



# Stwardnienie rozsiane

---

przewodnik dla pacjenta

Stwardnienie rozsiane – przewodnik dla pacjenta

Opracowanie jest efektem współpracy Fundacji StwardnienieRozsiane.info z Narodowym Funduszem Zdrowia w ramach Forum Organizacji Pacjentów.

**Fundacja StwardnienieRozsiane.info**

ul. Wejherowska 23

81-051 Gdynia

tel.: 791 111 301

<http://www.stwardnienierozsiane.info/>

**Departament Obsługi Klientów**

**Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia**

ul. Rakowiecka 26/30

02-528 Warszawa

[www.nfz.gov.pl/](http://www.nfz.gov.pl/)

[www.pacjent.gov.pl/](http://www.pacjent.gov.pl/)



# Spis treści

Wstęp od eksperta .....	4
<b>CO TO JEST STWARDNIENIE ROZSIANE .....</b>	<b>6</b>
Najczęściej występujące objawy SM .....	7
SM w liczbach .....	8
W jakiej postaci może występować SM .....	9
O czym każdy chory na SM powinien pamiętać .....	10
<b>DIAGNOZA – I CO DALEJ .....</b>	<b>11</b>
Co powiedzieć lekarzowi podczas wizyty .....	12
<b>CZTERY FILARY LECZENIA .....</b>	<b>14</b>
<b>PROGRAMY LEKOWE – COTRZEBA WIEDZIEĆ .....</b>	<b>15</b>
Jak znaleźć placówkę zajmującą się leczeniem SM .....	16
Leczenie SM a miejsce zamieszkania .....	17
Kwalifikacja do programu lekowego .....	18
Dopasowywanie leku do pacjenta .....	18
Skutki uboczne leków .....	19
Odbiór i stosowanie leków .....	19
Leki dostępne w ramach programów lekowych .....	19
Badania kontrolne .....	21
<b>RZUTY I ICH LECZENIE .....</b>	<b>22</b>
Co to jest rzut .....	22
Co trzeba wiedzieć na temat rzutów .....	22
<b>REHABILITACJA – PORZUCIE I NA CODZIEN .....</b>	<b>24</b>
Rehabilitacja lecznicza i leczenie uzdrowiskowe .....	24
<b>LECZENIE OBJAWOWE .....</b>	<b>26</b>
<b>STRZEŻ SIĘ NIEPEWNYCH, NIEPOTWIERDZONYCH ORAZ FAŁSZYWYCH INFORMACJI O SM .....</b>	<b>27</b>
Metody alternatywne i komplementarne – podchodź do nich z rozwagą .....	28
Gdzie szukać (prawdziwych) informacji o SM oraz możliwościach leczenia, rehabilitacji czy innej pomocy .....	30
<b>ŻYCIE CODZIENNE Z SM .....</b>	<b>31</b>
Co robić, a czego nie robić, gdy masz SM .....	34
<b>ZAŁĄCZNIKI .....</b>	<b>37</b>
Rozmowa z lekarzem – przykładowa lista pytań i zagadnień przed włączeniem do programu .....	38
Rozmowa z lekarzem – przykładowa lista pytań na potrzeby wizyty kontrolnej .....	38
Dzienniczek samokontroli objawów choroby .....	39
Przykładowe wypełnienie dzienniczka .....	40



# Wstęp od eksperta

# Wstęp od eksperta

Rozpoznanie stwardnienia rozsianego – przewlekłej choroby ośrodkowego układu nerwowego, generowanej nieprawidłową reaktywnością układu immunologicznego – w większości stawiane jest u młodych dorosłych, znacznie częściej u kobiet. Szereg osób diagnozę SM poznaje w okresie dynamicznego rozwoju zawodowego, dużych wyzwań i planów, także rodzinnych i dotyczących macierzyństwa. Pojawiają się wówczas niepewność i lęk, niezależnie od potencjalnych dysfunkcji fizycznych (potencjalnych, bo u dużej części pacjentów pierwsze lata choroby nawet w naturalnym jej przebiegu – to jest bez leczenia immunomodulacyjnego – nie wiążą się z istotną niepełnosprawnością). Uczucia te obniżają komfort życia, a u niektórych osób ten niekorzystny efekt wyrażony może być szczególnie intensywnie.

Poradnik dla pacjentów przygotowany przez Fundację StwardnienieRozsiane.info i jej ekspertów we współpracy z NFZ jest w kontekście tak postrzeganego problemu, ale nie tylko, inicjatywą doskonałą. Oprócz podstawowych informacji o chorobie, notabene z założenia wyłożonych językiem klarownym, zrozumiałym także dla niespecjalistów, zawiera obszerną część opisującą rozwiązania systemowe opieki medycznej i szerzej rozumianej pomocy osobom z SM w Polsce. Czytelnicy znajdą w lekturze odpowiedzi na szereg pytań, jakie zadawać sobie muszą chorujący na SM w pierwszych dniach po diagnozie.

Jedną z ważniejszych części poradnika jest ta poświęcona programom lekowym – to zarys możliwości terapii immunomodulacyjnych SM, które współcześnie w większości przypadków dobierane winny być właśnie z czynnym udziałem pacjenta, z uwzględnieniem indywidualnych okoliczności i planów. Warto nadmienić, że jesteśmy (jako środowisko badań medycznych) w dobie szybkiego rozwoju kolejnych – coraz skuteczniejszych, bezpieczniejszych i bardziej wygodnych pod względem sposobu podaży – terapii spowalniających postęp choroby (immunomodulacyjnych). A na horyzoncie mamy już badania nad terapiami kolejnej generacji – stymulującymi remielinizację, a zatem potencjalnie naprawczymi, opracowywanymi także w naszym ośrodku.

Nie mam wątpliwości, że – z jednej strony – poradnik zapewni pacjentom niezbędne informacje o chorobie i pomoże rozpoznać możliwości pomocy, jakie oferują im instytucje medyczne i pozamedyczne, z drugiej – pozwoli zredukować, zrozumiałe w trudnej sytuacji, poczucie niepokoju, niepewności, lęku.

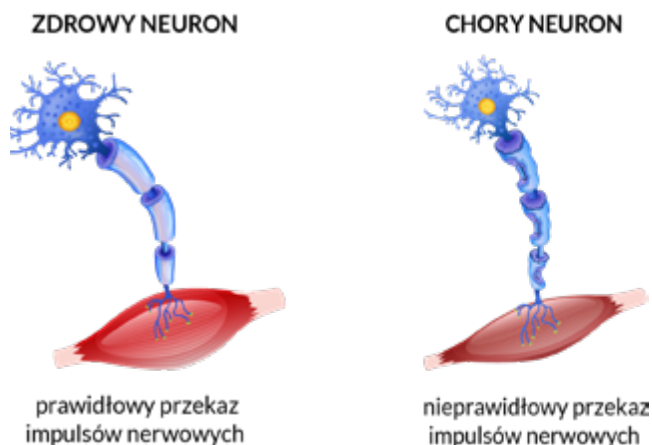
**Prof. dr hab. med. Bartosz Karaszewski**  
**Kierownik Katedry Neurologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego**  
**Ordynator Kliniki Neurologii Dorosłych Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku**



**Co to jest  
stwardnienie rozsiane**

# Co to jest stwardnienie rozsiane

**Stwardnienie rozsiane (w skrócie SM z łac. sclerosis multiplex)** to przewlekła choroba ośrodkowego układu nerwowego. Wpływa na mózg i rdzeń kręgowy. Jest wywołana nieprawidłowym działaniem układu odpornościowego, który zaczyna atakować osłonki nerwów, zaburzając przekazywanie impulsów nerwowych.



Określenie „rozsiane” w nazwie choroby odzwierciedla pojawianie się zmian chorobowych w różnych miejscach układu nerwowego. Od miejsca tych zmian zależą objawy SM. Część z nich jest łatwa do zauważenia przez otoczenie (np. trudności w poruszaniu, które mogą powodować konieczność korzystania z kul czy wózka inwalidzkiego), inne zupełnie niezauważalne (np. zmęczenie, problemy ze wzrokiem czy zaburzenia czucia).

## Najczęściej występujące objawy SM

Według potocznego określenia SM to „choroba o tysiącu twarzy”, co oznacza, że u każdego może przebiegać inaczej. Do najczęstszych objawów należą:

- nagłe, najczęściej przemijające zaburzenia widzenia (zamglenia wzroku, ubytki w polu widzenia, podwójne widzenie, osłabienie ostrości widzenia, zaburzenia widzenia barw, ból gałek ocznych, mroczki, oczopląs)
- zaburzenia czucia (mrowienie, drętwienie, kłujący ból, wrażenie przebiegającego prądu wzdłuż kręgosłupa i kończyn)
- przewlekłe zmęczenie
- zaburzenia funkcji poznawczych (problemy ze skupieniem się, pamięcią)
- zaburzenia równowagi (zawroty głowy, pogorszenie koordynacji)
- zaburzenia funkcji pęcherza moczowego i jelit (nietrzymanie moczu)
- zaburzenia ruchowe (niedowład)
- zaburzenia mowy
- spastyczność mięśni
- zaburzenia w sferze seksualnej (obniżenie popędu płciowego, impotencja)
- odczuwanie bólu neuropatycznego, psychogenego, zapalnego lub mieszanego.

