

**Novartis Poland Sp. z o. o.**

Marynarska 15

02-674 Warszawa

www.novartis.pl

**INFORMACJA PRASOWA**

**Światowy Dzień Stwardnienia Rozsianego.**

**Jakie są najpopularniejsze mity na temat tej choroby?**

**Na całym świecie na stwardnienie rozsiane (SM) choruje ponad 2,8[[1]](#footnote-1) mln osób, a w Polsce ok. 51 tysięcy[[2]](#footnote-2). W naszym kraju  każdego miesiąca około 217 osób[[3]](#footnote-3) słyszy diagnozę SM. Mimo skali tej choroby to wciąż wokół stwardnienia rozsianego krąży wiele mitów, które wpływają na postrzeganie życia osób chorych i ich bliskich. 30 maja na całym świecie obchodzony jest Światowy Dzień Stwardnienia Rozsianego. Ma on na celu podnoszenie świadomości o tej chorobie, walkę ze stereotypami i wsparcie pacjentów. Razem z ekspertami akcji „Pogromcy (S)M-itów” obalamy najpopularniejsze mity na temat stwardnienia rozsianego.**

* **Każda osoba z SM będzie potrzebowała wózka inwalidzkiego - MIT**

Diagnoza stwardnienia rozsianego jest najczęściej szokującym i trudnym momentem dla pacjentów i ich bliskich. Często pierwsze skojarzenie, jakie przychodzi im na myśl, to zaawansowana niepełnosprawność fizyczna i konieczność poruszania się na wózku inwalidzkim jako nieunikniony, kolejny etap choroby.

- *Po usłyszeniu diagnozy, moja pierwsza myśl dotyczyła szybkiej i nieuchronnej niepełnosprawności ruchowej, której najbardziej się obawiałam. Wózek inwalidzki to skojarzenie utarte w naszym postrzeganiu choroby ze względu na występowanie w filmach, mediach*. *To nieprawdziwy obraz tej choroby. Duża część pacjentów na co dzień nie używa wózków inwalidzkich, zwłaszcza Ci, którzy zostali wcześnie zdiagnozowani i od razu rozpoczęli efektywne leczenie -* wspomina Joanna
Dronka-Skrzypczak, osoba chorująca na stwardnienie rozsiane, założycielka kanału edukacyjnego na temat życia z SM „O choroba”.

Jak podkreśla dr n. med. Elżbieta Jasińska, neurolog, zporadni neurologicznej Resmedica w Kielcach, adiunktka w Collegium Medicum Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach, to skojarzenie związane jest z czasami, kiedy nie było efektywnego leczenia stwardnienia rozsianego. - *Priorytetem w leczeniu pacjentów ze stwardnieniem rozsianym jest jak najdłuższe zachowanie sprawności fizycznej i poznawczej, dlatego tak istotny jest tutaj czas rozpoczęcia leczenia. Od pewnego czasu polscy pacjenci mają dostęp do terapii wysoko efektywnych, których włączenie od momentu diagnozy pozwala na szybkie osiągnięcie efektu klinicznego poprzez zahamowanie procesu powstawania zmian patologicznych w centralnym układzie nerwowym, przy zachowaniu wysokiego profilu bezpieczeństwa oraz zapewnieniu wysokiej jakości życia pacjenta.*

* **SM jest chorobą genetyczną - MIT**

SM jest chorobą osób młodych, najczęściej uaktywnia się pomiędzy 20 a 50 rokiem życia[[4]](#footnote-4). Dlatego też bardzo często zadawanym pytaniem przez nowo zdiagnozowanych pacjentów jest możliwość posiadania dzieci i ryzyko dziedziczenia choroby. Stwardnienie rozsiane ma etiologię wieloczynnikową i jej przyczyną jest wadliwe funkcjonowanie układu autoimmunologicznego. Czynnik genetyczny może wywoływać większą podatność na wystąpienie tej choroby u niektórych osób, natomiast w praktyce ryzyko, że dziecko osoby chorej na stwardnienie rozsiane też będzie miało SM, jest bardzo niskie
 i wynosi zaledwie kilka procent.

