

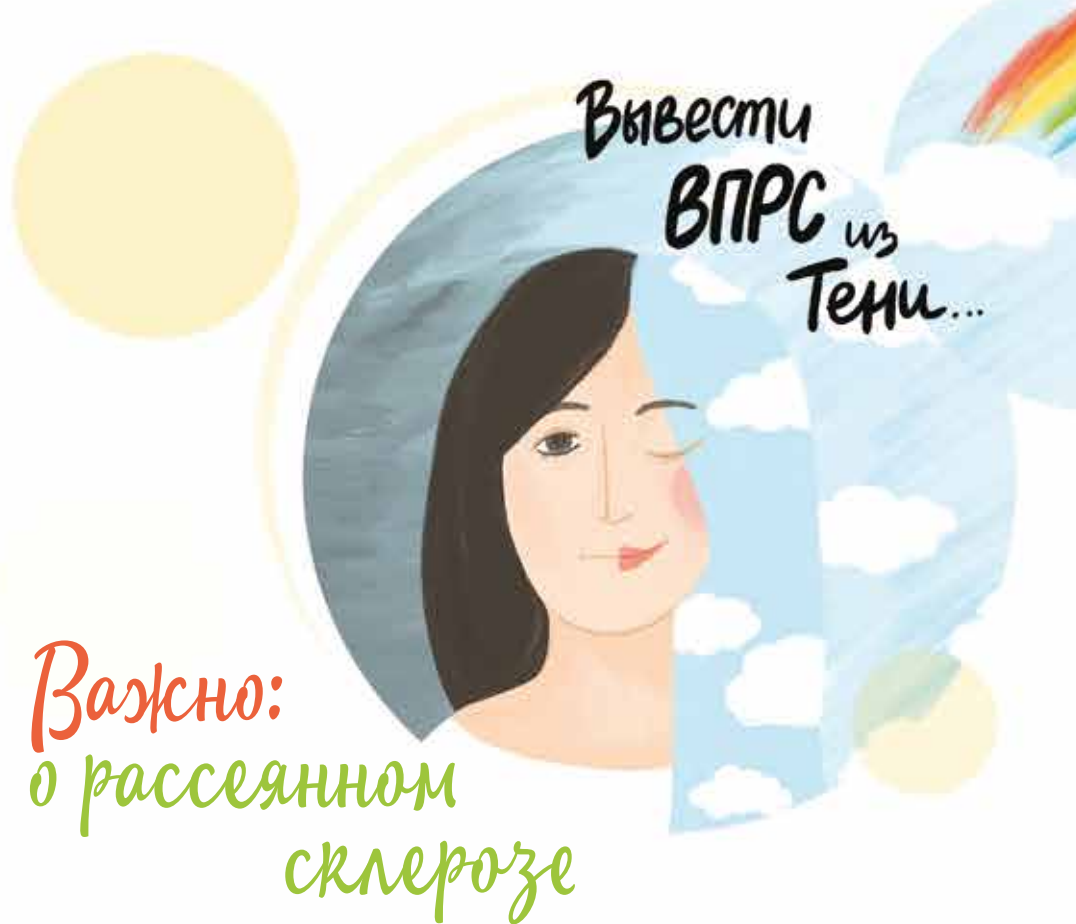
Важно!

о вторично-прогрессирующем рассеянном склерозе



**Раньше
я стеснялась
инвалидной
коляски...**

**Сейчас
я читаю
книги
о любви...**



Важно: о рассеянном склерозе

Вы знаете о вторично-прогрессирующем рассеянном склерозе?

О том, что такое рассеянный склероз, знают многие. О том, что существует вторично-прогрессирующая форма рассеянного склероза, знают врачи-неврологи и те, кто столкнулся с ней не понаслышке. Длительное время о вторично-прогрессирующей форме рассеянного склероза широко не говорили, диагноз зачастую ставился ретроспективно, а эффективной терапии не было.

Мы хотим рассказать об этой форме рассеянного склероза так, как говорят об этом заболевании сами пациенты. В этом буклете мы собрали их высказывания, которые, мы надеемся, помогут вовремя обратить внимание на симптомы и получить помощь. Они также поделились своим жизненным опытом и правилами, которые помогают справляться с болезнью. В настоящее время уже появляются методы лечения, которые помогают замедлить прогрессирование болезни. И диагноз – не приговор.

