

## **Wytyczne do dyskusji z personelem medycznym o SM dla Nowozdiagnozowanych**

### **Mam stwardnienie rozsiane (SM), albo myślę, że mogę je mieć:**

- Diagnoza SM została mi już 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?
- Którą postać SM mam?
- Jak wygląda progresja SM? 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 skuteczniej (np. dieta i aktywność fizyczna)?
- Gdzie mogę udać się po więcej informacji oraz po wsparcie?

### **Moje objawy to:**

- problemy ze wzrokiem;
- słabość, sztywność albo odczucia „kłucia igieł” w kończynach;
- problemy z równowagą i koordynacją;
- zawroty głowy;
- problemy z poruszaniem się;
- przewlekłe zmęczenie
- problemy z myśleniem, koncentracją i pamięcią;
- problemy z pracą pęcherza albo jelit (np. częste oddawanie moczu albo zaparcia);

ból

Inne \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Jestem zainteresowany dowiedzeniem się więcej o następujących sposobach leczenia SM:**

**Leki modyfikujące chorobę** (DMTs – Disease-modifying therapies) to preparaty, które działają na niektóre aspekty procesów zapalnych i redukują częstość i ciężkość rzutów; zmniejszają liczbę zmian w mózgu i rdzeniu kręgowym, które widziane są na obrazie rezonansu magnetycznego (MRI); spowolniają nawarstwianie się niepełnosprawności. Leki te używane są przede wszystkim do leczenia osób z rzutowo-remisyjną postacią SM a niektóre stosuje się we wtórnie postępującym i pierwotnie postępującym SM:

- |   |                                   |
|---|-----------------------------------|
| <input type="radio"/> interferon beta-1a    | <input type="radio"/> fingolimod  |
| <input type="radio"/> interferon beta-1b    | <input type="radio"/> alemtuzumab |
| <input type="radio"/> peginterferon beta-1a | <input type="radio"/> natalizumab |
| <input type="radio"/> octan glatriameru     | <input type="radio"/> siponimod   |
| <input type="radio"/> teryflunomid          | <input type="radio"/> okrelizumab |
| <input type="radio"/> fumaran dimetylu      |                                   |
| <input type="radio"/> kladrybina            |                                   |

**Leki stosowane przy rzutach SM:**

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 i dlaczego?
- Jak leczenie zmienia naturalny przebieg choroby?
- 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?
- Czy jest lek, który może utrzymać moje funkcjonowanie fizyczne i poznawcze na dobrym poziomie (np. opóźnić progresję niepełnosprawności)?
- Jakie są sposoby podawania leków (zastrzyki, infuzje, leki doustne) i ramy czasowe ich podawania? Czy niektóre leki są łatwiejsze w użyciu niż inne?
- Jak powinienem/powinnam poprawnie stosować leczenie i jak często powinienem/powinnam je przyjmować?
- Jak długo będę musiał/musiła kontynuować leczenie?
- Czy są jakieś skutki uboczne na które powinienem/powinnam uważać i co powinienem/powinnam zrobić kiedy już się pojawią?
- Czy leczenie ma profil bezpieczeństwa, który jest potwierdzony przez długoletnie badania i obserwacje?
- Czy będę musiał mieć regularne badania kontrolne albo badania krwi w trakcie leczenia?
- Czy jest jakaś grupa osób, która powinna unikać tego leczenia (np. kobiety lub mężczyźni w okresie reprodukcyjnym, kobiety w ciąży albo karmiące piersią)?

Inne

---

---

---

---

---

---

---

---

**Wolałby/Wolałabym leczenie, które (zaznacz wszystkie odpowiednie):**

- ma najmniejszą liczbę znanych efektów ubocznych,
- ma najlepszy profil bezpieczeństwa,
- wymaga mniejszego monitorowania i mniejszej liczby przeprowadzania testów laboratoryjnych (okresowych badań krwi itp.),
- nie wymaga dodatkowych działań, kiedy podróżuje,
- będzie miało najmniejszy wpływ na moją aktywność fizyczną,
- nie będzie kolidować z moją pracą,
- nie będzie wpływać na funkcje seksualne,
- pomoże zapobiegać rozwojowi problemów poznawczych (trudności z pamięcią, koncentracją, myśleniem) lub ich pogarszaniu.

Inne \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Pomocne źródła**

Przeczytaj więcej na stronie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego - [www.pstr.org.pl](http://www.pstr.org.pl) lub dowiedz się więcej pod numerem telefonu +22 127 48 50. Możesz też napisać e-mail: [cims@ptsr.org.pl](mailto:cims@ptsr.org.pl)

