



**Розсіяний склероз**

невидимі симптоми. видимі люди.

# Шлях пацієнта з дня **нуль**





**Розсіяний склероз**  
невидимі симптоми. видимі люди.

# Шлях пацієнта з дня нуль

Київ - 2021

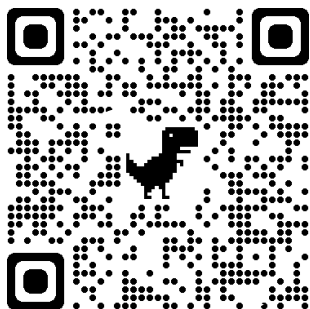
## **Розсіяний склероз: коли слід звернутися до лікаря**

Розсіяний склероз – складне хронічне захворювання, яке вражає головний і спинний мозок, зорові нерви та без належного лікування призводить до інвалідності.

Оскільки перші симптоми розсіяного склерозу часто залишаються поза увагою, слід обов'язково звернутися до лікаря при виникненні наступних станів:

- порушення чутливості, слабкість, поколювання у кінцівках;
- порушення або тимчасова втрата зору в одному оці та біль при русі очного яблука;
- двоїння в очах;
- біль у м'язах та спині, а також при нахилі голови вперед (синдром Лерміта);
- проблеми із сечовипусканням;
- порушення координації;
- емоційні розлади.

## **Докладно про ці та інші симптоми**



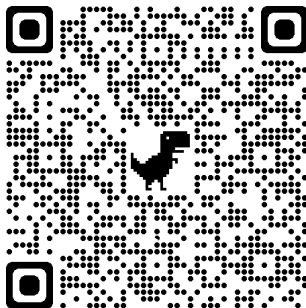
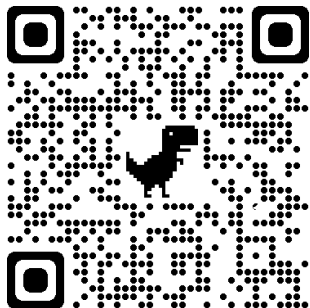
## Як діагностувати розсіяний склероз

Визначити розсіяний склероз доволі важко, оскільки за симптомами він схожий до багатьох інших захворювань центральної нервової системи. Тому сімейний лікар обов'язково скерує такого пацієнта на додаткові консультації до лікарів суміжних спеціальностей: кардіолога, офтальмолога, невролога. Діагноз розсіяного склерозу встановлює лікар-невролог, спираючись на:

- результати ключових діагностичних чинників (виявлених симптомів);
- результати першочергових діагностичних обстежень, а саме:
  - МРТ головного на спинного мозку;
  - комплексний біохімічний аналіз крові.
- результати допоміжних діагностичних досліджень:
  - люмбальна пункція (дослідження спинномозкової рідини);
  - аналіз крові або спинномозкової рідини на олігоклональні IgG.

Слід зазначити, що для підтвердження діагнозу «розсіяний склероз» МРТ-дослідження необхідно виконувати двічі, з проміжком у 6 місяців, і встановити діагноз одразу можна тільки за допомогою люмбальної пункції.

### Про діагностику та люмбальну пункцію:



## Клінічні форми перебігу розсіяного склерозу

На сьогоднішній день за перебігом розсіяний склероз поділяється на 4 типи:

- **Клінічно-ізольований синдром (КІС)** – перше загострення розсіяного склерозу, зумовлене запаленням і демієлінізацією у центральній нервовій системі, яке триває щонайменше 24 години. КІС діагностується, коли діагностичні результати свідчать на користь розсіяного склерозу, проте для встановлення діагнозу відсутні певні ознаки.
- **Рецидивуючо-ремітуючий розсіяний склероз (РРРС)** – найпоширеніший тип захворювання, середній вік початку якого – 30 років. Для нього характерна поява нових або посилення вже існуючих симптомів, після яких настає період ремісії (відновлення), коли симптоми можуть послаблюватися, деколи – зникати, а можуть стати постійними.
- **Вторинно-прогресуючий розсіяний склероз (ВПРС)** – тип захворювання, який характеризується короткими періодами ремісії та постійним прогресуванням неврологічних симптомів. З часом інвалідизація збільшується, оскільки загострення та ремісії стають все рідшими і перехід у ВПРС відбувається практично у всіх пацієнтів.
- **Первинно-прогресуючий розсіяний склероз (ППРС)** – досить рідкісна форма захворювання (10-15% серед усіх пацієнтів), яка прогресує поступово та при якій не виявляють загострень і ремісій, що створює додаткові труднощі при діагностуванні. Дослідження перебігу цього типу захворювання свідчать про швидке прогресування інвалідизації.



