

DZIECI TEŻ MAJĄ SM

**Poradnik dla rodziców dzieci
chorych na stwardnienie rozsiane**



**POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**

Warszawa 2009

Dzieci też mają SM.

Poradnik dla rodziców dzieci chorych na stwardnienie rozsiane

Poradnik ten jest publikacją Narodowego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (USA) i Kanadyjskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Jest dostępny zarówno w wersji opublikowanej w USA, jak i w Kanadzie.

© 2007

National Multiple Sclerosis Society, USA

Redakcja oryginału: Deborah Herz, Rosalind Kalb, Kimberley Koch

© edycji polskiej

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa 2009

Tłumaczenie: Artur Olejniczak

Redakcja wydania polskiego: Izabela Czarnecka

Korekta: Maja Jackowska

Projekt okładki: Maciej Łepkowski, Karolina Witowska

Skład z użyciem systemu \TeX : BOP s.c., www.bop.com.pl

Niniejsza publikacja została opracowana i opublikowana przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego za zgodą Narodowego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (USA).

ISBN: 978-83-60780-57-2

SPIS TREŚCI

ROZDZIAŁ 1: WPROWADZENIE I PRZEGLĄD	5
ROZDZIAŁ 2: DIAGNOZA I LECZENIE	15
Stawianie dzieciom diagnozy SM	15
Leczenie dziecięcego SM	20
Terapie alternatywne	31
ROZDZIAŁ 3: ZAGADNIENIA EMOCJONALNE	39
Emocjonalna reakcja na diagnozę stwardnienia rozсіяnego	39
Przystosowanie do życia z SM	44
ROZDZIAŁ 4: ZABURZENIA POZNAWCZE W DZIECIŃSTWIE WYNIKAJĄCE Z SM	51
Radzenie sobie z zaburzeniami poznawczymi u dzieci i nastolatków z SM	51
Co to jest ocena neuropsychologiczna?	58
Jak można radzić sobie z zaburzeniami w sferze poznawczej?	59
ROZDZIAŁ 5: EDUKACJA	63
Prawa dziecka niepełnosprawnego w systemie edukacji	63
Obowiązki edukacyjne gminy wobec dziecka niepełnosprawnego	64
Pomoc materialna w czasie edukacji	68
Wybrane programy PFRON	70
ROZDZIAŁ 6: KWESTIA UBEZPIECZENIA	72
Jak sobie radzić z ubezpieczeniem zdrowotnym?	72
Uzyskanie i utrzymanie ubezpieczenia zdrowotnego	73

Prywatne ubezpieczenia zdrowotne	79
Być rzecznikiem swojego dziecka	80
ROZDZIAŁ 7: MOŻLIWOŚCI UZYSKANIA POMOCY.	
INSTYTUCJE, ORGANIZACJE, PUBLIKACJE	84
Instytucje państwowe	86
Leczenie i rehabilitacja	89
Inne źródła wsparcia i informacji	93
ROZDZIAŁ 8: BIBLIOGRAFIA	94
SŁOWNIK TERMINÓW	99

ROZDZIAŁ 1: WPROWADZENIE I PRZEGLĄD

Diagnoza SM zawsze jest trudna do przyjęcia

Wszyscy rodzice chcieliby, aby ich dzieci były zdrowe i szczęśliwe, prowadziły życie pełne ciepła i spokoju. Mają oni nadzieję, że będą w stanie uchronić je przed jakąkolwiek krzywdą. Nawet jeśli u twojego dziecka zdiagnozowano SM, to twoje zadania wychowawcze pozostają takie same, a Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zrobi wszystko, aby pomóc twojemu synowi lub córce.

Bez względu na to, czy diagnoza o chorobie twojego dziecka została postawiona niedawno, czy też samodzielnie od jakiegoś czasu szukałeś odpowiedzi na pytanie, co dzieje się z twoim dzieckiem, nazwa **stwardnienie rozsiane** może wywoływać uczucie przerażenia. Bardzo ważne aby pamiętać, że **SM u każdego chorego ma inny przebieg.**

Czym jest SM?

Uważa się, że SM jest chorobą układu odpornościowego, która dotyka centralny układ nerwowy, składający się z mózgu, rdzenia kręgowego i nerwów wzrokowych. Układ immunologiczny osoby z SM, którego zadaniem jest ochrona organizmu przed wirusami wywołującymi choroby, błędnie atakuje własne tkanki. Głównym celem ataku jest mielina, stanowiąca osłonę włókien nerwowych, która ułatwia przewodzenie impulsów nerwowych. Także włókna nerwowe mogą ulegać uszkodzeniu. Ataki na mielinę powodują powstanie blizn (stwardnień) w różnych miejscach centralnego układu nerwowego. Te blizny, od których nazwano

chorobę, spowalniają, bądź uniemożliwiają przepływ impulsów nerwowych, wywołując objawy SM.

Co powoduje stwardnienie rozsiane?

Nie znamy jeszcze odpowiedzi na to pytanie. Obecnie sądzi się, że SM u dzieci, podobnie jak i u dorosłych, pojawia się gdy w organizmie istnieją pewne genetyczne predyspozycje do niewłaściwej reakcji na niektóre infekcje wirusowe lub bakteryjne. Badania wskazują, że pewne geny, bądź ich kombinacja, zwiększają podatność niektórych osób na działanie czynnika infekcyjnego. Niestety, pomimo, że badano kilkanaście wirusów i bakterii pod kątem ich możliwej roli w wywołaniu SM, nie znaleziono dotychczas konkretnego „winowajcy”. Wiadomo jednak, że stwardnienie rozsiane nie jest chorobą zakaźną. Nie musisz się więc martwić, że twoje dziecko z SM zarazi innych członków rodziny lub przyjaciół.

Kto może zachorować na SM?

Szacuje się, że w Polsce żyje blisko 60 tysięcy osób z SM. Chociaż stwardnienie rozsiane zwykle jest diagnozowane u osób pomiędzy 20. a 50. rokiem życia, to wiadomo, że choroba występuje także u małych dzieci i osób starszych, które ukończyły 65. rok życia. Badania wskazują, że od 2,7% do 5% chorych z SM to osoby poniżej 16 lat. Wprawdzie w jednym z opracowań naukowych stwierdzono 49 przypadków tej choroby u dzieci poniżej 6 lat, jednakże zdecydowana większość dzieci z SM znajduje się w przedziale między 10. a 17. rokiem życia.

Podobnie jak większość chorób autoimmunologicznych, stwardnienie rozsiane częściej atakuje kobiety niż mężczyźn. SM poja-

wia się częściej wśród ludzi rasy białej pochodzących z Europy, niż wśród Latynosów czy Afro-Amerykanów i notuje się je stosunkowo rzadko wśród Azjatów i innych grup rasowych. Choroba ta jest częściej spotykana na obszarach o umiarkowanym klimacie, znajdujących się z dala od równika, rzadko występuje na terenach tropikalnych. Badania wskazują, że ze względu na podobne genetyczne predyspozycje, SM diagnozuje się częściej u osób, których korzenie tkwią w północnej i centralnej Europie.

Rola genetyki w SM jest obecnie przedmiotem szeroko zakrojonych badań. Eksperci z tej dziedziny twierdzą, że ocena ryzyka związanego z pojawieniem się stwardnienia rozsianego jest nadmiernie upraszczana i dlatego łatwo ją błędnie zinterpretować. Ważne aby pamiętać, że niebezpieczeństwo wystąpienia choroby jest największe w rodzinach, w których inni członkowie zostali już dotknięci przez SM. Średni poziom zagrożenia wystąpienia SM w ogólnej populacji to 1 do 750. Znacznie rośnie on dla dziecka, którego jeden z rodziców jest chory, wynosi wtedy 1 do 40. Choć jest to znaczący wzrost, to absolutne ryzyko zachorowania nadal pozostaje na niskim poziomie.