## Obalamy mity

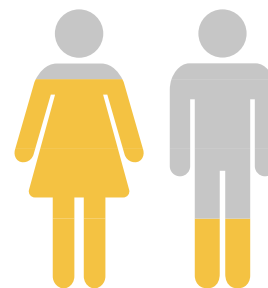
---

Rozwój medycyny oraz zwiększony dostęp do leczenia w Polsce sprawiły, że zdiagnozowani pacjenci mają szansę na normalne i aktywne życie, jeśli szybko rozpoczną leczenie. Zgłoś się do lekarza, jak zaobserwujesz u siebie niepokojące objawy.

## SM w liczbach



W każdym miesiącu średnio 144 Polaków dowiaduje się, że ma SM.



71% to kobiety a 29% to mężczyźni

Dane z [Atlasu SM](#) (dostęp: 28.07.2021 r.)

## Raport NFZ

---

Aktualne dane statystyczne nt. SM w Polsce znajdziesz w [Raporcie NFZ o stwardnieniu rozsianym](#).

## Fakty o życiu z SM

---

- Obecne metody leczenia najczęściej pozwalają skutecznie hamować przebieg SM.
- Osoby chore na SM mogą zostać rodzicami.
- Pacjenci w Polsce mają dostęp do niemal wszystkich najnowocześniejszych metod leczenia.



# W jakiej postaci może występować SM

Medycyna rozróżnia trzy główne postaci stwardnienia rozsianego:

## Rzutowo-remisyjna

W jej przypadku okresy zaostrzeń, zwanych rzutami, przeplatają się z okresami remisji. W trakcie rzutów pojawiają się nowe objawy lub pogłębiają się istniejące. Po nich następuje remisja. W jej fazie objawy wycofują się lub zmniejsza się ich nasilenie. Ta postać stwardnienia rozsianego występuje najczęściej w początkowym okresie choroby. Według [Atlasu SM](#) (dostęp: 28.07.2021 r.) w momencie diagnozy 91% chorych w Polsce ma tę postać choroby.

## Pierwotnie postępująca

W przypadku takiego przebiegu SM choroba postępuje przez cały czas bez charakterystycznych okresów remisji. Stan pacjenta powoli, ale systematycznie się pogarsza. Ta postać występuje u około 9% pacjentów w Polsce.

## Wtórnie postępująca

Przeistacza się w nią często w późniejszym etapie choroby postać rzutowo-remisyjna. Ustają rzuty. Stan chorych pogarsza się w sposób ciągły. Ta postać pojawia się po około 15 latach u połowy chorych, którzy nie przyjmują leków (tzw. naturalny przebieg choroby). Obecnie, dzięki zwiększonej dostępności do leczenia i skuteczniejszej terapii lekowej, wtórnie postępująca postać choroby może wystąpić znacznie później lub wcale.

## Zapytaj lekarza o postać SM

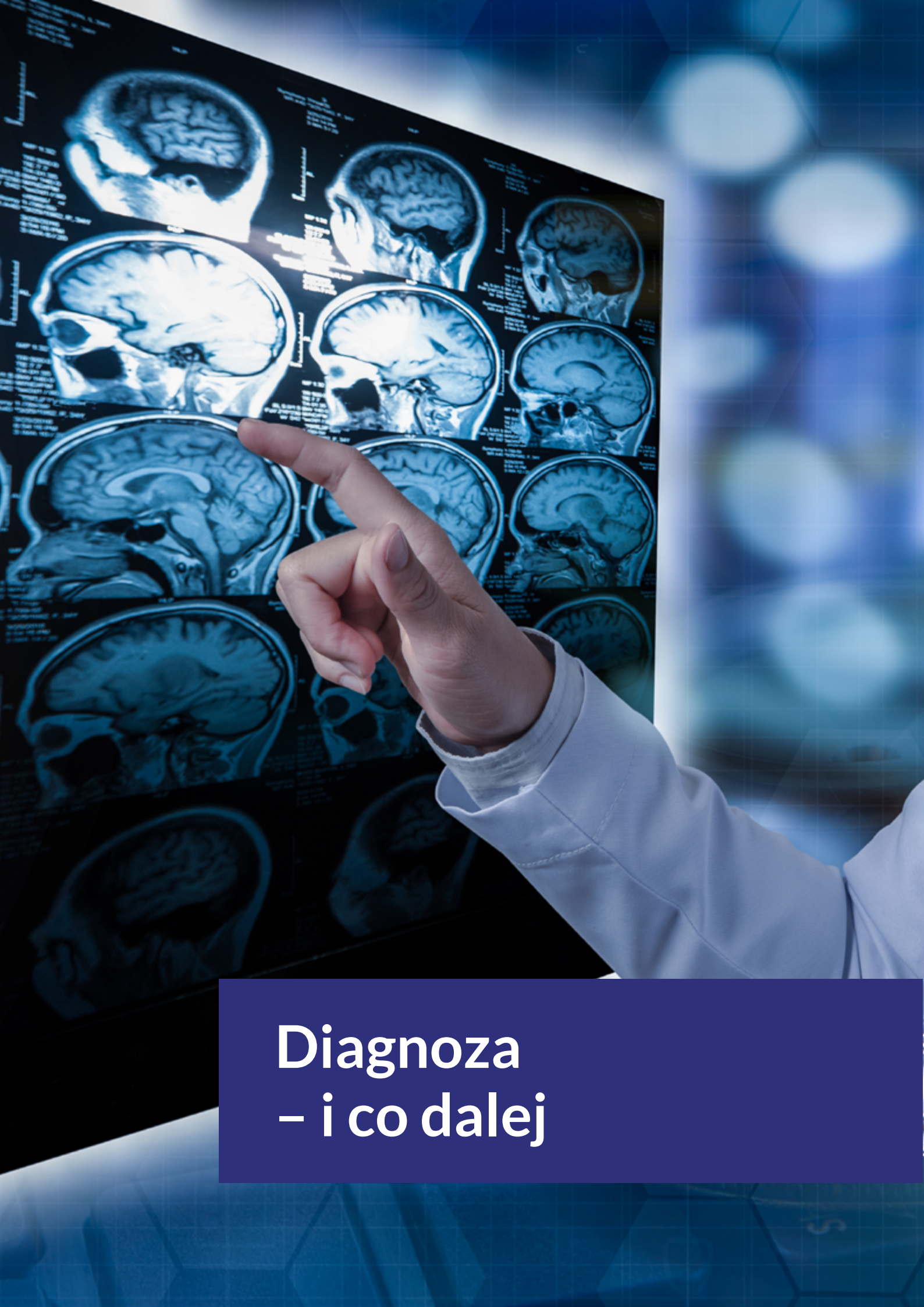
Czy wiesz, jaką masz postać stwardnienia rozsianego?

Jeśli nie, zapytaj o to swojego neurologa prowadzącego.

Dzięki tej wiedzy lepiej zaplanujesz swoje aktywności, dostosujesz styl życia.

# O czym każdy chory na SM powinien pamiętać

- Twoje życie ze stwardnieniem rozsianym nie musi znacząco różnić się od życia osoby zdrowej.
- Zadbaj o dobre relacje z personelem medycznym z placówek, w których się leczysz, i o wsparcie ze strony rodziny lub przyjaciół. Pomoże Ci to poradzić sobie z chorobą.
- Zwiększaj swoją wiedzę o stwardnieniu rozsianym. Pamiętaj przy tym, aby korzystać tylko ze sprawdzonych źródeł informacji.
- Przyjmuj wszystkie leki zgodnie z zaleceniami lekarza. Nie zmieniaj leczenia bez wiedzy i zgody lekarza.
- Konsultuj z lekarzem lub farmaceutą stosowanie leków i suplementów diety.
- Skontaktuj się ze swoim lekarzem prowadzącym, jeśli odczuwasz zaostrzenie choroby.
- Przed wizytą u lekarza zrób listę pytań oraz tematów, które chcesz z nim omówić.



**Diagnoza  
– i co dalej**

# Diagnoza – i co dalej

Nie ma jeszcze lekarstwa, które mogłoby wyleczyć ze stwardnienia rozsianego. Na szczęście w ostatnich latach rokowania w SM bardzo się poprawiły. Dostępnych jest coraz więcej leków, trwają badania nad kolejnymi preparatami.

W leczeniu stwardnienia rozsianego stosuje się leki modyfikujące przebieg choroby (DMD, skrót z ang. disease modifying drugs). Zmniejszają one częstość oraz siłę rzutów, spowalniają postęp choroby, powstrzymują narastanie niepełnosprawności. Dzięki temu można kontrolować chorobę, opóźnić jej rozwój lub nawet ją zatrzymać. **Skuteczność DMD jest największa, gdy leczenie zostanie włączone na początku choroby. Obecnie nie da się cofnąć zmian wywołanych chorobą, natomiast coraz skuteczniej można im zapobiegać.**

## Obalamy mity

SM trzeba leczyć nawet, gdy objawy ustąpiły lub są lekkie. To właśnie wówczas najskuteczniej można zahamować przebieg choroby. Jak wskazują badania, rozpoczęcie leczenia w momencie, gdy stan zdrowia już się pogorszył, może być znacznie mniej efektywne.

