

РОЗСІЯНИЙ СКЛЕРОЗ

ЯК ЛІКУЮТЬ У ПОЛЬЦІ



Розсіяний склероз – як лікують у Польщі
Видання: Польське товариство розсіяного склерозу, 2021

Переклад: Ростислав Крамар
Правова консультація: Кшиштоф Маслінський
Дизайн брошури: Марта Клімковська „Dobry grafik”
Роздрукування: Novagrafia

ISBN: 978-83-60780-78-7

Патронат: Український дім у Варшаві

Проект реалізований в рамках Конкурсу волонтерських проєктів.

Конкурс волонтерських проєктів є частиною програми волонтерства працівників «Ти можеш покластися на мене», яку координує Фондація BNP Paribas.

Метою програми є не тільки надихати, мотивувати та навчати, а й підтримувати ініціативи й хороші ідеї працівників Банку та компаній Групи BNP Paribas та сприяти їх реалізації. Охочі можуть займатися індивідуальним чи командним волонтерством, фінансовою освітою чи індивідуальною благодійністю.

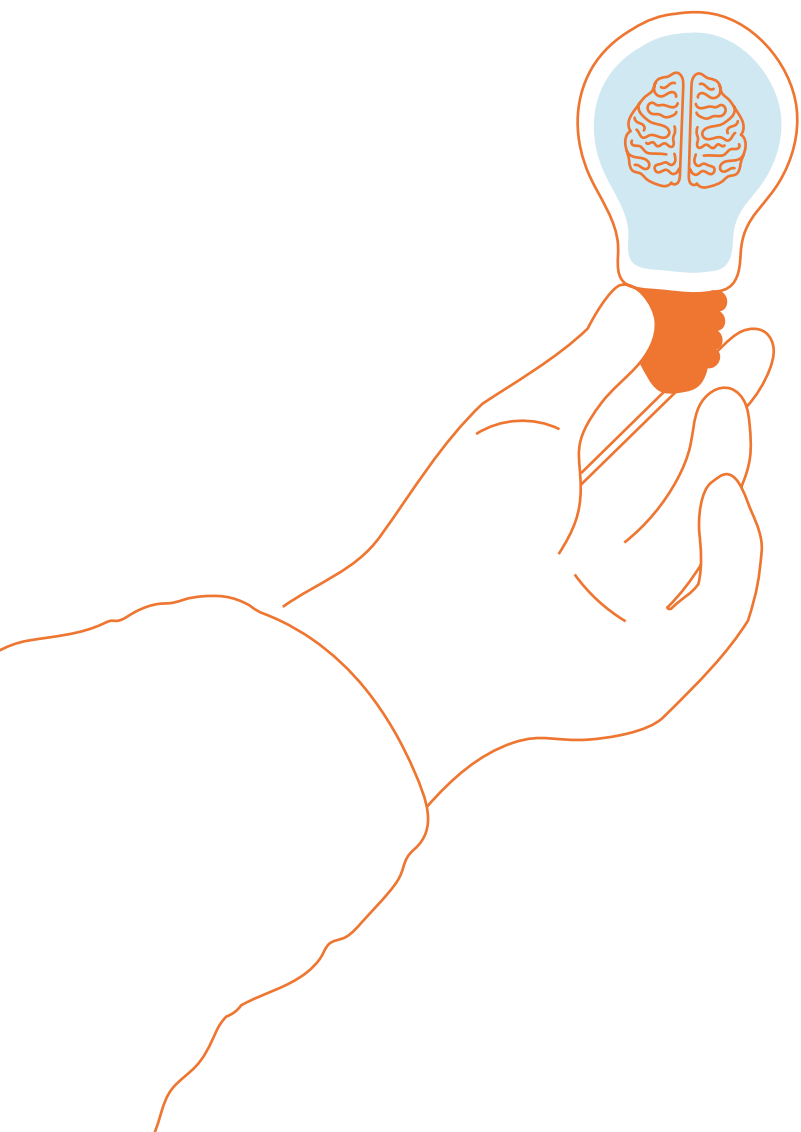
У рамках Конкурсу волонтерських проєктів працівники Банку та компанії Групи BNP Paribas можуть подавати свої соціальні проєкти – переможці конкурсу отримують кошти на реалізацію своїх ідей соціальної та екологічної діяльності в громадах, в яких вони живуть і працюють, а також підтримку Фонду. У 2021 році було реалізовано 56 проєктів, на які Фонд пожертвував понад 200 000 злотих. У 8 випусках Конкурсу волонтерських проєктів працівники реалізували 194 соціальні проєкти та понад 8 000 годин працювали у волонтерських програмах, а Фондація BNP Paribas пожертувала на ці завдання 1 000 000 польських злотих.