Co się dzieje, kiedy ktoś zachoruje na SM?

Wprowadzone w błąd komórki układu odpornościowego zaczynają atakować centralny układ nerwowy, wywołując stany zapalne w mózgu, rdzeniu kręgowym i nerwach wzrokowych. To z kolei powoduje zniszczenie mieliny ochraniającej włókna nerwowe, przyczyniając się do powstania blizn, które zakłócają przepływ impulsów nerwowych. Wiele z tych blizn może nie mieć wpływu na funkcjonowanie organizmu, jednak niektóre z nich są odpowiedzialne za pojawienie się objawów choroby. Każda osoba z SM ma inne symptomy choroby, ponieważ blizny mogą

pojawiać się w różnych miejscach ciała. Do objawów stwardnienia rozsianego należy zaliczyć: zmęczenie, zaburzenia wzroku, sztywnienie mięśni, uczucie słabości, mrowienia, drętwienia, ból, zaburzenia funkcji pęcherza moczowego i jelit, zaburzenia w sferze seksualnej i emocjonalnej, zaburzenia mowy, problemy z kojarzeniem i pamięcią. Na szczęście u większości chorych występuje tylko kilka z wymienionych symptomów, z którymi można w różny sposób sobie poradzić.

Czy istnieją różne rodzaje stwardnienia rozsianego?

Rozróżnia się następujące rodzaje SM:

- SM rzutowo-remisyjne,
- SM pierwotnie postępujące,
- SM postępująco-rzutowe,
- SM wtórnie postępujące.

U większości osób dorosłych i prawie wszystkich dzieci stwardnienie rozsiane pojawia się początkowo w postaci rzutowo-remisyjnej, charakteryzującej się wyraźnie określonymi atakami (tzw. rzutami), tj. zaostrzeniami objawów choroby. Znikają one samoczynnie lub dzięki użyciu leków. Podczas okresów remisji (czas pomiędzy rzutami) nie pojawiają się nowe symptomy, a SM się nie rozwija. U niektórych chorych stwardnienie rozsiane od samego początku przybiera postępującą formę. Jest to zarówno SM pierwotnie-postępujące (nieustanne pogorszenie funkcjonowania bez ostrych ataków), jak i SM postępująco-rzutowe (okres między rzutami nie jest remisją, choroba nadal postępuje). Jednak choroba w tej postaci jest rzadko spotykana u dzieci.

U większości chorych rzutowo-remisyjne SM z czasem zmienia się w postać wtórnie-postępującą, w której choroba stale się roz-

wija. Bez względu na przebieg choroby, większości osób z SM nie dotyka ciężka niepełnosprawność. Lekarze neurologicy powinni pomóc znaleźć najlepsze sposoby zminimalizowania wpływu stwardnienia na życie twojego dziecka.

Dlaczego moje dziecko zachorowało na SM?

Nie wiadomo dlaczego jedne osoby chorują na SM, a inne nie. Natomiast wiadomo, że choroby tej nie wywołuje żaden czynnik, na który my lub nasze dziecko możemy mieć wpływ. Nie zrobiłeś nic, co mogło spowodować SM, a także nie byłeś w stanie temu zapobiec. Co prawda jest rzeczą naturalną poszukiwanie wyjaśnienia w ostatnich wydarzeniach, traumach, stresie, jednak brak jakichkolwiek dowodów na bezpośredni związek pomiędzy określonymi wydarzeniami z naszego życia a pojawieniem się choroby. Badania wskazują, że to, czy konkretna osoba zachoruje na SM częściowo zależy od tego, gdzie zamieszkiwała przed swoim okresem dojrzewania. Innymi słowy, dziecko z pewnymi genetycznymi skłonnościami wchodzi w kontakt z jakimś środowiskowym czynnikiem wyzwalającym we wczesnym okresie życia, ale SM pozostaje uśpione aż do wieku dorosłego. Wciąż jednak nie wiadomo, co sprawia, że choroba uaktywnia się u dzieci i nastolatków.

Czy istnieje lekarstwo na SM?

Obecnie nie ma lekarstwa na SM. Ponieważ nieznaną jest przyczyna choroby, naukowcom trudno jest znaleźć środek umożliwiający zapobieganie i wyleczenie stwardnienia. Ważne aby pamiętać, że większość chorych z SM żyje tak długo jak osoby zdrowe i umiera z „przyczyn naturalnych” (np. rak, choroby serca).

Na szczęście, w ostatniej dekadzie naukowcy dowiedzieli się o samej chorobie więcej, niż we wszystkich poprzedzających dekadach razem wziętych. Co prawda, nikt nie może zagwarantować, że w niedługim czasie wynalezione zostanie lekarstwo, jednak należy sobie zdawać sprawę z tego, że badania posuwają się w coraz szybszym tempie. Z każdym rokiem pojawia się coraz więcej odpowiedzi i nauka jest coraz bliżej znalezienia skutecznego sposobu na leczenie. Jednocześnie bardzo wiele już wiadomo o możliwościach spowolnienia rozwoju SM i pomocy chorym w walce ze wszelkimi objawami.

Jakie są możliwości leczenia?

Większość z nas myśli o lekarstwach, jako o środkach przypisywanych przez lekarza, aby zapobiec lub wyleczyć chorobę. Jednak w wypadku SM nie ma środków farmakologicznych działających w ten sposób. Istnieją jedynie sposoby umożliwiające opanowanie objawów i spowolnienie rozwoju stwardnienia. Te zagadnienia będą omówione dokładniej w następujących rozdziałach.

- Większość osób z SM, szczególnie we wczesnej fazie choroby, doświadcza ataków (nazywanych też rzutami lub zaostrzeniami). Rzuty są związane zwykle z zapaleniem i demielinizacją w centralnym układzie nerwowym, co powoduje pojawienie się nowych objawów lub zaostrzenie starych. Wielu lekarzy zapisuje kortykosteroidy (przyjmowane zarówno doustnie, jak i dożylnie), aby przez zmniejszenie stanu zapalnego osłabić pojawiające się objawy.
- Objawy SM są nieprzewidywalne. Niektóre z nich pojawiają się i zanikają, podczas gdy inne nie ustępują całkowicie. Symptomy są spowodowane stanem zapalnym w centralnym ukła-

dzie nerwowym i zwykle mijają, kiedy przemija stan zapalny. Jednak w wypadku, gdy zapalenie doprowadzi do powstania blizn (demielinizacji) lub zniszczenia włókna nerwowego, objaw może już nie ustąpić. W obu wypadkach dostępnych jest wiele leków, które mogą pomóc twojemu dziecku skutecznie radzić sobie z symptomami.

- Wraz z wprowadzeniem leków modyfikujących przebieg choroby, których zadaniem jest spowolnienie rozwoju stwardnienia, zaczęła się nowa era w walce z SM. Obecnie dostępnych jest sześć środków farmakologicznych zarejestrowanych do leczenia rzutowo-remisyjnej postaci SM. Niestety, w Polsce program lekowy prowadzony przez NFZ dopuszcza w przypadku dzieci możliwość refundacji leczenia jedynie 3 preparatami (Avonex[®], Betaferon[®], Rebif[®]) i to dopiero od 16. roku życia. W przypadku dzieci młodszych lub konieczności zastosowania któregoś z pozostałych preparatów (patrz tabela str. 32–33) konieczne staje się zbieranie funduszy na odpowiednie leczenie. Jak twierdzą neurologicy z Centrum Zdrowia Dziecka, terapię należy wprowadzić jak tylko zostanie potwierdzona diagnoza rzutującej postaci SM. Szybkie działanie ma na celu zmniejszenie częstotliwości i ostrości ataków oraz zredukowanie niebezpieczeństwa trwałej niepełnosprawności.