## Fakty o SM

Plan leczenia zależy od takich czynników jak:

- wiek
- styl życia (plany dotyczące powiększenia rodziny, aktywność fizyczna, tryb pracy)
- ogólny stan zdrowia (np. występowanie innych chorób).

Twój neurolog dobierze odpowiednią formę leczenia indywidualnie do Twoich potrzeb.

## Co powiedzieć lekarzowi podczas wizyty

Leczenie będzie skuteczniejsze, gdy zaangażujesz się w proces leczenia. Jak to zrobić?

### Przed wizytą lekarską:

- Prowadź dziennik, aby zapisywać m.in. objawy choroby, skutki uboczne leków (o ile występują), ważne informacje na temat przyjmowanych leków i suplementów. Przykładowy sposób zapisywania objawów znajdziesz na końcu poradnika.

- Ustal priorytety tematów, które są dla Ciebie najważniejsze. W ten sposób, nawet jeśli zabraknie czasu na omówienie wszystkich kwestii, otrzymasz odpowiedzi na najważniejsze pytania. Przykładową listę kontrolną znajdziesz na końcu poradnika.
- Wizyta u lekarza może wywoływać stres lub rozemocjonowanie. Pomocna będzie wtedy obecność osoby bliskiej (z wyjątkiem sytuacji skrajnych – np. zagrożenia epidemicznego – pacjent ma możliwość wejścia do gabinetu lekarskiego z osobą towarzyszącą).
- Weź ze sobą kartkę i długopis, żeby podczas wizyty notować najważniejsze informacje, aby nie umknęły Ci zalecenia lekarza.

## Podczas wizyty:

- Poinformuj lekarza o wszelkich zmianach w Twoim stanie zdrowia od ostatniej wizyty, nawet jeśli objawy już ustały.
- Nie ukrywaj żadnych objawów, nie wstydź się mówić o dolegliwościach. Tylko mając pełny obraz sytuacji, lekarz może odpowiednio kierować Twoim leczeniem.
- Jeśli masz jakiegokolwiek wątpliwości co do tego, co powiedział lekarz, nie rozumiesz jakichś sformułowań, nie wahaj się zadawać pytań.

## Kiedy złożyć skargę:

Możesz złożyć skargę, jeśli uważasz, że Twoje prawa pacjenta zostały naruszone, np.

- placówka wymaga rejestracji tylko osobistej
- lekarz wyprasza z gabinetu osobę towarzyszącą
- lekarz nie udziela odpowiedzi na Twoje pytania
- placówka nie chce wydać Twojej dokumentacji medycznej.

Skargę możesz złożyć do następujących osób i placówek:

- dyrektor lub kierownik placówki, w której się leczysz
- Rzecznik Praw Pacjenta
- Rzecznik Okręgowej Izby Lekarskiej
- Narodowy Fundusz Zdrowia.

## Prawa pacjenta

Jeśli chcesz poznać wszystkie Twoje prawa, wejdź na stronę gov.pl w zakładkę [Prawa Pacjenta](#).



**Cztery filary leczenia**

# Cztery filary leczenia

Leczenie stwardnienia rozsianego uzależnione jest od postaci choroby. W ramach programów lekowych leczy się dwie postaci choroby:

- rzutowo-remisyjną
- pierwotnie postępującą.

Leczenie SM opiera się zazwyczaj na czterech filarach:

- leczenie modyfikujące przebieg stwardnienia rozsianego DMD (obecnie najczęściej w ramach programów lekowych)
- leczenie rzutów choroby
- rehabilitacja
- leczenie objawowe prowadzone przez neurologa lub innych specjalistów (przykładowe objawy: zaburzenia pęcherza moczowego, depresja, spastyczność mięśni).

## Programy lekowe – co trzeba wiedzieć

Leczenie stwardnienia rozsianego odbywa się przede wszystkim w ramach programów lekowych, które prowadzone są w wybranych placówkach. Jest ono refundowane. Pacjent nie płaci za leki, które otrzymuje.

Obecnie funkcjonują dwa programy lekowe leczenia stwardnienia rozsianego – program pierwszej i drugiej linii.

**Program pierwszej linii** przeznaczony jest dla pacjentów z rzutowo-remisyjną postacią stwardnienia rozsianego. Większość osób rozpoczyna od niego leczenie. W ramach programu dostępne są leki w formie iniekcji (zastrzyków podawanych podskórnie lub domięśniowo), tabletek i wlewów dożylnych (kroplówek).

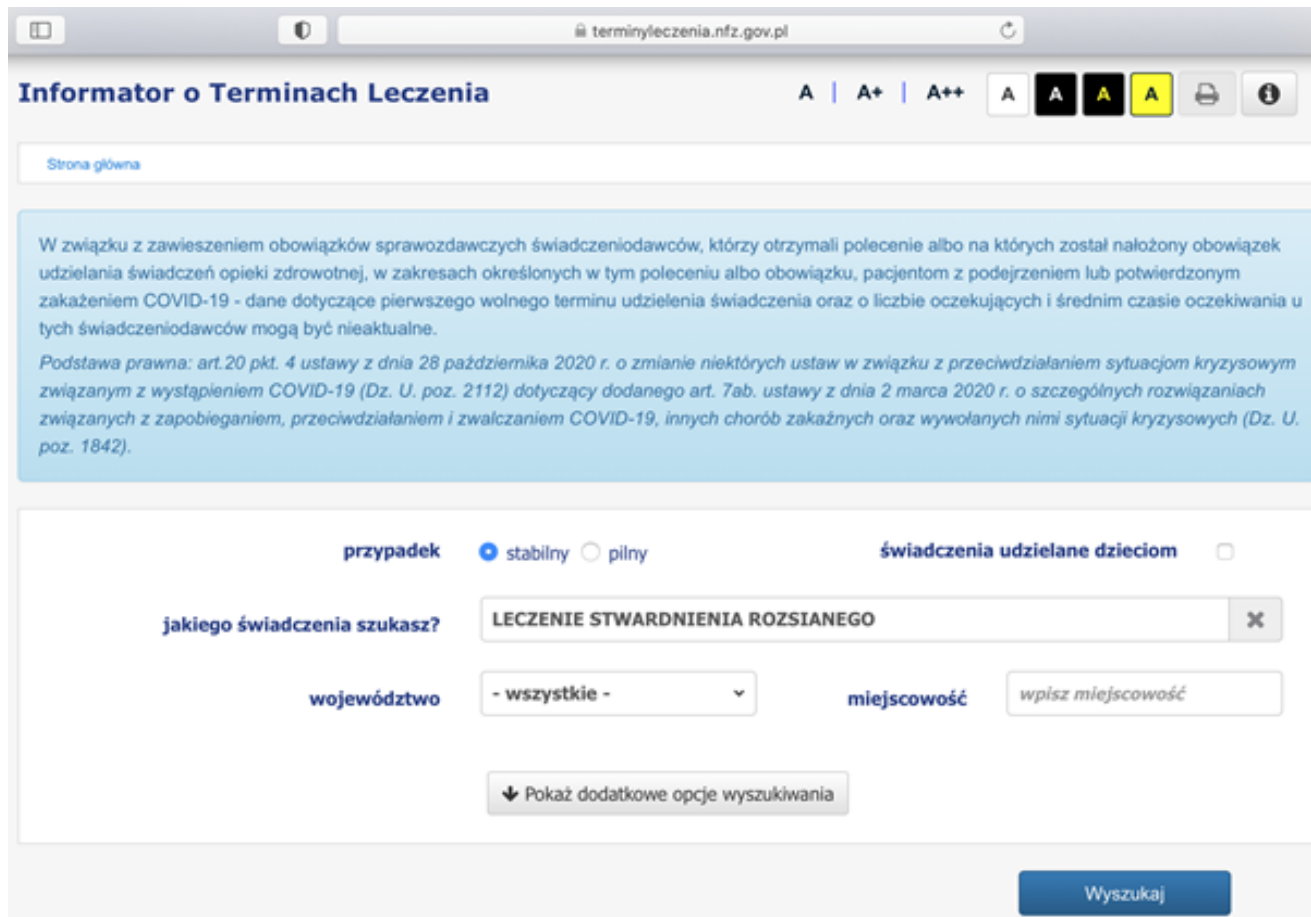
**Program drugiej linii** skierowany jest do pacjentów, którzy:

- leczyli się preparatami dostępnymi w ramach programu pierwszej linii i nie przyniosło to oczekiwanych rezultatów
- mają chorobę gwałtownie postępującą
- mają pierwotnie postępującą postać SM.

Nie każda placówka, która zajmuje się leczeniem SM, prowadzi programy lekowe w obu liniach. Część z nich stosuje wyłącznie terapię w ramach programu pierwszej linii. W ramach tego programu jest leczona większość pacjentów.

# Jak znaleźć placówkę zajmującą się leczeniem SM

W Polsce działa ponad 120 ośrodków prowadzących programy lekowe SM. Listę placówek prowadzących programy leczenia stwardnienia rozsianego oraz orientacyjny czas oczekiwania na rozpoczęcie leczenia znajdziesz m.in. w [Informatorze o terminach leczenia](#).



