



360°
Сервис по всем вопросам РС.

Понять РС

Понять, что такое рассеянный склероз (РС)

В жизни с РС возникает много вопросов. Чем больше ты знаешь об этом хроническом воспалительном заболевании, тем лучше ты сможешь настроиться на него в повседневной жизни.

В этой брошюре содержатся ответы на наиболее частые вопросы о РС. Возможно, ты найдешь здесь также важные темы, о которых захочешь подробнее побеседовать со своим врачом или командой консультантов по РС.

Содержание

Словарик	4
Что такое РС?	6
Что мы знаем о РС?	10
Какие симптомы вызывает РС?	12
Как диагностируют РС?	15
Какие типы РС существуют?	18
Что такое обострение РС?	22
Как лечат РС?	24
360° – сервис по всем вопросам РС	30

Примечание: терапия означает «лечение». Если мы говорим о терапии РС, имеется в виду его лечение. Мы используем понятие «терапия», потому что оно обычно употребляется в медицине. Сервис компании Biogen для пациентов является индивидуальным и личным. Соответственно мы выбираем в нашем общении с людьми с РС личное обращение на «ты».

Словарик

Когда врачи и медицинский персонал говорят о твоём заболевании рассеянным склерозом (РС) и его лечении, возможно, они иногда употребляют понятия, которые ты не понимаешь полностью. В настоящем словарики объясняются некоторые из этих терминов.

Дополнительную информацию о различных типах РС (ППРС, ВПРС, прогрессирующий РС с обострениями и ППРС) ты найдешь в конце этой брошюры.

Аксон	Нервное волокно; длинный отросток нервной клетки
Диагностика	Установление наличия болезни на основании результатов исследований и (или) симптомов
EDSS (расширенная шкала оценки степени инвалидизации)	С помощью этой шкалы врачи-неврологи оценивают, как РС отражается на физическом здоровье
Иммунная система	Собственная защита нашего организма от вредных веществ, напр., возбудителей заболеваний
МРТ (магнитно-резонансная томография)	Метод исследования, при котором получают подробные изображения внутренних органов и тканей тела. С помощью МРТ врачи могут диагностировать РС и следить за течением болезни.

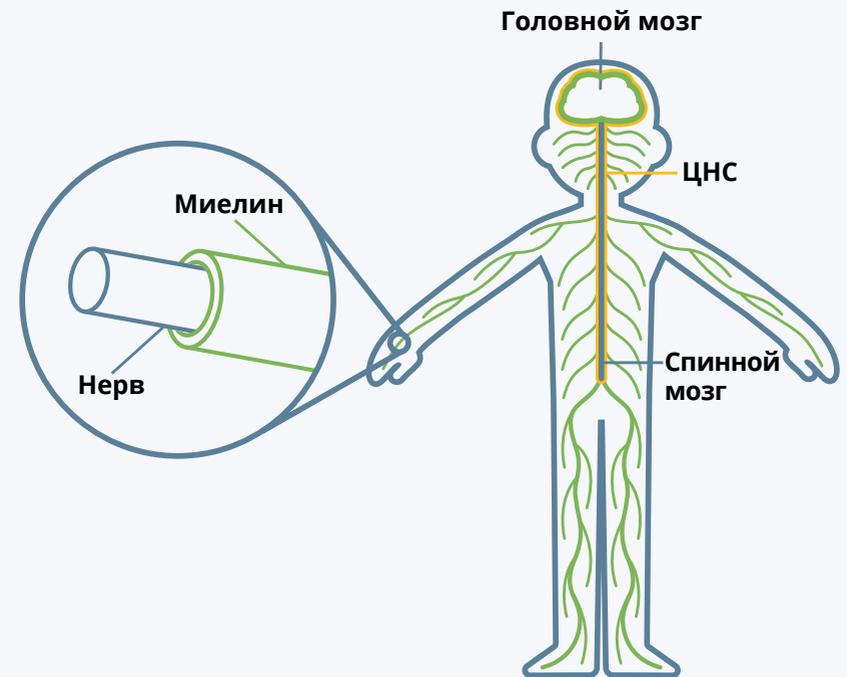
Миелин	Это жиросодержащее вещество укутывает нервные клетки и обеспечивает быструю передачу информации
Нервная клетка	Особый «кирпичик» организма, через который осуществляется обмен информацией между организмом и головным мозгом. Его также называют «нейроном».
Врач-невролог	Врач-специалист по нервным болезням
Ремиссия	Период улучшения состояния после обострения РС. В этом периоде симптомы РС не появляются или появляются лишь немногие симптомы
Спинальный мозг	Часть центральной нервной системы. Спинальный мозг находится в позвоночнике и содержит многочисленные нервные клетки, передающие информацию от головного мозга и обратно.
Обострение	Наступление нового или усиление имеющегося симптома РС, с продолжительностью жалоб не менее 24 часов
Виды терапии, модифицирующие течение болезни	Медикаменты, которые снижают количество обострений РС и подавляют очаги воспаления, вызванные рассеянным склерозом
Центральная нервная система	Состоит из головного и спинного мозга, которые посылают информацию в организм, чтобы мы могли двигаться, думать и пользоваться органами чувств.