## До чого потрібно бути готовим?

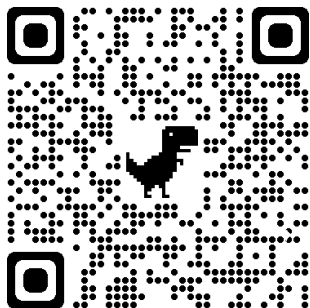
Потрібно розуміти і бути готовим до того, що розсіяний склероз – тяжке захворювання, яке розділяє життя на до та після, і це – складне випробування як для хворого, так і для його близьких. Проте, це не означає, що потрібно закритися від оточуючих та забути про плани на майбутнє.

Це значить, що тепер життя буде дещо іншим. Необхідно навчитися прислухатися до свого організму, адже розсіяний склероз – це захворювання з індивідуальними особливостями.

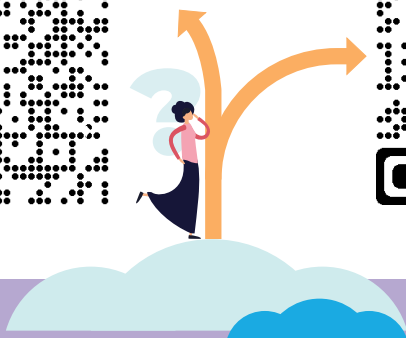
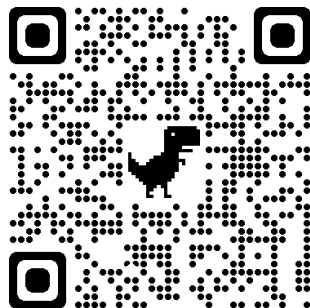
## Як прийняти захворювання

На старті захворювання, окрім медикаментозного лікування, особливе значення має психологічна допомога. Оскільки розсіяний склероз – захворювання людей молодих, у розквіті сил, сповнених надій і планів на майбутнє, тільки лікар із професійною психологічною підготовкою може допомогти прийняти ситуацію, не впасти у відчай та зрозуміти, що життя триває. Завдяки сучасним підходам у лікуванні та власній дисциплінованості, практично кожен пацієнт може працювати, відпочивати, одружитися чи вийти заміж та народити дітей.

### Про клінічні форми розсіяного склерозу:



### Про емоційне самопочуття:



## **Як говорити про розсіяний склероз із оточуючими?**

Обговорення власних медичних проблем з іншими людьми, має велике значення для пацієнта як при розсіяному склерозі, так і при будь-якому іншому тяжкому захворюванні з хронічним перебігом. Відверта бесіда може надзвичайно позитивно вплинути на психічний, фізичний та емоційний стан людини, яка страждає на розсіяний склероз.

Як і коли відверто говорити про своє захворювання, повністю залежить від самої людини. Майте на увазі, що реакція на цю новину може бути різною, тому знайдіть хвилинку, щоб обдумати, як найкраще інформувати членів вашої родини, друзів, дітей та колег.

## **Чого можна очікувати?**

Треба бути готовим, що може початися загострення, можуть з'явитися нові вогнища, нові симптоми і неприємні відчуття. Проте, дисциплінованість пацієнта, ретельне відслідковування і фіксування симптомів хвороби, регулярне відвідування лікаря та своєчасне лікування можуть суттєво вплинути на перебіг захворювання. Періоди ремісії можуть тривати досить довго, інколи навіть роками. Саме тому, дуже важливо відслідковувати симптоми. Для цього кожен може обрати зручний для нього спосіб. Можна визначити певний час, коли потрібно відкласти усі справи і записати у блокнот або планшет необхідну інформацію.

## **Фізичні навантаження та реабілітація**

Особливої уваги заслуговує реабілітація при розсіяному склерозі. Може здатися, що фізичне навантаження слід обмежити, адже при розсіяному склерозі посилюється втомлюваність, проте це твердження хибне.

Помірні фізичні навантаження допомагають:

- зменшити обсяг ураження;
- уповільнити прогресування захворювання;
- знизити частоту рецидивів;
- покращити показники неврологічних тестів.

Виключення складає період загострення та деякий час після загострення. У цей час варто обмежити фізичне навантаження.

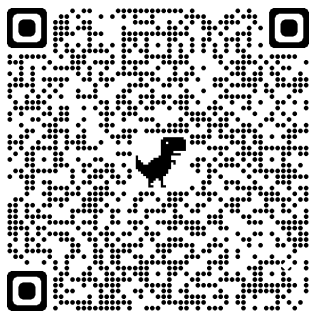
Пацієнтам із **легким ступенем** прояву хвороби рекомендується займатися аеробікою, скандинавською ходьбою, вправами на розтяжку, плаванням.