*- Stwardnienie rozsiane nie jest żadnym przeciwwskazaniem do rodzicielstwa. Pokutują jednak w tym temacie różne mity, m.in. że ciąża pogarsza przebieg SM. Obecnie wiemy, że SM nie wpływa negatywnie na płodność, przebieg ciąży ani porodu. Nie zwiększa też ryzyka poronień i nie wpływa negatywnie na masę ciała noworodka. Ważne jest, aby już na etapie wyboru leku ustalić, czy pacjentka planuje macierzyństwo i w jak odległej przyszłości. W zależności od planów pacjentki co do macierzyństwa dobierane są odpowiednie leki* – dodaje dr n. med. Elżbieta Jasińska.

* **SM u wszystkich wygląda identycznie – MIT**

Stwardnienie rozsiane jest nazywane chorobą o 1000 twarzy i u każdego pacjenta przebiega inaczej. SM ma wiele różnych objawów, które w istotny sposób mogą wpływać na życie osób chorych, są to m.in. osłabienia siły mięśniowej, zaburzenia czucia, zaburzenia koordynacji, podwójne widzenie, zaburzenie ostrości widzenia. Ludzie doświadczają różnych objawów, w różnym czasie i ich intensywność i wpływ na życie jest niejednorodny. *– Chorzy często słyszą „Na pewno masz SM? Nic po Tobie nie widać!”. Spowodowane jest to tym, że stwardnienie rozsiane nadal często postrzegane jest przez pryzmat zaawansowanej postaci choroby i widocznych zaburzeń ruchowych. Część bardzo dokuczliwych objawów, utrudniających codzienne funkcjonowanie, takich jak ból, zmęczenie, problemy ze wzrokiem, zaburzenia urologiczne i emocjonalne - pacjenci chorujący na SM są bardziej narażeni na wystąpienie depresji - są niedostrzegalne dla społeczeństwa. Dzięki nowoczesnym terapiom i szybkiej diagnozie można znacząco opóźnić rozwój stwardnienia rozsianego. To, że choroby nie widać to nie oznacza, że jej nie ma* – mówi Joanna Dronka – Skrzypczak.

* **Leczenie nie musi być wdrażane na wczesnym etapie choroby – MIT**

Kolejnym, bardzo niebezpiecznym mitem jest to, że skoro nie ma widocznych objawów lub choroba jest na wczesnym etapie, to nie ma potrzeby wdrażania leczenia. Stwardnienie rozsiane jest chorobą, w której liczy się czas – opóźnienia w diagnostyce są równoznaczne ze znaczącym postępem choroby. Przyjmuje się, że pierwsze dwa lata od rozpoznania są kluczowe, dla poprawy funkcjonowanie pacjenta w perspektywie krótkoterminowej, jak i dalszego życia z chorobą. W ostatnim czasie doszło też do zmiany w podejściu do leczenia tej choroby. Pierwotnie panowało przekonanie o rozpoczynaniu terapii od leków o umiarkowanej skuteczności, mniej inwazyjnych, tzw. podejście eskalacyjne, co wynikało często z chęci uniknięcia leków o długim czasie działania na układ immunologiczny z obawy o możliwe występowanie skutków ubocznych w postaci rozwoju choroby onkologicznej. Dotychczasowe badania wykazały jednak, że działania niepożądane po lekach wysokoefektywnych występują znacznie rzadziej, niż myślano. Obecnie, zgodnie ze stanowiskiem polskich ekspertów klinicznych[[5]](#footnote-5) oraz standardami europejskich instytucji naukowych: rozpoczęcie terapii w 1 linii leczenia od wysoko efektywnych leków (tzw. HET, czyli - Highly Effective Treatment albo HETA Highly Effective Treatment Early Approach) jest korzystniejsze niż podejście eskalacyjne, w którym terapię rozpoczyna się od leków o najmniejszej skuteczności. Ten model podejścia do terapii przynosi znacznie lepsze efekty leczenia dla chorych.