Czy moje dziecko może stać się niepełnosprawne?

Ponieważ SM jest bardzo nieprzewidywalną chorobą, niemożliwe jest określenie, jakie skutki pociągnie ona za sobą dla konkretnej osoby. Badania wskazują, że dwóch na trzech chorych zachowuje zdolność samodzielnego poruszania się, chociaż niektórzy z nich mogą potrzebować na przykład laski. Niektórzy wybierają

wózki inwalidzkie tylko po to, aby zachować energię, inni natomiast potrzebują wózka, aby móc poruszać się. To oczywiste, że nikomu nie przypada do gustu pomysł używania laski, jednak warto pomyśleć o niej, jako o użytecznym narzędziu stanowiącym rozwiązanie problemu, jeśli taki się pojawi. Wszystkie urządzenia tego typu czynią życie chorego łatwiejszym, pomagając przezwyciężać trudności.

Czym jest Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego?

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) to jedyna ogólnopolska organizacja zrzeszająca osoby chore na stwardnienie rozsiane, ich rodziny i przyjaciół. W Polsce żyje blisko 60 tys. chorych na SM, to trzecia pod względem wielkości grupa chorych w Europie. Misją PTSR jest poprawa jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym, zapewnienie dostępu do leczenia i rehabilitacji tak, by stali się pełnoprawnymi członkami społeczeństwa. PTSR współpracuje z lokalnymi organizacjami zajmującymi się pomocą osobom niepełnosprawnym, reprezentuje polskich chorych na SM na forum międzynarodowym, jest członkiem European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) i Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). Swoją misję wypełnia przez 23 oddziały lokalne łącznie udzielając bezpośredniej pomocy ponad 6 tysiącom chorych rocznie. Towarzystwo powstało w 1990 roku, od maja 2004 roku ma status organizacji pożytku publicznego.

Towarzystwo zapewnia dostęp do dokładnych i aktualnych informacji na temat stwardnienia rozsianego, udziela pomocy przez Infolinię o SM (801 313 333, połączenia płatne jak za rozmowę lokalną), daje wsparcie rzecznika praw osób z SM. Ponadto oddziały Towarzystwa w całym kraju oprócz wsparcia

i pomocy organizują szeroką gamę programów edukacyjnych dla chorych z SM i ich rodzin. Centrum Informacyjne SM jest w posiadaniu największego w Polsce zbioru publikacji na temat SM, a strona internetowa www.ptsr.org.pl zapewnia dostęp do bieżących informacji przeznaczonych dla chorych z SM, ich rodzin i przyjaciół.

Co to jest Koło Młodych?

Koło Młodych powstało w październiku 2006 r. na zorganizowanym przez PTSR Forum Aktywnych. W Kole Młodych można spotkać osoby chore na stwardnienie rozsiane, członków rodziny i osoby bliskie chorym z SM, a także wolontariuszy. Członkiem Koła Młodych mogą zostać osoby z całej Polski. Celem jest wspólne działanie i wzajemne wsparcie osób skupionych w Kole Młodych.

Jakie znaczenie może mieć Koło Młodych dla Ciebie i Twojej rodziny?

Stwardnienie rozsiane najczęściej jest diagnozowane u ludzi młodych w wieku 20–40 lat. Koło Młodych stara się realizować projekty odpowiadające potrzebom osób młodych.

- **spotkania**

Raz w miesiącu odbywają się spotkania Koła Młodych w Centrum Informacyjnym SM, w których mogą uczestniczyć również osoby spoza Warszawy.

- **„Lato z Kulturą”, „Jesień z Kulturą”, . . .**

Koło Młodych chętnie uczestniczy w życiu kulturalnym Warszawy – „Jesień z Kulturą” to wspólne spotkania w teatrach, kinach i na koncertach.

- **warsztaty „Północ – Południe”**

to projekt warsztatów integracyjnych dla młodych osób chorych na stwardnienie rozsiane i ich bliskich. Psycholodzy przekazują na spotkaniach wiedzę o różnych etapach choroby, umiejętności radzenia sobie z emocjami i komunikowania się oraz budowania właściwych relacji z osobami bliskimi.

- **turnusy rehabilitacyjne**

to najlepszy sposób na poprawę kondycji fizycznej, psychicznej i zdobycie nowych znajomych i przyjaciół. W czasie dwutygodniowego pobytu w Ustroniu Morskim oprócz fizjoterapii i możliwości skorzystania z konsultacji psychologicznych odbywają się długie spotkania, spacerowanie po plaży i wieczory karaoke.

- **wsparcie zawodowe**

Realizowany w 2009 roku wielomiesięczny projekt „Odkryj nowe możliwości z SM” pomógł spojrzeć na kwestię zatrudnienia osób chorych na stwardnienie rozsiane z zupełnie innej strony. W module psychologicznym uczestnicy zdobywali umiejętności radzenia sobie ze stresem, uczyli się asertywności i właściwej komunikacji. W module zawodowym uczyli się pisać CV i list motywacyjny, a także jak w czasie rozmowy kwalifikacyjnej przekonać potencjalnego pracodawcę o swojej wiedzy i umiejętnościach. Zdobywali również wiedzę o zakładaniu własnej działalności gospodarczej. Podobne projekty będą realizowane również w przyszłości.

- **spotkania międzynarodowe**

Od 2004 roku uczestniczymy w wymianach międzynarodowych organizowanych przez różne stowarzyszenia stwardnienia rozsianego w Europie: w 2004 spotkaliśmy się w Buka-

reszcie, rok później w Portugalii, w roku 2006 miała miejsce wymiana międzynarodowa na Słowacji, a w 2007 roku zorganizowaliśmy w Polsce wymianę międzynarodową „Miracle Starts from Sharing Minds – MS in Europe”, w którym uczestniczyły grupy z Malty, Słowacji i Rumunii.

Kontakt z „Kołem Młodych”:

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Pl. Konstytucji 3/72
00-647 Warszawa
tel.: (22) 856 76 66

ROZDZIAŁ 2: DIAGNOZA I LECZENIE

Stawianie dzieciom diagnozy SM

Jakie są kryteria służące postawieniu diagnozy SM?

Trwają badania międzynarodowej grupy naukowców, których zadaniem jest opracowanie formalnych kryteriów diagnostycznych dziecięcego SM. Obecnie przesłanki, określające diagnozę stwardnienia, są takie same w przypadku osób dorosłych i dzieci. Lekarz musi stwierdzić przynajmniej dwa wyraźne rzuty w odstępie miesiąca, które spowodowały demielinizację w dwóch różnych obszarach mózgu i/lub rdzenia kręgowego. Lekarz musi także wykluczyć wszystkie inne możliwości, które mogłyby wyjaśniać pojawienie się symptomów.

Aby spełnić te kryteria, lekarz przeprowadza określone badania:

- **Analiza historii chorób** – dokładnie sprawdzając historię chorób, lekarz będzie w stanie ocenić, które z obecnych lub

wcześniejszych objawów można uznać za oznakę stanu zapalnego, bądź demielinizacji w mózgu lub rdzeniu kręgowym.