The screenshot shows the 'Informator o Terminach Leczenia' website. At the top, there is a navigation bar with the title 'Informator o Terminach Leczenia' and several icons for accessibility (A, A+, A++) and a search icon. Below the navigation bar, there is a search bar with the text 'Strona główna'. A large blue box contains a notice about the suspension of reporting obligations for providers due to the COVID-19 pandemic, with a reference to the legal basis: 'Podstawa prawna: art.20 pkt. 4 ustawy z dnia 28 października 2020 r. o zmianie niektórych ustaw w związku z przeciwdziałaniem sytuacjom kryzysowym związanym z wystąpieniem COVID-19 (Dz. U. poz. 2112) dotyczący dodanego art. 7ab. ustawy z dnia 2 marca 2020 r. o szczególnych rozwiązaniach związanych z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19, innych chorób zakaźnych oraz wywołanych nimi sytuacji kryzysowych (Dz. U. poz. 1842)'. Below the notice, there is a search form with the following elements: 'przypadek' with radio buttons for 'stabilny' (selected) and 'pilny'; 'świadczenia udzielane dzieciom' with a checkbox; 'jakiego świadczenia szukasz?' with a text input field containing 'LECZENIE STWARDNIENIA ROZSIANEGO'; 'województwo' with a dropdown menu set to '- wszystkie -'; 'mięscowość' with a text input field containing 'wpisz miejscowość'; a button 'Pokaż dodatkowe opcje wyszukiwania'; and a 'Wyszukaj' button.

Źródło: [terminyleczenia.nfz.gov.pl](http://terminyleczenia.nfz.gov.pl)

Szukając informacji o placówkach, które prowadzą programy lekowe, w polu „Jakiego świadczenia szukasz?” wpisz:

- „leczenie stwardnienia rozsianego” – jeśli szukasz programu pierwszej linii,
- „leczenie stwardnienia rozsianego po niepowodzeniu terapii lekami pierwszego rzutu lub szybko rozwijającej się ciężkiej postaci stwardnienia rozsianego lub pierwotnie postępującej postaci stwardnienia rozsianego” – jeśli szukasz programu drugiej linii.

Wybierz także województwo i wpisz miejscowość, w której chcesz szukać placówek.

Skontaktuj się z wybraną placówką (np. telefonicznie), poznaj szczegóły na temat włączenia do programu lekowego i aktualne terminy rozpoczęcia leczenia. W Informatorze o terminach leczenia możesz sprawdzić orientacyjne terminy wielu innych świadczeń dostępnych w ramach NFZ, np. czas oczekiwania na konsultację w poradniach specjalistycznych czy na badanie rezonansem magnetycznym.



## Leczenie SM a miejsce zamieszkania

Jeśli placówka, która Cię zdiagnozowała, nie prowadzi programu lekowego lub czas oczekiwania na rozpoczęcie w niej leczenia jest długi, poproś lekarza, aby wskazał Ci placówkę, w której takie leczenie jest możliwe lub szybciej dostępne. Możesz także sam poszukać takich placówek. Nie ma rejonizacji leczenia SM (to samo dotyczy każdej innej choroby). Dlatego możesz zgłosić się do programu terapii SM w dowolnej placówce w innym mieście czy nawet województwie.

### Czas ma znaczenie

Pamiętaj, że w leczeniu stwardnienia rozsianego liczy się czas. Szybko rozpoczęta terapia jest najbardziej skuteczna. Jeśli w placówce, którą wybrałeś, czas oczekiwania na leczenie jest odległy, sprawdź terminy w innych ośrodkach.

Przy wyborze placówki kieruj się czasem oczekiwania na wizytę i odległością od miejsca zamieszkania. W szpitalu lub poradni SM będziesz kilka, a nawet kilkanaście razy w roku. Jeśli wybierzesz placówkę oddaloną o kilkaset kilometrów od Twojego domu, dojazdy mogą być kłopotliwe i męczące.

## Sprawdź, czy możesz uczestniczyć w programie lekowym

Wykaz kryteriów, które musi spełnić chory na SM, aby zakwalifikować się do programu lekowego:

- [Leczenie stwardnienia rozsianego](#)
- [Leczenie stwardnienia rozsianego po niepowodzeniu terapii lekami pierwszego rzutu lub szybko rozwijającej się ciężkiej postaci stwardnienia rozsianego, albo pierwotnie postępującej postaci stwardnienia rozsianego](#)

Twój lekarz prowadzący powinien wytłumaczyć Ci zasady kwalifikacji do programu lekowego. Nie bój się zadać lekarzowi dodatkowych pytań dotyczących leczenia.

## Kwalifikacja do programu lekowego

Pacjenci ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym mogą być włączeni do programu lekowego, jeśli spełniają kryteria wyznaczone w programie.

Większość nowo zdiagnozowanych pacjentów z postacią rzutowo-remisyjną choroby spełnia je i nie ma przeciwwskazań do rozpoczęcia leczenia. Niekiedy konieczne jest wykonanie dodatkowych badań (np. rezonansu magnetycznego), aby włączyć ich do programu. Jest to uzależnione od czasu, jaki upłynął od momentu postawienia diagnozy, oraz stopnia zaawansowania choroby.

Na etapie włączenia do programu lekowego pacjenci mogą dowiedzieć się, jaki lek będą otrzymywać. Czasami mają możliwość, w porozumieniu z lekarzem, wybrać najlepszą dla siebie terapię spośród równoważnych opcji. Jest to szczególnie ważne w przypadku kobiet, które planują macierzyństwo. Nie wszystkie leki mogą być stosowane w okresie ciąży. Dlatego przyszłe mamy powinny poinformować o swoich planach lekarza prowadzącego.

## Czy mimo SM mogę mieć dzieci?

Stwardnienie rozsiane nie wyklucza rodzicielstwa, zarówno kobiet, jak i mężczyzn. Jeśli planujesz powiększenie rodziny, porozmawiaj o tym ze swoim neurologiem. Jeśli stosujesz leki modyfikujące przebieg choroby, być może konieczne będzie ich wcześniejsze odstawienie lub zmiana. Dotyczy to szczególnie kobiet. Nie bój się tego zrobić, powrót do leczenia będzie możliwy.

Są leki, które mogą być stosowane w okresie ciąży i połogu, nie wpływają na przebieg ciąży ani zdrowie dziecka.

Z chwilą rozpoczęcia leczenia pacjenci są szczegółowo poinformowani o sposobie i częstotliwości przyjmowania leków. Pamiętaj, żeby na każdym etapie leczenia, gdy pojawiają się u Ciebie pytania bądź wątpliwości – porozmawiać ze swoim lekarzem.

## Dopasowywanie leku do pacjenta

W ramach programów lekowych są dostępne różne rodzaje leków na SM. Lekarz ma możliwość dobrać lek do indywidualnych wskazań pacjenta. Jednak, żeby mógł to zrobić, musi mieć pełną wiedzę o jego stanie zdrowia, znać wyniki jego badań, niepożądane objawy i skutki uboczne terapii lekowej.

## Skutki uboczne leków

Jeśli zauważysz jakiegokolwiek skutki uboczne leczenia lub objawy choroby nasiliły się, koniecznie zgłoś to swojemu lekarzowi prowadzącemu lub innej wskazanej przez placówkę osobie, np. pielęgniarce. Pozwoli to ograniczyć występowanie objawów. W niektórych sytuacjach lekarz może uznać, że konieczna jest zmiana leku.

## Odbiór i stosowanie leków

W zależności od przyjmowanego leku pacjent aplikuje go sobie sam w domu lub przyjmuje lek w szpitalu.

Częściej przepisuje się **leki do samodzielnego stosowania**. Pacjent odbiera leki wyłącznie w placówce, która prowadzi program lekowy. Wydaje je apteka szpitalna, lekarz lub pielęgniarka oddziałowa. Po odbiór leków pacjent zgłasza się zazwyczaj co 1 lub 3 miesiące (zależy od placówki, rodzaju leków lub stanu zdrowia pacjenta). W większości placówek leki może odebrać inna osoba, którą pacjent upoważni pisemnie.

**Niektóre leki podawane są w szpitalu.** Wówczas w określonym terminie (np. co pół roku) pacjent musi przyjechać do placówki, gdzie podawany jest lek, np. w formie wlewu dożylnego, czyli kroplówki. Najczęściej jest to pobyt kilkugodzinny w trybie ambulatoryjnym.

## Leki dostępne w ramach programów lekowych

Leki dostępne w ramach programu Leczenie stwardnienia rozsianego – zestawienie tabelaryczne

Nazwa leku/ Parametry	Rebif	Avonex	Betaferon	Plegridy	Copaxone, Remuler	Tecfidera	Aubagio
<b>substancja czynna</b>	Interferon beta-1a	Interferon beta-1a	Interferon beta-1b	Peginterferon beta-1a	Octan glatirameru	Fumaran dimetylu	Teryflunomid
<b>sposób podania</b>	iniekcja (zastrzyk) podskórna	iniekcja (zastrzyk) domięśniowa	iniekcja (zastrzyk) podskórna	Iniekcja (zastrzyk) podskórna lub domięśniowa	iniekcja (zastrzyk) podskórna	tabletki	tabletki
<b>częstotliwość przyjmowania</b>	3 razy w tygodniu	raz w tygodniu	co 2 dni	raz na 2 tygodnie	3 razy w tygodniu (40 mg) lub codziennie po (20 mg)	2 razy dziennie	raz dziennie
<b>najczęstsze skutki uboczne</b>	objawy grypopodobne, stan zapalny w miejscu wstrzyknięcia	objawy grypopodobne, ból głowy	objawy grypopodobne	objawy grypopodobne, uczulenie w miejscu wstrzyknięcia	uczulenie w miejscu wstrzyknięcia, objawy grypopodobne	zaczernienie skóry, problemy gastryczne	nudności, biegunka, ból głowy, wysienie
<b>możliwość przyjmowania leku w okresie ciąży</b>	nie	tak, gdy jest uzasadnienie kliniczne	nie	tak, gdy jest uzasadnienie kliniczne	tak, gdy jest uzasadnienie kliniczne	tak, gdy jest uzasadnienie kliniczne	nie
<b>inne uwagi</b>	lek przechowywać w lodówce, refundacja w każdym wieku	lek przechowywać w lodówce, refundacja w każdym wieku	przechowywać w temp. do 25°C, refundacja w każdym wieku	lek przechowywać w lodówce, refundacja powyżej 12 r.ż.	lek przechowywać w lodówce, refundacja w każdym wieku	refundacja powyżej 12 r.ż.	może utrzymywać się w organizmie do 2 lat od zakończenia leczenia, refundacja powyżej 12 r.ż.

