ПЕРВИЧНО-ПРОГРЕССИРУЮЩИЙ

РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ

пособие для пациентов
и их родственников

ПЕРВИЧНО-ПРОГРЕССИРУЮЩИЙ РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ

Оформление — Сергей Свиридов

Редактура — Мария Цыбульская

Благодарим за помощь в подготовке буклета Яна Владимировича Власова — врача-невролога, профессора Самарского государственного медицинского университета, президента Общероссийской общественной организации инвалидов — больных рассеянным склерозом.

В соответствии с Федеральным законом от 12 апреля 2010 г. № 61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств»

Данная брошюра содержит важные факты о лекарственных препаратах, но не предоставляет полной информации о них. В случае возникновения каких-либо вопросов о лекарственной терапии обратитесь к врачу, обсудите возможные преимущества, побочные эффекты терапии. Информация в брошюре не носит рекламного характера и предназначена для формирования общего представления о заболевании и возможностях современной медицины. Брошюра не является рекомендацией к лечению.

ЖИЗНЬ ПРОДОЛЖАЕТСЯ!

Есть ситуации и заболевания, которые меняют нашу жизнь навсегда. Делят ее на «до» и «после». Еще вчера мы планировали и представляли себе одну жизнь, а после постановки диагноза нужно подстраиваться под новую реальность. Это сложно и страшно, несправедливо и больно. Почти все пациенты с диагнозом «первично-прогрессирующий рассеянный склероз» мучаются вопросами: почему я?! почему другие здоровы, а я нет?! Но ответа на них пока нет. Ученые не смогли понять, почему возникает это заболевание, и не нашли надежного способа его вылечить. Тем не менее есть лекарства и методы, способные существенно замедлить развитие болезни, сделать жизнь продолжительной и полноценной, несмотря на ряд потенциальных ограничений.

Мы написали эту книгу, чтобы поделиться опытом жизни с первично-прогрессирующим рассеянным склерозом. Ведь главное, что необходимо человеку в сложной ситуации,— это информация и понимание перспектив. Без этого не сможешь понять, что тебя ждет, не сможешь подготовиться и предпринять нужные действия, чтобы замедлить развитие непростого заболевания.

Первично-прогрессирующий рассеянный склероз — это испытание как для самого человека, так и для членов его семьи. Мы хорошо это представляем и понимаем, потому что в нашем сообществе сотни людей живут с этим заболеванием. Мы точно знаем, что это новое и сложное состояние можно принять и научиться жить дальше. Можно многого добиться, можно радоваться, влюбляться, дружить, работать и быть счастливым!

В нашей книге мы дополнили сухую медицинскую информацию живыми репликами людей, чтобы сделать ее более наглядной, душевной и человечной.

Надеемся, что эта книга будет вам полезна!

Коллектив авторов

СОДЕРЖАНИЕ

ЧТО ТАКОЕ РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ **4**

Что происходит при РС, типы РС, причины развития, особенности течения ППРС

ДИАГНОСТИКА **12**

Симптомы, исследования, анализы

ЛЕЧЕНИЕ **18**

Течение ППРС, препараты, замедляющие развитие ППРС, симптоматическое лечение

РЕАБИЛИТАЦИЯ И ФИЗИЧЕСКАЯ АКТИВНОСТЬ **24**

УМЕНЬШЕНИЕ СИМПТОМОВ **32**

Спастичность, нарушение мобильности, трудности с ходьбой, патологическая усталость, тремор, нарушение мочеиспускания, запор, затруднения в сексе

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА **44**

Принятие диагноза, отношения в семье, общение, страх будущего

ОБРАЗ ЖИЗНИ **48**

Активность, работа, стресс, диета

ПРАВА ПАЦИЕНТА **54**

Оформление инвалидности, бесплатное лечение, трудовое законодательство, получение средств реабилитации, паллиативная помощь

ЧТО ТАКОЕ РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ?

«Люди не знают, что такое рассеянный склероз. Все думают, что это что-то старческое и связанное с памятью. Всегда приходится объяснять, что у меня за болезнь. Но ладно, когда обычные люди не знают, им, может, и не нужно это, но у меня был случай, когда я пришла к терапевту, и она мне долго доказывала, что у меня не может быть РС, потому что «ты же еще молодая совсем!» Вот такое правда раздражает».

Рассеянный склероз (РС) — это аутоиммунное заболевание нервной системы. Это означает, что иммунная система, которая должна бороться с вирусами и бактериями и защищать организм, в какой-то момент «ломается», принимает за вирус собственные клетки организма и начинает атаковать их. В зависимости от того, какие клетки и ткани подвергаются такой атаке, и определяются название и характер заболевания.

При рассеянном склерозе происходит поражение центральной нервной системы, то есть головного и спинного мозга. Белое вещество центральной нервной системы состоит из длинных отростков нервных клеток (аксонов), которые формируют нервы, и по нервам распространяются сигналы, регулирующие функции всего организма. Нервные волокна покрыты **миелином**, словно электрический провод — изолирующей оболочкой. Эта миелиновая оболочка играет важнейшую роль в проведении нервных импульсов: если она повреждается, то передача нервных импульсов замедляется и быстрее затухает.

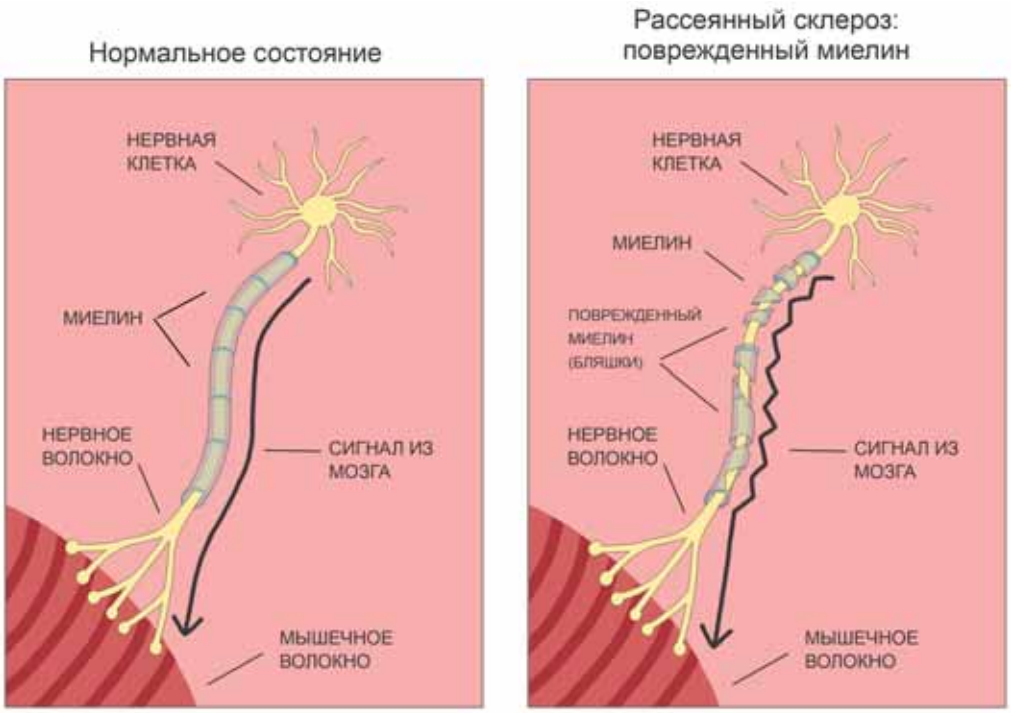
При РС клетки иммунной системы, а именно лимфоциты, атакуют миелин: некоторые из них, В-лимфоциты, вырабатывают специальные белки, антитела, против миелина, а другие, Т-лимфоциты, выпускают медиаторы, то есть вещества, которые вызывают воспаление в нервной ткани. В результате образуется локальный очаг воспаления и повреждения оболочки нервных волокон. После атаки иммунной системы участки миелиновой оболочки заменяются соединительной тканью, формируются так называемые бляшки. Повреждения миелиновой оболочки нарушают прохождение нервного импульса от головного мозга через спинной мозг к разным органам и участкам организма. Поэтому РС называют **аутоиммунным демиелинизирующим** заболеванием.

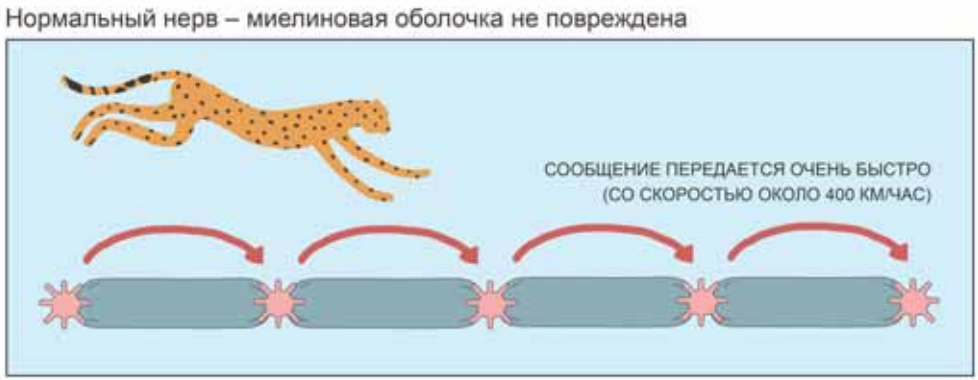
ЧТО ПРОИСХОДИТ В ОРГАНИЗМЕ ПРИ РС?

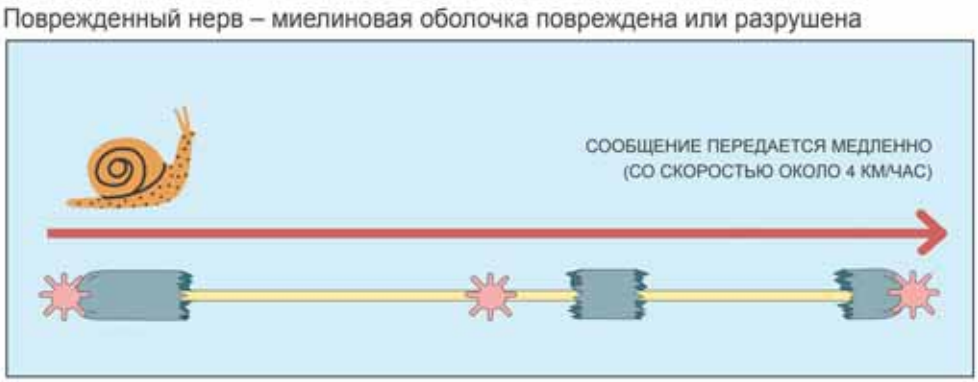
Рассеянный склероз со временем провоцирует образование новых бляшек, которые приводят к постепенному появлению разных симптомов. РС называют «болезнью с тысячей лиц», потому что течение заболевания индивидуально. Какие функции пострадают и какие симптомы будут

у каждого конкретного человека, предсказать невозможно — это зависит от того, в какой области мозга сформируется бляшка. Во время обострений можно потерять способность ходить или видеть, испытывать сложности с речью, онемение на каком-либо участке кожи. В большинстве случаев в начале заболевания удается купировать последствия обострения с помощью лечения и вернуть утерянную способность, хотя и не всегда в полном объеме. Со временем обострения уже не проходят бесследно. То есть зрение может восстановиться не полностью, онемение в ногах может сохраниться на каком-то уровне.