Что такое РС?

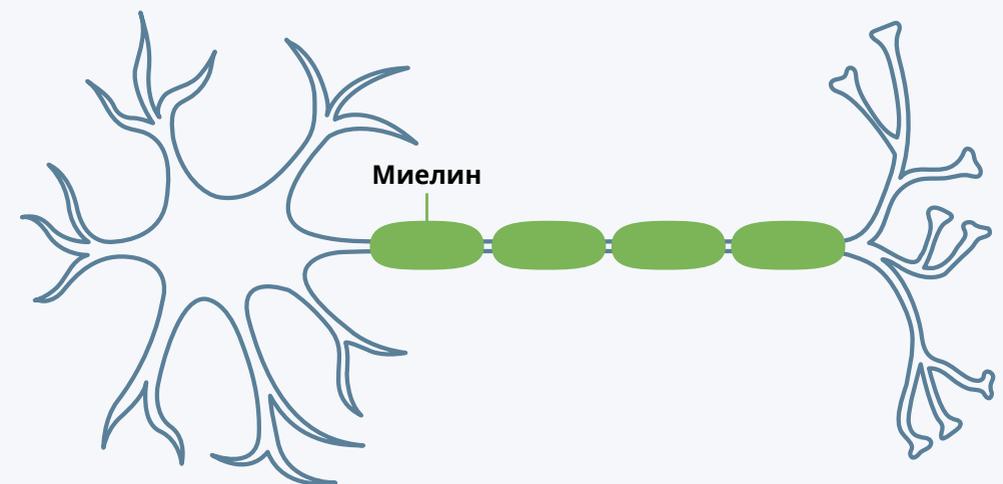
Тот, кто хочет лучше понять РС, в первую очередь должен знать следующее: как функционируют области организма, участвующие в возникновении РС?

Головной и спинной мозг – так называемая центральная нервная система (ЦНС) – передают информацию от головного мозга к остальному организму и обратно. Благодаря этому мы можем двигаться, думать и пользоваться органами чувств.

- Центральную нервную систему можно представить себе как большую сеть, соединенную проводами. При этом головной мозг является центральным постом управления.
- Нервные клетки представляют собой электрические провода.
- Большинство нервных клеток окружено жиросодержащим слоем – так называемым миелином.
- При этом миелин похож на изоляционный слой кабеля: он защищает нервные волокна (аксоны) и обеспечивает быструю передачу информации.
- Таким образом головной мозг и остальной организм каждую секунду могут обмениваться миллионами сигналов.

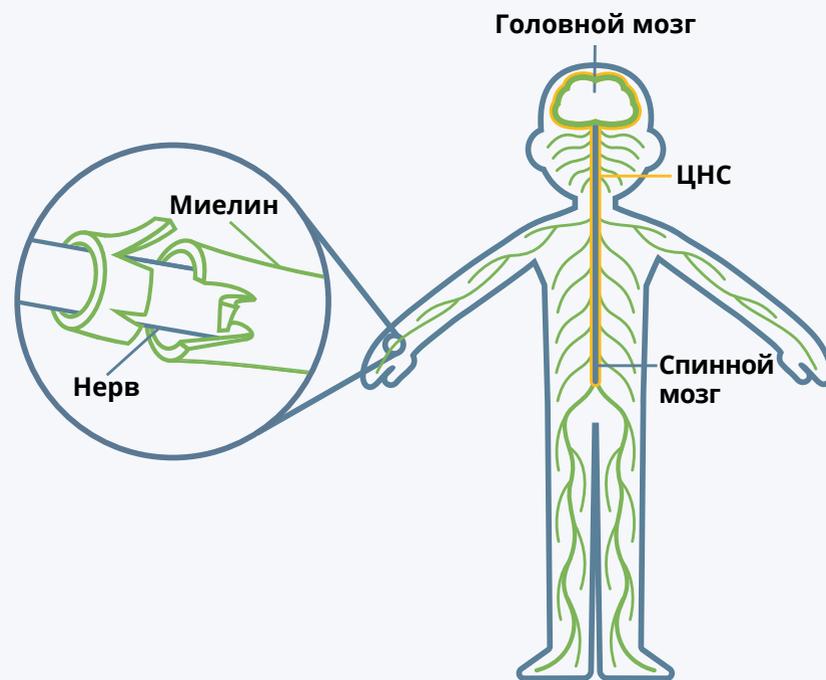


Нервная клетка



Что происходит при рассеянном склерозе?