Наш проєкт у співпраці з Польським товариством розсіяного склерозу має на меті розповісти про перші симптоми розсіяного склерозу, ефективну діагностику та лікування цього захворювання, а також про те, як отримати відповідну підтримку.

У брошурі враховано правовий статус та методи лікування, доступні в Польщі станом на грудень 2021 року.

РОЗСІЯНИЙ СКЛЕРОЗ ЯК ЛІКУЮТЬ У ПОЛЬЩІ

Польське товариство розсіяного склерозу | 2021



Що таке розсіяний склероз?

Розсіяний склероз (РС – лат. sclerosis multiplex) – це аутоімунне захворювання центральної нервової системи (тобто головного та спинного мозку). 2,8 мільйона людей у всьому світі хворіють на РС. Захворювання діагностується переважно у молодих людей у віці 20-40 років. Однак слід пам'ятати, що на розсіяний склероз хворіють і діти, і люди похилого віку (за 50 років).

Процес захворювання

Розсіяний склероз спричиняється збоєм в роботі імунної системи, яка відповідає за захист нашого організму від вірусів, бактерій тощо.

При РС імунна система атакує захисний шар, який оточує нервові волокна, т. зв. мієлін, який захищає їх від пошкоджень і прискорює передачу електричних імпульсів від мозку до решти тіла і назад. Там, де мієлін був атакований, розвивається запалення, яке порушує потік нервової інформації. Це, в свою чергу, призводить до появи симптомів РС, т. зв. рецидивів. Там, де виникає серйозне пошкодження мієліну утворюється твердий рубець.

У міру прогресування захворювання посилюється ураження центральної нервової системи, зникає мієлін, пошкоджуються нервові волокна. Це означає, що з часом симптоми РС не регресують, а поглиблюються та накопичуються.

Що таке рецидив РС?

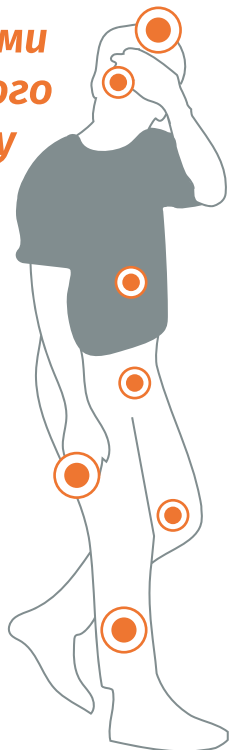
Рецидив – це поява нових неврологічних симптомів або загострення наявних, що триває не менше 24 годин. Рецидиви можуть тривати днями, тижнями або місяцями. Після рецидиву симптоми зазвичай зникають і самопочуття хворого покращується. З часом, при повторюваних рецидивах, попередній стан здоров'я може не відновитися повністю, а симптоми зникають тільки частково. Рецидив може бути легким, помірним або важким.

Рецидиви непередбачувані. Невідомо, скільки їх буде, коли вони відбудуться і скільки триватимуть. Вони з'являються без поважних причин, хоча певні фактори можуть підвищити ймовірність їхню появу: куріння; інфекції, відсутність лікування, яке модифікує захворювання.