Что такое ВПРС?

ВПРС – это форма РС, в которую со временем переходит РС. Обострений может не быть, но состояние постепенно ухудшается.

Чем характеризуется ВПРС?

При возникновении ВПРС обострения постепенно сходят на нет. Медленно нарастают такие симптомы, как усталость, депрессия, проблемы с концентрацией внимания и памятью, снижается двигательная активность, усиливаются нарушения со стороны тазовых органов. Могут нарастать изменения со стороны зрения. Резких ухудшений может не быть, но если проанализировать динамику симптомов за последние полгода-год, будет ясен их прогрессирующий характер. У каждого пациента ВПРС может проявляться индивидуально, затрагивая те симптомы, которые чаще всего доставляли беспокойство ранее.



Иногда
я просто
не могу
собраться...



Я не
готова
показать
болезнь...

Как проявился вторично-прогрессирующий склероз у меня?

Переход от РС в ВПРС проходил постепенно, без резких приступов. На первый взгляд изменения кажутся незаметными, но постепенно происходит ухудшение здоровья.

Старая симптоматика неуклонно нарастает: ухудшается общее состояние (вялотекущее состояние, которое явно отследить уже не получается), изменяется походка, появляется спастика ног, усиливается тремор нижних или верхних конечностей, шаркающая походка, появляются тазовые нарушения, нарушается координация движения, ослабевают мышцы, учащается усталость и слабость в конечностях даже после отдыха.

Также проявляются когнитивные нарушения, наблюдается плохой аппетит и проблемы с приёмом пищи, частая перемена настроения, бессонница, снижение остроты зрения.

Резких изменений не было, но старые проблемы дают о себе знать. Плохо ходила с тростью, теперь на ходунках. А обострений не было. Это за полтора года.

Сначала были быстрая утомляемость, постоянная усталость, слабость в ногах и шаткость походки. Затем стали добавляться онемение в руках и ногах, головокружение, двоение в глазах, снижение зрения и неустойчивость при ходьбе. МРТ показывала образование новых очагов и старые очаги постоянно накапливали контраст, т.е. не угасали. Все эти симптомы с течением болезни усиливались.

Постепенно перестала выходить на улицу, дефицит общения, периодически нервные срывы, любое действие, на которое раньше не обращала внимания, сейчас – СОБЫТИЕ. Стабильное прогрессирование без явных обострений.

О ВПРС я знаю только из личного опыта, хотя понимаю, что это понятие очень разностороннее, и у каждого РС-ника это определение звучит по-разному.

Вторично-прогрессирующий рассеянный склероз характеризуется медленным ухудшением здоровья, осложнением симптомов в течение долгого времени. Данные симптомы могут быть абсолютно разными и отличаться по своему характеру и тяжести. Как только Вы замечаете изменение Вашего состояния, даже если Вы не можете это четко сформулировать, обратитесь к своему врачу.

НЕТ ОДИНАКОВОГО РАССЕЯННОГО СКЛЕРОЗА



Что мне сказать врачу?

Надо понять и принять, что врач – Ваш самый лучший друг, а не враг. И чем детальнее Вы рассказываете врачу о своей болезни, тем точнее врач понимает Вас и назначает лечение.



**ПОСТРОИТЬ
КОМФОРТНЫЕ
ОТНОШЕНИЯ
С ВРАЧОМ...**

Любой вопрос, оставшийся без ответа, и любой симптом, который не обсудили с врачом, могут привести к неприятным последствиям. Не надо бояться! :)

Врачу надо верить и доверять. Врач не сможет увидеть объективную картину заболевания и, следовательно, лечение, назначенное врачом, не будет эффективным.

Ничего не скрывать, не утаивать от лечащего врача, но и не преувеличивать свои проблемы. Понять, что лишь достоверная информация, полученная от вас, поможет врачу правильно выстроить алгоритм Вашего лечения.

Не бывает глупых вопросов, бывают вопросы незадаанные.



На основании чего врач поставит диагноз ВПРС?

Для постановки диагноза ВПРС врач должен оценить степень изменения ваших симптомов за предшествующий период – полгода или год. При этом врач использует специальную шкалу EDSS и другие тесты для оценки физической активности (9-колышковый тест, тест 25 шагов и другие) и оценки скорости когнитивной функции. Также врач может рекомендовать получить консультацию врачей-специалистов. Если выраженность симптомов нарастает, при этом обострений не было и нет, то он может диагностировать вторично-прогрессирующую форму рассеянного склероза.