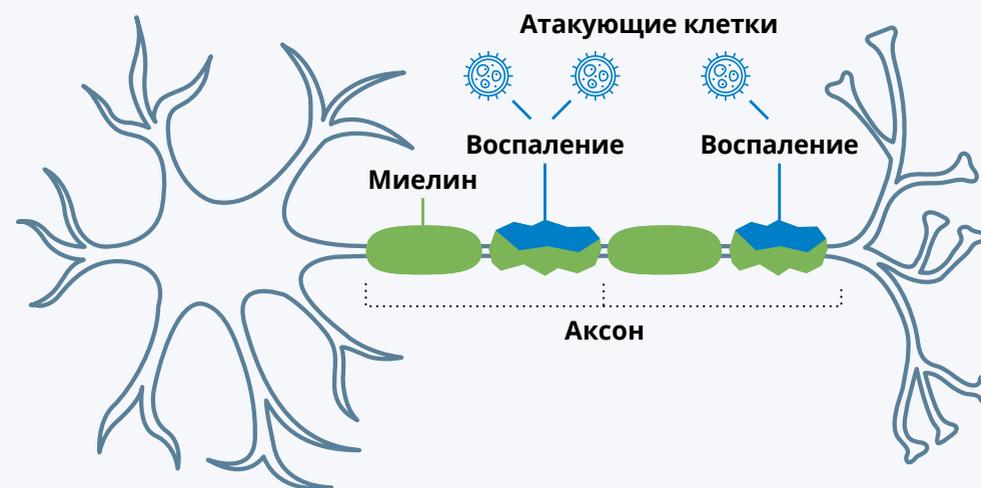
- Наш иммунная система защищает наш организм от вредных веществ, напр., возбудителей заболеваний.
- При заболевании РС организм неожиданно начинает воспринимать миелин как вредное вещество. В ответ на это иммунная система вырабатывает вещества, которые атакуют защитный миелиновый слой и разрушают его.
- Вследствие этого защита нервных клеток становится недостаточной. Они могут воспалиться и, как оголенные электропровода, могут быть повреждены.
- Так называемые очаги воспаления замедляют обмен информацией между головным мозгом и другими частями тела. В результате этого появляются симптомы, типичные для РС.



«Не существует единственного верного пути, чтобы понять рассеянный склероз. Мне удалось понять и принять РС, потому что я проявлял терпение к самому себе, спросил о подходящей мне помощи, был открыт для новых перспектив и – что очень важно – окружил себя единомышленниками. Все уладится. Может, не сегодня, не завтра и не в ближайшем месяце, но когда-нибудь придут понимание и принятие заболевания».

Даниэль Л.

Нервная клетка



Что мы знаем о РС?

Почему некоторые люди болеют РС?

За прошедшие десятилетия исследователи смогли многое узнать о РС. Но до сих пор точно не установлено, почему некоторые люди болеют РС. Существует целый ряд возможных причин. Возможно, заболевание вызывает также комбинация различных причин.

РС диагностируют в основном у взрослых людей, но он может наступить в любом возрасте. Женщины затронуты заболеванием в два-три раза чаще мужчин.



Семейные факторы

РС не передается непосредственно от родителей к детям, но чаще проявляется у людей, у которых в семье уже есть случаи заболевания РС. Но даже если один из родственников имеет РС, риск самому заболеть РС является очень незначительным.



Экологические факторы

Местность, в которой мы вырастаем, также влияет на риск заболевания РС. Дело в том, что с растущим удалением от экватора растет количество случаев заболевания РС. Люди, проводившие в детстве и юности меньше времени на солнце, имеют повышенный риск заболеть РС.

Предположительно при этом играет роль витамин D: Солнечный свет является для нас самым важным источником витамина D, и недостаток витамина D связывают с повышенным риском заболевания РС.



Курение

Курение может увеличить риск заболевания РС. Кроме того, оно может усилить повреждение головного мозга и нарушение физических функций организма. Если ты куришь обычные или электронные сигареты, тебе следует побеседовать со своим врачом о возможностях бросить курение.



Инфекции

Возможно, что определенные инфекции, вызванные вирусами или бактериями, наносят вред миелину. Это также может вызвать РС.

Кроме того, эксперты предполагают, что инфекции могут усиливать обострения РС, но это еще не доказано наукой.



