

РАЗОМ ПРОТИ РОЗСІЯНОГО СКЛЕРОЗУ

Інформаційні матеріали
для хворих на розсіяний склероз
та їх родичів

Харків - 2015

Автори:

Волошина Наталія Петрівна - доктор медичних наук, професор, керівник відділу нейроінфекцій та розсіяного склерозу ДУ «Інститут неврології, психіатрії та наркології НАМН України».

Єгоркіна Ольга Вікторівна - науковий співробітник відділу нейроінфекцій та розсіяного склерозу, завідувача відділенням електронейроміографії ДУ «Інститут неврології, психіатрії та наркології НАМН України».

В68 Волошина Н.П., Єгоркіна О.В. Разом проти розсіяного склерозу / Інформаційні матеріали для хворих на розсіяний склероз та їх родичів. – Харків. – 36 стор.

Видання здійснено
БО «Благодійний Фонд «Харків з тобою»
за підтримки Програмної ініціативи «Громадське
здоров'я» Міжнародного фонду «Відродження».
Позиція Міжнародного фонду «Відродження»
може не співпадати з думкою авторів.

Введение

Если вы читаете эту брошюру, то вам уже, наверное, был поставлен диагноз “рассеянный склероз” (РС), или вы решили, что просто пришло время узнать о РС больше.

РС – заболевание, которое поражает центральную нервную систему. Люди с этим диагнозом могут испытывать широкий спектр симптомов, и заболевание может по-разному проявляться на разных этапах их жизни. Хотя на настоящий момент нет препаратов, способных излечить РС, существуют терапии, которые могут помочь уменьшить его влияние на организм.

Если вам поставили диагноз РС, у вас может возникнуть вопрос: “Что же мне теперь делать?” Эта брошюра написана для того, чтобы помочь вам лучше понять РС. Она не может ответить на все ваши вопросы, но подскажет путь к нахождению ответов на некоторые из них и предложит практические советы по улучшению качества жизни. Полезно показать эту брошюру вашим близким, тем, кто хотел бы больше узнать о РС.

Существует много неправильных мнений о РС как в обществе в целом, так и в Интернете. При нынешних доступных терапиях РС необязательно ведет к серьезной инвалидности. Ваше представление о том, что с вами может случиться, может быть гораздо страшнее того, что вы будете испытывать в действительности. Знание – сила, и эта брошюра даст вам нужную информацию.

Осмыслить сразу очень большой объем информации иногда может быть сложно. Читайте эту брошюру в комфортном для вас темпе. Возможно, вы будете читать не все подряд, а выбирать наиболее интересующие вас разделы, пропуская и оставляя на потом другие. Помните, что большинство людей с РС научились справляться с болезнью и продолжают жить полной и счастливой жизнью.

Что такое рассеянный склероз?

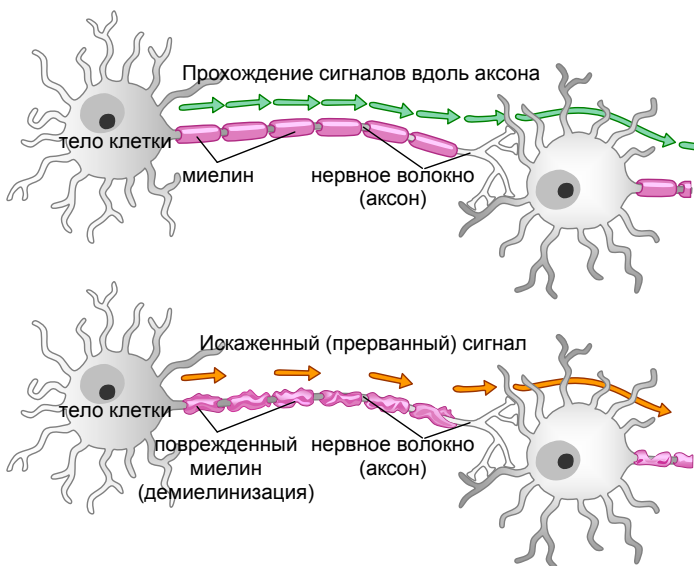
Рассеянный склероз является непредсказуемым, аутоиммунным, часто инвалидизирующим заболеванием центральной нервной системы (ЦНС), состоящей из головного и спинного мозга. Заболевание повреждает миелин, который является защитным покрытием нервов ЦНС. РС не является инфекционным заболеванием и не передается по наследству, хотя исследования показывают, что генетические факторы могут сделать некоторых людей более восприимчивыми к болезни. РС в подавляющем большинстве случаев – не смертельное заболевание. Люди, живущие с РС, могут рассчитывать на нормальную или почти нормальную продолжительность жизни.

Что такое иммунная система?

Иммунная система – чрезвычайно сложный и важнейший компонент защитных сил организма против чужеродных элементов, имеющих самое различное происхождение и строение (бактерий, вирусов, грибов, пыльцы растений, домашней пыли, химических веществ, трансплантированных тканей и органов – этот перечень очень велик), которые могут вызвать заболевание или повреждение тканей. Строение иммунной системы лишь немногим уступает по своей сложности нервной системе человека. Иммунные клетки способны различать элементы, которые являются частью собственного организма ("свои"), и чужеродными агентами ("чужаки").

В некоторых случаях система может дать сбой, в результате чего клетки иммунной системы атакуют ткани собственного организма человека. Предположительно, такая аутоиммунная реакция является основной причиной РС. При этом основной целью атаки клеток иммунной системы является миелин – вещество, которое окружает и защищает нервные волокна, подобно тому, как изоляция защищает электрические провода.

Что такое демиелинизация?



Демиелинизация – разрушение миелина периодически повторяющимися приступами воспаления. Демиелинизация, в конечном счете, приводит к образованию рубцов в нервной системе, называемых очагами, которые прерывают связь между ЦНС и остальными частями тела.

Что происходит при РС?

При РС повреждается миелиновая оболочка, покрывающая нервные волокна ЦНС и необходимая для передачи по ним нервных импульсов. Если повреждение миелина незначительно, нервные импульсы проходят с незначительными перерывами; однако, если повреждение тяжелое, и если миелин заменяется рубцовой тканью, нервные импульсы могут быть полностью прерваны.

При РС иммунная система атакует собственные здоровые ткани организма – а именно миелин в ЦНС. Название “*рассеянный склероз*” получилось от этого процесса – *рассеянный* (т.е. множественный), так как это происходит сразу в нескольких местах в пределах нервной системы, и *склероз* (т.е. рубцы), который обозначает затвердевшие очаги рубцовой ткани на участках поврежденного миелина.

Расположение и интенсивность атаки непредсказуемы и сильно различаются не только у разных людей, но и у одного и того же человека. По сути, симптомы при РС отражают степень повреждения миелина.

При благоприятных условиях нервная система может восстановить поврежденный миелин, но этот “ремонт” часто является неполным, особенно при повторных атаках.

При РС возможно также нарушение целостности самих нервных волокон.

Почему иммунная система атакует миелин?

К сожалению, мы не знаем. Тем не менее, мы знаем, что время от времени иммунная система делает ошибку и начинает войну против собственных тканей организма. Эти “войны по ошибке” называются аутоиммунными заболеваниями.

Что вызывает РС?

Хотя точная причина РС неизвестна, исследования все чаще указывают на сложное взаимодействие окружающей среды и, возможно, генетических факторов риска. Вместе эти два фактора могут влиять на риск развития РС. Генетически предрасположенный к этому человек сталкивается с неким

пусковым механизмом окружающей среды, после чего развивается заболевание.

Как РС зависит от генов?

РС не передается по наследству.

Нет единственного “гена РС”. Исследования показывают, что, по всей видимости, более 50 различных генов играют определенную роль в развитии РС. Однако эти гены очень распространены, и большинство людей, имеющих их, не больны РС.

Каждый из нас имеет некоторые общие гены со своими кровными родственниками. Чем ближе родство, тем больше общих генов. Это означает, что если кто-то болен РС, то братья, сестры или другие близкие родственники несколько более склонны к развитию этого же заболевания. Но, даже если один из однояйцовых братьев-близнецов (у которых полностью одинаковый набор генов) болен РС, риск развития РС у второго брата составляет примерно 25-30%. Если один из родителей болен РС, риск развития РС у ребенка составляет менее 5%.

Подавляющее большинство людей с РС (80%) не имеют родственников, больных РС. Это говорит о том, что, в то время как гены могут играть важную роль, для развития болезни необходимы еще и некие факторы окружающей среды. И значит, что, даже если у вас есть конкретный ген или комбинация генов, нельзя утверждать, что вы обязательно заболете РС.

Кто болеет РС?

Рассеянный склероз может возникнуть в любом возрасте, однако, наиболее часто он диагностируется в возрасте от 20 до 50 лет, и встречается в два-три раза чаще у женщин, чем у мужчин. Считается, что около 2,5 миллионов человек во всем мире болеют РС. Заболеваемость РС выше среди людей, выросших в условиях холодного климата. И, независимо от того, где они живут, люди североευропейского происхождения имеют более высокий риск развития РС.

Последние эпидемиологические данные показали, что в Украине рассеянным склерозом болеют более 20000 человек, около 1200 новых случаев диагностируются ежегодно.

РС – заразное заболевание?

Нет. РС не является инфекционным заболеванием; никто в вашей семье не заразится от вас.

Что будет со мной?

Этого никто не может знать достоверно. Невозможно говорить о долгосрочном прогнозе сразу после постановки диагноза, потому что РС значительно варьируется от человека к человеку и по тяжести, и по характеру течения заболевания. Слова, которые вы будете слышать чаще всего, – “непредсказуемый” и “изменчивый”. Жизнь с этой непредсказуемостью – часть жизни с РС.

После 5 лет болезни врачи получают лучшее представление о дальнейшем развитии заболевания. Как правило, течение болезни соответствует “Правилу одной трети”: у трети людей с РС все очень хорошо – их состояние иногда называют “доброкачественным РС”; одна треть чувствует себя умеренно; а одна треть имеет значительную инвалидность. Через двадцать лет после постановки диагноза шестая часть заболевших прикована к инвалидной коляске, половине требуется некоторая помощь при ходьбе (будь то трость, ходунки или инвалидное кресло). Спустя двадцать пять лет после постановки диагноза две трети из них в состоянии ходить самостоятельно, хотя некоторым требуются трость или ходунки, и одна треть пользуется инвалидной коляской большую часть времени.