W radzeniu sobie z SM, oprócz wsparcia lekami modyfikującymi przebieg choroby, które wpływają na postęp choroby, zmniejszając liczbę rzutów i ilość zmian zapalnych w ośrodkowym układzie nerwowym, ważne jest także łagodzenie lub niwelowanie objawów towarzyszących chorobie czyli tzw. leczenie objawowe i rehabilitacja ruchowa. Terapia SM obejmuje więc kilka głównych kierunków działania, które wykorzystywane są najczęściej wspólnie. To koncepcja wielokierunkowego podejścia do pacjenta i dynamicznego dostosowywania strategii leczenia do konkretnej sytuacji klinicznej.

**Osoba z SM nie może uprawiać sportu ani być aktywnym zawodowo – MIT**

Stwardnienie rozsiane jest chorobą przewlekłą, która będzie towarzyszyć pacjentowi do końca życia. Warto więc zwrócić uwagę na elementy codziennego życia, które mogą mieć wpływ na jej przebieg i które ułatwia jego kontrolowanie. Sporo kwestii związanych z codziennością, jak np. aktywność fizyczna czy zawodowa budzi wiele wątpliwości u pacjentów. Panuje mit, że osoby z SM, powinny zrezygnować ze sportu ze względu na możliwość przegrzania i występowania rzutów. Natomiast regularne i odpowiednie ćwiczenia mogą pomóc w walce z wieloma objawami stwardnienia rozsianego i poprawić ogólny stan zdrowia oraz samopoczucia. Aktywność fizyczna pozwala rozładować stres, który może przyczyniać się do nasilenia objawów choroby lub wręcz ją wywoływać. Aktywność fizyczna powinna być indywidualnie dobrana do możliwości i potrzeb osoby żyjącej z SM. Należy dostosować ją do ograniczeń fizycznych wynikających ze stwardnienia rozsianego lub innych współistniejących chorób.

Wiele osób zaczyna chorować, będąc  na początku bądź  u szczytu swojej drogi zawodowej. Pojawia się wtedy wiele pytań i wątpliwości związanych z pracą – czy będę mógł być aktywny zawodowo, jak choroba wpłynie na moje funkcjonowanie w pracy, czy informować swoich przełożonych o diagnozie? Stwardnienie rozsiane nie oznacza konieczności rezygnacji z pracy. Wielu pacjentów, zwłaszcza tych z mniej zaawansowaną postacią choroby, mogą być dalej aktywni zawodowo. Praca może mieć także wpływ terapeutyczny, chory jest aktywny zarówno psychicznie jak i fizycznie, czuje się potrzebny
i zmobilizowany do podejmowania kolejnych działań.

*Bardzo istotny jest także fakt, że nowe terapie często dysponują trochę bardziej przyjaznymi
i elastycznymi formami podania, np. poza szpitalem, w domu pacjenta. Pacjent samodzielnie przyjmujący lek nie wymaga też hospitalizacji i premedykacji, co pozwala mu rozwijać się zawodowo, pracować i ograniczyć liczbę zwolnień lekarskich. A to pozwala pacjentom prowadzić normalne, aktywne życie zawodowe i prywatne. Leki są też już dostępne w każdej formie, tj. tabletek, wlewów, ale też od niedawna iniekcji. Także wspólnie z lekarzem można dostosować leczenie do planów życiowych
i aktywności –* dodaje dr n. med. Elżbieta Jasińska.

