

informacja prasowa

**16% pacjentów nie wie na jaką postać SM choruje, a część z tych którzy deklarują u siebie postać rzutowo­-remisyjną ma objawy, które mogą wskazywać na postęp choroby i przejście w postać wtórnie postępującą, której nie są świadomi – apelują eksperci.**

**Jak wynika z przeprowadzonej przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego oraz Fundację SM-walcz o siebie ankiety[[1]](#footnote-1), aż 54% pacjentów zauważyło u siebie w ciągu ostatnich 12 miesięcy, niezależnie od rzutów choroby powolne pogorszenie wydolności ruchowej. Niestety tylko 12% z nich kojarzy pogorszenie funkcji motorycznych z objawami mogącymi wskazywać na proces przejścia z postaci rzutowo-remisyjnej w postać wtórnie postępującą. Jeszcze mniej, bo tylko 3% uczestników badania kojarzy proces ten
z zaburzeniami funkcji poznawczych, mimo że aż 67% pacjentów zauważyło u siebie problemy związane z funkcjonowaniem poznawczym. W momencie, gdy tzw. rzuty lub aktywne zmiany widoczne w obrazach rezonansu magnetycznego pojawiają się z mniejszą częstotliwością a postęp niepełnosprawności i występowanie zaburzeń funkcji poznawczych ma charakter stały, możemy już mówić o wtórnie postępującej postaci SM. *- Wyniki badania pokazują, że mimo postępu choroby i nasilenia zaburzeń poznawczych, które mogą wskazywać na konwersję z postaci rzutowo-remisyjnej w postać wtórnie postępującą, część pacjentów nie jest tego w ogóle świadoma – podkreślają eksperci.***

Stwardnienie rozsiane to choroba o podłożu autoimmunologicznym, której istotą jest wieloogniskowe uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego (OUN). SM u każdego pacjenta przebiega inaczej, ale można wyróżnić trzy główne postaci: rzutowo-remisyjna, wtórnie postępująca oraz pierwotnie postępująca. Postać rzutowo-remisyjna (RRMS) to najczęściej występująca postać choroby charakteryzująca się rzutami i remisją choroby, co oznacza, że po rzucie objawy ustępują i nie pozostawiają lub pozostawiają niewielkie ślady. Ta postać w ciągu kolejnych lat przechodzi w postać progresywną określaną jako wtórnie postępujący SM.
W przypadku postaci wtórnie postępującej (SPMS) rzuty stają się coraz rzadsze, a objawy
z nimi związane nie ustępują całkowicie w okresach remisji, a jedynie stabilizują się. SPMS cechuje powolne narastanie niepełnosprawności niezależnie od rzutów choroby.

Z powodu subtelnej konwersji objawów postaci wtórnie postępującej, postać ta jest trudna do zdiagnozowania zarówno przez lekarza jak i samego pacjenta. Cały proces może być długo niezauważony.

*- Konwersja w postać wtórnie postępującą nie oznacza, że nie możemy nic zrobić. Wręcz przeciwnie. Ważne jest jak najwcześniejsze rozpoznanie konwersji postaci rzutowej
w postępującą, aby jak najszybciej wdrożyć wszystkie możliwe działania zaradcze* – podkreśla Malina Wieczorek, prezes Fundacji SM – Walcz o Siebie.

W momencie, gdy tzw. rzuty lub aktywne zmiany widoczne w obrazach rezonansu magnetycznego pojawiają się z mniejszą częstotliwością, a postęp niepełnosprawności ruchowej połączony często z wystąpieniem zaburzeń funkcji poznawczych ma charakter stały, możemy już mówić o wtórnie postępującej postaci SM.

- *Postać wtórnie postępująca (SPMS) jest niejako konsekwencją postaci rzutowo-remisyjnej. Dlatego nie możemy o niej zapominać. Proces przejścia z RRMS do SPMS może trwać długo– oczywiście u jednych pacjentów występuje wcześniej u innych później, a jeszcze u innych może nigdy się nie pojawić (co niestety zdarza się rzadko), niemniej jednak powinniśmy na jej temat edukować* – zaznacza prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie oraz prezes-elekt Polskiego Towarzystwa Neurologicznego.