Leki dostępne w ramach programu **Leczenie stwardnienia rozianego po niepowodzeniu terapii lekami pierwszego rzutu lub szybko rozwijającej się ciężkiej postaci stwardnienia rozianego lub pierwotnie postępującej postaci stwardnienia rozianego**

Nazwa leku/ Parametry	Gilenya	Tysabri	Ocrevus	Mavenclad	Lemtrad
substancja czynna	fingolimod	natalizumab	okrelizumab	kladrybina	alemtuzumab
sposób podania	tabletki	wlew dożylny (kroplówka)	wlew dożylny (kroplówka)	tabletki	wlew dożylny (kroplówka)
częstotliwość przyjmowania	raz dziennie	co 4 tygodnie	co 6 miesięcy	2 cykle leczenia w okresie 2 lat	2 cykle leczenia w okresie 2 lat
najczęstsze skutki uboczne	zwiększone ryzyko infekcji, ból głowy, kaszel, biegunka	reakcje związane z wlewem, zwiększone ryzyko infekcji, bóle i zawroty głowy, bóle stawowe	reakcje związane z wlewem, zwiększone ryzyko infekcji	limfopenia (spadek limfocytów we krwi)	zwiększone ryzyko infekcji, bóle głowy, świąd, pokrzywka, zmęczenie
możliwość przyjmowania leku w okresie ciąży	nie	tak, gdy jest uzasadnienie kliniczne	tak, gdy jest uzasadnienie kliniczne	nie	tak, gdy jest uzasadnienie kliniczne
inne uwagi	refundacja od 12 r.ż.	refundacja od 12 r.ż.	stosowany też w leczeniu pierwotnej postaci SM, refundacja od 18 r.ż.	refundacja od 18 r.ż.	refundacja od 18 r.ż.

## Badania kontrolne

W ramach programu lekowego na bieżąco monitorowany jest stan zdrowia chorego m.in. poprzez:

- badania neurologiczne (co 3 miesiące)
- badania laboratoryjne (co 3-6 miesięcy)
- rezonans magnetyczny (co 12 miesięcy).

Skuteczność leczenia jest oceniana co 12 miesięcy na podstawie oceny objawów (np. występowania rzutów) i wyniku rezonansu magnetycznego. Zdarza się, że pacjent źle reaguje na dany lek. Wówczas leczenie trzeba zmienić nie po 12 miesiącach, ale wcześniej – pomiędzy rocznymi kontrolami. Nie oznacza to jednak, że po 12 miesiącach automatycznie następuje zmiana leku. Jeśli choroba nie postępuje, a pacjent nie ma skutków ubocznych, kontynuowane jest wcześniejsze leczenie.

## Obalamy mity – leczenie SM nie tylko dla młodych

Leczenie stwardnienia rozsianego w ramach programów lekowych możliwe jest niezależnie od wieku.

## Rzuty i ich leczenie

### Co to jest rzut

Charakterystyczne dla stwardnienia rozsianego jest występowanie rzutów. Tak nazywamy nawrót lub zaostrzenie choroby. Jest to wystąpienie nowych lub nasilenie się istniejących objawów. Przyjmuje się, że takie objawy muszą trwać od 24 do 48 godzin, aby lekarz mógł je zaklasyfikować jako rzut.

Rzuty mogą występować mimo leczenia w ramach programu lekowego, co może oznaczać, że zastosowane leczenie jest nieskuteczne. Skuteczność leczenia ocenia lekarz, m.in. na podstawie historii choroby danego pacjenta, intensywności rzutów czy ich częstotliwości.

### Co trzeba wiedzieć na temat rzutów

Rzut to nie jest stan nagły, zagrażający życiu, dlatego nie wzywaj od razu karetki. Dopiero jeśli objawy nie ustąpią po 24 lub 48 godzinach, koniecznie skontaktuj się ze swoim lekarzem prowadzącym lub udaj się do szpitala (najlepiej tego, w którym znajduje się Twoja poradnia specjalistyczna. Jeśli jest to niemożliwe, udaj się na najbliższy SOR). Jeśli rzut jest szczególnie silny (np. nastąpił niedowład), reaguj szybciej niż w ciągu 24 godzin.

Rzudem choroby nie jest sytuacja, w której objawy stwardnienia rozsianego nasilają się pod wpływem infekcji z gorączką albo wysokiej temperatury otoczenia.

Wielu pacjentów, szczególnie w początkowych latach choroby, ma dużą trudność w rozpoznaniu, czy występujące objawy są rzutem choroby, czy nie. Jeśli i Ciebie ten problem dotyczy, porozmawiaj o tym ze swoim neurologiem.

Leczenie rzutu odbywa się zazwyczaj w szpitalu. Polega na podawaniu kortykosteroidów (potocznie nazywanych sterydami) w kroplówkach. Najczęściej są podawane przez 3 lub 5 dni. Ma to na celu zatrzymanie zapalenia w układzie nerwowym i szybsze ustąpienie objawów rzutu.

Wycofywanie się objawów może trwać nawet kilka, kilkanaście tygodni. Czasami rzut nie jest silny i lekarz może stwierdzić, że należy poczekać, aż sam minie, lub zalecić stosowanie doustnego leczenia sterydami w tabletkach w domu. Dawki leku są wówczas mniejsze, ale leczenie trwa dłużej niż w szpitalu. Nie wszystkie rzuty muszą być leczone sterydami.

Jeśli z powodu rzutu choroby nie jesteś w stanie wykonywać swojej pracy, lekarz może wystawić Ci zwolnienie lekarskie (maksymalnie na 182 dni). O długości zwolnienia decyduje lekarz, w zależności od występujących u Ciebie objawów choroby.

Jeśli po tym czasie (182 dni) stan Twojego zdrowia się nie poprawi, przysługuje Ci świadczenie rehabilitacyjne. Aby się o niego ubiegać, złóż w Zakładzie Ubezpieczeń Społecznych wniosek o takie świadczenie. Dołącz do niego:

- zaświadczenie o stanie zdrowia wystawione przez lekarza
- wywiad z miejsca pracy.

Świadczenie rehabilitacyjne może być Ci przyznane maksymalnie na 12 miesięcy.

[Dodatkowe informacje na temat świadczenia rehabilitacyjnego znajdziesz na stronie internetowej ZUS.](#)

Po rzucie daj sobie czas, aby organizm doszedł do pełni sił. Dopytaj swojego lekarza, kiedy możesz wrócić do dawnych aktywności. Nawet jeśli od lat jeździsz na rowerze czy rollkach, ale w wyniku ostatniego rzutu masz np. problemy z równowagą – zmień dyscyplinę, żeby nie narazić się na wypadek.

# Rehabilitacja – po rzucie i na co dzień

Po rzucie zadbaj o rehabilitację, która pomoże Ci szybciej wrócić do sprawności. Zapytaj lekarza o możliwość otrzymania skierowania na rehabilitację. Ćwicz także sam w domu. Aktywność fizyczna i ćwiczenia powinny mieć stałe miejsce w Twoim planie dnia. Dzięki nim łatwiej zachowasz sprawność i szybciej wrócisz do formy sprzed rzutu.

Skierowanie do poradni specjalistycznych (np. poradni rehabilitacyjnej) ważne jest tak długo, aż nie ustanie przyczyna, z powodu której zostało wystawione. Natomiast skierowanie na zabiegi rehabilitacyjne w warunkach ambulatoryjnych ważne jest 30 dni od daty wystawienia. W ciągu tych 30 dni musisz umówić na zabiegi, a nie odbyć je i zakończyć rehabilitację.

Rehabilitacja ważna jest nie tylko po rzucie. Warto dbać o nią od samego początku choroby, nawet jeśli pomiędzy jej rzutami nie występują żadne objawy.

## Rehabilitacja to nie tylko ćwiczenia fizyczne

Istnieje wiele form rehabilitacji, które nie są związane z wysiłkiem fizycznym, np.:

- neuropsycholog pomoże Ci, jeśli masz problem z funkcjami poznawczymi (pamięcią czy koncentracją)
- neurologopeda pomoże Ci w przypadku problemów z mową czy przełykaniem
- fizjoterapeuta uroginekologiczny może wesprzeć Cię np. w problemach z nietrzymaniem moczu.