Питание и физическая активность

Еще не доказано, в каком масштабе питание и физическая активность могут повлиять на риск заболевания РС. Повышенный ИМТ является скорее неблагоприятным, но здоровое питание и регулярная физическая активность могут положительно повлиять на симптомы РС.

ПОЛЕЗНО ЗНАТЬ

Ты не виноват в том, что заболел РС. Почему некоторые люди болеют РС, пока еще окончательно не установлено. Ученые продолжают искать ответы.

Какие симптомы являются типичными для РС?

Каждый человек отличается от другого, и у каждого РС протекает по-разному. Но некоторые симптомы являются типичными.

У тебя могут появиться лишь некоторые из этих частых признаков болезни, или же твои жалобы могут со временем меняться. Иногда симптомы могут также уменьшиться или усилиться. К типичным признакам РС относятся, напр.:



Нарушение равновесия или головокружение, нарушение координации и неловкость, трудности при ходьбе (ограничение возможности сгибания стопы с тыльной стороны)



Напряженные, твердые на ощупь мышцы и спазмы мышц



Чувство онемения или «ползание мурашек» на лице, руках, ногах, кистях или стопах



Необъяснимая усталость и чувство изнеможения



Острые или хронические боли



Нарушение функции мочевого пузыря и (или) кишечника



Проблемы в сексуальной сфере



Затрудненная речь



Нарушения зрения



Затрудненная умственная деятельность и концентрация, проблемы с памятью, помутнение сознания



Депрессия, страх, перепады настроения

ОБРАТИ ВНИМАНИЕ

РС может влиять на твое психическое самочувствие. Если ты не справляешься с ситуацией, попробуй довериться кому-либо – возможно, своему врачу. Возможно, тебя также смогут поддержать другие специалисты, напр., психологи.

Если ты быстро устаешь, запиши себе время суток, в которое ты чувствуешь себя особенно усталым. Соответственно этому ты сможешь планировать свой распорядок дня так, чтобы лучше распределять силы. Так тебе удастся сделать все необходимое и сохранить еще достаточно энергии для приятных сторон жизни.



Как диагностируют РС?

Поставить диагноз «рассеянный склероз» не так просто, потому что специфических тестов не существует, а симптомы могут быть разными в зависимости от человека. Кроме того, при РС часто появляются симптомы, похожие на признаки других заболеваний.

Возможно, РС у тебя был установлен достаточно быстро или, наоборот, спустя некоторое время. Предположительно, твой врач длительное время наблюдал за твоими симптомами и провел некоторые исследования, прежде чем поставить диагноз «рассеянный склероз».

К обычным методам диагностики относится, например, получение изображений внутренних органов и тканей тела путем магнитно-резонансной томографии (МРТ), физические осмотры и исследование глаз и крови.

«Когда мне поставили диагноз, я нашел много полезной информации в сети. Однако, нужно знать, где искать. Не забудь: люди, справляющиеся со своим заболеванием РС, не испытывают тяги к тому, чтобы рассказывать об этом в социальных сетях».

Даниэль Л.

Какие исследования проводятся при постановке диагноза? Какие регулярные исследования проводятся после постановки диагноза?

Когда диагноз установлен, ведется наблюдение путем проведения регулярных исследований, чтобы определить, остается ли заболевание РС стабильным или же оно прогрессирует. Обычно проводят такие исследования:



МРТ (магнитно-резонансная томография)

- С помощью МРТ можно диагностировать РС и вести наблюдение за его дальнейшим развитием.
- В ходе МРТ получают детальные изображения головного и спинного мозга.
- Изображения, полученные в ходе МРТ, показывают, возникли ли где-либо новые очаги воспаления.
- Результаты МРТ могут помочь в принятии решения по вопросам терапии.



Исследование физического состояния по шкале EDSS (Expanded Disability Status Scale – расширенная шкала оценки степени инвалидизации)

- Некоторые врачи контролируют течение РС с помощью шкалы, называемой EDSS.
- С помощью шкалы EDSS оцениваются также физические способности.
- Врач-невролог, проводящий обследование, устанавливает определенное значение по этой шкале.
- Значение EDSS указывает на степень нарушения физических функций, обусловленного РС.
- С помощью EDSS нельзя определить, какое влияние оказывает РС на психику, уровень энергии или умственные способности.

Как самому следить за течением РС?

Ты также сможешь наблюдать за течением своего заболевания РС, если, например, будешь отмечать в календаре или дневнике свои симптомы. Это поможет не только тебе, но и твоему врачу.