Не падать духом – все преодолимо!

Найти любимое занятие, которое будет приносить удовольствие.

Не нервничать и относиться к жизни проще.

Поставить цели, которых предстоит еще достичь.

Я приняла себя такой, какой стала, и открыто, не скрывая, смогла говорить о своей болезни. С РС жить можно и нужно!



ЭТО СТИЛЬ ЖИЗНИ!

Что такое реабилитация?

Существует мнение, что реабилитация должна проводиться только в специализированных лечебных центрах, адаптированных под людей с различными нарушениями. Даже если в Вашем месте проживания нет такого центра или он не специализирован под пациентов с рассеянным склерозом – это не повод опускать руки. Реабилитация – это любая физическая, умственная и социальная активность, которую Вы можете инициировать самостоятельно. Главное, чтобы она доставляла Вам удовольствие, приносила вдохновение и была регулярной. Прогулки по городу или лесу, общественная работа, общение с семьей, занятие творчеством – уже важные составляющие для замедления течения заболевания. Но, конечно же, нужно знать и о существующих специализированных реабилитационных центрах. Спросите о них у Вашего лечащего врача или у представителя организации пациентов в Вашем регионе.



ВАННА
ДВИГАТЕЛЬНАЯ
АКТИВНОСТЬ

Информационные ресурсы

На сегодняшний день о ВПРС говорят совсем немного, но в интернете можно найти информацию. Насколько она достоверна, может оценить только грамотный специалист. Чтобы не попасть в руки мошенников, необходимо обращаться к проверенным источникам.

Информацию о заболевании можно получить по различным каналам, к которым можно отнести следующие:

1. Регулярное взаимодействие со своим лечащим врачом
2. Сайты организаций пациентов с рассеянным склерозом:

Общероссийская общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом:
<http://www.patients.ru/members/oooibrs>, <http://oooibpc.pcf/>,

Московское отделение общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом: <https://mosors.ru/>

3. Школы пациентов с рассеянным склерозом
4. Информационно-образовательный портал Рассеянный склероз: <https://scleros.ru/>

**Мне помогла
работа
в антикризисном
центре!**



Как мне относиться к происходящим изменениям?

Не надо уходить в себя, пытаться установить причину начала болезни – это напрасное занятие, которое в большинстве случаев приведет к депрессии. Надо жить, радоваться каждому дню, находить больше позитива.



**ПОМОГАЯ
ДРУГИМ,
Я
ПОМОГАЮ
СЕБЕ!**

Не падать духом и не сдаваться. Жизнь с рассеянным склерозом и вторично-прогрессирующим склерозом – она не лучше, и не хуже, она просто ДРУГАЯ.



**МЫ
ВМЕСТЕ
ПРОТИВ
БОЛЕЗНИ**

Как мне относиться к происходящим изменениям?

Оптимистический настрой



*Любить себя, уделять внимание
своим близким, ведь им радостней видеть Вас
в хорошем настроении, а не со слезами на глазах.*

Авторы

«Важно! о ВПРС»: Я.В. Власов, И.В. Цикорин, Н.Ф. Кичигина, М.С. Немкова, А.Е. Балтачева, И.В. Крафт, Ф.В. Шишлянников, О.В. Матвиевская

Список сокращений:

РС – рассеянный склероз
РРС – ремиттирующий рассеянный склероз
ВПРС – вторично-прогрессирующий рассеянный склероз
EDSS – шкала оценки неврологических поражений при рассеянном склерозе

Список литературы:

1. Бойко А.Н. и соавт. «Жизнь с рассеянным склерозом. Руководство для пациентов, членов их семей и медицинских работников». - М.: Практическая медицина, 2019.
2. Материалы стенограммы пациентского совета, Москва, февраль 2021 г. (не опубликовано).
3. Гусев Е.И., Бойко А.Н. Рассеянный склероз. Научно-практическое руководство в двух томах.
- Т. 2. «РООИ «Здоровье человека», 2020.

Мы благодарим всех людей, поделившихся с нами своим опытом жизни с заболеванием!