У большинства людей с РС периоды ремиссии сменяются новыми обострениями, образованием новых бляшек, потерей новых способностей, и это приводит к необходимости экстренного лечения, постоянного лечения определенными препаратами и симптоматического лечения. РС — это хроническое заболевание, и в настоящее время медицина не способна излечить его полностью. Однако в большинстве случаев лечение препаратами, изменяющими течение рассеянного склероза, и следование всем рекомендациям врача позволяют пациентам вести максимально полноценную жизнь.







КТО МОЖЕТ СТОЛКНУТЬСЯ С РС?

Болезнь поражает молодых людей в возрасте от 20 до 40 лет, некоторым диагноз ставят еще в детстве. Во всем мире около 2,3 млн человек живут с РС. В России диагноз поставлен около 80 тыс. пациентов. Согласно расчетам, в целом в России может быть около 150 тыс. людей с РС.

ПОЧЕМУ РАЗВИВАЕТСЯ РС?

РС не считается наследственной болезнью, но вероятность его развития увеличивается при наличии родственников, страдающих РС. Если болеют оба родителя, риск заболевания

выше в 10 раз. Выявлен ряд генетических маркеров болезни, но и они не позволяют делать стопроцентные прогнозы. Болезнь больше распространена в северных регионах, чаще развивается у представителей европеоидной расы.

В развитии РС подозревают подозревают участие многих микроорганизмов, но доказательств этой теории недостаточно. Существует гипотеза, что болезнь может развиваться при вовлечении вирусов герпеса и вируса Эпштейна — Барр.

Факторами риска болезни считаются курение и стресс. Рассматривается роль различных токсинов, включая средства бытовой химии, факторов питания, приема гормонов.

ТИПЫ РАССЕЯННОГО СКЛЕРОЗА

Клинически изолированный симптом (КИС)

КИС — это состояние, при котором у пациента развивается обострение, поражается какая-либо функция, однако еще нет достаточно выраженных симптомов, полностью соответствующих диагнозу «рассеянный склероз». Предполагается, что при этом состоянии у человека также происходит демиелинизация, как при полноценном РС, и нередко с КИС может начинаться рецидивирующе-ремиттирующий РС.

«Когда мне невролог сказал, что у меня подозрение на рассеянный склероз, я вообще не испугался. Удивился только, что рановато мне, всего-то 24 года, а уже склероз. Думал, это про память. А когда врач мне объяснил, что это такое на самом деле, вот тогда я уже забеспокоился».

Рецидивирующе-ремиттирующий (РРРС)

Это самая распространенная форма РС, на его долю приходится до 85% случаев болезни. Для него характерны периодические обострения, за которыми следуют периоды полного или частичного улучшения (ремиссии), когда болезнь не прогрессирует. Чередование обострений и ремиссий индивидуально.

- **Вторично-прогрессирующий (ВПРС)**

Пациентам с заболеванием этого типа сначала ставят диагноз РРРС, пока врачи со временем не увидят, что болезнь начала постепенно прогрессировать и в периоды между обострениями, то есть РРРС переходит в ВПРС. Это происходит в течение 10–20 лет у 50% пациентов.

- **Первично-прогрессирующий (ППРС)**

ППРС получил свое название, потому что с самого начала прогрессирует без явных обострений и ремиссий — болезнь развивается неуклонно. Такой диагноз ставится 10–15% пациентов с РС.

ЧЕМ ОТЛИЧАЕТСЯ ППРС ОТ ДРУГИХ ТИПОВ РС?

«Врачи говорят, что у меня ППРС, поскольку обострений нет, а состояние продолжает ухудшаться. Сейчас основной симптом – ломит все тело, в основном ладони на руках, колени болят иногда, стопы. Началось все в конце сентября, начали неметь виски, потом покалывали кончики пальцев, были мышечные подергивания. МРТ показала очаги. Потом стало хуже, появились новые симптомы, неяркие. Повторная МРТ показала новые очаги. А ремиссии не было совсем».

Многие считают, что ППРС — наиболее тяжелый тип течения РС. Однако нужно помнить, что при рецидивирующем РС частота и сила обострений могут сильно различаться, это же касается и скорости инвалидизации. При ППРС скорость прогрессирования также может быть разной: от довольно быстрой для одних до очень медленной для других. Таким образом, прогнозировать интенсивность течения какого-либо типа заболевания почти невозможно.

Многие пациенты считают ППРС более предсказуемым, чем рецидивирующие формы, состояние при которых может резко и неожиданно ухудшаться.

В настоящее время, когда уже появилось лечение, изменяющее течение первично-прогрессирующего рассеянного склероза, есть надежда, что эта форма перестанет считаться такой тяжелой.

ВОЗРАСТ НАЧАЛА БОЛЕЗНИ

ППРС обычно диагностируется у людей возраста 40–50 лет. Для сравнения: средний возраст диагноза рецидивирующего РС — 30 лет. Симптомы ППРС у одних людей часто появляются в том же возрасте, в котором у других РРРС переходит в ВПРС.

ПОЛ

ППРС с одинаковой частотой поражает женщин и мужчин в отличие от рецидивирующей формы, которой чаще страдают женщины.

НАЧАЛО БОЛЕЗНИ

«Я всегда любил сериал «Доктор Хаус», там каждый второй медицинский случай, он говорит, что это, наверное, «аутоиммунное». Ну и выбор у врачей — или иммунодепрессанты давать пациенту, или антибиотики. И если они ошибутся с диагнозом, то от лечения пациенту станет только хуже. А когда мне самому поставили РС и сказали, что это аутоиммунное заболевание, я подумал, что у меня совсем мало времени осталось, представил себя героем сериала. Но оказалось, что все не так. Вот уже 3 года живу и намерен продолжать!»

Более 80% случаев ППРС начинается с постепенно нарастающей скованности или слабости в обеих ногах. На медицинском языке это называют спастическим парапарезом. Сначала эта проблема может быть незначительной, например проявляться цеплянием носками стоп за край ступенек, но со временем она может переходить в существенные сложности с ходьбой.

Также может нарушаться работа кишечника и мочевого пузыря, могут возникать сексуальные трудности в виде эректильной дисфункции или снижения чувствительности.

Для начала рецидивирующего РС более характерны изменения чувствительности (ощущение покалывания или онемения) или острые зрительные нарушения.

ПАТОЛОГИЧЕСКИЕ ИЗМЕНЕНИЯ В НЕРВНОЙ СИСТЕМЕ

В 80–90% случаев ППРС поражение нервных волокон преобладает в спинном мозге, а количество бляшек в головном мозге обычно меньше, чем при других типах РС. Интересно, что при этом течении болезни наблюдается большое несоответствие между степенью поражения нервной системы и уровнем нарушения функций. Считается, что в механизме развития ППРС важное значение имеет поражение как белого, так и серого вещества центральной нервной системы, и выявить это поражение бывает очень сложно при медицинских исследованиях.

При рецидивирующем РС на ранних стадиях в период ремиссии возможно некоторое восстановление миелиновой оболочки нервов, что способствует более медленному прогрессированию заболевания. Но при ППРС периодов ремиссии практически не бывает, и прогрессирование становится неуклонным.

ДИАГНОСТИКА

«Постановка диагноза заняла у врачей несколько лет. За это время я уже успела сесть в инвалидное кресло. А если бы меня вовремя отправили на МРТ и поставили диагноз, можно было бы этот момент значительно оттянуть».

«В нашем городе нет нормальных неврологов. Все говорили, что у меня остеохондроз, отправляли на массаж и назначали согревающие мази, которые вообще нам противопоказаны! Про РС они словно не слышали никогда. Когда у меня уже половина тела плохо работала, только тогда смогли диагноз поставить».

Действительно, диагностика ППРС часто затруднена. Это связано с тем, что РС может иметь различное течение, и тем, что присутствует необходимость дифференцировать РС от многих других похожих патологий. Сложность установления диагноза усугубляется тем, что типичные симптомы развиваются медленно и могут на начальных стадиях не приниматься во внимание. В то же время к возрасту появления ППРС у людей часто имеются другие болезни, например, заболевания позвоночника или защемления нервов. Установление настоящего диагноза может затянуться, человек может обойти много врачей разных специальностей, прежде чем попадет к неврологу.

СИМПТОМЫ ППРС

Симптомы ППРС, как и других форм болезни, весьма вариабельны: могут встречаться разные комбинации симптомов, их количество и выраженность. Не каждый пациент с этим заболеванием столкнется со всеми перечисленными симптомами, но некоторые из них являются более характерными, чем другие. Кроме того, ни один из симптомов ППРС не является эксклюзивным только для этой формы болезни.

При ППРС чаще более выражены симптомы, вызванные поражением спинного мозга: нарушения мобильности, слабость, спастичность, нарушения со стороны мочевого пузыря и кишечника, сексуальные затруднения, утомляемость.

Симптомы, обусловленные поражением в головном мозге, также могут присутствовать, обычно они менее выраженные. К ним относят когнитивные нарушения, нарушения равновесия, нарушения со стороны зрения и слуха. Помимо этого возможно появление появление невропатической боли в руках и ногах, нарушения глотания и речи, депрессии и тревожности.

Для РС характерна такая особенность – симптомы могут более ярко проявляться при перегревании (например, если человек принимает горячую ванну, находится на солнце, посещает баню). Из-за повышения температуры тела и, соответственно, нервного волокна страдает проведение нервного сигнала по нему, и человеку может на некоторое время стать хуже.

Некоторые проявления болезни вызываются не непосредственно нервными нарушениями, характерными для РС, а являются следствием перечисленных симптомов. К ним относятся пролежни, проблемы с весом и контрактуры (из-за нарушения подвижности), падения (из-за нарушения равновесия), боль в мышцах и т.д. Активное лечение болезни обычно позволяет избежать осложнений.

Больше информации о наиболее характерных симптомах ППРС и борьбе с ними можно найти ниже, в разделе **«Реабилитация и образ жизни»**.

«Мне повезло, что я вовремя попала к хорошему врачу. Он сразу понял, что у меня много жалоб на разные проблемы, но они связаны с одним заболеванием. В итоге поставить диагноз удалось быстро. Я очень благодарна ему за это!»

ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ КРИТЕРИИ ППРС

В настоящее время в связи с увеличением бдительности относительно ППРС и появлением более точных диагностических критериев время до постановки диагноза существенно сократилось.

Согласно критериям 2017 года, диагноз ППРС ставится, когда известно о том, что болезнь прогрессирует в течение года и имеется хотя бы два из трех следующих признаков:

- не менее одного очага демиелинизации на МРТ в головном мозге;
- не менее двух очагов демиелинизации на МРТ в спинном мозге;
- анализы спинномозговой жидкости соответствуют диагнозу ППРС.