Открыто говори о том, как ты себя чувствуешь. Обратись к своему врачу, если ты захочешь больше узнать о результатах своих обследований (напр., как изменились результаты твоих обследований по сравнению с предыдущим разом; есть ли что-либо, на что тебе нужно обратить особое внимание, или отвечаешь ли ты на лечение).



ПОЛЕЗНО ЗНАТЬ

Возможно, пройдет длительное время, прежде чем человек сможет принять свой диагноз – рассеянный склероз. Шок, страх, беспокойство – все это совершенно нормальные реакции.

Если у тебя есть вопросы или тебя что-либо беспокоит, обращайся к своему врачу или команде консультантов по вопросам РС. Они в твоём распоряжении.

«Во время МРТ тебе лучше закрыть глаза и попытаться забыть обо всем, что тебя окружает. Представь, что ты находишься в своем любимом месте. Думай о своих надеждах и мечтах на будущее. Но не забывай, что бывают и дни, когда ты продвигаешься вперед всего лишь мелкими шагами. И это тоже нормально». Даниэль Л.

Какие типы РС существуют?

Даже если мы говорим «только» о рассеянном склерозе, существуют различные типы РС с различными формами течения.

Как узнать, какой у меня тип РС?

Путем регулярного контроля твоих симптомов РС и всех изменений врач может установить тип твоего РС и назначить лечение, подходящее наилучшим образом.

1. РЕЦИДИВИРУЮЩЕ-РЕМИТТИРУЮЩИЙ РС (РРРС)*

Что такое РРРС?

- При наличии РРРС случаются обострения заболевания (рецидивы). Об обострении говорят при появлении нового или усилении существующего симптома РС, с продолжительностью жалоб не менее 24 часов.
- После обострения следует период улучшения состояния (называемый также ремиссией), во время которого симптомы отсутствуют или появляются лишь немногие симптомы.
- Обострение не обязательно ведет к более сильному нарушению физических функций. После обострения жалобы иногда могут пройти совсем, а иногда – частично.
- При РРРС нарушение физических функций вследствие обострений со временем может усилиться.

Насколько распространенным является РРРС?

- РРРС представляет собой наиболее частую форму РС.
- У 85 – 90 % всех людей с РС на момент постановки диагноза имеется РРРС.

* RRMS = Relapsing Remitting Multiple Sclerosis

Почему случаются обострения?

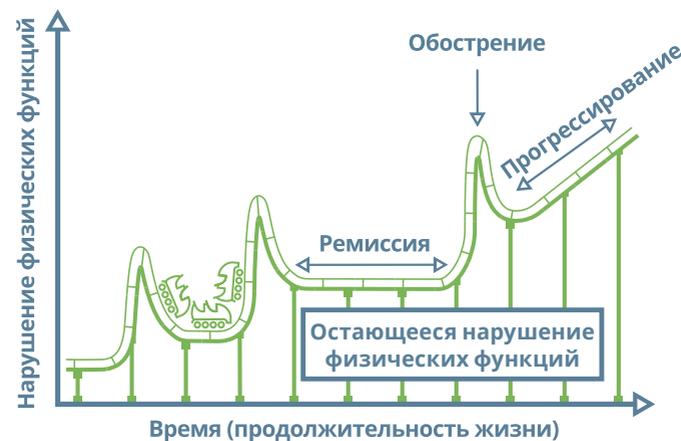
Обострения могут наступить без видимой причины, или их могут вызвать определенные события, напр., инфекция.

Как протекает обострение?

- Бывают легкие и тяжелые обострения.
- Обострение может длиться несколько дней, недель или месяцев.

Дополнительную информацию об обострениях РС ты найдешь в следующей главе.

Представь себе РРРС, как катание на американских горках: высота трека соответствует степени нарушения физических функций организма, а длина трека – течению времени. Во время обострения состав вагонеток едет круто вверх, и с каждым подъемом высота трека постепенно увеличивается.



2. ВТОРИЧНО-ПРОГРЕССИРУЮЩИЙ РС (ВПРС)

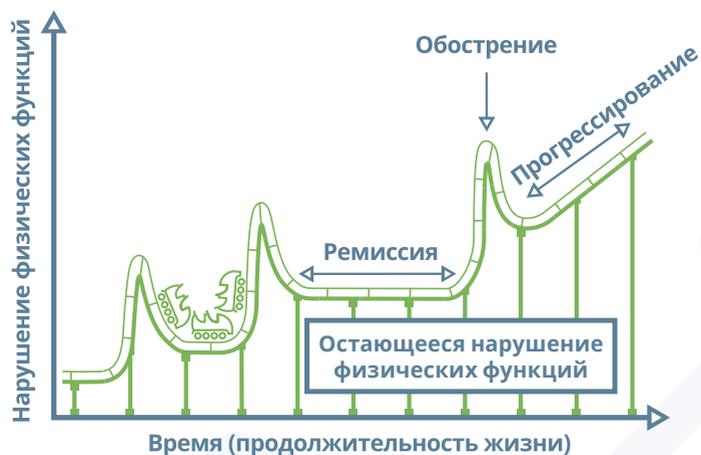
Что такое ВПРС?