- **Badanie neurologiczne** – neurolog sprawdzi prawidłowość funkcjonowania układu nerwowego, obserwując pracę połączeń nerwowych na przykładzie m.in. ruchów gałki ocznej, kontroli refleksu, koordynacji ruchów i wrażliwości na dotyk. Ty i twoje dziecko możecie nawet nie być świadomi zachodzących zmian.
- **Rezonans magnetyczny (MRI)** – umożliwia on lekarzowi zaobserwowanie obszarów demielinizacji w mózgu i rdzeniu kręgowym. Powtarzane co kilka miesięcy badanie rezonansem magnetycznym pozwala ukazać odrębne epizody aktywności choroby i jest bardzo przydatne podczas diagnozowania SM. Niedawno zrewidowane kryteria diagnozowania SM u dorosłych szczegółowo określają liczbę, rodzaj i miejsce zmian patologicznych, które powinny być widoczne na rezonansie. Niestety jeszcze nie ustalono podobnych kryteriów dla dzieci.
- **Testy laboratoryjne** – czasem niezbędne jest dodatkowe potwierdzenie tego, że pojawił się więcej niż jeden rzut. Dlatego nawet jeśli dziecko doświadczy tylko jednego rzutu, czy też jednego symptomu, nieprawidłowe wyniki mogą wskazać drugi obszar demielinizacji w mózgu.
- **Badanie płynu mózgowo-rdzeniowego** – płyn wytwarzany w mózgu omywa mózg i rdzeń kręgowy. Jego badanie jest bardzo przydatne w diagnozowaniu SM i wykluczeniu innych możliwych chorób. Chociaż pewne zaburzenia są typowe dla stwardnienia rozсіяnego, to mogą one również wystąpić w wypadku innych chorób. Z tego względu same zaburzenia nie są wystarczające do postawienia diagnozy.

- **Potencjały wywołane** – pozwalają one lekarzowi ocenić, jak impulsy nerwowe przenoszą informacje po zastosowaniu odpowiedniego bodźca. Na przykład, za pomocą błysku światła można sprawdzić szybkość odpowiedzi płynącej z oczu. Dzięki dźwiękowi można oszacować prędkość informacji przenoszonej z ucha. Jeśli któraś z tych dróg została uszkodzona przez demielinizację, to sygnał nie jest wysyłany tak szybko, jak powinien.

Czy istnieją jakieś dodatkowe trudności w diagnozowaniu SM u dzieci?

Kiedy dziecko przychodzi do lekarza z jednym symptomem neurologicznym charakterystycznym dla demielinizacji w centralnym układzie nerwowym, to lekarz musi zdecydować, czy był to jeden wypadek, czy może pierwszy sygnał choroby, którą okaże się SM. Pojawienie się pojedynczych neurologicznych objawów znanych jako ostre rozsiane zapalenia mózgu i rdzenia (ADEM) nie jest niezwykle w przypadku dzieci. ADEM często występuje w następstwie infekcji wirusowej, szczepienia, bądź reakcji ubocznej na lekarstwo. Niektóre z symptomów tej choroby mogą przypominać SM – zapalenie nerwu wzrokowego, kłopoty z widzeniem, problemy z utrzymaniem równowagi – inne są całkowicie odmienne. Dzieci z ADEM często mają gorączkę, bóle głowy, nudności i wymioty, które poprzedzają objawy neurologiczne. Mogą także stać się bardziej nerwowe lub senne.

Ponieważ ADEM zwykle charakteryzuje się pojedynczym atakiem, nie wymaga stałego leczenia immunomodulacyjnego, obecnie zalecanego w przypadku SM. Trudność polega na tym, że lekarz powinien określić, czy jeden wypadek jest spowodowany

stanem zapalnym, który minie sam, czy też jest to początek choroby wymagającej stałego leczenia. Ten diagnostyczny problem dodatkowo komplikuje fakt, że w ADEM występuje czasem nawrót objawów, które należy odróżnić od symptomów SM. Jednak nie wszyscy lekarze zgadzają się co do tego, że w ADEM mamy do czynienia z nawrotem ataku, potrzebne są więc dodatkowe badania, które ostatecznie wyjaśniłyby tę kwestię.

Pediatrzy i neurologrzy dziecięcy opierali się diagnozowaniu SM u dzieci z kilku powodów:

- ADEM jest dużo bardziej powszechne wśród dzieci niż SM.
- SM było tradycyjnie postrzegane jako choroba osób dorosłych.
- Dziecięce SM jest tak rzadko stwierdzane przez lekarzy, że większość objawów bywa nieodpowiednio rozpoznana.

Edukacja lekarzy, podnosząca wiedzę na temat symptomów dziecięcego SM, stopniowo umożliwi im stawianie tej trudnej i stosunkowo rzadkiej diagnozy.

Dlaczego powinno się mówić dzieciom o diagnozie?

Rodzice czasem zastanawiają się, czy nie powinni poczekać z powiedzeniem dziecku o zdiagnozowaniu u niego SM. Żaden z rodziców nie chce wywoływać u swojego syna lub córki nadmiernego lęku i każdy chciałby, aby jego dziecko miało jak najbardziej bez troskie i szczęśliwe dzieciństwo. Jednak są pewne powody, dla których warto porozmawiać otwarcie o tej kwestii.

- Dzieci wiedzą kiedy nie czują się dobrze oraz bardzo silnie odczuwają nastrój i stan psychiczny swoich rodziców. Bez otwartej i szczerzej rozmowy na temat tego, co się dzieje, mogą zacząć wyjaśniać sobie sytuację, używając swojej wyobraźni –

a wytwory ich fantazji są prawie zawsze bardziej przerażające niż rzeczywistość.

- Otwarte i szczere stosunki panujące w rodzinie wytwarzają uczucie zaufania i sprawiają, że zanika potrzeba posiadania sekretów zarówno tych związanych z SM, jak i innych.
- Dzieci powinno się włączać w podejmowanie decyzji dotyczących ich opieki. Jeśli będą miały możliwość zabrania głosu w sprawie planu leczenia, to aktywniej będą w nim uczestniczyć.
- Kiedy rodzice mogą spokojnie omówić kwestię diagnozy i leczenia, dzieci poczują się bezpieczniej i nie będą tak przerażone. Zrozumieją, że zarówno rodzice, jak i lekarze z pewnością o nie zadbają.
- Dzieci z SM będą w stałym kontakcie z wieloma specjalistami, będą także przechodzić liczne okresowe badania, oceny i różnego rodzaju testy. Otwarta rozmowa z lekarzami, dostosowana do wieku i możliwości intelektualnych dziecka, wzbudzi ich zaufanie i pomoże przebrnąć przez te trudne doświadczenia.
- Duża ilość dzieci, szczególnie tych młodszych, nie ma jeszcze wystarczająco wykształconej wyobraźni i posługują się zbyt ubogim słownictwem, aby wyrazić swoje obawy i móc zadawać odpowiednie pytania. Kiedy rodzice będą otwarcie rozmawiać z nimi o SM, nauczą ich właściwych słów, umożliwiając przekazanie tego, co naprawdę chciałyby powiedzieć. W tych rozmowach mogą pomóc wam książki „Jak rozmawiać o SM ze swoimi dziećmi” oraz „Super Miłe Dzieciaki”, które możecie zdobyć bezpłatnie za pośrednictwem PTSR.

Leczenie dziecięcego SM

Leczenie SM zarówno wśród dzieci, jak i dorosłych obejmuje kilka elementów:

- leczenie ostrych rzutów,
- modyfikowanie przebiegu choroby,
- radzenie sobie z objawami,
- pomoc dzieciom i ich rodzinom w walce z wpływem SM na ich codzienne życie.

Kto leczy dzieci z SM?

Dzieci z SM są leczone dzięki pracy pediatrów, lekarzy rodzinnych, neurologów dziecięcych i neurologów specjalizujących się w SM. Prawda jest taka, że zaledwie kilku lekarzy ma doświadczenie w prowadzeniu terapii dzieci z SM i może się zdarzyć, że nie znajdziesz osoby, która jest zaznajomiona z problematyką związaną z dziecięcym stwardnieniem rozsianym.