Ряд других факторов также влияют на прогноз заболевания. Возможно, наиболее важными из них являются ваши конкретные симптомы. Если они относятся, в основном, к нарушениям чувствительности или проблемам со зрением, инвалидность, как правило, прогнозируется от умеренной до легкой. Если основными симптомами являются слабость конечностей и потеря координации, вы, скорее всего, в конце концов станете инвалидом. Частые обострения и недостаточное восстановление после обострения также предполагают возможную инвалидность.

В целом, обоснованным считается “5-летнее правило Курцке”. Это правило гласит, что отсутствие значимого двигательного дефекта или мозжечковой дисфункции в течение 5 лет указывает на то, что функциональные ограничения больного в течение 15 лет будут незначительными.

Для мужчин при РС прогноз хуже, чем для женщин. Никто не знает, почему. Кроме того, начало РС в старшем возрасте, как правило, предполагает более быстрое ухудшение неврологических симптомов.

Может быть, самым главным в прогнозе при РС является то, что в среднем все не так плохо, как думает большинство. Мы склонны замечать людей с

наиболее тяжелыми проявлениями заболевания. Тем не менее, многие люди с РС – наши сотрудники, друзья, родственники – ведут совершенно нормальную, полноценную жизнь, практически без видимой инвалидности. Так как РС сильно варьируется, никто не может предсказать, что произойдет в будущем. Но помните, РС – не смертельное заболевание в подавляющем большинстве случаев, и инвалидность не является неизбежной.

РС сократит мою жизнь?

Статистика показывает, что большинство людей с РС имеет почти нормальную продолжительность жизни, и умирает, скорее всего, от других причин, а не от РС. Как правило, смерти, связанные с РС, происходят из-за осложнений в прогрессирующих стадиях заболевания или в случае крайне редкого злокачественно прогрессирующего заболевания. Эффективное лечение на ранней стадии РС помогает предотвратить осложнения. Большинство людей учится справляться с болезнью и способно жить продуктивной жизнью.

Окажусь ли я в конечном итоге в инвалидной коляске?

Одним из распространенных заблуждений о РС является то, что большинство людей с РС в конечном итоге оказываются прикованными к инвалидной коляске. Правда в том, что в большинстве случаев при РС человек до конца жизни в состоянии ходить без посторонней помощи. Исследования показывают, что прогрессирующая фаза РС может быть отсрочена или даже предотвращена ранним началом лечения препаратами иммуномодулирующей терапии, и что все больше заболевших людей дольше остаются способными к самостоятельному передвижению. Но даже люди, которые в состоянии ходить, могут использовать инвалидное кресло, трость, скутер или другое устройство для экономии энергии или предотвращения травм от падений.

Существуют ли различные типы РС?

Да. Есть четыре типа РС: ремиттирующий (рецидивирующе-ремиттирующий) РС, вторично-прогрессирующий (вторично-прогредиентный) РС, первично-прогрессирующий (первично-прогредиентный) РС и прогрессивно-рецидивирующий РС. Самый распространенный тип РС – ремиттирующий. У многих людей, у которых

на начальных стадиях отмечалось ремиттирующее течение РС, в конечном счете, развивается вторично-прогрессирующий рассеянный склероз. Типы РС описывают картину заболевания, а не тяжесть его течения. Тяжесть заболевания описывают другие категории, которые используются редко - например, доброкачественный или злокачественный РС.

Клинически изолированный синдром.

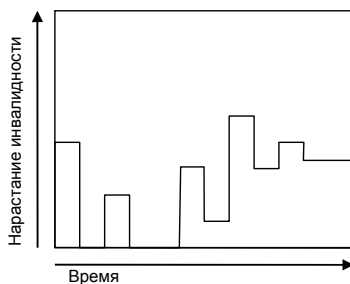
Единственная атака симптомов, при которой на МРТ головного мозга часто выявляются множественные очаги, но критерии, которые врачи используют для диагностики РС, отсутствуют. Это может означать, что у вас “клинически изолированный синдром”, наводящий на мысль о РС (так называемый КИС). Он может быть ранним предупреждающим признаком, так как многим людям с КИС в дальнейшем будет диагностирован РС.

Рентгенологически изолированный синдром (РИС)

Это означает, что у вас на МРТ есть изменения, которые выглядят как при РС, но нет неврологических симптомов заболевания.

Ремиттирующий РС.

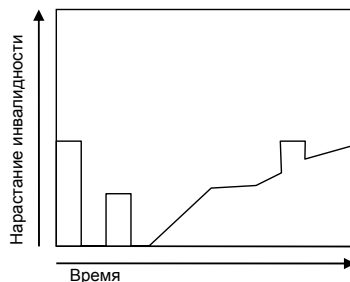
Ремиттирующий РС (РРС) характеризуется непредсказуемыми, но четко определяемыми рецидивами (также называемыми обострениями, атаками или вспышками), во время которых появляются новые симптомы или ухудшаются существующие. В период между рецидивами происходит полное или почти полное восстановление функций до уровня до рецидива, и это восстановление сохраняется отчетливый период времени (так называемая ремиссия). Около 85% людей с диагнозом РС первоначально диагностируется ремиттирующий РС. Обратите внимание, как линии на рисунке напоминают ступени. Эта диаграмма иллюстрирует первые рецидивы с последующим полным восстановлением и более поздние рецидивы с последующим частичным восстановлением. У женщин РРС диагностируется в три-четыре раза чаще, чем у мужчин.



Вторично-прогрессирующий РС.

Вторично-прогрессирующий РС (ВПРС) начинается как РС. Со временем рецидивы и ремиссии становятся менее очевидными, и болезнь начинает постоянно прогрессировать, иногда с периодами стабилизации. Рецидивы продолжают происходить, особенно в начале ВПРС. Переход от РС во ВПРС, как правило, происходит постепенно и часто лучше признается в ретроспективе (т.е., оглядываясь назад, анализируя прошедшее). Обратите внимание, как на рисунке линия с некоторого момента времени постоянно ползет вверх. Эта диаграмма иллюстрирует нарастание инвалидности даже после того, как рецидив закончился. Примерно у половины людей с РС в течение 10-20 лет после постановки диагноза РС трансформируется в ВПРС, часто с повышением уровня инвалидности.

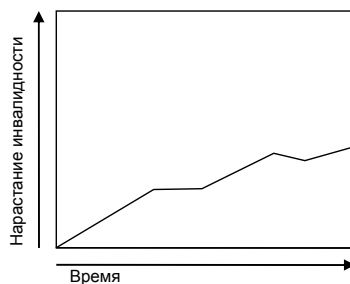
Скорость, с которой прогрессирует инвалидность, у разных людей разная. В целом, в этой фазе заболевания мало рецидивов, хотя иногда происходят и редкие обострения, и незначительные ремиссии, и плато (стадия, когда нет видимого прогресса).



Первично-прогрессирующий РС

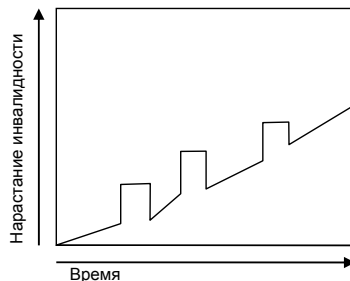
При первично-прогрессирующем РС (ППРС) болезнь прогрессирует с самого начала. Этот тип РС менее распространенный (10-15% всех случаев РС при постановке диагноза). Люди с ППРС имеют почти непрерывное постепенное ухудшение симптомов с самого начала заболевания, без рецидивов или ремиссий. Возможны периоды некоторой стабилизации состояния. На этом рисунке изображено характерное для данного типа РС нарастание инвалидности: с или без плато и с возможными случайными временными незначительными улучшениями.

ППРС диагностируется, как правило, после 40 лет, женщины и мужчины болевают почти с одинаковой частотой.



Прогрессивно-рецидивирующий РС

Прогрессивно-рецидивирующий РС (ПРРС), как и ППРС является прогрессирующим с самого начала, но сочетает в себе четкие рецидивы с или без полного восстановления с устойчивым нарастанием инвалидности. Обратите внимание, как линии на рисунке указывают на рост инвалидности с перемежающимися рецидивами. ПРРС является наименее распространенным типом РС, встречающимся приблизительно лишь у 5% людей.



Что такое рецидив РС?

При РС часто происходят рецидивы. Рецидив (обострение, атака, эскалация или вспышка) — появление нового неврологического симптома или значительное ухудшение существующих неврологических симптомов продолжительностью более 24 часов и происходящее в отсутствие лихорадки (горячки) или острого заболевания. Эта оговорка имеет важное значение, потому что лихорадка или острое заболевание могут сами стать причиной внезапного возникновения латентных (скрытых) симптомов РС. (После того, как лихорадка проходит, исчезают и вызванные ею симптомы).

Ранее считалось, что каждый рецидив связан с развитием нового очага демиелинизации в ЦНС. Теперь известно, что только один очаг из десяти и более вызывает симптомы; это означает, что очагов может быть в десять раз больше, чем рецидивов РС. Кроме того, рецидив может произойти как из-за образования нового очага, так и из-за укрупнения старого. Будет ли очаг вызывать симптомы — зависит от того, где он расположен в нервной системе. Очаги в полушариях головного мозга с меньшей вероятностью вызовут симптомы, чем очаги в стволе головного мозга или в спинном мозге. Во время рецидива РС примерно в 20% случаев будет развиваться совершенно новый симптом, и примерно в 80% случаев — ухудшиться уже существующий.

Восстановление после рецидива может быть полным или частичным. В перерывах между рецидивами бывают периоды, называемые ремиссиями. В это время болезнь не прогрессирует.

Непредсказуемый характер рецидивов делает их сложными для прогнозирования, диагностики и лечения. Они могут различаться симптомами, длительностью и степенью тяжести. У кого-то рецидивы редки, в то время как у других намного чаще. Невозможно предсказать, когда может возникнуть рецидив и как долго он будет продолжаться.