## Rehabilitacja lecznicza i leczenie uzdrowiskowe

W zależności od Twojego stanu zdrowia oraz sytuacji życiowej możesz skorzystać z rehabilitacji leczniczej, leczenia uzdrowiskowego lub turnusu rehabilitacyjnego PFRON. Warto zapoznać się z różnymi możliwościami, żebyś w razie potrzeby mógł wybrać, który będzie najlepszy dla polepszenia zdrowia i sprawności fizycznej.

**Rehabilitacja lecznicza może odbywać się:**

- **w warunkach ambulatoryjnych** – trwa 10 dni zabiegowych; każdego dnia można mieć maksymalnie 5 zabiegów
- **w warunkach domowych** – jest przeznaczona wyłącznie dla pacjentów, którzy nie mogą samodzielnie dotrzeć do placówki prowadzącej rehabilitację; każdego dnia można



mieć maksymalnie 5 zabiegów; trwa do 80 dni zabiegowych w roku kalendarzowym, ale w szczególnych sytuacjach może być przedłużona (wymaga to m.in. pisemnej zgody dyrektora właściwego oddziału wojewódzkiego NFZ)

- **w ośrodku lub oddziale dziennym** – trwa od 15 do 30 dni zabiegowych; każdego dnia przeprowadza się średnio 5 zabiegów
- **w warunkach stacjonarnych** – jest potocznie nazywana „rehabilitacją poszpitalną”, zazwyczaj jest kontynuacją leczenia szpitalnego np. po silnym rzucie SM; w zależności od wskazań przyjęcie do placówki następuje w ciągu 14 lub 30 dni od otrzymania skierowania; pobyt trwa od 6 do 16 tygodni.

Pacjenci mają też prawo do **leczenia uzdrowiskowego**:

- **uzdrowiskowe leczenie szpitalne w trybie stacjonarnym** – trwa 21 dni, w trakcie których przeprowadza się minimum 54 zabiegi; pobyt jest bezpłatny, ale trzeba pokryć koszty przejazdu; na czas pobytu w uzdrowisku przysługuje zwolnienie lekarskie
- **uzdrowiskowe leczenie sanatoryjne w trybie stacjonarnym** – trwa 21 dni, w trakcie których przeprowadza się minimum 54 zabiegi; pobyt jest częściowo odpłatny; osoby pracujące muszą wziąć urlop wypoczynkowy, ponieważ nie ma możliwości otrzymania zwolnienia lekarskiego na czas turnusu
- **uzdrowiskowa rehabilitacja w szpitalu uzdrowiskowym** – trwa 28 dni, w trakcie których przeprowadza się minimum 96 zabiegów; pobyt jest bezpłatny, ale trzeba pokryć koszty przejazdu; na czas pobytu osoby pracujące mogą skorzystać ze zwolnienia lekarskiego
- **uzdrowiskowa rehabilitacja w sanatorium uzdrowiskowym** – trwa 28 dni, w trakcie których przeprowadza się minimum 96 zabiegów; pobyt jest częściowo odpłatny; osoby pracujące muszą wziąć urlop wypoczynkowy, ponieważ nie ma możliwości otrzymania zwolnienia lekarskiego na czas turnusu
- **leczenie uzdrowiskowe ambulatoryjne finansowane przez NFZ** – trwa od 6 do 18 dni; we własnym zakresie organizuje się przejazdy, pobyt i wyżywienie, finansowana jest opieka lekarska oraz 3 zabiegi dziennie przez 6 dni w tygodniu
- **prewencja rentowa ZUS w trybie stacjonarnym lub ambulatoryjnym** – przeznaczona dla osób, które przebywają na długotrwałym zwolnieniu lekarskim lub pobierają świadczenie rehabilitacyjne; trwa 24 dni i ZUS pokrywa wszelkie koszty (łącznie z dojazdem); skierowanie wystawia lekarz orzecznik ZUS po zbadaniu pacjenta podczas kontroli jego zwolnienia lekarskiego, ale można też wystąpić o nie samemu; ([więcej informacji znajdziesz na stronie ZUS](#))
- **pilotażowy program rehabilitacji w ramach prewencji rentowej ZUS dla osób z uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego, w tym chorych na SM** – jest realizowany od lipca 2019 roku w Uzdrowisku Konstancin-Zdrój w Konstancinie Jeziornie ([szczegóły na stronie uzdrowiska](#))
- **stacjonarne i niestacjonarne turnusy rehabilitacyjne dla osób z orzeczoną stopniem niepełnosprawności** – są organizowane przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON); trzeba spełniać kryterium dochodowe (poniżej kwoty 50%

przeciętnego wynagrodzenia na osobę we wspólnym gospodarstwie domowym lub 65% przeciętnego wynagrodzenia w przypadku osoby samotnej); turnus trwa 14 dni; uczestnicy turnusu są dobierani w grupy ze względu na typ niepełnosprawności, tak by rehabilitacja była jak najlepiej dopasowana do ich schorzeń; duży nacisk jest położony na zwiększanie aktywności społecznej.

**Szczegółowe informacje dotyczące rehabilitacji leczniczej oraz leczenia uzdrowiskowego znajdziesz na stronach:**

- [NFZ.gov.pl](http://NFZ.gov.pl) – [Informacje o pozostałych świadczeniach](#)
- [NFZ.gov.pl](http://NFZ.gov.pl) – [Leczenie uzdrowiskowe](#)
- [ZUS.pl](http://ZUS.pl) – [Rehabilitacja lecznicza ZUS](#)
- [Uzdrowisko Konstancin-Zdrój – Program Rehabilitacji Leczniczej](#)
- [PFRON.org.pl](http://PFRON.org.pl) – [Turnusy Rehabilitacyjne](#)

## Leczenie objawowe

Na różnych etapach choroby pacjenci mogą zmagać się z różnymi objawami. Część z nich występuje okresowo, a część towarzyszy im na stałe. Niektórzy pacjenci uważają, że to typowe w przebiegu choroby. To nieprawda! Z wieloma objawami SM można walczyć. Należy zgłaszać je lekarzowi prowadzącemu, który może wtedy zdecydować o odpowiednim leczeniu objawowym (niezależnie od programu lekowego) lub skierować do poradni specjalistycznej.

Objawy SM, z którymi można skutecznie walczyć lub zmniejszać ich dokuczliwość, to m.in.:

- drżenie kończyn
- przewlekłe zmęczenie
- nadreaktywność pęcherza moczowego
- zawroty głowy
- spastyczność
- depresja.

## Skierowanie przy leczeniu objawowym – czy jest konieczne

Nie potrzebujesz skierowania, żeby skorzystać z wizyty u psychiatry czy ginekologa.

Potrzebujesz skierowania, żeby zapisać się m.in. do okulisty, urologa czy na rehabilitację. Skierowanie może wystawić Twój neurolog odpowiedzialny za program lekowy SM lub lekarz POZ.

PRAWDA

FAŁSZ

**Strzeż się niepewnych,  
niepotwierdzonych  
oraz fałszywych  
informacji o SM**

# Strzeż się niepewnych, niepotwierdzonych oraz fałszywych informacji o SM

Część pacjentów po diagnozie stara się jak najwięcej dowiedzieć o chorobie. To słuszne podejście. Dzięki temu można świadomie i aktywnie uczestniczyć w procesie leczenia. Powszechnym źródłem wiedzy jest internet. Ważne jednak, żeby źródła informacji były sprawdzone. W sieci jest wiele materiałów przestarzałych, a nawet sprzecznych z aktualną wiedzą medyczną. Stan wiedzy o stwardnieniu rozsianym zmienia się dynamicznie.

## Co musisz wiedzieć

---

- Leczenie jest prowadzone tak długo, jak długo jest skuteczne. Nie ma limitu czasowego, który obowiązywał wcześniej.
- Nie ma też ograniczenia wiekowego, jeśli chodzi o włączenie do programu – zostało ono zniesione.
- Pacjenci z pierwotną postępującą postacią SM od 2019 roku mają dostęp do refundowanego leku.

## Metody alternatywne i komplementarne – podchódź do nich z rozwagą

Uważaj także na internetowe „porady”, które dotyczą alternatywnych metod leczenia. Nie ma nic złego we wspieraniu swojego zdrowia za pomocą zbilansowanej i dopasowanej diety (metody komplementarne), odpowiednio dobranej aktywności fizycznej czy masażu. Natomiast zastępowanie sprawdzonego standardowego leczenia alternatywnymi metodami, czy zbyt późne jego wdrożenie, może mieć fatalne skutki dla Twojego zdrowia. Nie podejmuj na własną rękę leczenia, jeśli nie zostało ono medycznie uzasadnione.

Tylko regularne przyjmowanie leków pomoże opóźnić proces przejścia choroby w postać wtórno-postępującą.

Większość metod alternatywnych nie jest badana (testowana) w taki sam sposób jak konwencjonalne leki lub terapie. Metody te bywają nieskuteczne, a czasami nawet szkodliwe i kosztowne. Weź pod uwagę ryzyko, które często jest znacznie większe niż obiecwane korzyści.