Инструментальным и лабораторным методам предшествует обследование неврологом, которое дает специалисту предварительную информацию о состоянии центральной нервной системы и помогает составить план исследований.

МАГНИТНО-РЕЗОНАНСНАЯ ТОМОГРАФИЯ (МРТ)

Одним из основных методов постановки диагноза «рассеянный склероз» является МРТ головного и спинного мозга. Этот метод основан на использовании радиоволн и магнитных полей. Для диагностики РС используется несколько режимов работы аппарата МРТ. Например, используют так называемый Т2-режим и получают Т2-изображения. С их помощью определяется количество очагов поражения, которые отображаются в виде светлых пятен в веществе головного и спинного мозга. Другие возможные изменения в нервной системе иногда выглядят похоже, и в этом случае перед врачами стоит непростая задача отличить их от очагов разрушения миелина.

Используют также Т1-изображения, которые могут показать старые очаги рассеянного склероза. Если при проведении МРТ в режиме Т1 добавить в кровь пациента контрастное вещество на основе соединений гадолиния, можно получить более четкое изображение самых свежих очагов и понять, насколько активно протекает заболевание у человека в данный момент и эффективно ли действует текущая терапия.

«У меня началось все с того, что начали неметь пальцы на левой руке, словно затекать. Сначала почти незаметно было, потом стало раздражать, словно я отлежала руку. В какой-то момент онемение передалось на всю кисть. Стало трудно застегнуть пуговицу на пальто, тогда я уже пошла к врачу».

«Мне врач сказал, что у него за время работы было около полутора тысяч пациентов с РС и ни одного повтора течения болезни не было. Вот такие мы уникальные».

«У меня начало падать зрение. Но я думал, что это нормально, ведь я за компьютером работаю. А в какой-то день я проснулся и у меня как пелена перед правым глазом, словно туман не проходит. Окулист сказал, что все в норме, это не его болезнь, и направил к неврологу. А невролог — на МРТ».

ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ МЕТОДЫ ДИАГНОСТИКИ

АНАЛИЗ СПИННОМОЗГОВОЙ ЖИДКОСТИ (ЛЮМБАЛЬНАЯ ПУНКЦИЯ)

Многие пациенты боятся этой процедуры, хотя она совсем не опасна и рутинна. Пункция проводится в поясничном отделе позвоночника под местным обезболиванием. Полая игла вводится между позвонками, через нее забирается небольшое количество спинномозговой жидкости (ликвора). Такой прокол делают женщинам во время родов, когда применяют спинальную анестезию.

После получения ликвора проводится его общий анализ. Например, в спинномозговой жидкости подсчитывают лейкоциты, количество которых при различных болезнях может увеличиваться.

! В отношении РС специалистов интересует уровень иммуноглобулина G (IgG), который в данном случае является показателем аутоиммунного воспаления в центральной нервной системе. Количество IgG в ликворе сравнивают с его уровнем в крови — соотношение этих показателей повышено при ППРС.

Изоэлектрофокусирование (ИЭФ) — важный тест, при котором ликвор наносят на специальный гель. Под действием электричества белки, содержащиеся в ликворе, распределяются в определенном порядке в зависимости от молекулярной массы. Для ППРС характерным является обнаружение так называемых олигоклональных полос.

ЗРИТЕЛЬНЫЕ ВЫЗВАННЫЕ ПОТЕНЦИАЛЫ (ЗВП)

Зрительные вызванные потенциалы — метод измерения скорости проведения электрического импульса по зрительным нервам. При РС ввиду утраты миелина зрительные нервы медленнее проводят сигнал. Человек смотрит на экран, демонстрирующий мигающие клетки черного и белого цвета, напоминающие шахматную доску, а прибор фиксирует реакцию на них зрительных полей головного мозга. Это крайне востребованный метод диагностики РС. Замедление скорости зрительного сигнала указывает на поражение зрительного нерва даже при отсутствии нарушения зрения, когда сам человек считает, что с его зрением все в порядке.

АНАЛИЗЫ КРОВИ

В настоящее время нет анализов крови, которые могли бы подтвердить диагноз ППРС, но они могут применяться для исключения других заболеваний.

ЛЕЧЕНИЕ

«Когда мне поставили диагноз 6 лет назад, никакого лечения и не было при ППРС. Мне так сразу врач и сказал: ждите ухудшения, а насколько быстро все случится, мы не знаем. Мне повезло, болезнь прогрессировала не очень быстро. Но ноги, рука уже плохо работают. Жаль, что терапию мне смогли назначить так поздно! Она остановила болезнь, но вернуть потерянные функции это лечение не может».

ТЕЧЕНИЕ ППРС

Скорость прогрессирования ППРС нельзя предсказать. Хотя у некоторых болезнь развивается довольно быстро, манифестация заболевания обычно проходит медленно, симптомы развиваются в течение месяцев или лет. Некоторые считают течение ППРС более предсказуемым, чем течение рецидивирующих форм РС. Ученые сравнили течение первично- и вторично-прогрессирующего РС, и оказалось, что прогрессирование двух типов болезни довольно сходно.

Очень часто происходит поражение только ограниченного количества функций организма, связанных между собой. Например, могут одновременно страдать мышечная сила и мочевой пузырь, поскольку они контролируются при помощи спинного мозга. Если затронуты преимущественно двигательные функции, как в этом примере, то другие системы болезнь вовлекает меньше. Так, когнитивные способности, зрение могут почти не ухудшиться.

ПРЕПАРАТЫ, ИЗМЕНЯЮЩИЕ ТЕЧЕНИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ

Существует особая группа лекарств — препараты, изменяющие течение РС (ПИТРС). Они названы так потому, что позволяют замедлить прогрессирование заболевания, отдаляют наступление инвалидности, продлевают время, в течение которого человек остается трудоспособным и может сам себя обслуживать.

Для РРРС такие лекарства появились раньше, чем для ППРС. Пациентам с первично-прогрессирующим заболеванием долгое время были доступны только симптоматическая терапия и реабилитация. Первый и в настоящее время единственный ПИТРС для ППРС был зарегистрирован в России осенью 2017 года. Его появление стало настоящим прорывом в лечении болезни, течение которой еще недавно нельзя было контролировать медикаментозно.

КАК РАБОТАЕТ ТАКОЕ ЛЕЧЕНИЕ?

Новый препарат относится к гуманизированным моноклональным антителам — новаторской группе лекарственных средств. Антитела являются сложными белковыми веществами.

Этот вид лечения называют анти-В-клеточной терапией, поскольку антитела, являющиеся действующим веществом препарата, направлены на разрушение определенной группы В-лимфоцитов (о роли этих клеток в развитии болезни мы писали выше). Препарат уничтожает только определенные В-лимфоциты, несущие на своей поверхности белок CD20, и именно эти клетки наиболее активны при развитии заболевания. Благодаря такой избирательности действия наиболее молодые лимфоциты, предшественники В-лимфоцитов, не поражаются, и иммунная система продолжает выполнять свою важную функцию защиты организма от вирусов и бактерий.

«Это случилось в 2009 году. РС начался, как у многих других, с нарушения зрения. Это сразу создало трудности — в первую очередь в работе на компьютере. Потом стало труднее ходить, постепенно мне становилось все хуже. Вскоре я оказалась в больнице. Там я столкнулась с недоговоренностями и даже — с откровенной неправдой. Так, некоторые врачи меня уверяли: «Обязательно поправитесь!» Но я уже многое понимала — я же видела других людей с этим диагнозом».

Итак, под действием нового вида лечения уменьшается популяция иммунных клеток, ответственных за прогрессирование болезни. Вследствие этого вредное воздействие на нервы ослабевает, замедляется развитие симптомов заболевания.

В ЧЕМ ВЫРАЖАЕТСЯ ЭФФЕКТ ЛЕКАРСТВА?

Исследование новой терапии доказало, что лечение значительно замедляет прогрессирование заболевания и уменьшает признаки болезни по данным МРТ. Под действием терапии было отмечено, что ухудшение ходьбы происходит медленнее; такой же эффект проявился и в отношении других признаков прогрессирования ППРС. При экстраполяции полученных в исследовании результатов на более длительный срок оказалось, что при ППРС лекарственная терапия способна примерно на 7 лет отдалить тот момент, когда человеку с заболеванием придется постоянно пользоваться инвалидным креслом для передвижения.

Новое лечение может замедлить болезнь, но не в состоянии обратить вспять имеющуюся инвалидность, поэтому наиболее ощутимый эффект от него можно получить при начале терапии на ранних стадиях.

«Сначала мне поставили рецидивирующий рассеянный склероз и давали терапию от него. То ли врач и правда не разобрался, то ли хотел попробовать дать хоть что-то по принципу «а вдруг сработает». Но поскольку у меня не было ни ремиссий, ни ярких обострений, через пару лет врач признал, что мой случай – это ППРС. К счастью, тогда и терапия от него появилась».

Лечение проводят один раз в шесть месяцев, только первая доза вводится в два приема с интервалом в две недели. Для лучшей переносимости лекарства (предупреждения реакций на вливание) перед введением назначаются кортикостероидные препараты, например метилпреднизолон.

ЛЕЧЕНИЕ СТЕРОИДАМИ

В лечении обострений РС используется пульс-терапия кортикостероидами. Это позволяет подавить иммунную систему и ускорить восстановление во время ремиссии. При ППРС иногда назначаются единичные курсы этих лекарств пациентам, столкнувшимся с ухудшением течения болезни. Однако это не является эффективной терапией этой формы болезни. Более того, эти препараты сами могут иногда способствовать ухудшениям.

СИМПТОМАТИЧЕСКАЯ ЛЕКАРСТВЕННАЯ ТЕРАПИЯ

!

Для облегчения практически каждого симптома РС существуют лекарства. Ни от одного из симптомов нет универсального метода лечения, и врач ситуационно выбирает препараты исходя из особенности течения болезни. Существуют лекарства, помогающие при спастичности (баклофен, габапентин), боли (карбамазепин), эректильной дисфункции (силденафил), усталости (амантадин), треморе (клоназепам), запорах (множество слабительных) и других симптомах. Мы специально, только для иллюстрации, приводим небольшое количество примеров.

КАК ПОДГОТОВИТЬСЯ К ПРИЕМУ У ВРАЧА

Волнение перед разговором с врачом — это нормальное состояние. Чтобы ничего не упустить и во всем разобраться, подготовьтесь к приему у врача заранее.

- Продумайте и составьте список волнующих вас вопросов.
- Попросите сходить с вами кого-то из близких, чтобы выслушать ответы врача вместе.
- Уточните, какое вам показано лечение.

- Узнайте, какой будет у вас план реабилитации
- Уточните, какие у вас есть ограничения, если они есть.
- Спросите, какие профилактические обследования и как часто вы должны проходить, чтобы контролировать развитие болезни.
- Ответы врача запишите в блокнот или, если врач не будет возражать, на диктофон.