Как определить, что развился рецидив?

Чтобы говорить о новом рецидиве, должно пройти, по крайней мере, 30 дней со дня предыдущего. Рецидив может возникнуть быстро, с внезапным и интенсивным проявлением симптомов, или постепенно, с симптомами, появляющимися в течение нескольких дней или недель. В то время как одни люди могут испытывать легкие симптомы, у других они могут быть более серьезными.

Понять, что у вас развился рецидив, может быть сложно. У большинства людей с РС выраженность симптомов колеблется время от времени, поэтому зачастую тяжело определить, является ли увеличение интенсивности симптомов частью изменчивости РС, или это на самом деле рецидив. При изменениях симптомов в течение более чем 24-48 часов следует обязательно обратиться к своему неврологу.

На сегодняшний день существует лишь один способ подтверждения развития рецидива – МРТ с введением гадолиния (контрастного вещества). Гадолий накапливается в очагах воспаления и “светится” на томограмме, если очаг “активен”. В таком случае можно говорить о том, что рецидив истинный и в очаге происходит процесс демиелинизации.

Какие факторы могут влиять на рецидив?



ЛЕКАРСТВЕННЫЕ ПРЕПАРАТЫ

Препараты для лечения самого РС могут снизить частоту и тяжесть рецидивов



БЕРЕМЕННОСТЬ И КОРМЛЕНИЕ ГРУДЬЮ

Во время беременности, особенно в последние 3 месяца, РС, как правило, уходит в ремиссию. Риск рецидива повышен в течение первых 3-х месяцев после родов. Грудное вскармливание может снизить вероятность рецидива



УСТАЛОСТЬ

Контроль усталости и поддержание комфортной температуры тела там, где это возможно (если ваша усталость термочувствительна)



ИНФЕКЦИИ

Любые инфекции (к примеру, верхних дыхательных путей или мочевыводящих путей) усиливают иммунную реакцию организма, что может вызвать рецидив



ФИЗИЧЕСКАЯ АКТИВНОСТЬ

Регулярные сбалансированные физические упражнения способствуют здоровью ЦНС. Важно сохранять температуру тела во время физических упражнений и отдыхать после них



ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ ТЕРАПИЯ

Прежде, чем прибегнуть к методам дополнительной медицины, обсудите со своим неврологом их возможные плюсы и минусы



СТРЕСС И НАСТРОЕНИЕ

Связь между стрессом и рецидивами РС считается возможной. Полностью избежать стрессов нельзя, но можно научиться уменьшить их интенсивность, управляя своим настроением и избегая негативных мыслей

Что может имитировать рецидив? (псевдорeciдив)

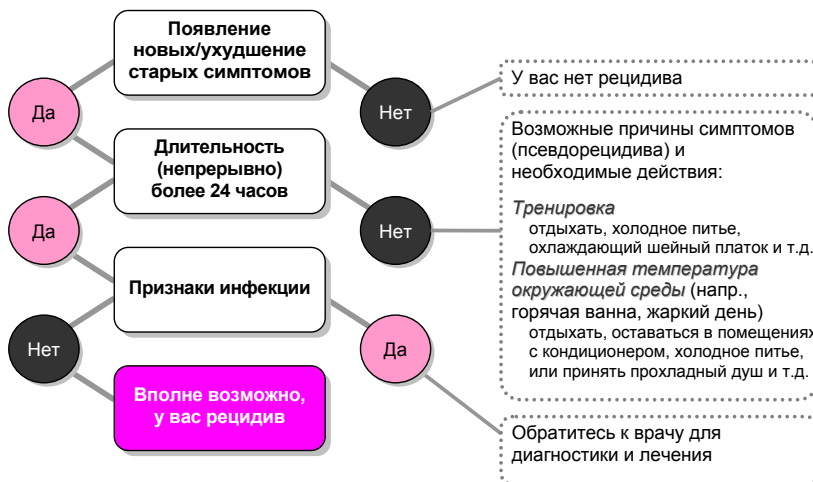
Если у человека с РС при повышении температуры тела увеличивается интенсивность симптомов РС, то речь идет о псевдорeciдиве. Псевдорeciдив – временное ухудшение существующих симптомов, которое не связано с новым воспалением в ЦНС или активностью заболевания и вызвано другими причинами. К псевдорeciдиву могут привести, например, инфекции, физические нагрузки, перегрев. Интенсивные тренировки могут привести к ухудшению симптомов, так как физические нагрузки вызывают усталость и временное повышение температуры тела. Исследования показывают, что такие симптомы обычно

убираются в течение получаса путем прекращения тренировки и охлаждением, а физические упражнения не наносят долговременного вреда людям с РС.

Отдых и прохладное питье или душ помогают снизить температуру тела и уменьшить связанные с перегревом симптомы, ставшие причиной псевдорецидива.

Если усиление симптомов произошло из-за инфекции, важно, чтобы вы обратились к врачу. После того, как инфекция выявлена и вылечена, такие симптомы, как правило, сразу проходят. Хотя, важно отметить, что инфекция иногда может вызвать истинный рецидив.

Как узнать, что у меня рецидив, и как правильно поступить?



Какие симптомы вызывает РС?

Повреждения в различных отделах ЦНС приводят к различным симптомам. Конкретные симптомы определяются местом повреждения внутри нервной системы и могут включать потерю чувствительности или такие изменения в ощущениях, как: покалывание, ощущение булавок и иголок в теле, онемение (гипестезия), мышечная слабость, резко выраженные рефлексы, патологические мышечные спазмы или трудности при ходьбе; трудности с координацией и равновесием (атаксия); проблемы с речью (дизартрия) или глотанием (дисфагия); проблемы со зрением (нистагм, неврит зрительного нерва, фосфены или двоение в глазах); чувство усталости, острая или

хроническая боль; проблемы мочевого пузыря и кишечника, когнитивные нарушения или эмоциональная симптоматика (такие как депрессия или перепады настроения). Феномен Утхоффа – ухудшение симптомов вследствие воздействия повышенной температуры и симптом Лермитта – ощущение электрического тока, пробегающего по позвоночнику при изгибе шеи, – особенные характеристики РС.

Симптомы могут возникать непредсказуемо – в любое время и в любом порядке. Они могут длиться в течение нескольких часов или в течение нескольких дней, недель или месяцев. Некоторые симптомы могут не иметь четкого начала, некоторые могут сохраняться постоянно. Симптомы могут появляться в любом сочетании и быть легкими, умеренными или тяжелыми.

Они в значительной степени разнятся от одного человека к другому (нет двух людей, имеющих одинаковый набор симптомов) и время от времени у одного и того же человека. Помните, в то время как при РС может возникать целый ряд разнообразных симптомов, крайне маловероятно, чтобы вы испытали все из них.

Примерно 45% людей с диагнозом РС не имеют тяжелых симптомов.

Как измеряется нарастание тяжести симптомов?

Основной клинической мерой прогрессирования инвалидности и тяжести симптомов является расширенная шкала инвалидности (или EDSS).

Почему требуется так много времени, чтобы поставить диагноз?

До сих пор нет уникального диагностического теста, который может быть использован для диагностики РС. Разрозненные симптомы, которые могут появляться и исчезать и которые вы, возможно, испытали в течение нескольких месяцев или лет, могут напоминать другие заболевания, и врач не может поставить окончательный диагноз РС, пока другие возможные заболевания не будут исключены. Иногда это означает, что подтверждение диагноза может занять некоторое время, в течение которого потребуется врачебное наблюдение.

Однако, в некоторых случаях диагноз может быть поставлен уже тогда, когда человек впервые испытывает симптомы. Важно помнить, что процесс постановки диагноза для всех разный.

Как диагностируется РС?

Для диагностики рассеянного склероза врач-невролог соберет подробный анамнез (сведения о развитии болезни, условиях жизни, перенесённых заболеваниях, травмах и др.) и проведет неврологическое обследование. Клинический анамнез и неврологическое обследование являются основой диагностики. В зависимости от того, какие признаки и симптомы будут выявлены, врач может принять решение о проведении некоторых дополнительных обследований. Это делается, чтобы исключить другие заболевания и/или подтвердить диагноз РС.

Магнитно-резонансная томография, вызванные потенциалы, иногда люмбальная пункция – вот исследования, которые могут быть полезны для подтверждения диагноза РС. Диагноз РС должен включать доказательства активности заболевания, разделенные во времени (очаги, которые сформировались в различные моменты времени) и пространстве (очаги, по крайней мере, в двух разных участках ЦНС).

Полученная в ходе обследований информация используется для определения того, что происходит в ЦНС, что, возможно, произошло в прошлом, и соответствуют ли полученные данные международным критериям для диагностики РС.

Международные диагностические критерии

Критерии, используемые для диагностики РС, согласованы международным комитетом экспертов. Критерии однозначно определяют доказательства, необходимые врачу для постановки диагноза РС. Наиболее важная требуемая деталь – это доказательство наличия очагов в различных частях ЦНС в различные моменты времени без каких-либо альтернативных объяснений, кроме РС. Критерии регулярно обновляются, поскольку становятся доступными более совершенные технологии и исследователи больше узнают о РС. Сегодня точный диагноз РС может быть поставлен гораздо быстрее, чем это было в прошлом.

Анализ крови

Невролог может назначить ряд анализов крови. Как правило, это делается для того, чтобы исключить другие возможные причины симптомов. РС не может быть диагностирован лишь по анализам крови, но их результаты могут предоставить важную информацию для процесса диагностики, а также о необходимости назначения лечения.

Магнитно-резонансная томография

Магнитно-резонансная томография (МРТ) – сканирование ЦНС без использования рентгеновских лучей, используемое для получения изображений головного или спинного мозга, позволяющее обнаружить области демиелинизации, получить изображения областей повреждения (очагов), а также выявить, есть ли атрофия мозга. Наличие более чем одного очага может быть доказательством существования очагов в других частях ЦНС. Некоторые сканы МРТ могут показать старые очаги, которые ремиелинизировались, или области, где рубцевание произошло в разное время.