Pomogą Ci w tym odpowiedzi na poniższe pytania:

- Na czym polegają proponowane Ci metody alternatywne?
- Jak i dlaczego mają one działać?
- Jaka jest ich skuteczność? Czy są na to jakieś dowody?
- Jakie są zagrożenia?
- Ile kosztuje terapia?
- Czy na pewno wyczerpałeś już wszelkie sposoby leczenia konwencjonalnego?

Jeśli masz jakiegokolwiek wątpliwości dotyczące możliwości metod alternatywnych lub stosowania suplementów (także tych dostępnych w aptekach bez recepty), skonsultuj się ze swoim lekarzem prowadzącym. Możesz także porozmawiać z lekarzem POZ lub farmaceutą o możliwych skutkach ubocznych lub interakcjach z lekami, które zażywasz.

Jeśli lekarz odradza Ci daną metodę, nie próbuj jej na własną rękę.

Gdy po konsultacji z lekarzem stosujesz metody komplementarne, zapisuj wszelkie zmiany samopoczucia, objawy czy skutki uboczne. Opowiedz o nich lekarzowi przy kolejnej wizycie. Jeśli coś Cię zaniepokoi, skontaktuj się z nim wcześniej.

Pamiętaj, że metody alternatywne i komplementarne mogą być stosowane jedynie dodatkowo, a nie zamiast leczenia konwencjonalnego, zaleconego przez neurologa.



# Gdzie szukać (prawdziwych) informacji o SM oraz możliwościach leczenia, rehabilitacji czy innej pomocy

- [Narodowy Fundusz Zdrowia](#)
- [Rzecznik Praw Pacjenta](#)
- [Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych](#)
- [Zakład Ubezpieczeń Społecznych](#)
- Powiatowy zespół ds. orzekania o niepełnosprawności w Twojej miejscowości
- Organizacje działające na rzecz pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane, np.:
  - o [Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego](#)
  - o [Fundacja „SM – walcz o siebie”](#)
  - o [Fundacja StwardnienieRozsiane.Info](#).

## Numery telefonów, które warto znać

### **800 190 590**

Telefoniczna Informacja Pacjenta: wspólna infolinia telefoniczna NFZ i Rzecznika Praw Pacjenta.

- Godziny obsługi: 24 godziny na dobę. Informacje na temat praw pacjentów – od 8:00 do 18.00.
- Zakres działań: otrzymanie informacji na temat najbliższego SOR, dostępności leków w aptekach (całodobowo) oraz na temat praw pacjentów.

### **22 127 48 50**

Infolinia oraz Poradnia Specjalistyczna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

- Godziny obsługi: od poniedziałku do piątku w godz. 9:00-16:00.
- Zakres działań: pozyskanie kluczowych informacji na temat przebiegu SM (m.in. dostępu do leczenia), umówienie konsultacji telefonicznej z psychologiem, neurologiem, prawnikiem i pracownikiem socjalnym.



**Życie codzienne  
z SM**

# Życie codzienne z SM

Stwardnienie rozsiane może wpływać na jakość życia. Zwykłe czynności mogą stać się trudniejsze do wykonania m.in. przez problemy z pęcherzem moczowym, zmęczenie, zawroty głowy czy depresję. Ponieważ te objawy najczęściej są niewidoczne, innym trudno zrozumieć sytuację chorego. Ważne jest, aby nie ignorować ograniczeń związanych z SM, a jednocześnie aktywnie uczestniczyć w relacjach zawodowych i osobistych.

## Co możesz zrobić:

- Regularnie przyjmuj zalecane leki, stosuj się do zaleceń lekarzy i fizjoterapeutów.
- Zastanów się, w jaki sposób prostymi słowami wyjaśnić innym, czym jest stwardnienie rozsiane. Ważne, aby rodzina i przyjaciele zrozumieli tę chorobę i wiedzieli, jak się czujesz i jak mogą Ci pomóc.
- Nie rezygnuj ze swoich pasji. Jeśli choroba utrudnia Ci dalszą ich realizację, staraj się szukać nowych zainteresowań.
- Znajdź czas na odpoczynek, ponieważ przemęczenie może nasilać objawy stwardnienia rozsianego.
- Zastanów się, czy powiedzieć o chorobie współpracownikom (nie masz takiego obowiązku, ale niejednokrotnie ułatwi to zrozumienie Twojej sytuacji).
- Staraj się dopasować plan dnia do Twoich możliwości fizycznych i psychicznych. Zaplanuj okresy odpoczynku w ciągu dnia, rytm codziennych czynności z regularnymi przerwami na posiłki oraz odpowiednim czasem na sen.
- Pamiętaj, że możesz wystąpić o orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Na jego podstawie będziesz mógł pracować 7 godzin dziennie i przysługuje Ci dodatkowe 10 dni urlopu (konkretne zasady zależą od przyznanego stopnia niepełnosprawności).
- Dbaj nie tylko o samopoczucie fizyczne, ale i psychiczne. Przygnębienie i przewlekły stres mogą negatywnie wpływać na przebieg choroby. W razie potrzeby skorzystaj z pomocy grupy wsparcia, psychologa lub psychiatry. Przyjmowanie niektórych leków (np. z grupy interferonów) może wywołać depresję. Jeśli więc bierzesz takie leki i czujesz pogorszenie nastroju, poinformuj o tym swojego neurologa.
- Rzuć palenie, ponieważ może ono nasilać objawy SM, negatywnie wpływać na działanie leków, a także wywoływać szereg chorób. Także e-papierosy nie są wskazane.
- Dbaj o zdrowie nie tylko w kontekście stwardnienia rozsianego. Chodź regularnie do stomatologa, unikaj infekcji, wykonuj badania profilaktyczne, bo każdy stan zapalny lub choroba mogą pogorszyć przebieg SM.



# Jak uzyskać orzeczenie o stopniu niepełnosprawności

---

W przypadku pogorszenia stanu zdrowia w wyniku SM możesz uzyskać orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. W zależności od stopnia niepełnosprawności przysługują Ci różne ulgi i korzyści.

1. Przygotuj wniosek o wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności i druk zaświadczenia lekarskiego.
2. Idź na wizytę do lekarza, u którego się leczysz. Poproś, żeby wypełnił zaświadczenie o twoim stanie zdrowia.
3. Wypełnij wniosek.
4. Zbierz niezbędne dokumenty.
5. Złóż wniosek i dokumenty w zespole do spraw orzekania o niepełnosprawności. Pamiętaj, że zaświadczenie lekarskie jest ważne tylko 30 dni od dnia wystawienia.
6. Czekaj na pismo z informacją o terminie posiedzenia składu orzekającego. Udział w posiedzeniu jest obowiązkowy.
7. Idź na posiedzenie w wyznaczonym terminie. Skład orzekający zbada cię i ustali zakres twoich ograniczeń oraz stopień niepełnosprawności.
8. Czekaj na orzeczenie. Dostaniesz orzeczenie o:
  - o lekkim, umiarkowanym albo znacznym stopniu niepełnosprawności,
  - o niezaliczeniu do żadnego ze stopni niepełnosprawności.

Możesz je dostać na stałe albo na określony czas (skład orzekający oceni, czy może się poprawić twoja zdolność do prawidłowego funkcjonowania).

9. Jeśli orzeczenie stanie się prawomocne – możesz złożyć wniosek o wydanie legitymacji osoby niepełnosprawnej.

Dodatkowe informacje znajdziesz na stronie [gov.pl](http://gov.pl).

## Nie zapominaj o profilaktyce!

Dzięki ubezpieczeniu w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia przysługuje Ci prawo do bezpłatnej ochrony zdrowia. Wykorzystaj to! Profilaktyka, w tym regularne badania, są kluczem do długiego, zdrowego życia i skutecznej walki z chorobami.

## Załącz Internetowe Konto Pacjenta (IKP)

Dzięki IKP będziesz mieć m.in. przejrzysty i intuicyjny dostęp do historii wizyt lekarskich, e-skierowań i e-recept (w tym podgląd wykupionych recept). Przez IKP możesz zmienić lekarza prowadzącego w ramach POZ lub upoważnić inną osobę (lub lekarza) do wglądu w Twój profil.

Więcej informacji na temat IKP znajdziesz na stronie [Pacjent.gov.pl](http://Pacjent.gov.pl).

## Co robić, a czego nie robić, gdy masz SM

Chorobie w początkowym okresie często towarzyszy napięcie i lęk, które wynikają z niewiedzy. Pacjenci mają wątpliwości, czy mogą żyć tak jak do tej pory. Nie wiedzą, że stwardnienie rozsiane nie musi powodować radykalnych zmian w trybie życia.

## Czy wysoka temperatura otoczenia szkodzi

Duża grupa pacjentów zauważa przejściowe pogorszenie samopoczucia pod wpływem wysokiej temperatury (jest to tzw. zjawisko Uhthoffa). Czują oni dyskomfort podczas opalania, korzystania z sauny czy gorącej kąpieli. Nie dotyczy to jednak wszystkich. Zatem nie rezygnuj z kąpieli słonecznych, jeśli przed diagnozą nie były one dla Ciebie problematyczne. Sam oceń, jak się czujesz, przebywając na słońcu. Z uwagą obserwuj swoje samopoczucie w różnych sytuacjach. Wtedy dowiesz się, co wpływa na jego pogorszenie. Tolerancja dla różnych aktywności może zmieniać się wraz z biegiem choroby. Mają na nią wpływ takie czynniki jak nadmierne obciążenie organizmu, infekcja czy przepracowanie.