РЕАБИЛИТАЦИЯ И ФИЗИЧЕСКАЯ АКТИВНОСТЬ

«С нашей болезнью никто, ни один врач не сможет сказать наверняка, как она будет развиваться. У всех это происходит по-разному. Теперь про то, как с ней жить, исходя из принципа «надейся на лучшее, а рассчитывай на худшее». Обязательно получите профессию, позволяющую работать дома, например, в интернете. Работы там море. Встречал ли я людей, живущих полной жизнью и с РС? Вот я — 51 год, I группа инвалидности, директор предприятия (проектирование, поставка, монтаж, сервис систем резервного электроснабжения), работаю дома, за мной — договорная работа, юридическая, бухгалтерия, стратегия предприятия, контроль и проверки. Ну тут все отлажено, работы немного».

Грамотная физическая нагрузка и реабилитация — обязательная часть полноценного лечения при РС, она необходима не меньше лекарственной терапии. Обращаться к ней нужно сразу после установления диагноза. Это многогранная система, которая позволит:

1) облегчить симптомы болезни;

2) замедлить развитие некоторых симптомов и ускорить восстановление во время ремиссии;

3) предупредить развитие осложнений;

4) развить функциональные возможности человека.

Активный образ жизни и ежедневные занятия физкультурой способствуют сохранению здоровья, уменьшают усталость и улучшают функции организма. Они помогают справляться с ежедневной рутиной, бороться с нарушениями подвижности, облегчают уход за собой.

Каждый знает, что упражнения полезны. Регулярная физическая активность предупреждает болезни сердца, диабет и депрессию, помогает контролировать вес, продлевает жизнь. Для пациентов с РС, испытывающих слабость, нарушения равновесия и другие проблемы, физические упражнения значат очень много. В 1996 году исследование Университета Юты убедительно показало их пользу при РС. Регулярные аэробные упражнения, достаточные для ускорения пульса и дыхания, способствовали:

- **увеличению силы;**
- **улучшению здоровья сердца;**

- **улучшению функций кишечника и мочевого пузыря;**
- **облегчению усталости и депрессии;**
- **улучшению психологических установок;**
- **более частому участию в социальной активности.**

Вскоре было показано, что они улучшают когнитивные функции и настроение, повышают качество жизни. С другой стороны, физическая пассивность при РС несет большое количество рисков для здоровья.

РЕАБИЛИТАЦИЯ — НЕПРЕРЫВНЫЙ ПРОЦЕСС

«Привет всем! Я болею 12 лет, гормоны проходила, уколы тоже. В мае бросила колоть, надоело. Ходила с тростью по улицам, теперь на ходунках только по квартире, подтаскивая ноги. Никаких улучшений, все по наклонной без перерывов. Зачем столько колола? Стала снова разминки делать и на шагомере ходить. Месяц без уколов, а сил чуть больше стало».

Процесс реабилитации динамичен, он требует постоянного контакта со специалистами. На первом этапе проводится **начальная оценка**: специалисты (это может быть невропатолог, специалист по лечебной физкультуре, реабилитолог и другие) оценивают различные функции человека на данный момент. Поскольку состояние человека с РС может неожиданно меняться, эта процедура должна проводиться с определенной периодичностью.

Далее члены команды реабилитации **ставят реалистичные цели**, которые следует достигнуть на этом этапе реабилитации. Они исходят из текущих возможностей и желаний пациента. После этого человек приступает к выполнению индивидуально подобранных **реабилитационных процедур**. Регулярный контакт со специалистами здесь обязателен: они должны контролировать правильность выполнения, следить за адекватностью нагрузки, периодически **повторно оценивать** состояние пациента.

Чтобы получить ощутимую пользу от физических упражнений, они должны стать постоянной частью образа жизни. **Перерыв в активности может нивелировать всю полученную пользу.** Если вы обнаруживаете, что не можете выполнять нагрузки, к которым привыкли, обратитесь к специалистам, они помогут вам подобрать нужный комплекс. С некоторыми изменениями и оговорками люди с любым уровнем инвалидности могут получать пользу и удовольствие от упражнений.

«Я убеждена, что и с этой болезнью человек может жить, и он должен жить! Иногда это бывает нелегко, но нужно стараться, и тогда вы увидите, что можете гораздо больше, чем кажется».

УПРАЖНЕНИЯ В УДОВОЛЬСТВИЕ

Рассеянный склероз — не повод оставаться на обочине активной жизни. Спектр возможной физической нагрузки очень широк, практически каждый может найти для себя что-то подходящее и вдохновляющее. В реабилитацию могут входить и простая ежедневная активность, дела по дому и даже поход за покупками с друзьями.

Выполнение упражнений повышает психологический тонус — не в последнюю очередь из-за ощущения контроля над телом. Выброс стрессового адреналина при этом настраивает сознание и организм на действие, а эндорфины улучшают настроение. Это все обеспечивает столь нужное хорошее самочувствие. Будь то плавание, йога или упражнения с весом — тысячи людей с РС получают удовольствие от спорта. Многие люди любят в упражнениях момент соревнования. В любом случае занятия в группе обычно мотивируют больше, чем занятия в одиночку.

ОБЩИЕ ПРАВИЛА ЗАНЯТИЙ

- Упражнения подбираются индивидуально в зависимости от проявлений заболевания.
- Перед занятиями нужно выполнять разминку, например, легкую суставную гимнастику, чтобы избежать травм во время самих занятий.
- Не утомляйтесь, вам нельзя продолжать упражнения до изнеможения. Важно выполнять занятия в таком темпе, чтобы не чувствовать усталости — постарайтесь научиться «отлавливать» состояние, которое наступает непосредственно перед утомлением, в этот момент прекращать занятие. Лечебная гимнастика проводится два-три раза в день по 10–15 минут. Упражнения выполняются в медленном темпе, с паузами для отдыха. Активные упражнения чередуются с упражнениями для расслабления.
- Нужно правильно выбрать исходное положение для занятий. Людям с нарушениями баланса лучше начинать упражняться лежа, сидя или около шведской стенки.
- Уделяйте большое внимание качеству выполнения движений — сосредоточьтесь на правильной технике выполнения упражнения, а не на количестве повторений.
- Носите одежду, которая не стесняет движения и не приводит к перегреванию.

«Не надо прятаться от диагноза, не надо его стыдиться! Почему стыдиться? Да потому, что до сих пор некоторые люди путают РС со старческим склерозом, от чего случается много неприятных разговоров и объяснений. Надо постараться раз и навсегда принять, что вы можете стать несколько иным, в чем-то отличным от других людей, но не в парадигме «лучше – хуже».

- Убедитесь, что в комнате достаточно прохладно (можно открыть окно, включить кондиционер). Перед занятиями можно быстро охладиться в душе.
- Не делайте насильно никаких движений, вызывающих боль или усиливающих спастичность. Ощущение растяжения — хорошо, боли — плохо. В случае ее появления проконсультируйтесь со специалистом перед повторением упражнения.
- Если у вас одна половина тела слабее, помогайте ей сильной половиной. Вам могут помочь члены семьи или специалисты.

Это далеко не полный список принципов физической реабилитации. На практике вы получите больше советов от специалистов, с которыми будете работать.

ТИПЫ УПРАЖНЕНИЙ ПРИ РЕАБИЛИТАЦИИ

В лечебной физкультуре выделяют несколько основных типов упражнений:

1) Пассивные, проводящиеся при помощи других людей.
2) Активные (не требующие помощи), включая упражнения с сопротивлением (например, с гантелями), и аэробные.
3) На координацию и равновесие.
4) Упражнения против спастичности.

Этот краткий список может произвести неправильное впечатление ограниченного выбора. На самом деле вариантов много, физкультура может быть разнообразной и увлекательной.

АКВАФИТНЕС

Упражнения в прохладной воде идеальны для людей с РС: вода предупреждает перегревание и поддерживает, облегчает движение и увеличивает выносливость. Этот вид упражнений дает дополнительные возможности людям с инвалидностью, например позволяет стоять на ногах тем, кто не ходит самостоятельно.

УПРАЖНЕНИЯ С ВЕСОМ

Упражнения со свободным весом и тренажерами доступны практически для каждого человека с РС, потому что для каждого может быть подобран индивидуальный режим. Не следует заниматься силовыми упражнениями два дня подряд, это может привести к чрезмерному утомлению. Однако можно «развести» упражнения на разные группы мышц на два дня, чтобы избежать усталости. Показано, что такие упражнения эффективнее в сочетании с растяжкой.

«И у меня бывают моменты резкого ухудшения самочувствия. В этих случаях приходится работать на телефоне – сидя или даже лежа. Попутно можно привести в порядок какие-то записи, планы, мысли».

РАСТЯЖКА И РЕЛАКСАЦИЯ

Существуют специальные комплексы упражнений на растяжку и приемы для борьбы со спастичностью. Их цель — сохранение максимально возможного объема движений, уменьшения ригидности мышц.

В данном случае йога является одним из действенных подходов. Она совмещает растяжку и расслабление, что очень важно при РС. Кроме этого, йога включает дыхательные упражнения, которые способствуют профилактике развития инфекции в легких. Следует учесть, что некоторые виды йоги не подходят при РС, поэтому до начала занятий нужна консультация специалиста. Другим вариантом, совмещающим растяжку с укреплением мышц, может быть пилатес.

УПРАЖНЕНИЯ НА РАВНОВЕСИЕ

Подбираются специалистом и могут включать в себя разнообразные упражнения. Самый простой пример — просто спокойное стояние с закрытыми глазами. Далее можно усложнять это упражнение, например расположить стопы более узко или в одну линию. Улучшению баланса (а также силы и координации) способствуют занятия с фитболом (большим надувным мячом).

БОЕВЫЕ ИСКУССТВА

В первую очередь имеется в виду тайчи (тайцзицюань). Хотя эта система и считается боевым искусством, она включает комплексы движений, которые больше похожи на медленный балет. Тайчи помогает развивать гибкость, физическую силу и равновесие. В этом боевом искусстве нет соревновательного момента. Как и йога, оно помогает расслабиться, сосредоточиться, привести мысли в порядок и успокоиться.

«Если вы из-за ухудшения самочувствия перестали делать домашнюю работу, это — большая ошибка! Если тело не слушается, но вы не сдаетесь, организм говорит вам: «Спасибо! Я помню это движение! Помоги мне не забыть его!» Для этого нам надо не успокаиваться и трудиться, трудиться!»

АЭРОБНЫЕ УПРАЖНЕНИЯ

Мы уже говорили о пользе аэробных упражнений. С другой стороны, важно помнить, что они могут быть очень утомительными. Однако можно найти приемлемое решение. По последним данным, люди, страдающие от патологической усталости, могут выполнять три подхода по 5 минут, чтобы получить нужные 15 минут нагрузки. Занятия лучше проводить в прохладном помещении и с тщательным соблюдением техники безопасности, в этом помогут тредмилы (беговые дорожки), велотренажеры, степперы и другое оборудование.