Діагностика розсіяного склерозу

Діагноз розсіяного склерозу вимагає підтвердження виникнення двох рецидивів із залученням двох ділянок центральної нервової системи. Невролог проведе неврологічний огляд та співбесіду, призначить МРТ та проаналізує спинномозкову рідину.

Симптоми розсіяного склерозу

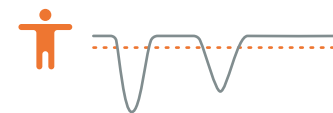


РС характеризується широким спектром симптомів, і у кожної людини з РС можуть розвинути різні симптоми різного ступеня тяжкості. Найбільш поширені симптоми РС включають:

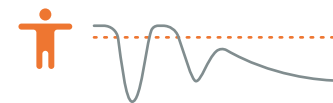
- ↘ порушення зору (нечіткість, двоїння в очах, скотоми в оці),
- ↘ рухові розлади (наприклад, парез, слабкість кінцівок, порушення рівноваги),
- ↘ сенсорні розлади (неприємні відчуття, наприклад, поколювання, відчуття жару, печіння),
- ↘ спастичність, тобто надмірне м'язове напруження,
- ↘ судоми,
- ↘ біль,
- ↘ хронічна втома,
- ↘ когнітивні розлади (послаблення пам'яті, концентрації, сповільнення швидкості обробки інформації),
- ↘ розлади сечового міхура та кишківника,
- ↘ сексуальна дисфункція.

Форми перебігу РС

- Рецидивно-ремітуючий
- ↘ Характеризується періодами рецидивів і періодами ремісії (поліпшення);
 - ↘ Найпоширеніша форма РС – діагностується приблизно у 80% -85% всіх людей з РС;
 - ↘ Частіше хворіють жінки;
 - ↘ Середній вік початку захворювання – 20-40 років.



- Вторинно-прогресивний
- ↘ Він з'являється через 10-15 років після встановлення діагнозу рецидивно-ремітуючого РС, хоча цей період буває значно довшим за належного імуномодулюючого лікування;
 - ↘ Це наступна фаза хвороби;
 - ↘ Спочатку можуть бути рецидиви, але без повної ремісії симптомів. Згодом рецидиви зникають, а функціонування організму продовжує погіршуватися.



- Первинно-прогресуючий
- ↘ Зустрічається у 10-15% людей з діагнозом РС;
 - ↘ Характеризується постійним прогресуванням захворювання, хоча є періоди стабілізації здоров'я;
 - ↘ Симптоми РС посилюються і накопичуються;
 - ↘ Хворіє однакова кількість жінок і чоловіків;
 - ↘ Середній вік початку захворювання зазвичай становить 40-50 років.



Я підозрюю у себе РС, що мені робити?

Якщо ви підозрюєте у себе РС, оскільки зауважили три-можні симптоми, ви можете звернутися до свого лікаря первинної допомоги або до відділення невідкладної допомоги. Це перші кроки до встановлення діагнозу.

Симптом

Візит до лікаря первинної медико-санітарної допомоги

Отримання направлення до невролога у поліклініку або у неврологічне відділення лікарні

Шпиталізація

Діагностика хвороби

Діагноз

Призначення відповідних ліків та програми лікування

Симптом

Відділення невідкладної допомоги в шпиталі

Шпиталізація в неврологічному відділенні

Діагностика хвороби

Діагноз

Призначення відповідних ліків та програми лікування

Лікування розсіяного склерозу

Захворювання вважається невиліковним, але за умови належного лікування (модифікуюча терапія, симптоматичне лікування, реабілітація) та здорового способу життя люди з РС можуть вести якісне життя. Своєчасна діагностика та проведення лікування збільшують шанси зберегти здоров'я на довгі роки.

Медикаментозне лікування, що модифікує захворювання

Застосування методів лікування, що модифікують захворювання, може значно знизити ризик рецидивів, уповільнити прогресування захворювання та запобігти пошкодженню нервів.