Jak pokazują wyniki ankiety wiedza na temat postaci wtórnie postępującej wśród pacjentów jest niestety niewielka. Mimo, że 76% ankietowanych zadeklarowało, że słyszało o różnych postaciach SM to aż 23% nie wie czym się od siebie różnią, a 57% nie potrafi poprawnie rozwinąć skrótu SPMS. Jedynie 13% pacjentów rozmawiało o postaci wtórnie postępującej ze swoim lekarzem prowadzącym. Nie dziwi zatem fakt, że 45% ankietowanych nie wie jakie objawy wskazują na przejście choroby z postaci RRMS w postać SPMS.

*Niemal 70% respondentów zaobserwowało u siebie objawy zaburzeń poznawczych, ale tylko 3% skojarzyło je z postępem choroby i możliwością transformacji w postać wtórnie postępującą* – podkreśla Tomasz Połeć Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Tymczasem jak zgodnie przyznają eksperci wiedza na temat objawów i wpływ toczącego się procesu chorobowego na pogorszenie funkcji poznawczych, nie tylko motorycznych, są kluczowe by odpowiednio wcześnie zdiagnozować SPMS.

- *Mimo, że liczba rzutów i zmian w obrazie rezonansu zmniejsza się, to proces chorobowy postępuje, a chory nie powraca już do pełnej sprawności, jak miało to miejsce wcześniej. Zwiększone nasilenie ogólnego zmęczenia, osłabienie i sztywność nóg, kłopoty z koordynacją, uwagą czy przetwarzaniem informacji, czyli zaburzenia funkcji poznawczych mogą wskazywać na przejście w postać wtórnie postępującą. Ważne jest by w odpowiednim czasie uchwycić ten proces* - podkreśla profesor Rejdak.

W ankiecie *tylko 10% pacjentów zadeklarowało u siebie postać wtórnie postępującą (zdecydowana większość naszych respondentów, bo aż 66% - zadeklarowała postać rzutowo-remisyjną), jednak jeżeli spojrzymy na odpowiedzi dotyczące procesu chorobowego i objawy związane chociażby z funkcjami poznawczymi okazuje się, że dysfunkcje w tym obszarze deklaruje już znacznie więcej osób. Oznacza to, że prawdopodobnie odsetek pacjentów którzy zadeklarowali postać rzutowo-remisyjną posiada już objawy procesu chorobowego, które mogą spełniać kryterium powolnego narastania zaburzeń i przechodzi nieświadomie w postać wtórnie postępującą. Nie dziwi zatem fakt, że część z nich (41%) pomimo leczenia postaci rzutowo remisyjnej odczuwa postęp choroby.*

Jak wynika z ankiety, dla pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane najistotniejsze jest utrzymanie zdolności do bycia samodzielnym. Pomóc w tym może jedynie skuteczne leczenie połączone z odpowiednią rehabilitacją.

*O ile jeszcze do niedawna nie mieliśmy zbyt wiele do zaoferowania pacjentom z postacią wtórnie postępującą to dziś mamy już zarejestrowany skuteczny lek, który jak wykazano
w badaniu klinicznym, wpływa na zahamowanie postępu choroby, niesprawności ruchowej i zaburzeń funkcji poznawczych. Nieleczone lub niewłaściwie leczone SPMS prowadzi do trwałej niepełnosprawności, musimy o tym pamiętać, dlatego bardzo ważna jest prawidłowa diagnoza i dostęp do skutecznej terapii. Jako środowisko mamy nadzieję, że już niebawem będzie ona dostępna dla polskich pacjentów – apeluje profesor.*

*Chorzy nie chcą stanowić obciążenia dla swoich bliskich i chcą jak najdłużej funkcjonować bez ich pomocy, zachować sprawność fizyczną i umysłową, pracować i cieszyć się życiem. O ile dwie znane postaci – rzutowo-remisyjna i pierwotnie postępująca są już możliwe do leczenia, o tyle chorujący na trzecią z postaci – wtórnie postępującą – do tej pory nie mieli takiej szansy. A jest to spora grupa, która ma prawo do godnego samodzielnego życia – puentuje Tomasz Połeć.*

**Kontakt do mediów**

|  |  |
| --- | --- |
| Compass PRAngelina Sahloula.sahloul@compasspr.pltel: +48 886 574 738 | Compass PRKarolina Waligórak.waligora@compasspr.pltel: +48 500 088 365 |

1. Ankieta skierowana do pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane przeprowadzona w dniach 09.07.2020 do 21.07.2020 w której udział wzięło 865 respondentów [↑](#footnote-ref-1)