Із **середнім ступенем** тяжкості пацієнтам рекомендовані ті ж самі вправи, проте із меншою інтенсивністю та більшими проміжками для відпочинку.

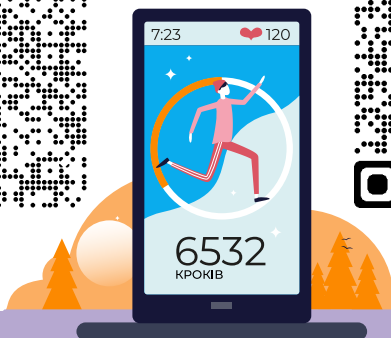
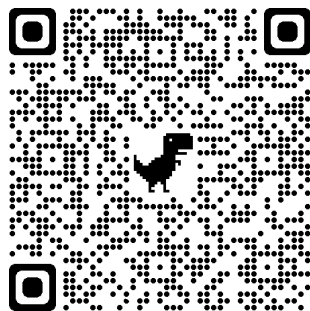
Навіть пацієнтам із **тяжким ступенем** прояву захворювання рекомендовано у міру можливостей виконувати комплекси вправ на розтяжку та розслаблення м'язів, розроблені індивідуально фахівцем-реабітологом.

**Важливо!** Перед виконанням будь-яких вправ слід проконсультуватися з лікарем. Найкраще, якщо комплекс вправ визначить лікар-реабітолог.

**Як говорити про розсіяний склероз:**



**Чого очікувати:**





## Харчування при розсіяному склерозі

Будь-якої специфічної дієти при розсіяному склерозі не існує, а суттєві обмеження в харчуванні можуть бути шкідливими, оскільки вони:

- виключають важливі поживні речовини (внаслідок виведення з раціону певної групи продуктів);
- включають потенційно токсичні рівні вітамінів, мінералів та ін. (за рахунок підвищення рівня споживання певних продуктів або додаткового прийому дієтичних добавок).

Харчування при розсіяному склерозі має такі ж особливості, як і при інших аутоімунних захворюваннях: слід харчуватися регулярно і дотримуватися збалансованої дієти з високим вмістом клітковини і низьким вмістом жирів. Також необхідно максимально обмежити вживання спиртних напоїв.

## Режим дня при розсіяному склерозі

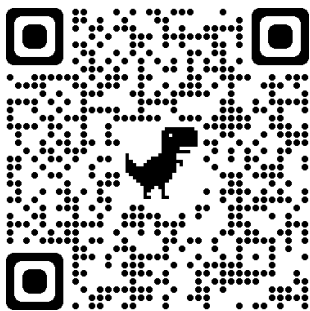
За можливості необхідно намагатися продовжувати працювати. Небажаною є робота, яка вимагає надмірних фізичних навантажень, в умовах високої температури або холоду, та робота, яка вимагає підвищеної уваги і напруження. Слід дотримуватися режиму дня та раціонально розподіляти обов'язки і навантаження, а саме:

- робити невеликі перерви кожні 2-3 години;
- не перевтомлюватися;
- не проводити занадто багато часу перед телевізором або комп'ютером, перенапружуючи очі.

## Відпочинок при розсіяному склерозі

При демієлінізуючих захворюваннях часто спостерігається надмірна сонливість або безсоння, і допомогти може раціональне планування режиму відпочинку та роботи. Необхідно намагатися завжди лягати спати і прокидатися в один і той же час. У спальні не повинно бути жарко, а перед сном корисно прийняти розслаблюючий теплий душ.

## Докладно про харчування, фізичні навантаження, корисні звички



## Лікування розсіяного склерозу

Лікування розсіяного склерозу завжди має комплексний характер і проводиться за участі не тільки лікаря-невролога, а й інших спеціалістів суміжних спеціальностей. Воно починається у момент встановлення діагнозу та є позитивним, оскільки це захворювання неможливовилікувати.

Проте, за допомогою сучасних препаратів, можна значно сповільнити його прогресування та взяти під контроль симптоми.

Препарати, які застосовуються, належать до різних груп лікарських засобів, оскільки мають різні завдання. Це:

- хворобомодифікуючі препарати;
- препарати для лікування загострень;
- препарати, які впливають на симптоми і зменшують прояви, та реабілітаційна терапія.