Tak jak w przypadku innych chorób przewlekłych, tak i w przypadku SM chorzy powinni wzbogacać swoją wiedzę na temat choroby. Świadomość przebiegu choroby, jej rozwoju, leczenia, czy ewentualnych ograniczeń, daje poczucie sprawczości, poprawia funkcjonowanie w chorobie oraz znacznie poprawia kondycję psychiczną pacjenta. Ważne, by korzystać z rzetelnych źródeł informacji dostępnych w Internecie, ale też pytać swojego lekarza prowadzącego. Po diagnozie stwardnienia rozsianego w głowie kłębią się dziesiątki pytań. Wraz z upływem czasu oraz rozpoczęciem leczenia dochodzą nowe wątpliwości albo pojawiają się nowe obawy. *Nie bójmy się pytać*. *Jeżeli mamy jakiekolwiek wątpliwości, zachęcam, aby je rozwiać podczas rozmowy z lekarzem neurologiem czy innym specjalistą. Bardzo ważne jest także weryfikowanie usłyszanych czy przeczytanych informacji w rzetelnych źródłach –* dodaje Dominika Czarnota-Szałkowska, Sekretarz Generalna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, organizacji, która w 2021 r. wspólnie z Fundacją SM-Walcz o siebie zainicjowała kampanię „Zapytaj o SM”.

Dedykowana pacjentom z SM baza wiedzy na temat różnych aspektów życia z chorobą znajduje się na stronie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oraz na stronie ogólnopolskiej kampanii edukacyjnej „Zapytaj o SM”, która ma na celu budowanie świadomości na temat stwardnienia rozsianego oraz zachęcenie pacjentów do inicjowania partnerskiej komunikacji na temat swojej choroby.

1. Atlas of MS, 3rd edition, PART 1: Mapping multiple sclersosis, around the world, 2020, dostęp 04.2023: [Reports and Scientific papers - The Atlas of MS Toolkit | Atlas of MS](https://www.atlasofms.org/tools/677/reports-and-scientific-papers?lang=en) [↑](#footnote-ref-1)
2. ###  Atlas of MS, 2020-22 worldwide study, dostęp 05.2023: [Epidemiology report&data](https://urldefense.com/v3/__https%3A/view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https*3A*2F*2Fwww.msif.org*2Fwp-content*2Fuploads*2F2023*2F04*2F0.-Epidemiology-Data_AtlasofMS3rd-Edition-03-2-23-Downloadable-FINAL.xlsx&wdOrigin=BROWSELINK__;JSUlJSUlJSU!!N3hqHg43uw!uXbyvJyJzWnNmqpPceDZlia51pomZ0izbQXZWoX_ggAJoZCB80OASeDSnIC1j_k11fE3QcqmjMpcfD04s_aF46edd0P8-VVtVvqFzi04$)

 [↑](#footnote-ref-2)
3. Atlas of MS, 3rd edition, PART 1: Mapping multiple sclersosis, around the world, 2020, dostęp 04.2023: [Reports and Scientific papers - The Atlas of MS Toolkit | Atlas of MS](https://www.atlasofms.org/tools/677/reports-and-scientific-papers?lang=en) [↑](#footnote-ref-3)
4. Atlas of MS, 3rd edition, PART 1: Mapping multiple sclersosis, around the world, 2020, dostęp 04.2023: [Reports and Scientific papers - The Atlas of MS Toolkit | Atlas of MS](https://www.atlasofms.org/tools/677/reports-and-scientific-papers?lang=en) [↑](#footnote-ref-4)
5. Selmaj K., Słowik A., Rejdak K., Kułakowska A., Bartosik-Psujek H., Adamczyk-Sowa A., Stanowisko polskich ekspertów klinicznych w sprawie miejsca wysoko efektywnych terapii w modelu leczenia stwardnienia rozsianego, Polskie Towarzystwo Neurologiczne, 2022, dostęp: [Stanowisko polskich ekspertów klinicznych w sprawie miejsca wysoko efektywnych terapii w modelu leczenia stwardnienia rozsianego | ptneuro.pl](https://ptneuro.pl/aktualnosc/stanowisko-polskich-ekspertow-klinicznych-w-sprawie-miejsca-wysoko-efektywnych-terapii-w) [↑](#footnote-ref-5)