Вызванные потенциалы

Вызванные потенциалы (ВП) измеряют время, необходимое для прохождения импульсов по нервным волокнам в головной мозг. При РС, в связи с повреждением миелина, проводимость нервного импульса замедляется и ВП выявляют это замедление, даже если вы не испытываете симптомов.

Зрительные вызванные потенциалы (ЗВП) предоставляют информацию о том, насколько хорошо импульсы проходят вдоль зрительного нерва. Эти тесты измеряют время между моментом, когда вам показали образ, и моментом, когда сообщение регистрируется в той части мозга, которая обрабатывает информацию от ваших глаз. ЗВП являются одними из наиболее распространенных ВП, используемых для диагностики или мониторинга РС.

Врач может назначить вам исследование других типов ВП, таких как соматосенсорные вызванные потенциалы, которые измеряют время прохождения импульсов от вашей кожи, или слуховые вызванные потенциалы, которые измеряют время прохождения импульсов от ваших ушей.

Люмбальная пункция

Люмбальная, или спинномозговая, пункция – исследование, включающее забор небольшого количества спинномозговой жидкости (СМЖ) с помощью небольшой иглы, вставляемой в основание позвоночника. СМЖ проверяется на наличие олигоклональных полос, которые могут свидетельствовать о воспалении, происходящем в ЦНС.

Результаты исследования СМЖ сами по себе не могут установить РС, но они могут помочь подтвердить диагноз.

Лечение

Есть ли лекарство от рассеянного склероза?

Нет, увы, пока – нет. Причины и лечение РС в настоящее время неизвестны, но на исследования, чтобы выяснить тайну РС, во всем мире тратятся огромные средства! Знания о РС расширяются, в мире ведутся интенсивные исследования и появляются новые препараты для лечения РС, давая надежду на то, что, наконец, это заболевание будет излечено и навсегда исключено из списка неизлечимых.

В чем состоит лечение РС?

Хотя метода лечения, который бы гарантировал полное выздоровление, на сегодняшний день нет, существуют стратегии лечения РС, существенно улучшающие прогноз и качество жизни.

Препараты для лечения РС могут быть разделены на три категории:

Иммуномодулирующая
терапия

препараты, которые нацелены на саму болезнь и оказывают влияние на прогрессирование заболевания, изменяя его течение

Препараты для лечения
рецидивов

препараты, которые направлены на уменьшение длительности и тяжести рецидивов

Симптоматическая
терапия

препараты, которые помогают облегчить различные симптомы, которые проявляются при РС

Имейте в виду, что существуют и другие стратегии, которые могут быть использованы для улучшения качества жизни: например, комплексы упражнений, массаж, методы снятия стресса и хорошее здоровое питание.

Что такое “иммуномодулирующая терапия”?

Действие препаратов иммуномодулирующей терапии (ИМТ) направлено на уменьшение активности заболевания в ЦНС. Нет лечения, способного излечить или остановить РС, но эти лекарственные препараты могут помочь в снижении частоты и тяжести рецидивов при РС. Они не могут улучшить ваше самочувствие и они, в целом, не прекратят все симптомы РС, но они могут помочь контролировать течение РС.

Исследования показывают, что раннее начало ИМТ не только снижает частоту и тяжесть рецидивов, но также может замедлить накопление очагов в ЦНС, выявляемых на МРТ, и развитие инвалидности.

Эти препараты, которые, как правило, принимаются длительно, являются лучшим доступным в настоящее время средством для замедления естественного течения РС. Решение о применении препарата ИМТ лучше всего принимать после тщательного рассмотрения и взвешивания всех факторов, учитывающих индивидуальный образ жизни, течение болезни, известные побочные эффекты, потенциальные риски и выгоды различных препаратов.

Препараты ИМТ используются для лечения рецидивирующего РС.

Какие варианты лечения существуют?

	Бета-интерфероны	Сораконе® (глатиромерацетат)
	класс препаратов с аналогичными эффектами на организм	
Какой способ введения?	инъекционный	
Для лечения чего используется?	<ul style="list-style-type: none"> Клинически изолированный синдром (КИС) Ремиттирующий РС 	
С какой целью используется?	Уменьшить частоту рецидивов РС, уменьшить воспалительную активность, выявляемую на МРТ и замедлить прогрессирование инвалидности	
Какова возможная польза?	<p>При ремиттирующем РС</p> <p>Снижают частоту рецидивов РС примерно на одну треть, уменьшают количество очагов, выявляемых на МРТ</p> <p>Задерживают наступление инвалидности</p> <p>При КИС</p> <p>Уменьшают шанс развития второй атаки</p>	
Каковы возможные побочные эффекты?	Наиболее распространенные – гриппоподобные симптомы (напр., усталость, озноб, лихорадка, мышечные боли и потоотделение) и реакции кожи в месте инъекции (боль). Изредка возможны проблемы печени, крови и щитовидной железы, аллергические реакции и депрессия	Наиболее распространенные – кожные реакции в месте инъекции (покраснение, боль, опухание в месте инъекции и зуд). Иногда возможны реакции непосредственно после инъекции (прилив, покраснение, боль в груди, сердцебиение, беспокойство и затруднение дыхания), проходящие спонтанно
Какие анализы нужны?	Необходимо периодическое проведение анализов крови, чтобы убедиться, что ваша печень и костный мозг функционируют нормально	Никакой специальный мониторинг не нужен

Рассмотрим еще два лекарственных препарата для лечения рецидивирующего РС. Они, как правило, используются в тех случаях, когда не было ответа на бета-интерфероны или глатиромерацетат, или при непереносимости обоих инъекционных препаратов, или же при очень агрессивно протекающем РРС. Эти препараты, как правило, считаются более мощными, но могут быть связаны с большим риском возникновения серьезных побочных эффектов.

	Tysabri® (натализумаб)	Gilenya* (финголимод)
Какой способ введения?	внутривенное введение	пероральный
Для лечения чего используется?	• Рецидивирующий РС Рекомендуется пациентам с РС, у которых нет ответа или непереносимость лечения бета-интерферонами или глатиромерацетатом, или при агрессивном РС	
С какой целью используется?	Для снижения частоты рецидивов, уменьшения количества и объема очагов по данным МРТ и для сдерживания прогрессирования инвалидности	Для снижения частоты рецидивов и замедления прогрессирования инвалидности
Какова возможная польза?	Снижает частоту рецидивов РС примерно на две трети и уменьшает количество очагов на МРТ	Снижает частоту рецидивов РС примерно наполовину и уменьшает количество очагов на МРТ
Каковы возможные побочные эффекты?	Наиболее распространенные – инфекции (такие как инфекции мочевыводящих путей) и реакции гиперчувствительности (сыпь, головная боль). Возможны усталость и депрессия. Длительное применение Tysabri® (особенно более 2 лет) может быть связано с риском развития потенциально смертельного заболевания с названием ПМЛ (прогрессивная мультифокальная лейкоэнцефалопатия)	Наиболее распространенные – головная боль, грипп, диарея, боли в спине, повышение активности печеночных ферментов и кашель. Менее распространенные – инфекций дыхательных путей и отек в структуре глаза (отек макулы). При приеме первой дозы возможно замедление сердечного ритма. При длительном лечении может быть слегка повышенным артериальное давление
Какие анализы нужны?	Необходимо сохранять бдительность для раннего выявления возможной ПМЛ (периодическое проведение МРТ)	Регулярное проведение анализов крови, чтобы убедиться, что ваша печень и костный мозг функционируют нормально. Необходимо обследование глаз после 3-4 месяцев лечения или при появлении нарушений зрения

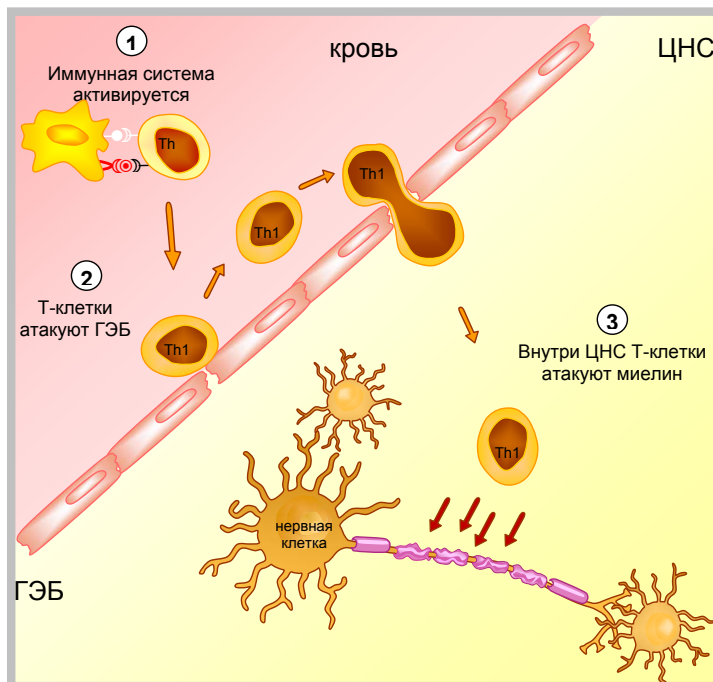
Существует ли ИМТ для прогрессирующего РС?

К сожалению, нынешняя ситуация для лечения людей с вторично-прогрессирующим РС гораздо менее радужная. Если у вас эта форма заболевания без частых рецидивов, маловероятно, что бета-интерфероны помогут вам. Они, как правило, могут принести пользу только людям с рецидивами, да и то лишь незначительную.

При очень быстро прогрессирующем РС, как правило, встречающемся редко и у пациентов в возрасте до 40 лет, врачи иногда назначают цитостатики. В таких случаях, учитывая риски, связанные с этими препаратами, очень важен тщательный врачебный контроль.

Как работают препараты для лечения РС?

Рисунок иллюстрирует, что происходит во время рецидива РС.



- ① Иммунная система “включается”, иммунные клетки (так называемые Т-клетки) активируются.
- ② Активированные Т-клетки прикрепляются к гематоэнцефалическому барьеру (ГЭБ) - слою плотно сжатых клеток, который обычно блокирует вход вредных веществ в ЦНС. Это прикрепление позволяет Т-клеткам протиснуться через зазоры и войти в ЦНС.
- ③ Оказавшись внутри ЦНС, активированные Т-клетки атакуют миелин, покрывающий тонкие нервные волокна.