Jeśli nie ma odpowiedniego specjalisty w pobliżu twojego miejsca zamieszkania, to pozostaje jeszcze kilka możliwości:

- Możesz pojechać do specjalisty np. w Centrum Zdrowia Dziecka po konsultację, a następnie wrócić z uzyskanymi zaleceniami do swojego lekarza.
- Twój lekarz może skonsultować się ze specjalistą z Centrum Zdrowia Dziecka.

Ważne aby pamiętać, że istnieje wiele możliwości, dzięki którym twoje dziecko będzie miało dostęp do najlepszych metod leczenia.

Leczenie ostrych rzutów

Kiedy stosować leczenie: Bez względu na to, czy objawy są spowodowane pierwszym atakiem demielinizacji, czy jest to kolejny rzut SM, leczenie jest bardzo podobne. Jednak zanim rozpocznie się terapię, ważna jest decyzja czy atak wymaga zastosowania jakichkolwiek leków. Chociaż objawy takie jak drętwienie, mrowienie, czy lekka słabość mogą wydawać się dziecku nieco przerażające, zwykle przemijają bez pomocy żadnych farmaceutyków. Lekarze przepisują lekarstwa jedynie w wypadku, gdy ataki są na tyle silne, że przeszkadzają dziecku w normalnym funkcjonowaniu w domu i szkole.

W jaki sposób leczyć: W wypadku ostrego rzutu zwykle stosuje się 3–5 dniową terapię z zastosowaniem kortykosteroidu podawanego dożylnie (metyloprednizolon), po którym przez kilka dni należy zażywać doustnie inny kortykosteroid (prednizon). Pojawiają się opinie, że duże dawki metyloprednizolonu można podawać w postaci tabletek, zamiast dożylnie, jednak tego dotyczące badania są dopiero w fazie wstępnej. Większość lekarzy nadal woli stosować kortykosteroidy dożylnie.

Celem terapii sterydowej jest złagodzenie objawów i przyspieszenie powrotu do zdrowia. Jednak leki te nie wpływają na przebieg choroby i nie przynoszą długoterminowych korzyści.

Efekty uboczne kortykosteroidów: Potencjalne skutki uboczne kortykosteroidów są poważne. Obejmują podniesienie poziomu cukru we krwi, zwiększenie ciśnienia, osteopenię (zmniejszenie masy kostnej), osłabienie odporności, tycie, spowolniony wzrost, nerwowość i znaczne osłabienie stawu biodrowego. Aby uniknąć skutków ubocznych kortykosteroidów, lekarze powinni

stosować je tylko w wypadku rzutów, które wpływają na prawidłowe funkcjonowanie dziecka i należy je dozować w minimalnych dawkach. U pacjentów biorących te leki przez 3–5 dni nie zaobserwowano pojawienia się znaczących efektów ubocznych, a jedyne działania niepożądane, to zwykle przybranie na wadze, trądzik, niewielkie zmiany nastroju i kłopoty ze snem. Ważna jest liczba steroidowych terapii odbywanych rocznie. Dzieciom, które w ciągu roku miały więcej niż dwie kuracje, powinno się badać gęstość kości.

Co zrobić, jeśli kortykosteroidy nie pomagają: Młodym pacjentom, u których nie stwierdzono poprawy po terapii sterydowej, zaleca się podawanie dożylnie immunoglobulin (IVIg) skutecznie wykorzystywanych w leczeniu symptomów u dzieci ze zdiagnozowanym ADEM. IVIg stanowi także dobre rozwiązanie w przypadku dzieci, które nie mogą przyjmować sterydów ze względu na wysokie ciśnienie, kłopoty z poziomem cukru we krwi, lub które mają bardzo cienkie kości. Leczenie immunoglobulinami okazuje się efektywne w następujących sytuacjach:

- W wypadku, gdy sterydy nie prowadzą do poważnego złagodzenia objawów u dziecka z ostrym atakiem demielinizacji.
- U dziecka, którego objawy natychmiast powracają, kiedy ogranicza się liczbę podawanych sterydów. Niestety niektórzy lekarze przypisują te leki przez dłuższy czas pomimo zagrożenia, jakie one stwarzają. Długotrwałe stosowanie – kilka miesięcy lub dłużej – może prowadzić do uzależnienia. IVIg dozowane miesięcznie po terapii sterydowej ułatwi uniezależnienie się od sterydów. Po ostatniej dawce prednizonu należy podawać przez trzy miesiące immunoglobuliny raz w miesiącu, a następnie robić sześciotygodniową przerwę i jeszcze dwukrot-

nie powtarzać taką kurację. Przebieg tej terapii jest skuteczny w odstawianiu sterydów, przy jednoczesnym braku nawrotów symptomów choroby.

W pewnych wypadkach, gdy pacjent z ostrym atakiem nie reaguje na leczenie, można zastosować plazmaferzę (PLEX). Polega ona na wprowadzeniu cewnika do żyły, a następnie oczyszczeniu osocza (usuwane są duże czerwone krwinki). Osocze zawiera kompleksy immunologiczne, przyczyniające się do demielinizacji, które są zamieniane na białka nazywane albuminami, po czym krew z powrotem jest wprowadzana do organizmu. Co prawda PLEX okazał się skuteczny w przypadku dorosłych chorych z SM z silnymi objawami, ale możliwości wykorzystania tej metody w leczeniu pediatrycznym są bardzo ograniczone.

Modyfikacja przebiegu choroby

Obecnie istnieje sześć środków stosowanych w terapii immunomodulacyjnej (leków, które wpływają na system odpornościowy zmniejszając odpowiedź immunologiczną organizmu), zaakceptowanych w leczeniu osób dorosłych z SM (tabela 1, str. 34–35).

Leki w postaci zastrzyków

Cztery preparaty w formie zastrzyków – Avonex[®], Betaseron[®], Copaxone[®] i Rebif[®] – są dopuszczone w leczeniu rzutowo-reemisyjnej postaci SM, na którą zapada większość dzieci. Trzy interferony (Avonex[®], Betaseron[®], Rebif[®]) są stosowane w terapii wszystkich rzutowych rodzajów stwardnienia rozsianego. Innymi słowy, zalecane są także w przypadku postępujących postaci choroby tak długo, jak długo chory doświadcza rzutów. Obecnie nie

ma jeszcze farmaceutyku stosowanego w pierwotnie-postępującym SM.

Jak działają te leki?

Beta-interferony (Avonex[®], Rebif[®] i Betaseron[®]) działają inaczej, niż octan glatirameru (Copaxone[®]), jednak wszystkie osłabiają atak komórek układu odpornościowego na mielinę, znajdującą się w mózgu. Interferony działają na cztery sposoby:

1. Obniżają zdolność komórek układu odpornościowego do tworzenia kolejnych komórek.
2. Obniżają zdolność komórek układu odpornościowego do tworzenia komórek białkowych zwanych cytokinami.
3. Zwiększają śmiertelność szkodliwych komórek układu odpornościowego.
4. Blokują komórkom układu odpornościowego dostęp do centralnego układu nerwowego. Octan glatirameru, łącząc się z pewnym typem komórek odpornościowych, niejako „oszukuje” układ odpornościowy. W wyniku tego połączenia, komórki ze „złych” zamieniają się w „dobre”, osłabiając bardziej szkodliwe komórki. Dlatego też, chociaż interferony i octan glatirameru działają w inny sposób, to efekt ich zastosowania jest podobny – powodują uspokojenie nadaktywnego układu odpornościowego.