Лікування рецидивно-ремітуючого РС у Польщі можливе за програмами лікарських засобів (В.29 та В.46), які компенсуються Національним фондом охорони здоров'я. Це означає, що людина з РС, якщо у неї є медична страховка, може отримати безкоштовне лікування. Програми лікарських засобів складаються з т. зв. 1 і 2 ряду лікування.

До препаратів першого ряду входять:

бета-інтерферони, глатирамеру ацетат, диметилфумарат і терифлуномід (станом на грудень 2021 року).

до препаратів другого ряду входять:

фінголімод, наталізумаб, кладрибін, алетмузумаб, окрелізумаб (станом на грудень 2021 року).

Лікування первинного РС за лікувальною програмою В.46, тобто т. зв. 2 лінії з препаратом окрелізумаб (станом на грудень 2021 року).

Щоб отримати лікування хворий мусить відповідати критеріям для включення до цих програм.

Який препарат для кого?

Те які саме ліки вам запропонують, залежить від типу вашого захворювання, його активності, перебігу та неврологічного стану.

Терапія зазвичай починається з прийому препарату, що відноситься до препаратів 1-го ряду. Якщо хвороба розвивається стрімко і агресивно, або коли лікування препаратами 1-го ряду не приносить результатів протягом певного часу, вводяться препарати 2-го ряду.

Підбір препарату також є індивідуальним рішенням з урахуванням способу введення препарату (всередину у вигляді таблеток, трансдермально у вигляді ін'єкцій, інфузій/крапель), уподобань пацієнта та можливих побічних ефектів.

А де лікуватися?

Лікування РС проводиться в десятках центрів по всій Польщі, які мають контракт з Національним фондом охорони здоров'я на проведення програм з лікування РС. Те, що вам поставлять діагноз у конкретному закладі, не означає, що вам потрібно там лікуватися. Місце проживання також не впливає на місце лікування.

Якщо у вас виникли проблеми з пошуком такого центру, або час очікування на лікування перевищує 3 місяці, зверніться до гарячої лінії Польського товариства розсіяного склерозу: (22) 127 48 50.

Що після рішення про початок лікування?

- Обстеження перед лікуванням.
- Контрольні відвідування лікаря та періодичні обстеження (включаючи регулярні аналізи крові та щорічну магнітно-резонансну томографію).

Лікування рецидиву РС

У вас немає інфекції, немає температури, ваш організм не перегрівся, проте з'явилися нові симптоми або погіршилися старі? Це, швидше за все, рецидив РС.

Як лікується рецидив?

Стероїди

Вони знижують і заспокоюють запальний процес в організмі. У Польщі у разі легкого рецидиву ви зазвичай отримуватимете стероїди у вигляді таблеток, які можна приймати вдома. Пероральні стероїди вводяться від 7 днів до 15 днів у різних дозуваннях. При важких і помірних рецидивах їх можна вводити у вигляді внутрішньовенної інфузії в стаціонарі. Їх застосовують протягом 3-5 днів, а у важких випадках до 7 днів.

Стероїди є потужними препаратами, і з цієї причини лікарі не дають вам резервних доз, які ви можете зберігати вдома на випадок наступного рецидиву.

Плазмаферез / Плазмообмін

Плазмаферез застосовують у випадках важких рецидивів, коли стероїди не діють. Плазмаферез проводиться в шпиталі. При лікуванні рецидивів зазвичай проводять п'ять процедур плазмаферезу протягом кількох днів, можливо з інтервалом в один або два дні.

Що робити якщо підозрюється рецидив?

Зверніться до відділення невідкладної допомоги або лікувального центру без направлення лікаря (як невідкладна допомога).

Зателефонуйте неврологу, який вас лікує у рамках програми лікування. Він з'ясує, чи у вас є рецидив і порекомендує лікування в поліклініці чи стаціонарному відділенні. Якщо невролог відсутній, зверніться до шпитального відділення невідкладної допомоги.