РАЗЛИЧНЫЕ ВИДЫ СПОРТА И ДРУГИЕ ВИДЫ ДВИЖЕНИЙ

Люди с РС могут заниматься различными видами спорта, например футболом, баскетболом, гандболом с адаптированными правилами и дополнительными приспособлениями. Также пользу приносят танцы, садоводство, работа по дому.

Физическая реабилитация также включает массаж, физиотерапию, бытовую реабилитацию. Кроме этого, специалисты подбирают оптимальные вспомогательные устройства, которые компенсируют нарушения подвижности и спастичность (их характеристики представлены ниже). Практически для каждого симптома может быть подобран специальный комплекс мер реабилитации.

УМЕНЬШЕНИЕ СИМПТОМОВ

Симптоматика ППРС, очередность ее проявления и скорость развития болезни – индивидуальны. Никто из врачей не скажет, в какой период заболевания вы столкнетесь с тем или иным симптомом. Однако есть наиболее частые проявления заболевания, которые мы описали ниже. А также составили общие рекомендации по профилактике и уменьшению этих симптомов. Однако план реабилитации конкретно для каждого пациента должен составлять только лечащий врач.

СПАСТИЧНОСТЬ

Спастичностью называют непроизвольную скованность в мышцах или внезапные сокращения мышц. Это состояние возникает, когда нарушена координация расслабления и напряжения мышц. Происходит это из-за поражения нервов, передающих импульсы мышцам. При РС спастичность может проявляться в движении и в покое. В тяжелых случаях спазмы могут быть болезненными, конечности могут неестественно выгибаться. Они могут мешать ходьбе, координации движений и равновесию.

Появление и усиление спазмов провоцируют различные триггеры, которые нужно знать. Обычно таковыми являются холод, высокая влажность, давящая одежда и обувь, неправильная поза. Им способствуют запоры и простудные инфекции. Как видно, некоторых провоцирующих факторов можно избегать.

Борьба со спастичностью помогает предотвратить серьезные осложнения, к которым относятся контрактуры (ограничения движения в суставах) и пролежни.

ЛЕЧЕБНАЯ ФИЗКУЛЬТУРА И РЕАБИЛИТАЦИЯ ПРИ СПАСТИЧНОСТИ

Это важнейший метод, позволяющий увеличить гибкость и облегчить спазмы. Перед тем как специалист по лечебной физкультуре подберет нужные меры, у человека с РС исследуются тонус и сила мышц, координация и баланс.

Вдобавок к обычным упражнениям на растяжку проводятся упражнения на растяжение и расслабление укороченных мышечных волокон, увеличение подвижности в суставах, растяжение сокращенных мышц и улучшение кровообращения. Специалисты могут научить членов семьи помогать пациентам с такими упражнениями, чтобы их можно было делать регулярно дома.

Силовые упражнения также нужны при РС. При подборе таких упражнений специалист обращает внимание на то, в каких мышцах тонус выше, какие мышцы им противодействуют, и старается привести ситуацию к норме. Укреплять нужно как спазмированные мышцы, так и те, которые им противодействуют. Если мышцы спазмированы, это не означает, что они сильны.

Гидротерапия и упражнения в воде очень хорошо помогают временному расслаблению спастических конечностей, особенно в сочетании с мягким растягиванием.

Людям, которые не могут стоять самостоятельно, можно проводить занятия на специальных приспособлениях, например, вертикализаторе. Это помогает растянуть мышцы ног и дает нагрузку на ноги. Без последней очень высок риск развития остеопороза (разрежения костной ткани).

Ортопедические приспособления вроде ортезов и шин могут поддерживать ногу в более нормальном положении, что делает проще движения. Характерным примером такого приспособления является ортез голеностопного сустава, который накладывается на лодыжку. Хотя ортопедические устройства находятся в свободной продаже, не следует пользоваться ими без назначения и без советов специалистов.

Также могут помочь йога, медитации, массаж. Любые техники необходимо согласовывать с лечащим врачом.

Сейчас проводятся многообещающие исследования в области транскраниальной магнитной стимуляции — это использование электромагнитной индукции для воздействия на нейроны в головном мозге. Лечение облегчает спастичность в ногах, эффект может сохраняться до трех месяцев.

НАРУШЕНИЯ МОБИЛЬНОСТИ, ТРУДНОСТИ С ХОДЬБОЙ

СЛАБОСТЬ МЫШЦ

Мышечная слабость может проявляться в любой группе мышц, и ее развитие и распространение так же непредсказуемы, как и динамика других симптомов. Но обычно ее первые признаки обнаруживаются в более отдаленных (дистальных) мышцах, что проявляется слабостью в стопах и кистях, а более крупные группы мышц слабеют позже.

Повисшая стопа — специфическое нарушение, связанное с поражением нервов, иннервирующих мышцы, сгибающие ногу в голеностопном суставе. При этом нарушении, характерном для РС, тяжело поднимать одну или обе ноги при ходьбе, особенно по ступенькам и неровным поверхностям.

В данном случае помочь может ортопедический аппарат для голеностопного сустава, который будет поддерживать стопу.

К сожалению, укрепление мышц не всегда помогает в борьбе с такой мышечной слабостью. Но регулярные физические упражнения все равно очень важны. Многие люди, использующие для передвижения на большие дистанции кресло-каталку, параллельно все равно продолжают тренироваться в ходьбе.

РАВНОВЕСИЕ

Специалист должен определить, какой именно уровень регуляции равновесия поврежден, чтобы назначить нужное лечение. К вмешательствам при нарушении баланса относят упражнения для мышц глаз, движения головы, растяжку и укрепление ног. В настоящее время появились новые методики с использованием стабилометрических платформ и виртуальной реальности.

Аэробная физическая активность, растяжка и укрепление ног помогают бороться с вторичными причинами нарушения равновесия: слабостью и спастичностью. Для безопасности рекомендуется использовать ходунки или трость. Эти вспомогательные устройства могут быть нужны и при онемении ног.

РЕАБИЛИТАЦИЯ ПРИ НАРУШЕНИИ МОБИЛЬНОСТИ

1. Упражнения на сопротивление (силовые).

Они помогают не только сохранить мобильность, но и улучшают настроение, облегчают усталость и улучшают качество жизни. Упражнения могут быть как со своим весом (подъем на носки), так и с тренажерами (жим ногами).

2. Упражнения на выносливость.

Их назначают, когда неврологические нарушения не достигли тяжелой стадии. Характерными примерами являются нагрузки на тредмиле (движущейся дорожке), велотренажере, плавание в бассейне. Исследованиями показано, что занятия три раза в неделю помогают увеличить проходимую дистанцию.

Оба вида тренировок можно сочетать, их частоту и соотношение должен установить специалист.

Если реабилитация и лечебная физкультура не помогают улучшить мобильность и походку в достаточной мере, помочь могут различные вспомогательные приспособления. Важно выбрать то, что подходит вам, учитывая текущее состояние. Некоторые из них уже упоминались в брошюре, приведем список.

- Ортезы (туторы) — ортопедические устройства, которые могут поддерживать голеностоп или кисть в нужном положении. К сожалению, эти приспособления не могут подойти для всех вариантов деформации. Эти аппараты не громоздки, могут помещаться под носок. Возможно изготовление индивидуальных ортезов из низкотемпературного пластика, этот метод называют сплинтомоделированием.
- Кинезиологическое тейпирование — наложение на кожу специальных хлопковых лент с акриловым покрытием, стимулирующих рецепторы мышц. Целью процедуры является облегчение работы мышц и ослабление боли.
- Функциональные электрические стимуляторы. К их ограничениям относится то, что для их использования требуется, чтобы нервы ниже колена были в достаточно хорошем состоянии, чтобы отвечать на электрический разряд.
- Трости (и четырехопорные трости). Это очень мобильное приспособление, помогающее поддерживать равновесие. Нужно учитывать, что трость поддерживает только одну сторону тела. Если не научиться ею пользоваться или неправильно подогнать под свой рост, риск падения может увеличиться.

- Костыли. Подойдут для самостоятельной ходьбы людям с достаточно хорошо функционирующими руками, чтобы контролировать их. Приспособление с большей степенью поддержки может понадобиться, если человек начинает меньше ходить, падает или боится упасть, не может долго ходить с костылями, испытывает боль в руках.
- Ходунки и колесные ходунки. В отличие от предыдущих приспособлений у ходунков более широкая опора.
- Кресло-каталка с ручным приводом позволяет передвигаться в сидячем положении. В настоящее время рекомендуется использовать легкие модели с регулируемыми элементами. Для пользования такой моделью кресла нужна определенная сила, особенно сложно преодолевать в нем препятствия вроде ковров, склонов, травы и других. Также большой проблемой для любой модели кресла-каталки является то, что пространство многих домов не является доступным для людей с ограниченными возможностями. Это ограничивает способность самостоятельного передвижения.
- Кресло-каталка с электроприводом хорошо подходит для людей, которые способны вращать колеса вручную, но нуждаются в помощи на подъемах и для преодоления препятствий. Но такие кресла тяжелее и крупнее, что немного усложняет их самостоятельное использование.
- Скутер с электродвигателем позволяет ездить на большие расстояния. К сожалению, их сиденья слабо изменяются, их сложно приспособить к изменяющемуся состоянию человека. Также скутер опасно использовать при нарушении равновесия, трехколесные модели могут терять устойчивость.
- Кресло-каталка с ручным приводом и механическим усилителем позволяет самостоятельно передвигаться и позволяет удобно сидеть в нем. Однако оно требует доступной среды из-за своих габаритов и веса.

ПАТОЛОГИЧЕСКАЯ УСТАЛОСТЬ

О патологической усталости говорят при недостатке как физической, так и психической энергии. Это самый распространенный симптом РС, на него жалуются до 90% пациентов, до половины из них считают его самым тяжелым.

Усталость может быть связана как со слабостью мышц из-за недостаточного нервного сигнала (моторная слабость), так и с ослаблением дыхания.

В лечении причин усталости применяются методы, многие из которых уже перечислены выше. Это борьба со спастичностью, улучшение координации и равновесия. А также необходимо обучение контролю дыхания. Специалист может назначить специальные дыхательные упражнения для повышения эффективности работы легких. Должны быть даны указания, как сделать дыхание менее утомительным. Это может быть назначение другого вспомогательного приспособления для передвижения (смена модели кресла) или рекомендации по положению тела.

Вот еще несколько рекомендаций, которые могут помочь в поддержании энергии.

- Откажитесь от курения.
- Перейдите на более здоровое питание.
- Поддерживайте режим дня, подстраивайте активность под свой природный ритм. Дела, требующие более высокой активности, планируйте на время, когда у вас больше энергии. Вовремя ложитесь спать.
- Регулируйте свой уровень активности. Выбирайте приоритеты, необязательными делами иногда можно пожертвовать. Не следует переживать, если сил хватает не на все привычные дела.
- Среди дня можно несколько раз задремать на 10–30 минут.
- Поддерживайте вокруг себя прохладу. Летом по возможности используйте кондиционер, пейте охлажденные напитки. Нужно помнить, что при жаркой погоде и других ситуациях, при которых возможно перегревание, симптомы могут усиливаться. Это связывают с тем, что при повышении температуры тела пораженные нервы проводят импульсы хуже.