Эта цепь событий может быть прервана в нескольких точках – на что и направлено действие разных препаратов для лечения РС.

1. Изменение реакции Т-клеток.

- Делать Т-клетки менее вредными – на это направлено действие глатиромерацетата (Copaxone®) и бета-интерферонов (Avonex®, Betaseron®, Extavia* и Rebif®).

- Уменьшить количество вредных Т-клеток, которые могут атаковать миелин – так действует финголимод (Gilenya*).
- Уничтожить Т-клетки – что и делают иммунодепрессанты.

2. Взаимодействие с ГЭБ, чтобы активированные Т-клетки не могли попасть в ЦНС.

- Предотвращать прикрепление Т-клеток к ГЭБ, вследствие чего они не могут протиснуться в ЦНС – направленность действия натализумаба (Tysabri®).

Как видно, эти препараты действуют по-разному: способствуют уменьшению воспаления, наблюдаемого при РС, и делают аутоиммунную атаку менее вредной для нервных волокон в ЦНС.

Действительно ли необходимо лечение при РС?

При рецидивирующих формах РС препараты ИМТ влияют на процесс болезни, уменьшая частоту и тяжесть рецидивов и замедляя прогрессирование заболевания. При отсутствии лечения РС может вызвать значительные повреждения тканей в головном и спинном мозге, что, в конечном счете, может привести к физической и умственной инвалидности.

Когда нужно начинать лечение препаратом ИМТ?

Лучше начинать терапию препаратом ИМТ как можно скорее. Даже несмотря на вашу возможную эмоционально негативную реакцию на необходимость приступить к длительному лечению, особенно при достаточно хорошем самочувствии.

Как долго я должен принимать препарат ИМТ?

РС – пожизненное заболевание, и поэтому необходимо длительное лечение. Регулярный прием препарата ИМТ дает вашему организму помощь, в которой он нуждается, чтобы контролировать заболевание. Преждевременное прекращение лечения или неприятие лекарства с частотой, предписанной вашим врачом, может означать, что РС опять выйдет из-под контроля.

Должна ли я начать лечение, если я планирую забеременеть?

Поговорите с врачом, если вы планируете беременность. Прием лекарственных препаратов для лечения РС во время беременности не

рекомендуется, так как некоторые препараты могут быть причиной врожденных дефектов. Если вы хотите забеременеть в ближайшее время, может быть, лучше подождать до рождения ребенка, прежде чем начать лечение РС. Если ваши планы менее определенны, знайте, что эти препараты не влияют на способность к деторождению, так что вы всегда можете прервать лечение за несколько месяцев до планируемой беременности.

Как я узнаю, что мое лечение эффективно?

Вы уже испытали некоторые симптомы, но РС обычно “безмолвная болезнь”. В то время как именно очаги в головном и спинном мозге вызывают рецидивы, такие очаги воспаления, на самом деле, возникают в 10-20 раз чаще, чем рецидивы симптомов. Поэтому, даже когда вы чувствуете себя хорошо, воспаление и нейродегенерация, которые являются отличительными чертами РС, продолжают вызывать повреждение тканей ЦНС. Большая часть этого воспаления будет контролироваться лекарствами, которые вы принимаете, – но вы можете не чувствовать большой разницы с вашим состоянием до начала приема препарата. Тем не менее, так как вы будете продолжать принимать лекарства, вы можете заметить, что ваши рецидивы не так часты или протекают менее тяжело, чем раньше. На приеме ваш врач будет проводить неврологическое и, по мере необходимости, другие обследования, чтобы оценить, насколько хороши ваши дела.

Что мне делать, если я испытываю побочные эффекты?

Все лекарства могут иметь побочные эффекты, и препараты ИМТ для РС не являются исключением. Если вы считаете, что испытываете побочный эффект – как можно скорее сообщите об этом вашему врачу. Ваш врач может объяснить, как уменьшить некоторые из побочных эффектов, а также даст вам советы о том, как с ними справиться. Некоторые побочные эффекты не вызывают симптомов, но это не означает, что они не являются потенциально серьезными. Поэтому периодические обследования (например, анализы крови) необходимы для того, чтобы быстро отреагировать, если проблема возникнет.

Могу ли я заменить лекарство, если меня не устраивает то, которое я принимаю?

Для успешного лечения препарат должен приниматься длительно, как это предписано врачом. Это может быть трудно, но очень важно. Если вы в

какой-то момент поняли, что вы не можете переносить возникающие от приема препарата побочные эффекты, – обратитесь к своему врачу с вопросом о возможности замены препарата. Важно продолжать терапию, чтобы контролировать РС.

Когда я должен прекратить прием препарата?

Людям, которые хорошо отвечают на терапию бета-интерфероном (у которых уменьшилось число рецидивов и которые переносят препарат без существенных стойких побочных эффектов) следует продолжать терапию бесконечно или до тех пор, пока не станет доступным какой-то лучший препарат. Тем, у кого нет хорошего ответа (кто имеет непереносимые побочные эффекты, отсутствие снижения рецидивов или явное ухудшение инвалидности за время терапии) вероятно, следует отказаться от препарата. Прекратить или не прекратить использование лекарства – такое решение должно быть принято после обсуждения с вашим неврологом. Каждый случай индивидуален.

Каковы польза и риск приема препаратов ИМТ?

Препараты ИМТ уменьшают частоту рецидивов РС. Побочные эффекты некоторых из них (бета-интерферонов и глатиромерацетата) считаются относительно мягкими и управляемыми, часто ослабевающими со временем по мере адаптации организма. Тем не менее, у некоторых людей побочные эффекты могут быть настолько серьезными или труднопереносимыми, что может понадобиться изменение или прекращение лечения.

Современные препараты ИМТ имеют большее влияние на частоту рецидивов, но у них сильнее выражены и потенциально более серьезные побочные эффекты. Хотя существуют механизмы мониторинга этих нежелательных эффектов и быстрого реагирования в случае возникновения проблем, одни больные РС считают, что этот риск неоправдан, в то время как другие полагают, что польза от этих препаратов перевешивает риск.

Лечение рецидивов РС

Рецидивы лечат стероидными препаратами, чтобы уменьшить тяжесть отдельного обострения РС и ускорить восстановление после него, особенно на ранних стадиях заболевания. Стероиды (или кортикостероиды) действуют, уменьшая воспаление, которое происходит в

ЦНС во время обострения РС. Лечение рецидива наиболее эффективно в течение первой недели (или около того) после появления новых или ухудшения старых симптомов.

Важно помнить, что хотя стероиды ускоряют восстановление неврологических симптомов после рецидива, они не улучшают степень восстановления и не предотвращают следующий рецидив.

В отличие от препаратов ИМТ, эти препараты лечат только симптомы рецидива, а не сам РС.

Важно продолжать принимать ваш препарат ИМТ во время рецидива.

Ваша цель – прожить свою жизнь как можно лучше, несмотря на симптомы РС.

Может ли что-то ухудшить течение РС?

Естественно, что люди с РС, переживая периоды ухудшения и улучшения состояния, пытаются выяснить, что провоцирует рецидив. В качестве возможных провоцирующих факторов изучались, например, травмы (в том числе операции), стресс, вакцинация и инфекции.

Фактор, сильнее всего связанный с рецидивами – вирусная инфекция. По этой причине для людей с РС целесообразно лечить инфекции (например, инфекции мочевого пузыря или дыхательных путей) в самом их начале, а еще лучше – избегать их, в первую очередь много отдыхая и, если возможно, избегая контакта с людьми, больными простудой или гриппом.

Лечение симптомов РС

Симптоматическая терапия – методы лечения, которые облегчают симптомы, возникающие из-за РС или его лечения. Лечение симптомов очень важно, поскольку это дает возможность жить максимально комфортно и продуктивно.

С РС, так или иначе, связано множество различных симптомов. Для их лечения применяют различные лекарственные препараты. Однако, надо помнить, что здесь могут быть очень важны и другие, не медикаментозные методы: например, физиотерапия в случае спастичности, или энергосберегающие методики в случае усталости. При лечении всех типов РС широко применяют лечебную физкультуру (ЛФК), физиотерапию, массаж, методы снятия стресса и т.д.

Важно помнить, что не все ваши проблемы со здоровьем вызваны РС. У людей с РС, как и у всех остальных, могут быть простудные заболевания, грипп, переломы костей, язва, диабет и т.п. В случае возникновения подобных проблем нужно обратиться за соответствующей медицинской помощью, а не списывать все на симптомы РС.

Симптомы РС в какой-то мере управляемы.

Как бороться с усталостью при РС?

Усталость – это наиболее распространенный симптом РС. Усталость при РС совсем не похожа на усталость и утомление, которые испытывает обычный человек после длительной, тяжелой физической нагрузки или в конце рабочего дня. Она характеризуется внезапной потерей энергии и невозможностью продолжать деятельность. Усталость при РС часто называют “невидимым” симптомом, и человеку с РС может быть трудно объяснить другим, что он испытывает этот скрытый симптом. Ощущение утомления, отсутствия энергии или чувство изнеможения, которые могут казаться непреодолимыми, не связаны с количеством и качеством сна и отдыха, депрессией, мышечной слабостью, и возникают вне зависимости от полученных нагрузок. Хроническая усталость приводит к нарушению нормальной жизнедеятельности человека и ухудшает качество жизни. Усталость при РС может быть связана с процессами демиелинизации, происходящими в ЦНС, а может быть вызвана такими факторами, как депрессия, побочные эффекты некоторых лекарственных препаратов, физическая нагрузка, перегрев, недостаток физической активности, нарушения сна и стресс. Уровень усталости при РС не отражает тяжести самого заболевания.

Медикаментозное лечение хронической усталости при РС напрямую зависит от вызывающих ее причин.