- У некоторых людей РРРС переходит в ВПРС.
- О наличии ВПРС говорят, если РС постепенно прогрессирует также между отдельными обострениями.

Насколько распространенным является ВПРС?

Если не лечить РРРС, то примерно у каждого второго человека в течение десяти лет эта форма переходит в ВПРС, а у большинства людей это происходит через 25 лет.

Вернемся к нашему примеру с американскими горками: при каждом обострении вагонетки едут круто вверх. Но теперь высота трека увеличивается также между отдельными обострениями.



3. ПЕРВИЧНО-ПРОГРЕССИРУЮЩИЙ РС (ППРС)

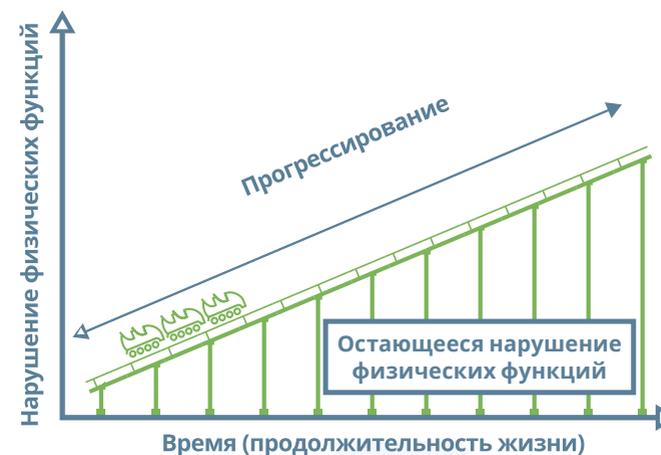
Что такое ППРС?

- При ППРС обострений не бывает.
- Симптомы РС сохраняются на одном уровне или усиливаются со временем.

Насколько распространенным является ППРС?

Примерно десять процентов всех заболеваний РС представляют собой ППРС.

Он соответствует катанию на американских горках, при котором вагонетки непрерывно едут вверх без обострений.



Что такое обострение РС?

При рецидивирующе-ремиттирующем РС (PPPC) между обострениями иногда наступают периоды, когда присутствие РС не чувствуется, потому что симптомы не проявляются или проявляются лишь немногие из них.

Возможно, иногда ты даже не сможешь точно сказать, есть у тебя обострение в данный момент или нет. Но если ты все же неуверен, тебе следует побеседовать об этом со своим врачом или командой консультантов по вопросам РС, потому что обострение может стать поводом для начала или изменения твоего лечения.

ПОЛЕЗНО ЗНАТЬ

Об обострении говорят при появлении нового или усилении существующего симптома РС, с продолжительностью жалоб не менее 24 часов.

Если у тебя однажды уже было обострение, о котором ты не рассказывал своему врачу, – ты не один: до 30 % всех людей с РС не проинформировали своего врача о своем последнем обострении.

Вероятно, это связано с тем, что обострение не всегда просто распознать.

Когда мы имеем дело с ненастоящим обострением?

В случае, если твои симптомы имеют другие причины, напр.:



Усталость



Чувство жары



Предменструальные жалобы



Стресс



Инфекции

ПОЛЕЗНО ЗНАТЬ

После обострения РС часто наступает период улучшения состояния, при котором симптомы утихают полностью или частично.

СОВЕТ

Если ты подозреваешь у себя обострение, обратись к своему врачу как можно скорее. Он всегда готов помочь тебе.



Как лечат РС?

За последние 30 лет удалось добиться больших достижений в диагностике РС и разработке новых медикаментов против РС.

К настоящему времени многочисленные коллективы ученых во всем мире занимаются исследованием РС и разработкой новых возможностей лечения.

Хотя средств для излечения РС до сих пор не существует, но различные виды лечения могут облегчить жизнь с РС.

Какие виды лечения и какой план лечения тебе подходят, ты можешь обсудить со своим врачом.

Какие возможности лечения существуют при наличии РС?

Существуют два вида терапии РС:

Симптоматическое лечение	<ul style="list-style-type: none">• Облегчение симптомов• Помощь в период обострений РС
(Медикаментозная) терапия, изменяющая течение заболевания	<ul style="list-style-type: none">• Облегчение симптомов• Имеет своей целью сокращение количества обострений и замедление прогрессирования РС

Для каждого вида лечебных мероприятий имеются в распоряжении различные варианты, количество которых продолжает расти. Первый препарат, изменяющий течение заболевания, был допущен для лечения РС в 90-х годах.