Wykorzystanie leków w postaci zastrzyków w terapii dziecięcego SM

Chociaż żaden z leków immunomodulacyjnych nie był formalnie testowany w terapii dziecięcej, to wzrasta przekonanie, że ważne jest jak najszybsze zastosowanie kuracji po zdiagnozowaniu

SM. Powoduje to coraz częstsze stosowanie farmaceutyków do leczenia młodszych pacjentów.

Decyzja o wyborze konkretnego farmaceutyku należy do lekarza, który podejmuje ją po rozmowie z rodzicami i dzieckiem. Interferony i Copaxone[®] podaje się w postaci zastrzyków domięśniowych i podskórnych. Regularne przyjmowanie zastrzyków jest trudne dla dzieci (dorosłych też) i rodzice mogą mieć z tym trudności. Pielęgniarki mogą nauczyć odpowiednich technik robienia zastrzyków, więc ani rodzice, ani dzieci nie muszą się bać, że zastrzyki będzie trzeba robić bez odpowiedniego przygotowania. Także pracownicy opieki społecznej kierowani do pomocy w ramach różnych organizowanych przez producentów leków programów, mogą pomóc przy pierwszych domowych próbach. Praktyka pokazuje, że zarówno rodzice, jak i dzieci po pewnym czasie dobrze dają sobie z tym radę, a nastolatki szybko uczą się samodzielnie aplikować sobie zastrzyki.

Jakie dawki leku należy aplikować?

Nie opublikowano jeszcze wytycznych omawiających stosowanie tych leków w odniesieniu do dzieci, a lekarze różnią się w opiniach na temat ich dozowania. Ogólnie mówiąc, nastolatki dobrze znoszą dawki interferonów przeznaczone dla dorosłych. Dzieci ważące poniżej 45 kg powinny otrzymywać mniejsze dawki. Ponieważ interferony mogą powodować symptomy przypominające grypę oraz zakłócać pracę wątroby, zwykle przepisuje się najpierw niewielkie dawki i jeśli skutki uboczne nie są poważne, a wątroba funkcjonuje prawidłowo, to zwiększa się ilość podawanego leku. W wypadku małych pacjentów, którzy mają częste rzuty i liczne zmiany patologiczne widoczne w rezonansie, wskazane jest zwiększenie dozowania leku do poziomu przyjmowa-

nego przez osoby dorosłe. Copaxone[®] nie wywołuje podobnych efektów ubocznych, więc można go od razu podawać w dawkach, jakie zaleca się dorosłym chorym.

Skutki uboczne leków

W tabeli 1 (str. 34–35) podane są skutki uboczne występujące podczas przyjmowania wymienionych farmaceutyków. Chociaż niektóre z działań niepożądanych mogą okazać się kłopotliwe, to jednak większość dzieci bardzo dobrze znosi kurację.

Objawy przypominające grypę i bóle głowy można zmniejszyć przy pomocy ibuprofenu lub paracetamolu podawanych przed przyjęciem właściwych leków, a następnie zażywać w coraz mniejszych dawkach przez kilka kolejnych miesięcy. Podobnie jak osoby dorosłe, dzieci zażywające Copaxone[®] mogą po zastrzyku doświadczyć krótkotrwałych reakcji takich jak:

- zaczerwienienie,
- ucisk w klatce piersiowej lub palpitacje,
- uczucie niepokoju,
- płytki oddech (ten objaw uważany jest za przejściowy i niegroźny).

Kontrola bezpieczeństwa związanego z przyjmowaniem leków

Aby kontrolować bezpieczeństwo związane z przyjmowaniem interferonów, lekarz powinien sprawdzać funkcjonowanie wątroby i przeprowadzać badania hematologiczne (liczenie płytek krwi i białych krwinek) zanim zacznie leczenie, a następnie okresowo je kontynuować. Dokładny plan kontrolnych badań ustala lekarz,

jednak ich głównym celem jest obserwacja pracy wątroby i ograniczenie dawki podawanego leku w przypadku, gdy farmaceutyki zaczynają na nią negatywnie wpływać. Działania tego typu są zbędne w wypadku terapii Copaxonem[®].

Skuteczność leków

Każdy, podejmując decyzję o przyjmowaniu leków musi rozważyć, czy korzyści z tego płynące przeważają nad potencjalnymi skutkami ubocznymi. Wszystkie z czterech farmaceutyków dopuszczonych w leczeniu SM przeszły dokładne testy i próby kliniczne, w których wzięły udział setki chorych z SM. Okazało się, że wszystkie obniżają liczbę rzutów występujących w ciągu roku o średnio 30–35% oraz powodują zmniejszenie liczby zmian patologicznych w mózgu i rdzeniu kręgowym, które zanotowano na rezonansie magnetycznym. Oczywiście leki te nie czynią cudów – nie zapobiegają wszystkim rzutom, bądź nie gwarantują, że każdy z rzutów będzie łagodny. Jednak zdecydowanie pomagają osobom z SM prowadzić lepsze i zdrowsze życie.

Dzieci, które podczas kuracji lekami immunomodulacyjnymi doświadczają poważnego rzutu, są również poddawane leczeniu kortykosteroidami.

Leczenie środkami farmaceutycznymi w postaci zastrzyków po pierwszym rzucie

Jak wspomniano w rozdziale pierwszym, diagnozy SM nie można potwierdzić bez dwóch udowodnionych ataków demielinizacji, które miały miejsce w ciągu miesiąca. Jednak, jak wynika z badań, zanotowano przypadki dorosłych chorych, którzy mieli

co prawda tylko jeden rzut, ale nieprawidłowości w obrazie rezonansu magnetycznego wskazywały na stwardnienie rozsiane. W tym wypadku leczenie może opóźnić nadejście drugiego rzutu i dalszego rozwoju choroby.

Leczenie dzieci za pomocą jednego ze wspomnianych farmaceutyków przed potwierdzeniem diagnozy SM jest jednak problematyczne. Nie wiemy, czy kryteria związane z rezonansem magnetycznym odpowiednie dla osób dorosłych, mają zastosowanie w przypadku młodszych pacjentów. Ponadto dzieci często cierpią na ostre rozsiane zapalenie mózgu i rdzenia (ADEM), charakteryzujące się pojedynczym jednorazowym symptomem neurologicznym.

Chociaż jeszcze nie zostało to udowodnione, wielu ekspertów SM sądzi, że wczesnie rozpoczęte leczenie przynosi długotrwałe korzyści – ogranicza możliwy rozwój niepełnosprawności. Jeśli okazałoby się to prawdą, należy jak najszybciej znaleźć sposób umożliwiający stwierdzenie, u których z dzieci po jednym ataku demielinizacji może rozwinąć się SM. Dzieci te powinny otrzymać leki immunomodulacyjne jeszcze przed wystąpieniem drugiego rzutu. Obecnie nie ma jeszcze metody pozwalającej na taką selekcję, więc większość lekarzy nie chce rozpocząć terapii immunomodulacyjnej u dzieci, u których nie zdiagnozowano SM. Potrzebne są dalsze prace badawcze, wyjaśniające tę kwestię.

Novantrone® (mitoxantrone)

Wiele farmaceutyków przetestowano, szukając sposobu na kontrolę aktywności SM, wiele innych obecnie przechodzi próby kliniczne. Co prawda istnieją cztery leki dopuszczone w leczeniu pewnych postaci SM, jednak wiadomo, że ich skuteczność jest

tylko częściowa i żaden z nich nie jest w stanie powstrzymać choroby. W przypadku niewielkiej grupy osób, SM rozwija się szybko bez względu na bieżącą terapię. W 2000 roku pojawił się nowy lek stosowany w przypadkach, w których inne nie przynoszą zadowalających efektów. Novantrone[®] (mitoxantrone) jest bardzo silnym środkiem tłumiącym działanie komórek odpornościowych, który został zarejestrowany w leczeniu wtórnie-postępujących, postępująco-rzutowych i pogarszających się rzutowo-remisyjnych rodzajów SM.

