

Nowozdiagnozowani - Wytyczne do dyskusji z personelem medycznym o SM

Mam SM, albo myślę, że mogę mieć:

- ☐ Diagnoza SM została mi postawiona (data diagnozy: _____)
- ☐ Nie została mi postawiona diagnoza SM, ale podejrzewam, że mogę je mieć.

Ogólne pytania o SM:

- Czy mam SM lub czy jakaś inna choroba może wywoływać moje objawy?
- Który typ/rodzaj SM mam?
- Jak postępuje SM w czasie? Czy jest jakiś sposób, aby przewidzieć jak choroba będzie zmieniać się w czasie?
- Jak SM wpłynie na moje codzienne życie?
- Jaki jest mój wynik na skali EDSS (Expanded Disability Status Scale)? (EDSS jest oparta na skali punktowej od 0.0 do 10.0 i używana przez specjalistów SM do oceny poziomu fizycznej niesprawności)
- Czy ma Pan/i jakieś rady dotyczące radzenia sobie z SM?
- Jakie zmiany w stylu życia pomogłyby mi radzić sobie z SM (np. dieta i aktywność fizyczna)?
- Gdzie mogę udać się po więcej informacji i po wsparcie?

Moje objawy to:

- ☐ problemy ze wzrokiem;
- ☐ słabość, sztywnienie albo odczucia „kłucia igieł”;
- ☐ problemy z równowagą i koordynacją;
- ☐ zawroty głowy ;
- ☐ problemy z poruszaniem się;
- ☐ zmęczenie;
- ☐ problemy z myśleniem, koncentracją i pamięcią;
- ☐ problemy z pęcherzem albo jelitami (takie jak częste oddawanie moczu albo zaparcia);
- ☐ ból;

☐ Inne _____

Jestem zainteresowany dowiedzeniem się więcej o następujących sposobach leczenia SM:

Leki modyfikujące chorobę (DMTs – Disease-modifying therapies/ DMDs – Disease-modifying drugs) to leki, które działają na niektóre aspekty procesów zapalnych i redukują częstość i ciężkość rzutów; redukują liczbę zmian w mózgu i rdzeniu kręgowym, które widziane są na obrazie rezonansu magnetycznego (MR); i spowolniają nagromadzenie się niepełnosprawności. Leki te są używane do leczenia rzutowo-remisyjnego SM a niektóre stosuje się też we wtórnie-progresywnym SM z rzutami. Poniżej podane są leki dostępne w Polsce, bez nazw handlowych.

- | | |
|--|---|
| ☐ teriflunomid | ☐ alemtuzumab |
| ☐ interferon beta-1a | ☐ peginterferon beta-1a |
| ☐ interferon beta-1b | ☐ interferon beta – 1a |
| ☐ octan glatirameru | ☐ fumaran dimetylu |
| ☐ interferon beta-1b | ☐ natalizumab |
| ☐ fingolimod | |

Leki na rzuty:

- ☐ kortykosteroidy (np. metyloprednizol, prednizol)
- ☐ Inne

Inne leki (np. leki symptomatyczne, leki uzupełniające lub leczenie alternatywne, leki na inne choroby, suplementy i witaminy):

Pytania dotyczące leczenia SM:

- Jakie opcje leczenia są dla mnie dostępne?
- Jakie leczenie zmienia naturalny przebieg choroby?
- Czy jest lek, który pomoże utrzymać mi moje funkcjonowanie fizyczne i funkcje poznawcze? (np. opóźnić progresję niepełnosprawności)
- Jakie są sposoby podawania (zastrzyki, infuzje, leki doustne) i ramy czasowe podawania dla różnych leków na SM?
- Czy niektóre leki są łatwiejsze do użycia niż inne?
- Które opcje leczenia byłyby dla mnie rekomendowane i dlaczego?
- Jak działa leczenie?
- Jak powinienem/powinnam poprawnie stosować leczenie i jak często powinienem/powinnam je przyjmować?
- Czy leczenie oferuje coś, co pozwoli na łatwiejsze jego przestrzeganie i pozostanie w leczeniu?
- Kiedy leczenie zacznie działać i jak długo będzie ono skuteczne w moim przypadku?
- Jakie są skutki uboczne i jak powinienem/powinnam sobie z nimi radzić?
- Jak długo będę musiał/musiła kontynuować leczenie?
- Czy są jakieś skutki uboczne, na które powinienem/powinnam uważać i co powinienem/powinnam zrobić kiedy się już zdarzą?
- Czy leczenie ma profil bezpieczeństwa, który jest potwierdzony przez długoletnie badania i obserwacje?
- Czy będę musiał/musiła mieć regularne badania kontrolne albo badania krwi w trakcie leczenia?
- Czy są jacyś ludzie, którzy powinni unikać tego leczenia (np. kobiety lub mężczyźni w okresie reprodukcyjnym, kobiety w ciąży albo karmiące piersią)?

Inne _____

Wolałbym/wolałabym leczenie, które (zaznacz wszystkie odpowiednie):

- ☐ ma najmniejszą liczbę znanych efektów ubocznych;
- ☐ ma najlepszy profil bezpieczeństwa;
- ☐ wymaga najmniejszej ilości monitorowania i przeprowadzania testów laboratoryjnych (okresowych badań krwi itp.);
- ☐ nie wymaga nic dodatkowego, kiedy podróżuje;
- ☐ będzie miało najmniejszy wpływ na moją codzienną aktywność fizyczną;
- ☐ nie będzie kolidować z moim rozkładem pracy;
- ☐ nie będzie wpływać na pobudzenie seksualne;
- ☐ pomoże zapobiegać rozwojowi problemów poznawczych (trudności z pamięcią, koncentracją, myśleniem) lub ich pogarszaniu

Inne _____

Pomocne źródła

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego oferuje broszury, książki, płyty i innego rodzaju informacje na temat SM. Wykaz dostępnych publikacji: strona www.pstr.org.pl (zakładka *Jak pomagamy?/ Publikacje*) lub pod numerem telefonu +22 127 48 50

Jak się z nami skontaktować?**Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego**

Adres: ul. Nowolipki 2a, 00-160 Warszawa

Infolinia Centrum Informacyjne SM: +22 127 48 50

Email: cism@ptsr.org.pl; biuro@ptsr.org.pl

Strona internetowa: www.ptsr.org.pl

Materiał został opracowany dzięki uprzejmości
Multiple Sclerosis Society of Canada
250 Dundas Street West, Suite 500
Toronto ON, M5T 2Z5