О своем состоянии нужно подробно рассказывать врачу, чтобы тот точно мог установить причины патологической усталости. Нужно понимать, что усталость могут вызывать и причины, не являющиеся прямым следствием РС. К ним относят стресс, воздействие лекарств, депрессию, тревожность, гиподинамию. Кроме того, можно переусердствовать с физическими упражнениями и просто устать.

ТРЕМОР (ДРОЖАНИЕ)

При РС тремор обычно развивается из-за того, что контроль нервов над мышцами ослабевает, и мышцы начинают противодействовать друг другу с различной силой. Вследствие этого же механизма может страдать равновесие.

При этой проблеме могут помогать шины, туторы, фиксирующие конечности на время деятельности. Когда нет практической необходимости, их можно снимать. Чтобы лучше контролировать движения ладоней и предплечий, некоторым удобно прижимать плечи к туловищу или упирать локоть в нижнюю часть груди.

При сильном треморе может помочь использование утяжеленных предметов, например специальных ложки и вилки во время еды. Но с тяжелыми предметами нужно не переусердствовать: они могут спровоцировать усталость. Также для еды существуют специальные тарелки и чашки, снижающие риск разливания и разбрызгивания.

Специалисты по реабилитации могут показать упражнения, улучшающие координацию и способные облегчить тремор. Они могут включать повторяющиеся серии движений, используемых, например, при еде. Мышцы могут «запомнить» такие стереотипы и частично преодолеть проблемы с нервами.

НАРУШЕНИЯ МОЧЕИСПУСКАНИЯ

Нарушения мочеиспускания — следствия поражения спинного мозга. Мочеиспускания могут становиться чаще, позывы становятся более срочными, начать мочеиспускание может быть сложно, может развиваться недержание мочи. Эти нарушения могут осложняться инфекцией

мочевыводящих путей (циститом, пиелонефритом), поэтому обязательно следите за своим мочеиспусканием, при появлении тревожных симптомов незамедлительно обращайтесь к врачу.

Нужно пить достаточно жидкости, чтобы из мочевого пузыря вымывались бактерии и минеральные соли. Критерием достаточного питья может быть нормальный, светло-желтый цвет мочи.

Ниже даны общие рекомендации для людей, столкнувшихся с нарушением мочеиспускания.

- Ограничьте потребление алкоголя и кофеина, они раздражают мочевой пузырь.
- Пейте меньше соков цитрусовых. Они делают реакцию мочи более щелочной, облегчая развитие инфекции.
- Употребление жидкости имеет смысл ограничить, если вы планируете оказаться в месте, где будет сложно сходить в туалет. Также можно меньше пить после ужина, чтобы реже вставать ночью.
- Существует несколько видов так называемых наружных приспособлений, позволяющих чувствовать себя более комфортно при нарушениях мочеиспускания. Можно использовать прокладки, впитывающие мочу, подгузники для взрослых или мочесборник типа презерватива. Последний предназначен для мужчин, он надевается на половой член, моча по трубочке отводится в дренажный мешок, который обычно крепится к ноге.
- Делайте упражнения для тазового дна, включающие напряжение и расслабление мышц, которые поддерживают мочевой пузырь, уретру и прямую кишку. Среди них есть упражнения, которые можно делать дома и для которых используется электростимуляция мышц.
- В дневное время (от пробуждения до отхода ко сну) старайтесь ходить в туалет каждые два часа. Это тренирует мочевой пузырь и предупреждает переполнение.

ЗАПОР

Запор при РС развивается по тем же причинам, что и нарушения мочеиспускания. Гораздо реже пациенты с РС сталкиваются с поносами.

Существует масса слабительных препаратов, которые можно принимать при необходимости. Чтобы эта необходимость возникала как можно реже, можно воспользоваться приведенными полезными советами.

- Достаточно пейте независимо от чувства жажды. Рекомендуется выпивать два-три литра жидкости в день. Режим питья нужно обсудить с врачом, поскольку он, естественно, влияет и на проблемы с мочевым пузырем.
- Ешьте достаточно клетчатки, то есть фруктов, овощей и цельнозерновых продуктов. Клетчатка увеличивает объем каловых масс, размягчает их, способствует их продвижению по толстому кишечнику. Для людей, не переносящих большое количество клетчатки, врачи могут подобрать альтернативу.
- Сохраняйте физическую активность даже в случае инвалидности.
- Регулярно ходите в туалет. Через полчаса после еды наиболее выражен физиологический рефлекс опорожнения кишечника. В результате болезни человек может недостаточно ощущать позыв на дефекацию, поэтому имеет смысл просто регулярно делать попытки.
- Использование специального сиденья для туалета делает его выше на 20 см и более, что делает позу сидящего нефизиологичной. В таком случае нужно использовать подставку для ног соответствующей высоты. Это поможет облегчить дефекацию.
- Избегайте стресса и депрессии, они достоверно способствуют усилению запора.
- Можно попробовать помочь себе при помощи рук. Поглаживание живота по часовой стрелке может ускорить движение кишечника.

Обсудите с врачом все варианты облегчения похода в туалет: клизмы, разные виды слабительных, размягчители стула, добавки, увеличивающие количество кала, и прочее.

СЕКСУАЛЬНЫЕ ЗАТРУДНЕНИЯ

РС, безусловно, влияет на сексуальную жизнь. Первичные сексуальные нарушения обусловлены демиелинизацией и являются таким же симптомом РС, как и другие. К первичным нарушениям относят:

- отсутствие сексуального желания;
- нарушение чувствительности половых органов (онемение или гиперчувствительность);

- нарушение тонуса мышц влагалища;
- сложности в достижении эрекции;
- ухудшение увлажнения влагалища;
- нарушение эякуляции;
- сложности в достижении оргазма.

Вторичные нарушения связаны с другими симптомами болезни. Сексуальная жизнь может становиться сложнее из-за усталости, спастичности и других проблем. На это наслаиваются так называемые третичные эффекты, связанные с психологической реакцией на описанные проблемы.

Людям с РС имеет смысл обсудить эти вопросы как со своим врачом, так и с сексопатологом. Здесь мы можем привести лишь частичный краткий обзор методов помощи при сексуальных проблемах.

БОРЬБА С ЖЕНСКИМИ СЕКСУАЛЬНЫМИ ПРОБЛЕМАМИ

Потеря сексуального влечения. В настоящее время не существует доказанного медикаментозного лечения этого состояния. Иногда, но не всегда, сексуальное желание может возвращаться само по себе. Специалисты утверждают, что низкое сексуальное желание не означает невозможности удовлетворительной половой близости. В этом случае сильно увеличивается роль флирта и прелюдии, которым следует отводить больше времени. Это позволяет повысить стремление к сексу и получить удовольствие обоим партнерам.

Сенсорные нарушения могут делать сексуальную близость некомфортной. Большую роль играет интенсивность и продолжительность сексуальной стимуляции.

Недостаток увлажнения. Могут помочь лубриканты, лучше водорастворимые. Жирорастворимые кремы использовать не рекомендуется, потому что они могут способствовать развитию инфекции.

Слабость мышц в области влагалища. Могут помочь упражнения Кегеля для укрепления тазового дна.

БОРЬБА С МУЖСКИМИ СЕКСУАЛЬНЫМИ ПРОБЛЕМАМИ

Эректильная дисфункция

Существуют эффективные медикаментозные средства для помощи в достижении эрекции, например силденафил.

Есть и другие способы, например использование вакуумных устройств, имплантатов.

Снижение чувствительности и нарушения эякуляции. Также может компенсироваться интенсивностью стимуляции. При необходимости зачатия нарушения эякуляции можно попробовать скорректировать медикаментозно.

С вторичными сексуальными нарушениями, вызываемыми другими симптомами РС, можно бороться при помощи специалистов.

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА

ПЕРВАЯ РЕАКЦИЯ

Известие о заболевании, которое рано или поздно повлияет на наш образ жизни, на нашу судьбу,— это всегда тяжелое испытание. Осознать и принять такую новость очень трудно. Особенно когда ты молод, полон сил, а симптомы почти не дают о себе знать.

В этот момент кажется, что твоя жизнь обречена, что ничего хорошего уже не светит, кроме совершенно неопределенного будущего. Многие люди говорят, что чувствовали себя оглушенными, одинокими, растерянными. Это нормально, но это первая реакция, и она пройдет. И на ее место придут принятие и адаптация к новой жизни, это произойдет не сразу, на это нужно время, но к этому обязательно приходит каждый.

Реакция человека на шокирующее известие примерно одинакова, будь то известие о болезни, о гибели кого-то из родственников, об измене близкого человека и т.д. Психологи смогли отследить и сформулировать несколько стадий принятия новой жизненной ситуации.

ШОК (ОТРИЦАНИЕ) — «этого не может быть», «это ошибка», «это не со мной». Очень трудно поверить в то, что твоя реальность перевернулась с ног на голову. Многие люди, пережив состояние шока, потом вспоминают, что словно смотрели на свою жизнь, как кино. Словно все происходило не с ними. Очень важно не остаться в состоянии отрицания и не потерять время, когда нужно проходить обследование и подбирать терапию.

ГНЕВ — после шока наступают ярость, обида, гнев. Мы начинаем злиться на природу, на врачей, на ученых, которые не придумали лекарства от нашей болезни, и на самих себя, потому что ищем причины болезни в своих поступках.

ТОРГ — в какой-то момент начинает казаться, что с судьбой еще можно договориться. Бросить курить, начать ходить в церковь, переводить старушек через дорогу, перестать злиться на начальника — и тогда болезнь отступит или перестанет прогрессировать. В этот период очень важно остерегаться шарлатанов, которые будут рады «продать» вам надежду.

ДЕПРЕССИЯ — после острых и эмоциональных этапов наступает период горевания. Он тягостен, но необходим. Мы прощаемся со своей прошлой жизнью, мы скорбим о прошлой беспечности, мечтах и планах. Ведь по сравнению с болезнью здоровая жизнь кажется нам прекрасной, а жизнь с диагнозом — катастрофической. Это нормальное состояние, оно нужно нам для плавного перехода к принятию. Но это не означает, что мы должны страдать. Можно обратиться за помощью к психологу и психотерапевту, начать прием антидепрессантов — ведь стресс и депрессия плохо сказываются на течении рассеянного склероза.

ПРИНЯТИЕ — это не совсем смирение. Это этап, когда ты понимаешь, что болезнь реальна, что твоя жизнь поменялась, и начинаешь искать способы к ней адаптироваться. Думаешь о своем будущем в призме заболевания и планируешь его, здраво оценивая реальность и пытаясь подстроиться под нее.

Надо понимать, что все эти стадии условны, могут быть смазаны и ярко выражены, могут идти друг за другом или вразнобой и повторяться сколько угодно раз.