Novantrone[®] jest także wykorzystywany w leczeniu białaczki, ziarnicy złośliwej, raka piersi i prostaty, jednak w przypadku SM stosuje się dużo mniejsze dawki. Novantrone[®] podaje się dożylnie, zwykle co trzy miesiące aż do osiągnięcia maksymalnie możliwej do przyjęcia przez organizm dawki. Lek ten hamuje rozwój niepełnosprawności i liczbę rzutów. Zaleca się go w szczególności pacjentom z częstymi rzutami i wczesnymi oznakami postępującej niepełnosprawności.

Najbardziej powszechnym skutkiem ubocznym Novantronu[®] są nudności. Niewielka liczba kobiet podczas kuracji może doświadczyć zaniku miesiączki, jednak nieznanym jest długotrwały wpływ tego leku na płodność. W terapii nowotworowej, kiedy stosuje się duże dawki, Novantrone[®] może wpływać na funkcje serca, zwiększając ryzyko jego chorób. Aby tego uniknąć, pacjenci z SM przyjmują ten preparat maksymalnie przez trzy lata. Leczenie Novantronem[®] może również zwiększyć zagrożenie pojawieniem się w przyszłości nowotworu.

Novantrone[®] jest uważany za odpowiednią terapię dla pacjentów z szybko postępującym SM, jednak możliwości jego zastoso-

wania są ograniczone. W przypadku dzieci niezbędna jest konsultacja dziecięcego onkologa, który ma doświadczenie w wykorzystywaniu podobnych środków. Długofalowe ryzyko związane z Novantrone[®] (zaburzenia pracy serca, zaniki miesiączki, potencjalne kłopoty z płodnością i niebezpieczeństwo zachorowania w przyszłości na raka) wskazują, że lek ten można podawać tylko starannie wyselekcjonowanym dzieciom z SM.

Tysabri[®] (Natalizumab)

W czerwcu 2006 roku Komisja Europejska dopuściła na rynek nowy preparat do leczenia postaci rzutowo-remisyjnej SM. Lek o nazwie Tysabri[®] stosuje się wówczas, gdy choroba wykazuje wysoką aktywność pomimo leczenia innymi preparatami immunomodulacyjnymi lub gdy choroba ma ciężki przebieg i szybko się rozwija. Tysabri[®] podawane jest co cztery tygodnie w postaci wlewu dożylnego tzw. kroplówki. Jak wynika z badań lek wykazuje dużą skuteczność przy hamowaniu postępu choroby sięgającą 70%. Podjęto już pierwsze próby kliniczne w podawaniu Tysabri[®] dzieciom, na razie brak jednak kompleksowych wyników pozwalających na dopuszczenie leku do stosowania u dzieci. Obecnie lek nie jest zarejestrowany do podawania osobom poniżej osiemnastego roku życia.

Natalizumab, substancja czynna preparatu Tysabri[®], jest przeciwciałem monoklonalnym. Przeciwciało monoklonalne to rodzaj białka zdolnego do rozpoznawania i łączenia się z określoną strukturą (zwaną antygenem) znajdującej się w niektórych komórkach w organizmie. Natalizumab łączy się z określoną częścią integryny (integryna 4β1). Integryna ta znajduje się na powierzchni większości leukocytów (białe krwinki, które biorą udział

w procesie zapalnym). Blokując integrynę, natalizumab uniemożliwia leukocytom przechodzenie z krwi do mózgu. Powoduje to zmniejszenie nasilenia stanu zapalnego i uszkodzenia nerwów spowodowanych SM.

Niestety lek ma też skutki uboczne. Stosowanie go może być związane z zakażeniami, w tym m.in. z rzadkim zakażeniem mózgu, określanym jako PML (progresywna wieloogniskowa leukoencefalopatia), którego objawy przypominają rzut SM. PML zazwyczaj prowadzi do ciężkiej niepełnosprawności lub do zgonu. Najczęstszymi działaniami niepożądanymi są infekcje (infekcje układu moczowego, nosa i gardła), pokrzywka (wysypka), ból i zawroty głowy, nudności (mdłości), ból stawów, dreszcze, gorączka i zmęczenie.

Terapie alternatywne

Wielu rodziców pyta o możliwości zaaplikowania dziecku terapii z wykorzystaniem ziół lub medycyny naturalnej. W obliczu choroby takiej jak SM, na którą nie ma lekarstwa ani skutecznej metody leczenia, można poddać się pokusie wypróbowania produktu, który poleca się jako skuteczny środek przeciwko stwardnieniu rozsianemu. Mądrze będzie przedyskutować z lekarzem zastosowanie jakiegokolwiek z „naturalnych” kuracji. Chociaż niektóre z nich mogą przynieść pewne korzyści, to zdecydowana większość nie była testowana podczas prób klinicznych, oceniających ich bezpieczeństwo i skuteczność. Także naturalne preparaty mogą być toksyczne, wywoływać poważne skutki uboczne oraz kolidować z działaniem zwykłych lekarstw.

Tabela 1, cz. 1: Porównanie leków modyfikujących przebieg choroby

Marka	Oficjalna nazwa leku	Wskazania	Częstotliwość, sposób podawania, normalna dawka	Powszechnie występujące skutki uboczne
Avonex[®]	Interferon beta-1a	Leczenie rzutowych postaci SM, a także w przypadku pojedynczego ataku, gdy rezonans magnetyczny wskazuje na stwardnienie rozsiane.	Raz w tygodniu, zastrzyk domięśniowy, 30 mcg.	Po zastrzyku występują objawy przypominające grypę, które u większości ludzi po pewnym czasie zanikają. Rzadziej: depresja, lekka anemia, podwyższony poziom enzymów wątrobowych, reakcje alergiczne.
Betaseron[®]	Interferon beta-1b	Leczenie rzutowych rodzajów SM oraz wtórnio-postępującego SM z rzutami.	Co drugi dzień, zastrzyk podskórny, 250 mcg.	Po zastrzyku występują objawy przypominające grypę, słabnące po pewnym czasie. Reakcje w miejscu zrobienia zastrzyku, ok. 5% z nich wymaga uwagi lekarza. Rzadziej: reakcje alergiczne, depresja, podwyższony poziom enzymów wątrobowych, obniżona liczna białych krwinek.
Copaxone[®]	Octan glatirameru	Leczenie rzutowo-remisyjnych postaci SM.	Codziennie, zastrzyk podskórny, 20 mg (20 000 mcg).	Reakcje w miejscu zrobienia zastrzyku. Rzadziej: bezpośrednie reakcje po zastrzyku, takie jak niepokój, bóle w klatce piersiowej, palpacje, płytki oddech i zacerwienie. Objawy trwają około 15–30 min. i nie mają długotrwałych skutków. Także rozszerzanie się naczyń krwionośnych.