Хороших результатів можна досягти, якщо лікування призначене на ранній стадії захворювання, коли пацієнт не має рухових розладів. Це так зване «вікно можливостей» – період, коли виконання функцій уражених ділянок мозку беруть на себе інші здорові ділянки мозку.

Найкращою стратегією контролю розсіяного склерозу є дотримання плану лікування, запропонованого лікарем.

**Важливо!** Уникайте експериментів! Прийом будь-яких ліків, які можуть зменшити симптоми розсіяного склерозу, потрібно обов'язково узгоджувати з лікарем. Хворобомодифікуючі препарати можуть мати обмеження і взаємодіяти з будь-якими іншими лікарськими засобами.

## Центри розсіяного склерозу

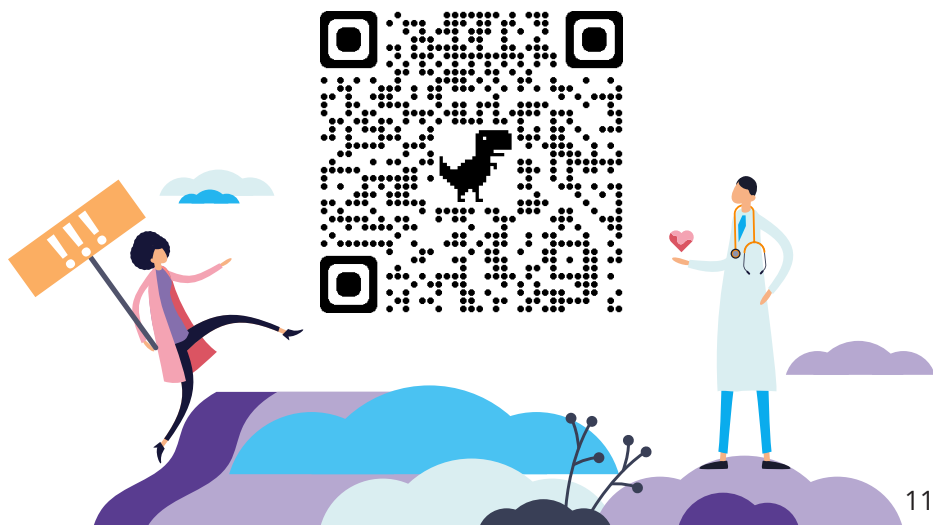
З 2007 року в Україні почав свою роботу перший в Україні спеціалізований Київський міський центр розсіяного

склерозу, який плідно співпрацює з усіма неврологами та науково-дослідними інститутами країни. У центрі надають допомогу пацієнтам не тільки із розсіяним склерозом, а й іншими дрібновогнищевими ураженнями нервової системи.

Згідно вимог медичної реформи, пацієнт із підозрою на розсіяний склероз повинен бути скерований сімейним лікарем до невролога, який, у разі підтвердження діагнозу, скеровує такого пацієнта для остаточного підтвердження діагнозу на консультацію до центрів розсіяного склерозу.

Наразі регіональні центри розсіяного склерозу функціонують у кожній області країни на базі обласних чи міських лікарень. Забезпечення хворих із розсіяним склерозом лікарськими препаратами відбувається згідно реєстру, який надається до Міністерства охорони здоров'я відповідальними особами від кожного регіону. Крім державного забезпечення, фінансування лікування хворих може здійснюватися за рахунок міських програм, прийнятих у кожному регіоні.

## Докладно про лікування розсіяного склерозу:



## Якщо потрібна стороння допомога: отримання інвалідності

Не виключенням є випадки, коли розсіяний склероз прогресує і пацієнти потребують сторонньої допомоги. У таких випадках мова йде про надання їм групи інвалідності. Станом на 2021 рік для отримання інвалідності при діагнозі «розсіяний склероз» пацієнт повинен:

- бути на обліку у лікаря-невролога;
- захворювання має бути підтверджене відповідною медичною документацією (консультативний висновок), де буде зазначено:
  - коли встановлено діагноз;
  - перебіг захворювання;
  - як погіршувався його стан за активністю захворювання і неврологічним станом.

Такий перелік документів необхідний для розгляду медико-соціальною експертною комісією (МСЕК) щодо можливості встановлення від 1 до 3 групи інвалідності.

Огляд пацієнта треба провести протягом 7 днів із дня надходження вищезазначених документів. У випадку, коли пацієнт самостійно не може з'явитися на засідання комісії, медико-соціальна експертиза проводиться за місцем його проживання.

МСЕК при встановленні інвалідності керується «Інструкцією про встановлення груп інвалідності», затвердженою наказом Міністерства охорони здоров'я України від 7 квітня 2004 р. № 183, зареєстрованим у Міністерстві юстиції України 22 квітня 2004 р. за № 516/9115.