ГРУППЫ ВЗАИМОПОМОЩИ И СООБЩЕСТВА ПАЦИЕНТОВ С РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

После известия о заболевании и позже, когда появляются новые симптомы, многие пациенты говорят о чувстве одиночества в кругу здоровых людей. Все живут прежней жизнью, строят планы, хорошо себя чувствуют и не опасаются, что ждет их в будущем. Тогда как ты уже не там, ты уже другой, твой мир и его восприятие изменились.

Очень важно в этот момент увидеть положительные примеры, поговорить с теми, кто прошел через эти состояния, кто так же болен и научился с этим жить. Сейчас, к счастью, с развитием интернета найти людей, которых объединяет диагноз, очень просто. Можно прочитать истории других, задать волнующие вопросы, найти поддержку.

В таких группах есть рекомендации и дискуссии по темам — симптомы, отношения, получение инвалидности, работа, образование. В них состоят сотни и тысячи таких же людей, которые живут с диагнозом «рассеянный склероз».

Но наличие таких сообществ совсем не означает, что вам нужно отказаться от общения с другими людьми — наоборот! Не надо никого отталкивать от себя и замыкаться. Друзья, близкие, коллеги по работе — все, кого вы любили раньше и любите сейчас, могут остаться рядом с вами.

Часто пациенты пишут, что чувствуют себя здоровыми как раз потому, что не ограничивают свой круг общения, не культивируют среди друзей свое заболевание, продолжают интересоваться жизнью, находят новые увлечения, ходят в рестораны, кино и т.д.

Ваша жизнь может быть полной, а общение — насыщенным!

ОТНОШЕНИЯ В СЕМЬЕ

Заболевание меняет жизнь не только пациента, но и всей семьи. Даже если вы чувствуете себя хорошо сейчас, нужно подготовиться к тому, что со временем вам понадобится помощь, и нужно заранее к этому подготовиться. Поговорите откровенно со своими близкими о заболевании. Расскажите, какие у вас перспективы, что вам рассказал врач. Сходите на прием к доктору с кем-то из родных.

Не скрывайте своих эмоций — ведь ваши страхи и чувства схожи. Если вы будете переживать их каждый сам по себе, это может поставить между вами невидимую стену. А совместное

проживание сложной ситуации может научить вас откровенности, сблизить и стать залогом доверительных отношений в будущем.

Семья должна понимать и быть готова к тому, что нужно будет перераспределить обязанности по дому. Человеку с рассеянным склерозом вредно переутомляться, нужно отдыхать, нельзя нервничать — все эти факторы могут усугубить течение заболевания. Нужно спланировать, кто за что отвечает, возможно, подключить к заботе о доме и детях бабушек и дедушек.

Это не означает, что человек с РС и его диагноз становятся культом и центром всей семьи, но равномерное распределение нагрузки между всеми членами семьи может подарить годы здоровья и благополучия.

СТРАХ БУДУЩЕГО

Бояться немощности, боли и смерти — это нормально. Эти страхи так или иначе испытывает каждый. И никто из нас не знает, какая судьба нам уготована. Человек с РС может пережить тысячи других людей, которые могут попасть в автоаварию или другую катастрофу. Фактор «кирпича на голову» никто не отменял. Более того, те, кто здоров сегодня, могут столкнуться с какой-то болезнью в будущем, и, наоборот, от рассеянного склероза могут еще изобрести новые препараты, которые смогут восстановить даже утраченные способности!

Будущее не предопределено никому из нас. А значит, все возможно.

Другой вопрос, что у вас есть время подстелить себе соломку, о которой так часто приходится сожалеть («знал бы, где упасть, соломки бы подстелил»). Понимая, что у вас могут быть трудности с передвижением (а могут и не быть, но все же), можно получить профессию, которая позволит работать дистанционно — SMM, программирование, SEO-оптимизация, консультации по телефону и множество других.

Так вы сможете сохранить для себя финансовую независимость и развиваться профессионально.

Несмотря на РС, с помощью лечащего врача вы можете запланировать и родить ребенка, пока еще симптомы не ярко выражены. Прямых противопоказаний для беременности нет, и наоборот, зачастую во время беременности пациентки чувствуют себя намного лучше. Хотя риск обострения после беременности повышается.

Вы можете выбрать хобби, организовать путешествие мечты, можете сами стать активистом и организовать группу помощи для других пациентов. Будущее в ваших руках, а не в руках рассеянного склероза!

ОБРАЗ ЖИЗНИ

РАБОТА

Поскольку рассеянный склероз — болезнь молодых, зачастую известие о диагнозе застает нас в самый разгар профессиональной карьеры. И это может стать ударом, ведь профессиональная реализация и возможность заниматься любимым делом так важны для многих из нас. Не говоря уже о финансовой составляющей.

Некоторые люди стараются как можно дольше скрывать свой диагноз на работе и продолжать выполнять свои обязанности, пока это в их силах. Иногда это превращается в марафон по выживанию в офисе. Поэтому одним из решений является откровенный разговор с руководителем, который, вероятно, предложит более гибкий график работы и будет ставить цели и задачи, исходя из реальных возможностей сотрудника.

Но можно пойти по другому пути и подыскать себе новую работу заранее. Обучиться новой профессии, которая позволит работать дистанционно, или дозировать свою нагрузку. Для людей с ограниченными возможностями есть образовательные центры переподготовки, в которых специалисты бесплатно консультируют и помогают выбрать другую профессию.

Возможностей для работы из дома или частичной занятости в современном мире множество. Так вы сможете построить подходящую карьеру, сохранить финансовую независимость, чувствовать себя уверенным и ощущать стабильность.

ОРГАНИЗАЦИЯ БЫТА

Сегодня для людей с ограниченными возможностями выпускается масса приспособлений, которые помогают сохранить самостоятельность. Существуют, например, специальные простые приспособления для облегчения надевания носков и снимания ботинок, для обувания нужно приобрести обувной рожок с длинной ручкой. Для удобства ухода за зубами есть специальные ручки, которые облегчают держание зубной щетки. И многие другие приспособления, которые облегчают рутинные операции.

Если течение заболевания вызывает двигательные ограничения или нарушения мелкой моторики, нужно адаптировать квартиру под ваши возможности. И тогда повседневная жизнь станет гораздо проще. Эти модификации должны включать установку более удобных ручек на ящики комода, снижение уровня перекладины в платяном шкафу, использование дополнительных приспособлений в ванной и туалете.

Можно пригласить консультанта, который посоветует, как адаптировать именно ваш дом к вашим возможностям. А также подобрать все необходимые приспособления в интернет-магазинах.

ДИЕТА

В настоящее время нет достаточных доказательств того, что конкретный тип диеты может активно помочь лечению РС. Однако несбалансированное питание достоверно приносит вред при болезни, поэтому вопросы диеты действительно важны.

Вот некоторые факторы, подчеркивающие необходимость здорового питания при РС:

- **недостаток витаминов и минералов ухудшает течение симптомов РС;**
- **если пропускать приемы пищи, может усиливаться патологическая усталость;**
- **некоторые симптомы РС могут способствовать набору веса;**
- **избыточная масса тела может приводить к болезням сердца, повышенной нагрузке на суставы, дыхательным проблемам;**
- **алкоголь ухудшает течение таких симптомов, как нарушения равновесия и координации.**

Сбалансированное питание подразумевает получение человеком всех необходимых питательных веществ в нужном количестве. Дисбаланс в диете может свести на нет ее пользу. Например, даже при достаточном содержании кальция в пище он не усвоится костями, если человек не получит нужное количество витамина D. Более того, согласно современным исследованиям, недостаток витамина D может быть связан с развитием РС. Соответственно его необходимо получать в нужном количестве. Пищевые добавки с витаминами и минералами не могут заменить сбалансированной диеты, это доказано исследованиями.

РЕКОМЕНДАЦИИ ПО ПИТАНИЮ

В первую очередь, диета должна быть сбалансированной, с низким содержанием жиров и богатой клетчаткой. Эти советы помогут получить нужные питательные вещества.

- Стремитесь употреблять 5 порций фруктов и овощей (1 стандартная порция — чашка объемом 125 мл) и 1 порцию зелени в день (1 стандартная порция сырой зелени — чашка объемом 250 мл). Это источники витаминов, минералов, антиоксидантов и клетчатки.

- Используйте растительное (подсолнечное, оливковое) масло вместо животного. Полиненасыщенные жирные кислоты поддерживают здоровье нервной и сердечно-сосудистой систем.
- Избегайте жарки, отдавайте предпочтение варке и запеканию. Это снизит уровень потребления жиров и калорийность пищи.
- Выбирайте постное мясо. Продукты вроде сарделек и колбасы могут содержать много жира и соли. Если вы не относитесь к вегетарианцам, от мяса лучше не отказываться. Оно является ценным источником железа, цинка, витаминов группы В, белка.
- Ограничивайте количество насыщенных (животных) жиров, гидрогенизированного растительного масла (используйте негидрогенизированный маргарин). Ешьте меньше кондитерских изделий. Насыщенные жирные кислоты повышают риск болезней сердца. А при использовании гидрогенизированного масла могут появляться трансжиры, также опасные для здоровья.
- Употребляйте не менее двух порций рыбы в неделю. Она является источником белка, витаминов и многих минералов (селена, йода). Содержащиеся в ней жирные кислоты полезны для сосудов и нервов.
- Ешьте молочные продукты с низким содержанием жира. Используйте молоко с содержанием жира 1% и ниже. В порции сыра или йогурта должно быть не более 3 г жира.
- Отдавайте предпочтение цельнозерновым продуктам (хлебу, завтракам). Углеводы необходимы организму, их лучше получать не за счет сахара и белого хлеба. Кроме того, зерна являются источником клетчатки и витамина Е.
- Достаточно пейте, дегидратация очень вредна при РС. Необходимо выпивать около 2–3 литров воды. Не следует увлекаться напитками с кофеином. Они, как и алкоголь, способствуют выведению воды из организма.

К этим рекомендациям очень близка средиземноморская диета, которая в настоящее время широко рекомендуется для профилактики болезней сердца. В ней преобладают растительные продукты (фрукты, овощи, бобовые, зерна, орехи) и растительное, преимущественно оливковое, масло. Она предусматривает регулярное употребление рыбы и птицы, а также снижение количества красного мяса и животных жиров. В составе этой диеты часто упоминают вино. Разумеется, речь может идти лишь об очень умеренных количествах.

Средиземноморская диета также помогает выполнять рекомендации, которые дает Национальное общество рассеянного склероза США.

1. За счет жиров нужно получать менее 30% калорий в течение дня. Количество калорий за счет насыщенных жиров должно быть снижено до 7%, то есть быть очень ограниченным (это полностью соответствует средиземноморской диете). Их следует замещать здоровыми, ненасыщенными жирами растительного масла и рыбы.