Значительно уменьшить выраженность усталости позволяют некоторые изменения в привычном образе жизни: избегайте перегрева (если ваша усталость термочувствительна), регулярно отдыхайте, организуйте здоровое питание (оно улучшает общее самочувствие и дает ощущение большей энергии), обеспечьте достаточный сон, регулярно занимайтесь физическими упражнениями умеренной интенсивности (как это ни парадоксально, регулярные упражнения уменьшают усталость, а хорошая физическая форма дает больше шансов противостоять ей). Проконсультируйтесь с врачом о принципах сохранения энергии и приемах снятия стресса.

Какое отношение к рассеянному склерозу имеет боль?

Многие люди считают, что РС – болезнь без боли. На самом деле, по крайней мере, 20-50% пациентов с РС говорят, что испытывают сильную боль. У них, разумеется, бывают все виды боли, как и у других людей, но люди, больные РС, также испытывают боли, которые указывают конкретно на неврологические проблемы. Эти боли – результат “коротких

замыканий” в нейронных путях, которые проводят электрические импульсы в головном и спинном мозге.

Есть несколько видов боли, которые могут быть вызваны РС. Дизестезия – жжение, ноющая боль, покалывание - чаще всего отмечается в конечностях. Еще одна характерная для РС боль – ощущение плотного, опоясывающего сдавливания туловища или конечностей под названием “объятие РС”.

При симптоме Лермитта внезапная кратковременная боль стреляет сверху вниз по позвоночнику в руки или ноги при наклоне головы вперед, напоминая удар электрическим током, и указывает на проблему в шейном отделе позвоночника. При РС этот симптом наиболее часто встречается в начале заболевания, хотя может наблюдаться в любое время в течение болезни. Его появление в молодом возрасте часто сигнализирует о наличии РС. Симптом Лермитта может возникнуть на несколько лет раньше, чем другие симптомы.

Невралгия тройничного нерва – резкая, нестерпимая лицевая боль (охватывает нижнюю часть лица и челюсть, иногда область вокруг носа и над глазами), которая может длиться от нескольких секунд до нескольких минут. Когда она возникает в возрасте около 45 лет, то предполагает вероятность РС.

При РС распространена боль в пояснице, а также боль или припухлость в суставах. Хотя болезнь не является их причиной, эти боли в спине и суставах иногда возникают из-за измененной походки или осанки, что создает дополнительную нагрузку на эти области. Подъем тяжестей, повороты и наклоны у людей с выраженной слабостью мышц могут быть факторами, вызывающими раздражение спинномозговых нервов или даже привести к смещению дисков.

У части больных может наблюдаться хроническая головная боль или болезненные спазмы в мышцах конечностей. Некоторые пациенты описывают свою боль как ноющую или пульсирующую.

Лечение боли при РС не всегда легкое. Лекарства, физические упражнения, массаж, медитация и некоторые другие формы дополнительной терапии оказывают положительное действие на восприятие боли и ее влияние на сон, подвижность и тревожность.

Мышечная слабость

При РС нарушение прохождения импульсов вдоль нервов может привести к ослаблению мышц, особенно в ногах и руках. Как правило, пациенты с РС вначале ощущают лишь повышенную утомляемость, которая с течением времени преобразуется в постоянно существующую мышечную слабость. Возникает она обычно сначала в ногах.

Повышение температуры, которое усугубляет все проявления РС, особенно ощутимо влияет на степень мышечной слабости. Поэтому часто летняя жара, горячая ванна, даже горячая пища, лихорадка, сопровождающая какие-либо заболевания, интенсивные физические упражнения при РС ведут к значительному усилению мышечной слабости. Помочь справиться с мышечной слабостью может, например, регулярное выполнение комплекса соответствующих укрепляющих упражнений и обучение средствам и методам наиболее доступного и эффективного выполнения повседневных дел при слабости рук.

Спастичность мышц

Мышечная спастичность является распространенным симптомом при РС. Степень спазмов и жесткость мышц могут варьироваться от причинения незначительных неудобств до создания проблем, которые делают повседневную жизнедеятельность некомфортной, болезненной и трудной. В большинстве случаев спастичность проявляется как непроизвольное сокращение мышц рук и/или ног. Возникает ощущение скованности, спазма или даже боли в мышцах, что может затруднять способность управлять движениями конечности.

Зная потенциальные причины, вызывающие или усиливающие ваши спазмы или жесткость мышц (например, увеличение температуры тела, тесная одежда, инфекции и др.), можно попытаться справиться с ними.

При спастичности врач может назначить лекарственную терапию, а также предложить физиотерапию, физические упражнения, растяжки и адаптивные устройства. Спастичность, если ее не лечить, может вызвать серьезные проблемы при ходьбе, и даже мешать личной гигиене. Снижение спастичности облегчит движения и уменьшит усталость.

Проблемы равновесия и координации движений

Проблемы равновесия и координации движений могут быть основным симптомом повреждения части мозга, которая называется мозжечок. Они также могут возникать из-за слабости, головокружения, тремора или онемения ног.

Главным терапевтическим приемом при расстройствах равновесия и координации движений остается реабилитация: методы физиотерапии и трудотерапии, помогающие, в частности, в формировании навыков ходьбы и укреплении верхних конечностей.

Проблемы со зрением

Нарушения зрения являются частой проблемой при РС, и связаны с повреждением зрительного нерва и/или слабостью глазных мышц, однако редко приводят к полной слепоте. Симптомами нарушения зрительных функций могут быть: потеря зрения, иногда сопровождающаяся болью при движении глаза; снижение остроты зрения; изменение полей зрения; размытость изображения или двоение в глазах; потеря яркости видения; искажение цветов; нарушение контрастности. Вовлечение в процесс нарушения одновременно обоих глаз, как и боль в глазах, наблюдаются редко.

Чаше всего временная потеря зрения обусловлена невритом, т.е. воспалением зрительного нерва, передающего в мозг световую информацию и зрительные образы и отвечающего за зрительную функцию. Нистагм – неконтролируемые движения глазных яблок по вертикали или по горизонтали – еще одна возможная причина, создающая помеху для зрения.

Проблемы со зрением также могут возникнуть из-за усталости, повышения температуры, перенапряжения или инфекции. Решение этих проблем может помочь убрать и связанное с ними ухудшение зрения.

Проблемы с мочевым пузырем и РС

Довольно часто при РС возникают проблемы с контролем мочевого пузыря (нарушение удержания мочи или, наоборот, опорожнения мочевого пузыря). Если у вас возникли частое мочеиспускание либо затруднения при мочеиспускании – вы должны без промедления обратиться к своему врачу, который может направить вас к специалисту, чтобы помочь эффективно управлять этим симптомом.

У некоторых людей, особенно при неполном опорожнении мочевого пузыря, может развиться инфекция мочевыводящих путей. Ее симптомы: частое мочеиспускание, жжение при мочеиспускании, сильный запах и изменение цвета мочи. Иногда возникают лихорадка, боли в животе или в спине. При РС вашей мочевыделительной системе труднее справиться с проблемой без специального лечения, так что не пытайтесь делать этого самостоятельно.

Когда появляются частые или внезапные позывы к безотлагательному мочеиспусканию или неконтролируемое выделение мочи, некоторые люди стараются пить меньше, чтобы избежать этих симптомов. Это очень опасно. Очень важно, чтобы почки получали два литра жидкости каждый день, чтобы эффективно выполнять свою работу по выведению из организма отходов жизнедеятельности.

Часть проблем могут быть решены планированием потребления жидкости. Старайтесь не пить много перед выходом из дома и перед сном. Употребляйте жидкость небольшими порциями, равномерно распределив необходимую дневную норму по часам на протяжении всего дня. Напитки, содержащие кофеин и алкоголь, могут усугубить проблемы внезапных позывов к мочеиспусканию или неконтролируемого выделения мочи. Исключите или максимально ограничьте их. Здоровая диета, тренировка мышц тазового дна, снижение избыточного веса и прекращение курения – изменения, помогающие уменьшить проблемы с мочевым пузырем. Существуют и различные лекарственные препараты, но их действие на разных людей индивидуально. Подбор наиболее подходящего для вас – это вопрос проб и ошибок. В наиболее тяжелых случаях, если лечение не помогает опорожнить мочевой пузырь, может применяться катетеризация.

Функция кишечника зависит от РС?

Довольно часто при РС происходят нарушения в работе кишечника, хотя они, как правило, причиняют меньше беспокойства, чем проблемы с мочевым пузырем. Основными симптомами являются запоры и, наоборот, диарея.

Говоря о запоре, первое, что вы должны помнить, это то, что для здоровья не является необходимым, чтобы опорожнение кишечника происходило ежедневно. Но, если у вас не было стула три-четыре дня, могут возникнуть осложнения. Симптомами переполненного кишечника могут быть тошнота, головная боль и общее ощущение плохого самочувствия.

Заведенный порядок опорожнения кишечника (регулярно “по часам”), достаточное потребление жидкости, диета и физическая активность – четыре фактора, которым должно быть уделено первоочередное внимание. Время от времени могут возникать диарея (частый, жидкий стул) и даже недержание кала (когда человек не в состоянии вовремя дойти до туалета). При диарее могут помочь специальные объемобразующие препараты для уплотнения каловых масс. Также нужно избегать чрезмерного потребления жидкости. Впрочем, такие проблемы возникают нечасто, и справляться с ними помогают изменения в диете и регулярное опорожнение кишечника “по часам”.

Если проблема не устраняется, обратитесь к врачу.

Влияет ли РС на интеллект?

Когнитивные (познавательные) нарушения – когнитивная дисфункция, т.е. нарушение умственной деятельности – происходят примерно у половины

пациентов с РС, но у большинства людей они довольно слабые. В большинстве случаев это выражается в ухудшении памяти, снижении способности к концентрации внимания и усвоения информации, заторможенности мышления. Эти симптомы связаны с повреждением миелина и нервных клеток.

Как и другие симптомы, когнитивные симптомы варьируются от человека к человеку и могут появляться и исчезать. Лишь у 5-10% людей с РС развиваются настолько серьезные когнитивные проблемы, что существенно мешают повседневной жизнедеятельности.

Когнитивные нарушения проявляются в основном на достаточно поздних стадиях РС, хотя в редких случаях они присутствуют уже в начале заболевания.