К настоящему времени их насчитывается более десятка.

ПОЛЕЗНО ЗНАТЬ

Какой вид лечения является подходящим, зависит от тебя самого и твоего образа жизни.

Поговори со своим врачом о том, какое лечение подходит тебе лучше всего. Поскольку существует несколько вариантов, твой план лечения можно привести в соответствие с твоими решениями или течением твоего заболевания РС.

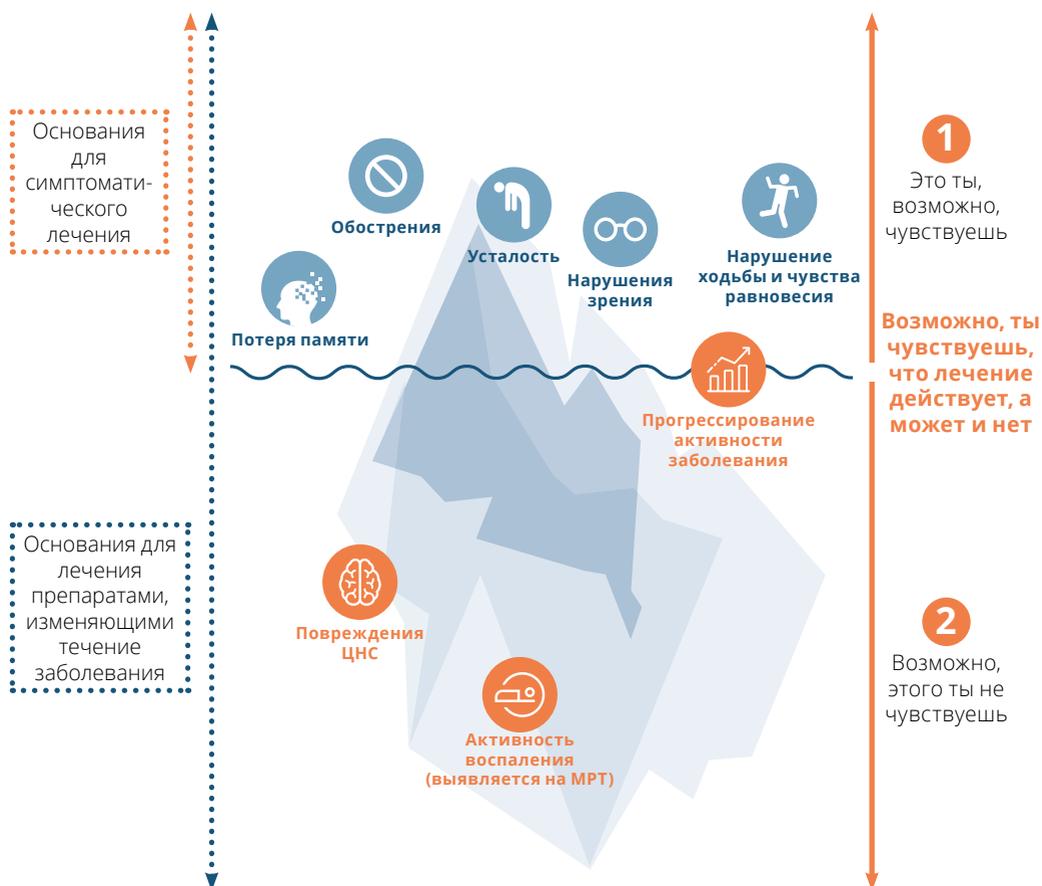
Как действуют препараты, изменяющие течение заболевания?

Препараты, изменяющие течение заболевания, могут снизить количество обострений. Кроме того, они уменьшают воспалительные реакции в организме, вызванные рассеянным склерозом, – даже в том случае, если ты чувствуешь себя хорошо и тебе кажется, что твое заболевание РС стабилизировалось.

Таким образом, важно в любом случае продолжать прием препарата, изменяющего течение заболевания, даже если ты чувствуешь себя хорошо, – за исключением случаев, если врач рекомендует тебе что-либо другое.

РС виден лишь частично:

- 1 Что ты чувствуешь и что видно со стороны
- 2 Неподдающиеся восприятию изменения в центральной нервной системе, вызванные рассеянным склерозом и скрытые под поверхностью



Безопасно ли применять другие медикаменты параллельно с препаратом, изменяющим течение заболевания?