### **За результатами МСЕК визначається:**

- група інвалідності із зазначенням причини;
- потреба у сторонній допомозі чи догляді;
- необхідність забезпечення засобами реабілітації;



- потреба в медичній і соціальній допомозі (лікарські препарати, спеціальні засоби пересування та ін.);
- право отримання спеціального автотранспорту та ін.;
- індивідуальна програма лікування і реабілітації, строки виконання і контролювання ефективності.

Відповідно до результатів, переогляд призначається через 1-3 роки.

**Переогляд раніше вказаних строків** може бути призначений при зміні стану здоров'я і працездатності або при виявленні фактів зловживань чи помилок, допущених у встановленні групи інвалідності.

## Соціальна допомога

В Україні пацієнти з розсіяним склерозом із встановленою інвалідністю перебувають на обліку в органах соціального захисту за місцем проживання і мають право на безкоштовне забезпечення технічними та іншими засобами реабілітації (інвалідний візок та інше).

Для реєстрації необхідні наступні документи:

- паспорт громадянина України або тимчасове посвідчення, ідентифікаційний номер;
- висновок МСЕК;
- індивідуальна програма (видана МСЕК).

На підставі цих документів формується особова справа пацієнта щодо забезпечення технічними засобами реабілітації (інвалідний візок та інше) та формується перелік підприємств, які відповідають вимогам із зазначенням контактних даних, до яких необхідно звернутися.



## Клінічні дослідження в Україні

Лікування розсіяного склерозу в Україні покращується з кожним роком завдяки новим відкриттям ефективніших і безпечніших лікарських засобів, багаторічному й поетапному вивченню кожного препарату в міжнародних клінічних дослідженнях.

Клінічне дослідження лікарських препаратів – це системне і дуже ретельне вивчення впливу лікарського засобу на людину, його ефективність, виявлення побічних реакцій. Навколо цієї теми існує дуже багато протиріч: дехто вважає, що вони здатні завдати ще більшої школи здоров'ю, дехто турбується, що потрапивши в групу-плацебо, втратить дорогоцінний час.

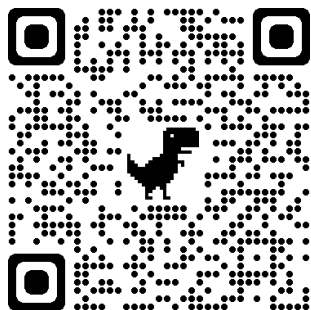
### Усі клінічні дослідження мають 4 фази:

- **I фаза клінічних досліджень** майже не проводиться в Україні. Це дослідження, у якому безпечність препарату і тривалість зберігання препарату в організмі тестується на незначній групі добровольців.
- **II фаза досліджень** в Україні також проводиться рідко. У таких дослідженнях безпечність, ефективність і дозування препарату досліджується на невеликій групі пацієнтів із певним захворюванням.
- **III фаза клінічних досліджень** найчастіше проводиться в Україні. У цих дослідженнях бере участь велика кількість пацієнтів із певним захворюванням. Проводиться підтвердження ефективності та дозування препарату, а також виявлення побічних ефектів.
- **IV фаза досліджень** проводиться після реєстрації препарату. Визначається характер його взаємодії з іншими препаратами, продуктами харчування для широкого застосування та безпеки.

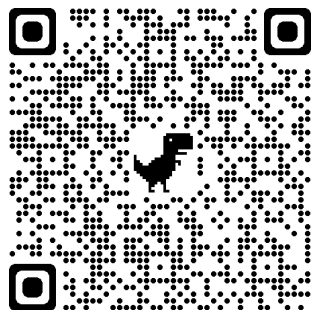


Під час участі у випробуванні пацієнти отримують не тільки препарат, але й перебувають під постійним медичним контролем. А тим пацієнтам, які були учасниками групи плацебо після завершення даного клінічного дослідження, у якості компенсації пропонується участь у новому дослідженні вже у групі, яка приймає препарат.

## Актуальні клінічні дослідження в Україні:



## Про клінічні дослідження:





# Організації, що займаються питанням розсіяного склерозу в Україні



**Розсіяний склероз**

Невидимі симптоми. Видимі люди.

[ms-ua.com](http://ms-ua.com)



**UCMS «Українська спільнота людей з розсіяним склерозом»**

[facebook.com/UCMSorg/](https://facebook.com/UCMSorg/)



**Громадська організація  
«Розсіяний склероз в Україні»**

[msclerosis.org.ua](http://msclerosis.org.ua)