При возникновении подобных проблем важно обсудить их с вашим врачом. По результатам нейропсихологического тестирования врач может подобрать максимально эффективное лечение и порекомендовать методики, которые помогут вам в коррективке этих проблем.

Однако, когнитивные симптомы могут косвенно зависеть и от депрессии, тревожности, стресса или усталости. Усталость, например, может привести к заторможенности мышления, а стресс может снизить способность концентрировать внимание. Такие симптомы проходят или значительно уменьшаются после устранения вызвавшей их причины.

В любом случае, помните, что для улучшения когнитивных симптомов нужно нормализовать режим труда и отдыха, принимать лекарственные препараты, назначенные врачом, заниматься тренировкой памяти и внимания. Если вы курите, откажитесь от этой пагубной привычки или хотя бы уменьшите число выкуриваемых сигарет. Очень вредно для интеллекта употребление алкоголя.

Может ли РС влиять на настроение?

Если у вас РС – у вас много веских причин чувствовать себя подавленным. Принять диагноз РС трудно, и жизнь с этим диагнозом может заставить вас переживать различные эмоции, в том числе печаль, тревогу, разочарование, гнев. Это и понятно: с диагнозом РС ваша жизнь не заканчивается, но может быть связана с потерей привычного образа жизни, а из-за неопределенности в своем будущем наслаждаться ею оказывается не просто.

Тем не менее, для многих людей с РС изменения настроения обусловлены не только обстоятельствами. Уже на ранних стадиях заболевания могут проявляться признаки эмоциональной неустойчивости с многократной резкой сменой настроения за короткий промежуток времени. Иногда при РС может наблюдаться “псевдобульбарный аффект” – синдром, также

называемый патологическим смехом и плачем – состояние, при котором проявляемые человеком эмоции имеют мало общего с тем, что он чувствует на самом деле. Например, кто-то может смеяться бесконтрольно, когда на самом деле нет ничего смешного, или не в состоянии перестать плакать, когда нет ничего печального.

Депрессия при РС может возникнуть как естественная реакция на диагноз и переживания, связанные с болезнью, или в результате самого процесса болезни из-за изменений в некоторых частях головного мозга. В реальной жизни, однако, сложно разграничить, какая часть депрессии связана непосредственно с физическими причинами, а какая – имеет эмоциональное происхождение. Лечение, в любом случае, одинаково. Хорошие новости о депрессии – она хорошо поддается лечению.

Депрессию при РС часто путают с повышенным чувством тревоги. Тревожность тоже может быть эмоциональным откликом на проблемы или результатом физических изменений в головном мозге. И тревожность также можно лечить.

Возможные проявления эйфории при РС часто сочетаются со снижением интеллекта, недооценкой тяжести своего состояния, расторможенностью поведения.

Говоря о стрессе, мы обычно подразумеваем эмоциональное напряжение. Разумеется, стресс является частью жизни каждого человека, но здравый смысл подсказывает, что желательно постараться минимизировать эмоциональные потрясения, если вы больны РС.

Жизнь с РС

Что влияет на качество жизни?

Понятие “качество жизни” включает в себя физические возможности, отсутствие боли, общее состояние здоровья, жизненные силы, социальную активность, эмоциональное и психическое здоровье. Болея РС, возможно иметь хорошее качество жизни. К сожалению, учитывая влияние болезни на психические и физические возможности, не всегда. По мере нарастания инвалидности, качество жизни, по крайней мере, в области физических возможностей, как правило, ухудшается. С другой стороны, эмоциональные аспекты качества жизни часто стабилизируются, как только вы приспособитесь к факту наличия у вас РС.

Для поддержания приемлемого качества жизни важно получить все доступное лечение ваших симптомов и самого заболевания, не позволяя РС стать единственным центром вашей жизни. При желании вы можете принимать участие почти во всех мероприятиях, от которых люди получают удовольствие – разумеется, при условии, что у вас есть физические возможности и здравый смысл, чтобы делать все в меру. Для

формирования положительного отношения к жизни решающее значение имеет поддержка родных, близких и друзей. Как только вы приспособитесь к вашему состоянию, признавая его, но не сдаваясь, ваше эмоциональное состояние улучшится.

Помните: можно иметь РС и все же вести наполненную и эмоционально достойную жизнь.

Что такое “здоровый образ жизни” и его связь с РС?

Здоровый образ жизни может способствовать снижению тяжести и частоты рецидивов. В понятие “здорового образа жизни” при РС входят:

- Достаточный сон
- Правильное питание и достаточный уровень гидратации (достаточное насыщение организма водой)
- Отказ от курения сигарет и употребления других психоактивных веществ
- Соблюдение гигиены и защита от инфекций
- Решение других проблем со здоровьем (не связанных с РС)
- Лечение симптомов РС (не только самого РС)
- Поддержание хорошего уровня физической подготовки или обеспечение активности
- Достаточное и безопасное пребывание на солнце
- Решение проблем настроения (напр., тревожности и депрессии) и избегание негативного мышления
- Управление усталостью и поддержание комфортной температуры там, где это возможно
- Общение с друзьями, семьей и/или с теми, кто испытывает такие же проблемы

Должен ли я заниматься физической культурой?

Трудно переоценить значение физической активности в жизни человека. Ее отсутствие при РС может усугубить влияние таких симптомов, как мышечная слабость и усталость. Важно помнить, что регулярные физические упражнения будут поддерживать гибкость и силу, содействовать сохранению мышечной массы, а также помогут укрепить кости. Физическая активность может улучшить психологическое здоровье и защитить от стресса, тревожности и депрессии, а также помочь восстановиться после рецидива и предотвратить возможное в дальнейшем возникновение проблем с мышцами или осанкой. Другими словами – помочь максимально долго сохранять независимость.

Тем не менее, важно не переусердствовать. Слишком большие нагрузки могут привести к большей усталости и слабости.

Учитывая, что симптомы и физические возможности у всех людей разные, физиотерапевт или специалист ЛФК, знающие специфику РС, помогут подобрать комплекс упражнений, которые обеспечат максимальную пользу.

Как часто я должен обращаться к врачу?

Необходимо регулярно посещать своего врача.

Существуют ли специальные диеты для людей с РС?

Хотя время от времени появляется информация о специальных диетах для РС, нет диетического требования, утвержденного в научных исследованиях. Тем не менее, для общего хорошего самочувствия при РС настоятельно рекомендуется следовать сбалансированной диете с низким содержанием жира и высоким содержанием клетчатки.

Некоторые изменения в рационе могут оказать влияние на такие симптомы РС, как проблемы кишечника или усталость.

Кроме того, люди с РС иногда задаются вопросом, должны ли они принимать витамины или пищевые добавки. Нет никаких научных доказательств относительно приема витаминов. Что касается пищевых добавок, люди с РС должны избегать тех, которые заявлены, как укрепляющие иммунную систему, т.к. это может привести к иммунной атаке на миелин в ЦНС.

Что известно о витамине D?

Витамин D (“солнечный” витамин) – жирорастворимый витамин, влияющий на усвоение кальция и здоровье костей и оказывающий воздействие на другие системы организма, в том числе иммунную. Он содержится в некоторых продуктах питания, а также может быть выработан в организме человека под воздействием ультрафиолетовых лучей солнца.

Известно, что соответствующие уровни витамина D помогают предотвратить потерю костной массы при ограниченной подвижности. Существует свидетельство, что люди, которые испытывают дефицит витамина D, подвергаются повышенному риску развития РС. И есть основания полагать, что витамин D может играть роль в замедлении прогрессирования РС. Хотя для этого необходимы дополнительные исследования.

Для обеспечения синтеза достаточного количества витамина D, без увеличения риска развития рака кожи, рекомендуется ежедневно 10-15 минут воздействия солнечных лучей на лицо, руки или спину без применения солнцезащитного крема.

Для людей с ограниченным пребыванием на солнце очень важно включить в рацион питания хорошие источники витамина D. Это могут быть, например, лосось, макрель, тунец, сардины, семена подсолнечника, яйца.

Люди с РС часто принимают препараты витамина D. Важно помнить, что бесконтрольный длительный прием высоких доз витамина D может, наоборот, привести к потере скелетом кальция, вызывая ослабление костей, повышение кровяного давления и проблемы с почками.

Нужно ли отказаться от алкоголя?

Если вы принимаете какие-либо лекарства, обязательно проконсультируйтесь с врачом, чтобы выяснить, являются ли безопасными даже небольшие дозы алкоголя. Алкоголь в больших количествах опасен для всех.

Если у вас есть усталость или проблемы с мочевым пузырём, то знайте, что алкоголь усиливает эти проблемы, поэтому может быть разумным ограничить его потребление.

Алкоголь вызывает нарушение координации движений, потерю равновесия и невнятную речь. Он также ухудшает поведение и изменяет суждения. Все это может добавиться к существующим симптомам. Хотя нет доказательств, что алкоголь усугубляет течение РС, сведите к минимуму его потребление, а еще лучше – совсем откажитесь от него.

Влияет ли курение сигарет на РС?

Курение рассматривается как фактор, способствующий повышенному риску развития РС.

Опубликованы результаты, показывающие, что регулярное курение связано с более тяжелым течением заболевания и ускорением прогрессирования инвалидности. Хорошая новость для курильщиков в том, что отказ от курения, до или после начала заболевания, замедляет прогрессирование инвалидности.

Курение вредит вашему здоровью в целом. А, например, из-за слабости и плохой координации люди с РС, которые курят, могут подвергаться повышенному риску получения травм.

Если у вас РС – лучше не курить.

Безопасна ли при РС вакцинация против гриппа?

Обязательно обсудите свою индивидуальную ситуацию с врачом. На основании последних исследований вакцина против сезонного гриппа безопасна для людей с РС, в том числе для тех, кто принимает препарат ИМТ. Однако, люди с РС должны получать инъекции сезонной вакцины, содержащей только инактивированный или “убитый” вирус и избегать применения вакцины, содержащей живой или ослабленный вирус гриппа.

Должен ли я пользоваться какими-то вспомогательными средствами?