Просим тебя поставить в известность своего врача-невролога, если ты также применяешь другие лекарственные средства, отпускаемые по рецепту или без рецепта, растительные препараты или пищевые добавки.

Если ты находишься на лечении у врача, который не является твоим лечащим врачом по РС, просим сообщить ему о том, что ты получаешь терапию против РС, потому что препараты против РС могут повлиять на механизм действия других медикаментов, а также на результаты исследования крови.

Как совместить терапию РС с моим образом жизни?

Действенная терапия РС очень важна, но она должна подходить к твоему образу жизни. Решающую роль в этом играет, например, вопрос, как часто и каким образом ты должен применять свой медикамент.

Если тебе трудно совмещать терапию со своим распорядком дня, семейной жизнью, работой, свободным временем или поездками, ты можешь побеседовать об этом со своим врачом.

Самое главное – это ты сам.

Сервис 360° окружает тебя со всех сторон. Здесь речь идет об интересующих тебя темах, личных ожиданиях и планах в твоей жизни с РС, независимо от того, давно ли тебя затронуло это заболевание, или же диагноз был поставлен недавно. Все виды сервиса являются бесплатными и индивидуально комбинируемыми.

360°

Ты окружен вниманием.
Сервис по всем вопросам РС.



Твой ОНЛАЙН-ПОРТАЛ

mein.ms-life.de

Информация о симптомах, о твоём медикаменте для лечения РС компании Biogen, о физической активности, питании и т. п., общение с затронутыми лицами – портал можно настраивать в соответствии с личными интересами и знаниями.

mein.ms-life.de



Твоя СЕРВИСНАЯ КОМАНДА

Сервисный центр
по вопросам РС

Хороший совет от коучей по вопросам РС, информация о таких темах, как семейное партнерство и хорошее самочувствие – это сервис для тебя и твоих близких, на восьми иностранных языках (в том числе и на русском) и на немецком языке.

serviceteam.ms360grad.de



Твое МОБИЛЬНОЕ ПРИЛОЖЕНИЕ

Cleo

Практическое знакомство с программами хорошего самочувствия, пользование личным дневником или спонтанный чат с коучем по вопросам РС. Мобильное приложение Cleo App ориентировано на применение в повседневной жизни, создает стимулы и предлагает конкретную помощь.

app.ms360grad.de



Твоя ПРОГРАММА СОПРОВОЖДЕНИЯ ПО ВОПРОСАМ РС

GEMEINSAM STARK

(«Вместе мы сильны»)

С помощью коуча по вопросам РС разрабатывать стратегии собственной жизни и понимать действие назначенного медикамента компании Biogen для лечения РС.

При необходимости воспользоваться компетентным тренингом по самостоятельному выполнению инъекций.

begleitprogramm.ms360grad.de



Твои ИНФОМАТЕРИАЛЫ

Информативные
брошюры

Брошюры на темы «Понять, что такое РС», повседневная жизнь, автономная жизнь, «Информация и советы для родных и близких» (на немецком языке) или брошюра для родителей и их детей в доступном детям изложении.

materialien.ms360grad.de

Ты хочешь лично побеседовать о сервисе 360° или получить информацию в режиме онлайн?

+ 49 800 070 55 00 Бесплатный звонок, понедельник – пятница, с 8.00 – 20.00 ч.

www.ms360grad.de

Ты хочешь лично
побеседовать о сервисе
360° или задать вопросы
о своем заболевании РС?

Телефон для информации
о сервисе 360°:

+ 49 800 070 55 00

Бесплатный звонок, пн. – пт., с 8.00 – 20.00 ч.

Ты хочешь получить
информацию о сервисе
360° в режиме онлайн?

www.ms360grad.de



Ты окружен вниманием.
Сервис по всем вопросам РС.



Твой **ОНЛАЙН-ПОРТАЛ**
mein.ms-life.de предлагает
тебе обширную информацию
о рассеянном склерозе.



ТВОЯ СЕРВИСНАЯ КОМАНДА
Сервисный центр по вопросам РС
уделит время тебе и твоим вопросам.



Твое **МОБИЛЬНОЕ ПРИЛОЖЕНИЕ**
Мобильное приложение Cleo App поможет
тебе справиться с РС в повседневной жизни.



Твоя **ПРОГРАММА СОПРОВОЖДЕНИЯ ПО
ВОПРОСАМ РС**

Программа сопровождения по вопросам РС
«GEMEINSAM STARK» поддержит всех, кому был
назначен медикамент для лечения РС компании Biogen.



Твои **ИНФОМАТЕРИАЛЫ**

На бумаге или для скачивания: для тебя приготовлены брошюры
на важные темы по всем вопросам о твоём медикаменте компании
Biogen и рассеянном склерозе.