- Выбирайте постное мясо, готовьте без добавления насыщенных жиров.
- Используйте молочные продукты с низким содержанием жира.
- Помните о морепродуктах как об источнике необходимых омега-3 жирных кислот.
- Бобовые — хороший источник белка без растительных жиров.
- Используйте минимальное количество масла при готовке (например, можно применять дозатор для масла в виде спрея).

2. Употребляйте 5 порций овощей и фруктов, богатых антиоксидантами. Узнать их поможет цвет: красный, желтый, оранжевый и зеленый. Антиоксиданты пищи гораздо лучше биоактивных добавок.

3. Ешьте меньше сахара и соли. Эти продукты рекомендуют ограничивать всем, но существует предположение, что при РС они могут быть особенно вредны.

Для ограничения соли:

- читайте этикетки продуктов, выбирайте пищу с низким содержанием соли;
- готовьте сами при возможности;
- используйте специи для усиления вкуса;
- избегайте переработанной и консервированной пищи, отдавайте предпочтение свежим и замороженным продуктам.

4. Будьте активны, сделайте здоровый вес своей целью.

НЕТ СТРЕССУ И ДЕПРЕССИИ

Стресс, депрессия, нервные срывы — любые негативные эмоции разрушают нашу нервную и иммунную системы. «Нервные клетки не восстанавливаются», — говорили нам еще в детстве, и это правда. Доказано, что негативный эмоциональный фон усугубляет течение рассеянного склероза. Тогда как позитивные эмоции, хорошее настроение, приятные впечатления, секс, наоборот, значительно улучшают состояние пациентов.

Если вы вспыльчивы, невротичны, страдаете от депрессии или у вас бывают панические атаки, вам стоит обратиться к психотерапевту и психологу. Научиться техникам снятия стресса, а иногда подобрать терапию антидепрессантами.

Если в вашей жизни есть хронические стресс-факторы, постарайтесь их исключить. Если у вас конфликт на работе — подумайте о переходе на другую; если кто-то из близких часто ссорится с вами — постарайтесь ограничить ваше общение.

Хорошее настроение, отсутствие стрессов значительно улучшают качество жизни любого человека.

ПРАВА ПАЦИЕНТА

ОСНОВНЫЕ ПРАВА ПАЦИЕНТА

Право всех граждан России на бесплатную медицинскую помощь закреплено законом. Но, столкнувшись с болезнью, многие пациенты вынуждены покупать лекарства и проходить обследование за свой счет – так быстрее и проще. Однако когда речь идет о хронических и инвалидизирующих заболеваниях, добиваться от государства исполнения своих обязанностей становится разумным, а нередко и необходимым.

ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ

С 2007 года в Российской Федерации действует программа «7 высокозатратных нозологий», в которую также входят препараты для лечения рассеянного склероза. Эта программа, в рамках которой обеспечение пациентов с редкими заболеваниями, нуждающихся в дорогостоящем лечении, осуществляется за счет федерального бюджета. Однако препараты для лечения ППРС в настоящее время не входят в федеральный перечень препаратов «7 высокозатратных нозологий», и поэтому лечение должно финансироваться из других источников — за счет бюджета региона или системы обязательного медицинского страхования. Почему это важно знать?
В отличие от федеральной программы уровень обеспечения лекарственными препаратами сильно варьирует от региона к региону, и в тех регионах, которые не являются наиболее экономически благополучными, необходимо пройти немалый путь, чтобы получить нужное лечение.

Но сколько бы ни стоил препарат, он должен быть предоставлен за счет государства. Обеспечение лекарствами за счет средств бюджета субъекта РФ гарантирует постановление правительства от 30 июля 1994 г. № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения. То есть больные РС даже без инвалидности являются региональными льготниками с правом бесплатного получения всех лекарственных средств. Или если препарат входит в стандарт медицинской помощи, то, согласно Федеральному закону № 326-ФЗ «Об обязательном медицинском страховании в РФ», лечение может быть заложено в тариф ОМС.

КАК ПОЛУЧИТЬ ИННОВАЦИОННЫЕ ЛЕКАРСТВА, НЕ ВХОДЯЩИЕ В ФЕДЕРАЛЬНЫЕ ПЕРЕЧНИ?

Инновационные препараты для больных ППРС уже зарегистрированы в России и ожидается, что войдут с 2019 года войдут в Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП). Однако они еще не учтены в являющемся экономическим документом стандарте медпомощи. Тем не менее назначение необходимых пациенту инновационных препаратов возможно по жизненным показаниям.

Лекарственное обеспечение в России регулируется одновременно несколькими документами. Это программа государственных гарантий бесплатной медицинской помощи, стандарты медицинской помощи, а в случае отсутствия таковых — **решение врачебной комиссии**, различные перечни и льготы. Их многообразие, когда лекарства являются бесплатными, создает впечатление, что то, что не входит в перечни, нельзя получить бесплатно. Но в действительности это не так.

Лекарства, не входящие в стандарт, назначаются пациенту по решению врачебной комиссии лечебного учреждения (приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 5 мая 2012 г. № 502н http://base. garant. ru/70190416/). Такие препараты могут быть назначены пациенту по решению ВК по жизненным показаниям, наличию осложнений (пункт 5 статьи 37 Федерального закона № 323-ФЗ, приказ Минздрава от 20 декабря 2012 г. № 1175н «Об утверждении порядка назначения и выписывания лекарственных препаратов, а также форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения»).

Для получения необходимого лекарства пациенту следует обратиться к председателю ВК с заявлением о созыве врачебной комиссии, приложив письменные рекомендации врачей-специалистов или выписку из решения консилиума.

Решение врачебной комиссии должно быть оформлено протоколом, подписанным всеми его членами (минимум тремя), а в его тексте необходимо указать, что препарат требуется пациенту по жизненным показаниям. Иначе вместо лекарства человек может получить очередную чиновничью отписку. Решение, принятое ВК, обязательно должно быть зафиксировано в медицинских документах пациента и специальном журнале учета ВК (п. 17 приказа Минздравсоцразвития № 502н). Выписку из протокола заседания ВК пациент может получить на руки на основании письменного заявления.

На основании решения ВК медицинским учреждением создается заявка на лекарственное обеспечение, которая направляется в Минздрав области (республики, края) на утверждение.

ЧТО ДЕЛАТЬ, ЕСЛИ ПО МЕСТУ ЖИТЕЛЬСТВА НЕ НАЗНАЧАЮТ ИННОВАЦИОННЫЕ ПРЕПАРАТЫ?

Считается, что все лекарственное лечение должно осуществляться по месту жительства человека с РС. Однако, к сожалению, нередко из-за дефицита средств в регионах стараются не назначать дорогостоящую современную терапию. Особенно когда больному требуются препараты, не входящие в соответствующий стандарт медицинской помощи.

Поэтому лучше обратиться за рекомендациями в федеральное медучреждение по профилю заболевания. Назначения специалистов федеральных центров воспринимается как экспертное мнение, и в регионах об этом хорошо знают. Хотя их рекомендации и не являются обязательными, но могут учитываться, поэтому их лучше оформить протоколом под названием «протокол ВК или консилиума», подписанным всеми его членами. Допускается дистанционный консилиум врачей (ч. 2 ст. 70 № 323-ФЗ).

ОТКАЗ В ЛЕКАРСТВЕННОМ ОБЕСПЕЧЕНИИ

Главная проблема, с которой сталкиваются пациенты с РС и другими тяжелыми заболеваниями,— отказ в обеспечении дорогостоящими лекарственными препаратами. Иногда это связано с нехваткой финансирования, а иногда со сбоями в процедуре госзакупок. Главное, что нужно помнить: отказ в предоставлении препарата (даже самого дорогого) незаконен.

КУДА ОБРАЩАТЬСЯ, ЕСЛИ ОТКАЗАЛИ В ЛЕКАРСТВАХ

- В департамент здравоохранения / министерство здравоохранения вашего региона.
- В территориальный орган Росздравнадзора.
- В прокуратуру с жалобой на несоблюдение нормативных актов о праве пациента на получение льготных лекарств.
- В пациентскую организацию.

ИНВАЛИДНОСТЬ

В нашей стране само по себе заболевание не является основанием для установления инвалидности. Устанавливается инвалидность исходя из критериев ограничения жизнедеятельности и трудовой деятельности, которые указаны в приказе Минтруда России

от 29 сентября 2014 г. № 664н. Для признания человека инвалидом должны быть, как минимум, стойкие умеренные нарушения функций организма, которые приводят к ограничению жизнедеятельности по следующим критериям: ограничение возможности к самообслуживанию, передвижению, ориентации, общению, возможности контролировать свое поведение, обучению, трудовой деятельности. Гражданин направляется на МСЭ медорганизацией независимо от ее организационно-правовой формы, органом соцзащиты либо органом пенсионного обеспечения (п. 15 постановления правительства от 20 февраля 2006 г. № 95).

Многие пациенты на ранних стадиях заболевания не понимают, зачем им оформлять инвалидность. Ситуация такова, что инвалидам проще получить бесплатные препараты. **При оформлении инвалидности список льготных лекарств автоматически расширяется, а доступ к ним облегчается. Поэтому пациентам с рассеянным склерозом имеет смысл оформить инвалидность и ни в коем случае не отказываться от соцпакета.**

Оформление документов на МСЭ при очевидном неблагоприятном клиническом и трудовом прогнозе в результате заболевания происходит не позднее четырех месяцев от даты начала нетрудоспособности (п. 27 приказа Минсоцздравразвития РФ от 29 июня 2011 г. № 624н «Об утверждении порядка выдачи листков нетрудоспособности»).

ИНВАЛИДНОСТЬ III ГРУППЫ

На ранних стадиях развития болезни, когда симптомы выражены несильно и пациент сохраняет трудоспособность или имеется частичное ограничение трудоспособности, он может претендовать на инвалидность III группы.

ИНВАЛИДНОСТЬ II ГРУППЫ

При рассеянном склерозе II группа инвалидности дается больным, которые требуют периодической посторонней помощи, имеют третью степень выраженности симптомов заболевания. У пациента уже наблюдается снижение качества жизни или зафиксировано быстрое прогрессирование. Эта группа инвалидности относится к рабочим, но требует особых условий для инвалида, которые регулируются законодательством.

ИНВАЛИДНОСТЬ I ГРУППЫ

При тяжелых проявлениях заболевания: нарушениях функции ЦНС, нарушениях работы органов, неспособности к полноценному самообслуживанию, передвижению — комиссия присваивает больному I группу инвалидности. Людям с тяжелым течением заболевания присваивают бессрочную инвалидность, остальные больные должны регулярно проходить МСЭ и подтверждать свой статус.

Пособие для пациентов и их родственников

ПЕРВИЧНО-ПРОГРЕССИРУЮЩИЙ РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ

Издание подготовлено при поддержке Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом и АО "Рош Москва"

оооибрс.рф
ms2002.ru

ОООИБРС
Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом

Подготовка в печать — Мария Цыбульская
Верстка — Марианна Крылова
Корректура — Гульсина Мубаракшина
Иллюстрации — Юлия Саяпина

M-RU-00006349, февраль 2022

МОСКВА, 2022