Если вспомогательное средство поможет вам жить полной жизнью и экономить энергию – используйте его. Если оно позволит вам сделать что-то лучше и легче – используйте его. Если у вас рецидивирующая форма РС, вам может понадобиться помощь в течение какого-то периода и не понадобиться в дальнейшем, поскольку РС – изменчивая болезнь. Вспомогательные средства не обязательно являются признаком прогрессирования заболевания, но они могут быть способом справиться с вашей нынешней ситуацией.

Вспомогательные средства могут быть разными. Для тех, кто имеет проблемы при ходьбе вверх или вниз по лестнице, вдоль комнаты или коридора для обеспечения безопасности необходимы перила. Поручни в ванной комнате добавляют удобства при пользовании ванной и туалетом. Легче пользоваться душевой кабиной, чем ванной. Безопасный нескользящий коврик в ванне необходим каждому.

Есть ли связь между сексуальными проблемами и РС?

У многих людей с или без РС в какой-то момент жизни возникают сексуальные проблемы. Эти проблемы у разных людей – разные. Мужчины могут иметь трудности с эрекцией, а женщины – с достижением оргазма.

Сексуальность – составляющая черта поведения каждой личности, и неудивительно, что внешние обстоятельства, такие как чувство депрессии или тревоги, влияют на сексуальные отношения. Такие симптомы, как усталость, слабость или боль, также могут влиять на сексуальную реакцию и желание. Стресс, боязнь открыто говорить о проблемах, беспокойство и смущение тоже вносят свой вклад, когда речь идет о сексуальности и интимности.

Возможно и то, что проблемы сексуальности и интимных отношений могут быть прямым следствием повреждения нервов в ЦНС на участках,

причастных к сексуальной функции. Но даже если это так, имейте в виду, что не исключено, что это лишь временная проблема.

Мы все знаем, что сексуальные отношения – необязательно то же самое, что половой акт. Даже если половой акт уже невозможен или не приносит удовлетворения, есть много вариантов для любящих партнеров.

Могу ли я иметь детей?

Люди с РС способны быть родителями, и хорошими родителями счастливых, здоровых детей.

У подавляющего большинства женщин с РС продолжают овуляции и, следовательно, для них не составляет особых затруднений забеременеть, если они не пользуются каким-либо методом контрацепции.

Мужчины и женщины с РС, которые решили завести ребенка, должны поговорить со своим врачом о лекарствах, которые они принимают и которые могут быть небезопасными во время зачатия или беременности. Очень важно, чтобы женщина, использующая препарат ИМТ, обсудила со своим врачом планируемую беременность. Ни один из препаратов ИМТ не рекомендован беременным, пытающимся забеременеть или кормящим грудью.

Могут ли заболеть РС мои дети?

РС не передается непосредственно по наследству (как, к примеру, цвет волос), хотя исследования позволяют проследить семейную предрасположенность. Те, кто опасается передачи заболевания своим детям, должны знать, что риск на самом деле очень мал – где-то 1-5%. Тем не менее, один из признаков РС – его непредсказуемость.

Влияет ли как-то беременность на РС?

Да. Во время беременности, особенно в последние 3 месяца, РС, как правило, уходит в ремиссию. Однако, после рождения ребенка, особенно в первые несколько месяцев, вероятность рецидива возрастает.

РС не влияет на способность рожать. Эпидуральная анестезия, как и грудное вскармливание, являются безопасными для женщин, страдающих этим заболеванием.

Исследования показали, что беременность и роды не оказывают влияния на уровень инвалидности в долгосрочной перспективе.

Тем не менее, пара, планирующая завести ребенка, должна также рассмотреть вопрос о том, будет ли у партнера с РС достаточно энергии и выносливости, чтобы ухаживать за ребенком после его рождения и в

последующие годы. В то время как РС далеко не всегда связан с тяжелой инвалидностью, пара должна помнить о такой возможности при планировании семьи.

Смогу ли я работать?

Многие люди с РС продолжают продуктивно работать в выбранных ими областях.

Данных о том, что возникающее время от времени психологическое напряжение на работе влияет на развитие РС – нет. Но такие симптомы, как усталость и когнитивные проблемы, могут, наоборот, привести к проблемам на работе.

Эмоции и РС

Существует ли “правильное” поведение при РС?

Разные люди справляются с РС по-разному. Некоторые игнорируют его и ведут себя так, как будто его не существует. Другие обращают на него внимание только во время рецидивов; между рецидивами они пытаются забыть о нем. Третьи проявляют крайнюю озабоченность по его поводу, иногда до одержимости. Как вы будете справляться с РС, будет зависеть от вашего темперамента, а также от характера и тяжести симптомов. На вас могут оказывать влияние экономические и психологические факторы. Некоторые симптомы могут ухудшаться от внешних факторов.

Нет ни одного “лучшего способа” поведения при РС. Что бы ни было лучше для вас и ваших близких – то и правильно.

Если семья чрезмерно оберегает вас

Ваша семья любит вас. Они хотят, чтобы вы заботились о себе, и они также хотят заботиться о вас.

РС был описан как непрощенный гость в вашем доме. Прибыв, он нарушает привычный уклад семейной жизни. Кроме того, каждый человек в семье отныне должен будет иметь свою, не такую как у других, линию поведения, касающуюся этого неприятного изменения и позволяющую справиться с ним.

Важно осознать, что в то время, как вам, очевидно, очень трудно совладать с собственным диагнозом, это может быть очень тяжело и другим членам семьи. Открытое общение и взаимопонимание могут помочь преодолеть некоторые возможные недоразумения и разногласия. Попробуйте сесть с семьей, а может и с друзьями, и рассказать им о том, что вас беспокоит.

Подробно объясните, что физически вам под силу. Отметьте, что вы хотите быть как можно более независимым, но вам нужны их помощь и поддержка. Скажите им, как важно для вас поддерживать уровень независимости и самооценку.

Ощущение подавленности

Чувствовать себя время от времени подавленным – вполне естественно. Это может быть связано с опасениями, что вы теряете свое здоровье, свои мечты и свои планы на будущее. Диагноз хронического заболевания, такого как рассеянный склероз, может сулить реальные лишения в жизни. Вам нужно время, чтобы смириться с этим диагнозом и теми изменениями, которые он принес в вашу жизнь.

Большинство людей, когда переживают свалившееся на них известие о хроническом неизлечимом заболевании, хотят, чтобы рядом был кто-то, кто любит их и может поддержать. Но когда люди находятся в депрессии, они, как правило, отстраняются ото всех, поэтому создается ситуация, что близкие оставляют их в покое именно тогда, когда, по сути, их поддержка нужна больше всего. Важно помнить, что члены вашей семьи, как и вы, расстроены. Доверительные разговоры о чувствах каждого очень важны в это время.

Ваши близкие не могут сами догадаться, что вы чувствуете и чего вы хотите. Вы должны об этом говорить. Вы почувствуете себя лучше, обсудив с ними то, что вас беспокоит. А тем, кто искренне заботится о вас, станет легче, когда они будут уверены, что понимают ваши проблемы, и смогут вместе с вами их решать.

Как и что говорить своим детям?

Дети очень наблюдательны и часто чувствуют, когда что-то изменяется в домашней атмосфере. Их воображение может быть причиной опасений и страхов, на самом деле необоснованных, и очень важно, чтобы вы обсудили с ними свою болезнь. В целом, открытость и честность являются хорошими принципами при разговоре о РС с детьми. Что и как вы скажете своим детям, может зависеть от их возраста, уровня зрелости и индивидуальности.

Дети, если не понимают, что происходит, могут чувствовать себя в опасности. Они часто переживают, что заболел РС, их мама/папа может умереть. Когда же они уверены, что большинство людей с РС живут так же долго, как и все остальные, их беспокойство уменьшается.

Нужно ли говорить кому-то о своем диагнозе?

Раскрыться другим людям – друзьям, знакомым и т.д., решить, кому и что рассказать о своем диагнозе РС – личное решение, которое заслуживает некоторого осмысления. Не существует правильного или неправильного способа и времени, чтобы рассказать кому-то о том, что у вас РС. Одни люди будут реагировать с пониманием, и кто-то сможет оказать вам практическую и эмоциональную поддержку. Реакция других может быть для вас не очень приятной. Нужно быть готовым к любому варианту.

Обращение за помощью может быть силой

Все иногда нуждаются в помощи. Вашим друзьям и семье необходимо ваше объяснение, чтобы понять, как они могут наилучшим образом поддержать вас. Иногда люди хотят помочь, но не знают, как быть наиболее полезными.

Что бы “помощь” ни означала для вас, обращаясь за ней не нужно чувствовать себя “неполноценным”. Просьба о поддержке в чем-то конкретном может позволить вам высвободить больше энергии, времени или эмоций для других видов деятельности.

Окружите себя людьми и вещами, которые доставляют вам удовольствие и заряжают энергией

Для ощущения счастья иногда достаточно чего-то очень простого, например, разговора с людьми, которых вы любите, наслаждения новым хобби, смеха с другом, прослушивания музыки или пребывания на открытом воздухе. При прогрессирующем заболевании, каким является РС, возможно, потребуется пересмотреть мечты и планы на будущее, так как с течением времени могут возникать новые ограничения физических способностей. Тем не менее, наличие хронического заболевания с инвалидностью не означает, что у вас становится меньше смысла, занятий или удовольствий в жизни! Они, возможно, и изменяются, но не отменяются!

Волошина Н.П., Єгоркіна О.В.

РАЗОМ ПРОТИ РОЗСІЯНОГО СКЛЕРОЗУ.

Інформаційні матеріали для хворих
на розсіяний склероз та їх родичів.

Редактор - Роменський М.В.

Видання здійснено
БО «Благодійний Фонд «Харків з тобою»
за підтримки Програмної ініціативи «Громадське здоров'я»
Міжнародного фонду «Відродження».
Позиція Міжнародного фонду «Відродження»
може не співпадати з думкою авторів.

Благодійна організація
«БЛАГОДІЙНИЙ ФОНД «ХАРКІВ З ТОБОЮ»
м. Харків, вул. Основ'янська, 87
р/рах. 26004052333438 у Відділенні 2 ХарГРУ
ПриватБанк, МФО 351533
Код ЄДРПОУ 39488268



**Благодійний Фонд
«ХАРКІВ З ТОБОЮ»**