Зверніться до свого лікаря первинної ланки медичної допомоги, щоб він оцінив ваш стан. Як правило, пацієнта з підозрою на рецидив лікар направляє до невролога або до відділення невідкладної допомоги в лікарні.

Допомога для застрахованих осіб безкоштовна, але особу, яка не має страхування в разі її шпиталізації можуть зобов'язати оплатити лікування.

Лікування в Польщі для людей з України (та інших країн за межами Європейського Союзу)

Якщо ви застраховані в рамках Національного фонду охорони здоров'я (NFZ) і щойно в Польщі вам поставили діагноз РС, ви можете розпочати лікування за програмою ліків на тих самих умовах, що й інші застраховані особи (наприклад, громадяни Польщі).

Якщо ви застраховані в рамках Національного фонду охорони здоров'я, а РС у вас діагностовано у вашій країні і там ви почали лікування будь-яким із препаратів, які доступні та відшкодовані в Польщі (тобто інтерферон бета, пегінтерферон бета 1а, глатирамеру ацетат, диметилфумарат або терифлуномід, на талізумаб, окрелізумаб, кладрибін і алектузумаб, станом на грудень 2021 року) і ви хочете продовжити лікування тут, то це можливо за умови, що на день початку терапії там ви відповідали відповідним критеріям прийнятності для польської програми ліків і водночас ви не відповідали критеріям виключення.

У разі виникнення таких проблем, будь ласка, зверніться до гарячої лінії Польського товариства розсіяного склерозу: (22) 127 48 50.

Якщо ви навчаєтесь і ви не застраховані іншим чином у Національному фонді охорони здоров'я, ви маєте право на добровільне страхування в рамках Національного фонду охорони здоров'я. Це дає вам ті самі права, що й обов'язкове страхування, зокрема доступ до програм лікування лікарськими препаратами. Інформацію про те, як це зробити, можна знайти на сайті www.nfz.gov.pl. Зараз такі страхові збори відносно низькі для іноземних студентів.

Якщо ви перебуваєте в Польщі і маєте, серед іншого, дозвіл на тимчасове проживання, дозвіл на постійне проживання і при цьому працюєте (як за трудовим договором, так і за договором доручення), то ви підлягаєте обов'язку медичного страхування у Національному фонді охорони здоров'я на тих самих умовах, що й громадяни Польщі.

Кожного разу слід перевіряти, чи тип працевлаштування дозволяє на медичне страхування у Національному фонді охорони здоров'я, оскільки таке страхування дає громадянам України доступ до програм лікарських препаратів.

Члени сімей громадян України, застраховані Національним фондом здоров'я, які перебувають у Польщі на підставі: візи з метою роботи, дозволу на тимчасове проживання (за винятком дозволу, наданого відповідно до статті 181-1 закону про іноземців від 12 грудня 2013 р., тобто для так званого короткострокового перебування), дозволу на постійне проживання, дозволу на проживання довгострокового резидента ЄС, дозволу на проживання з гуманітарних причин, дозволу на толероване перебування, або ж ті, які отримали статус біженця чи додатковий захист в Республіці Польща, або користуються захистом на її території – такі особи охоплені медичним страхуванням, якщо вони не підлягають обов'язковому медичному страхуванню на «звичайній» основі (наприклад, вони самі працюють на підставі трудового договору).

Перебування в Польщі за відсутності інших підстав для отримання гарантованого медичного страхування в рамках Національного фонду охорони здоров'я (наприклад, у рамках вашої трудової діяльності) накладає на вас обов'язок добровільного медичного страхування в Національному фонді охорони здоров'я. Тільки тоді ви зможете отримати лікування терапією РС в рамках польських програм доступу до лікарських препаратів.