## A co ze sportem

Aktywność fizyczna jest zalecana w stwardnieniu rozsianym i powinna być stałym elementem Twojego życia. Dostosuj ją do swoich możliwości fizycznych, aktualnego stanu zdrowia oraz upodobań. Jej wybór warto skonsultować z fizjoterapeutą lub rehabilitantem, który dodatkowo dopasuje ćwiczenia do Twojego stanu zdrowia. W trakcie aktywności słuchaj

swojego organizmu, który najlepiej podpowie Ci, co jest dla Ciebie dobre, a co mu szkodzi. Jeśli czujesz się na siłach, możesz uprawiać każdy sport. Nie doprowadzaj jednak do przemęczenia organizmu.

## Co jeść

Obecnie nie stosuje się modyfikacji żywienia jako osobnej metody leczenia SM. Jednak stosowanie zdrowej, zbilansowanej diety, rezygnacja z palenia tytoniu oraz aktywność fizyczna dostosowana do Twoich możliwości wspomagają proces leczenia. Porozmawiaj o tym ze swoim lekarzem prowadzącym.

## Dieta

Dbaj o zachowanie odpowiedniej wagi ciała. Nadwaga i otyłość nie sprzyjają stwardnieniu rozsianemu. Jeśli nie jesteś pewien, czy Twoja dieta jest zdrowa i zbilansowana, skonsultuj się z dietetykiem. Możesz także skorzystać z diet opracowanych przez specjalistów.

Na stronie [Diety NFZ](#) możesz wybrać i spersonalizować dietę dla siebie, uwzględniając swoje preferencje żywieniowe i stan zdrowia.

## SM a podróże

Stwardnienie rozsiane nie jest przeszkodą w podróżowaniu. Jeśli tylko masz ochotę – podróżuj, dostosowując plany do aktualnego stanu zdrowia i samopoczucia.

Zabierz w podróż wszystkie przyjmowane leki. Podróżując samolotem, spakuj leki do bagażu podręcznego i miej je przy sobie cały czas. Temperatura w luku bagażowym może być nieodpowiednia dla leków, poza tym bagaż może się zgubić. Leki powinny znajdować się w oryginalnych opakowaniach, żeby na lotniskach (ale też np. na przejściach granicznych przy innych środkach transportu) uniknąć problemów przy kontroli.

Planując podróż, poproś lekarza o zaświadczenie, jakich leków zażywasz na stałe. Powinno zawierać Twoje dane osobowe, spis stosowanych leków (z podaniem ich dawek) oraz kontakt do lekarza. Najlepiej w języku polskim i angielskim. Zaświadczenie lekarskie jest szczególnie ważne, jeśli przewożysz leki podawane w formie zastrzyków. Na lotnisku przedstaw zaświadczenie podczas odprawy biletowo-bagażowej oraz podczas kontroli bezpieczeństwa. Miej je także przy sobie podczas kontroli na przejściu granicznym, gdy podróżujesz drogą lądową lub morską.

Przed podróżą zagraniczną sprawdź zasady przewozu leków do kraju, do którego się wybierasz. Jeśli podróżujesz samolotem, na wszelki wypadek skontaktuj się z linią lotniczą, aby potwierdzić zasady dotyczące przewozu leków na pokładzie samolotu.

## Zabierz ze sobą EKUZ

---

Wybierając się w podróż, weź ze sobą kartę EKUZ (Europejska Karta Ubezpieczenia Zdrowotnego). WYROBIENIE karty EKUZ jest bezpłatne, może to zrobić każdy, kto posiada uprawnienia do świadczeń zdrowotnych w Polsce. Jest ona honorowana we wszystkich państwach UE, a także w Szwajcarii, Norwegii, Islandii i Liechtensteinie. Posiadacze EKUZ mają prawo do leczenia na terenie tych państw. Dotyczy to tylko nagłych wypadków i chorób, a nie planowanego leczenia.

Więcej informacji nt. karty EKUZ znajdziesz na stronie [NFZ.gov.pl](https://nfz.gov.pl).

Planując zagraniczną podróż, rozważ wykupienie polisy turystycznej. Różnica pomiędzy EKUZ a polisą polega na tym, że EKUZ jest bezpłatna i dotyczy tylko opieki medycznej w nagłych wypadkach, a polisa jest płatna i może mieć szerszy zakres usług. W zależności od wariantu w ramach polisy możesz otrzymać np. opiekę nad dzieckiem przy konieczności Twojej hospitalizacji czy zwrot kosztów, gdyby z powodu zaostrzenia choroby trzeba było odwołać wyjazd.

Dodatkowe ubezpieczenia często oferowane są przy zakupie wycieczek w biurach podróży. Gdy masz stwardnienie rozsiane lub inne choroby przewlekłe, koniecznie poinformuj o tym ubezpieczyciela przed wykupieniem polisy. W takiej sytuacji konieczne jest wykupienie dodatkowej ochrony. Jeśli nie poinformujesz o SM przy zakupie polisy – ubezpieczenie może nie zadziałać.

## Czy chorując na stwardnienie rozsiane, mogę się szczepić przeciw COVID-19?

Tak, chorzy na stwardnienie rozsiane mogą szczepić się przeciw COVID-19. Jeśli chcesz dowiedzieć się więcej na ten temat, przeczytaj „[Stanowisko dotyczące szczepień przeciwko SARS-CoV-2 dostępnymi w Polsce szczepionkami u pacjentów z SM](#)”, opracowane przez Sekcję SM i Immunologii Polskiego Towarzystwa Neurologicznego.



# Załączniki

## Rozmowa z lekarzem – przykładowa lista pytań i zagadnień przed włączeniem do programu

- Jaką mam postać choroby?
- Jakie mam możliwości leczenia? Jaką skuteczność mają dostępne opcje leczenia?
- Jakie są korzyści i ryzyko każdej opcji leczenia?
- Jak nazywa się lek, który będę stosować? Czy mogę wybrać jeden spośród kilku leków?
- Jaka jest częstotliwość brania leku?
- Jaka jest forma podawania leku (tabletki/zastrzyk/kroplówka)?
- Jakie mogą wystąpić skutki uboczne?
- Czy istnieją sposoby na ograniczenie skutków ubocznych leku?
- Czy można dostosować leczenie do moich planów dotyczących macierzyństwa/zakładania rodziny?
- Czy w dalszym ciągu mogę wykonywać moją pracę?

## Rozmowa z lekarzem – przykładowa lista pytań na potrzeby wizyty kontrolnej

- Czy lek można stosować z lekami, które przyjmuję? (Wcześniej przygotuj listę leków, które przyjmujesz).
- Z kim kontaktować się w razie wystąpienia objawów niepożądanych lub rzutu?
- Czy w przypadku rzutu przyjechać do szpitala, czy kontaktować się telefonicznie z lekarzem? Pod jaki numer dzwonić?
- Jaka jest częstotliwość odbierania leków i w jakich godzinach jest to możliwe? (Jest to ważne w przypadku np. konieczności dopasowania się do godzin pracy czy nauki).
- Jakie wprowadzić zmiany w stylu życia?
- Czy przy moich dolegliwościach (np. zawroty głowy, częste oddawanie moczu) możliwe jest dodatkowe leczenie objawowe?
- Czy mogę prosić o skierowanie do poradni specjalistycznej (adekwatnie do pojawiających się objawów)?
- Czy mogę otrzymać skierowanie na rehabilitację? Jaki rodzaj rehabilitacji będzie najlepszy w mojej sytuacji?
- Odczuwam skutki uboczne leku. Czy to powód do niepokoju? Czy można sprawić, że skutki uboczne będą mniej dokuczliwe?
- Czy mogę prosić o informację o wynikach ostatnich badań laboratoryjnych/rezonansu magnetycznego?
- Zastanawiam się nad przyjmowaniem suplementu, czy nie ma przeciwwskazań?
- Kiedy zgłosić się na kontrolę?

## Dzienniczek samokontroli objawów choroby

Miesiąc: ..... Rok: .....

dzień/objawy	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31					

Ł – łagodne nasilenie, **U** – umiarkowane nasilenie, **P** - poważne nasilenie

## Przykładowe wypełnienie dzienniczka

Miesiąc: ..... Rok: .....

dzień/objawy	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
zawroty głowy																									U	U					
zamlone widzenie				U	U	U	U	U	U	U																					
drętwienie prawej dłoni																							U								
przeciulica prawej dłoni						U																	U								
częste oddawanie moczu												U	U	U	U	U															
nieutrzymanie moczu																															
senność				U	U	U	U																								
obniżenie nastroju													U	U	U	U	U									U	U	U	U	U	

U – łagodne nasilenie, U – umiarkowane nasilenie, P - poważne nasilenie





Narodowy Fundusz Zdrowia

**Departament Obsługi Klientów**  
**Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia**  
ul. Rakowiecka 26/30  
02-528 Warszawa  
[www.nfz.gov.pl](http://www.nfz.gov.pl)  
[www.pacjent.gov.pl](http://www.pacjent.gov.pl)

**Telefoniczna Informacja Pacjenta**  
24 h na dobę 7 dni w tygodniu  
e-mail: [tip@nfz.gov.pl](mailto:tip@nfz.gov.pl)  
tel. 800 190 590