Ще однією можливістю лікування РС є клінічні випробування, метою яких є перевірка ефективності нових препаратів у лікуванні даного захворювання. Вони також проводяться з урахуванням усіх заходів безпеки, в суворо контрольованих умовах. Немає винятків щодо громадянства людей, які беруть участь у клінічному дослідженні. Для того, щоб взяти участь у такому дослідженні, ви повинні дати свою інформовану згоду на участь у дослідженні, тому ви повинні переконатися, що інформація про дослідження була вам цілком зрозуміла. По-друге, ви повинні пам'ятати, що спонсор дослідження (фармацевтична компанія, яка проводить дослідження) покриває лише ті послуги, які не охоплені «кошиком послуг» Національного фонду охорони здоров'я. До «кошика послуг» входять ті медичні послуги, які надаються пацієнтам безкоштовно за медичним страхуванням у Національному фонді охорони здоров'я. Винятком з цього правила є ситуація, коли саме клінічне дослідження вимагає, аби пацієнта додатково обстежили. Наприклад, необхідно провести спеціальну діагностику, щоб кваліфікувати пацієнта на клінічне обстеження, або ж випробуваний препарат викликав ускладнення і людину треба лікувати.

Бібліографія:

„Radzenie sobie z rzutami w stwardnieniu rozsianym”, PTSR, 2020.
„Stwardnienie rozsiane”. Losy, Jacek (red.)(2018). Wydawnictwo: Czelej
Матеріали з інтернет-сторінки: www.ptsr.org.pl, www.mssociety.org.uk

Про ПТРС

Польське товариство розсіяного склерозу (ПТРС) є неурядовою та громадською організацією, яка допомагає людям, які хворіють розсіяним склерозом (РС), їхнім родинам та друзям. Місія ПТРС – покращити якість життя людей з розсіяним склерозом.

Організація проводить низку пропагандистських, освітніх, інформаційних та допоміжних заходів, спрямованих на полегшення доступу до лікування, реабілітації та спеціалізованих послуг, надання достовірної інформації та підвищення обізнаності про хворобу.

Як наша організація може вам допомогти?

- В Інформаційному центрі РС та на за номером Національної інфолінії РС ви можете отримати інформацію про розсіяний склероз (лікування, симптоми тощо). Телефонуйте за номером 22 127 48 50.
- У спеціалізованій клініці ви та ваші близькі можете отримати безкоштовну психологічну підтримку, допомогу соціального працівника, юриста та невропатолога. Телефонуйте за номером 22 127 48 50 або зареєструйтеся за посиланням: www.ptsr.org.pl/specjalisci
- Ви також можете замовити безкоштовні публікації про розсіяний склероз в Інформаційному центрі РС. Видання можна замовити за адресою: www.ptsr.org.pl/wydawnictwa



ЗВ'ЯЖІТЬСЯ З НАМИ, ЯКЩО ВАМ ПОТРІБНА ПІДТРИМКА В ОТРИМАННІ ЛІКУВАННЯ, ІНФОРМАЦІЇ, ЧИ ДОПОМОГА ФАХІВЦІВ. НАША ДОПОМОГА БЕЗКОШТОВНА.

www.ptsr.org.pl
тел. 22 127 48 50

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

інформаційний центр РС: cism@ptsr.org.pl

Важливі контакти:

Польське товариство розсіяного склерозу
вул. Новоліпки 2а,
00-160 Варшава
тел. 22 127 48 50
www.ptsr.org.pl

Український дім
вул. Заменгофа 1, 00-153 Варшава
тел.: +48 727 805 764
www.ukrainskidom.pl

Національний фонд охорони здоров'я
www.nfz.gov.pl

РОЗСІЯНИЙ СКЛЕРОЗ

ЯК ЛІКУЮТЬ У ПОЛЬЩІ

Польське товариство розсіяного склерозу | 2021



ISBN: 978-83-60780-78-7

Проект реалізовано завдяки:

Патронат:

Проект був реалізований в рамках конкурсу волонтерських проектів, організованого



**FUNDACJA
BNP PARIBAS**