Tabela 1, cz. 2: Porównanie leków modyfikujących przebieg choroby

Marka	Oficjalna nazwa leku	Wskazania	Częstotliwość, sposób podawania, normalna dawka	Powszechnie występujące skutki uboczne
Rebif®	Interferon beta-1a	Leczenie rzutowych postaci SM.	Trzy razy w tygodniu, zastrzyki podskórne, 44 mcg.	Po zastrzyku występują objawy przypominające grypę, słabnięcie po pewnym czasie. Reakcje w miejscu zrobienia zastrzyku. Mniej powszechne: zakłócenia w pracy wątroby, depresja, reakcje alergiczne, obniżona liczba białych i czerwonych krwinek.
Novantrone®	Mitoxantrone	Leczenie szybko pogarszającego się rzutowo-remisyjnego SM, postępująco-rzutowego i wtórnie-postępującego SM. Więcej informacji na temat zastosowania na str. . . .	Cztery razy w roku, dożylnie. Maksymalnie dopuszcza się 8–12 dawek.	Nudności, zwiększone ryzyko chorób serca.
Tysabri®	Natalizumab	Leczenie szybko postępującego rzutowo-remisyjnego SM.	Co cztery miesiące, dożylnie.	Możliwość pojawienia się zakażeń, w tym PML, infekcje (infekcje układu moczowego, nosa i gardła), pokrzywka (wysypka), ból i zawroty głowy, nudności (mdłości), ból stawów, dreszcze, gorączka i zmęczenie.

Ważne aby ostrożnie traktować alternatywne kuracje wspomagające system odpornościowy, który w przypadku SM i tak jest zbyt aktywny. Teoretycznie, wspomaganie odpowiedzi systemu immunologicznego twojego dziecka może powodować dalsze uszkodzenie mieliny. Zanim więc rozpoczniemy jakąś naturalną terapię, najlepiej będzie omówić ją ze specjalistą.

Należy także pamiętać, że preparaty ziołowe i inne tego typu artykuły dostępne bez recepty, nie podlegają kontroli i regulacjom w takim stopniu, jak leki. To oznacza, że ich producenci mogą o nich mówić najróżniejsze rzeczy, mogą je mieszać z czym tylko chcą, bez potrzeby zwracania się do urzędów kontroli leków. Najlepsze wyjście stanowi omówienie takiej terapii z lekarzem twojego dziecka.

Radzenie sobie z objawami SM

Jeden z największych problemów związanych z SM to nieprzewidywalność i różnorodność jego objawów. Zaburzenia funkcji i czucia mogą wystąpić praktycznie w każdej części ciała, a symptomy pojawiają się i znikają bez żadnego porządku. Osoby z SM często twierdzą, że nigdy nie wiedzą jednego dnia, jak się będą czuć następnego, a nawet rano, jak się będą czuć po południu. To ważne aby pamiętać, że chociaż SM powoduje szereg różnych objawów, to zarówno dorośli, jak i dzieci doświadczają tylko kilku z nich.

Nie zapominajmy też, że chociaż SM może wywoływać symptomy w wielu częściach ciała, to nie jest jedyną przyczyną wszystkich kłopotów zdrowotnych. Twoje dziecko jest narażone na infekcje wirusowe i inne choroby tak jak każde inne dziecko. Gorączki lub zakażenia mogą na pewien czas zaostrzyć objawy SM, jednak

kiedy ustąpią, to i ogólnie funkcjonowanie ulegnie poprawie. Twój syn lub córka będą prawdopodobnie prosić cię o pomoc w wyjaśnieniu, które ze zmian są związane ze stwardnieniem rozsianym, a które nie.

Twoje dziecko może też doświadczać tzw. pseudo-zaostreń, które stanowią okresowe zwiększenie intensywności symptomów spowodowane bodźcem zewnętrznym, takim jak ciepło, czy gorączka, które czasowo zwiększają wewnętrzną temperaturę ciała. To zjawisko mija, kiedy czynnik zewnętrzny zaniknie. Na przykład, dziecko może odczuwać zaostrenie objawów podczas grypy. Jednak kiedy infekcja ustąpi, temperatura organizmu wróci do normy, symptomy SM powrócą do podstawowego poziomu.

Dzieci i dorośli z SM najczęściej narzekają na **zmęczenie**. Bliżko 30% dzieci twierdzi, że zmęczenie jest dokuczliwe do tego stopnia, że ogranicza ich możliwości prowadzenia normalnych codziennych zajęć. Znużenie doświadczane przez chorych z SM może być spowodowane między innymi:

- Zakłóceniami snu (wywołanymi przez rozstrój emocjonalny, kłopoty z pęcherzem i inne fizyczne dolegliwości), które mogą powodować nadmierne zmęczenie w ciągu dnia.
- Skutkami ubocznymi niektórych preparatów wykorzystywanych w leczeniu.
- Większym wysiłkiem, który jest potrzebny do wykonania codziennych czynności.
- Zmęczeniem pierwotnym, charakterystycznym dla SM, spowodowanym zakłóceniami w przekazywaniu impulsów nerwowych. Objaw ten, stanowiący część codziennego życia chorych z SM, może pojawić się niespodziewanie i zaostrić się w ciągu dnia, nawet po spokojnie przespanej nocy.

Pierwszy krok, który umożliwi skuteczną walkę ze zmęczeniem, to określenie jego źródła. Lekarz twojego dziecka może zająć się jego kłopotami ze snem, ewentualnie przepisać jakieś leki, jeśli istnieje taka potrzeba, oraz skieruje twojego syna lub córkę do terapeuty, który pomoże nauczyć je pewnych technik, umożliwiających oszczędzanie sił w domu i szkole.

Zmęczenie pierwotne w SM można skutecznie leczyć przy pomocy leków. Modafinil (dostępny pod różnymi nazwami handlowymi) znacznie zmniejsza uczucie zmęczenia u dorosłych pacjentów z SM, ponadto testy pokazują, że jest bezpieczny i dobrze przyjmowany przez organizm. Także amantadyna może złagodzić znużenie. Dzieci, które przyjmowały któryś z tych leków dobrze na nie reagowały.

- **Zaburzenia wzroku** należą do najbardziej powszechnych objawów SM. U wielu osób pojawiają się jako pierwsza oznaka choroby i dotyczą blisko 80% chorych w różnych stadiach stwardnienia rozsianego. Istnieją trzy główne rodzaje zaburzeń tego typu:
- **Zapalenie nerwu wzrokowego** – może powodować okresową utratę wzroku lub zaburzenia widzenia, zmiany widzianych kolorów i czasem ból w zaatakowanym oku. Choć zapalenie zwykle z czasem zaczyna mijać, to dzieci, mające kłopoty w szkole spowodowane objawami, które wywołały stany zapalne, mogą być zmuszone do przyjmowania kortykosteroidów.
- **Widzenie podwójne (diplopia)** jest spowodowane osłabieniem lub brakiem koordynacji mięśni oka. Można je leczyć krótką kuracją kortykosteroidów. Zakrycie jednego oka na krótki

okres może zapobiec podwójnemu widzeniu, jednak nie zaleca się zasłaniania go przez dłuższy czas, ponieważ utrudnia to mózgowi przystosowanie do nowej sytuacji i stworzenie pojedynczego obrazu.

- **Oczopląs** – mimowolne ruchy gałki ocznej można wykryć podczas badań neurologicznych, nie powodują one jednak poważnych objawów. Jeśli z tego powodu twoje dziecko ma poważne kłopoty z widzeniem, lekarz może zapisać clonazepam dostępny pod różnymi nazwami handlowymi.
- **Zmiany w odbiorze bodźców**, bardzo powszechne u chorych na SM, obejmują uczucie drętwienia lub mrowienia, zawroty głowy i ból. Chociaż objawy te mogą powodować dyskomfort, nie uważa się ich za tak niepokojące jak inne symptomy, ponieważ pojawiają się i zanikają, nie upośledzając poważnie zdolności chorego do normalnego funkcjonowania. Dzieci jednakże mogą uważać je za przerażające i trudne do opisanania. Nie istnieją specjalne preparaty zwalczające te objawy, jednak różne leki przeciwnapadowe łagodzą te symptomy u dorosłych.
- **Zaburzenia funkcji pęcherza moczowego i jelit** są także często spotykane wśród chorych z SM. Wynikają one z demielinizacji w rdzeniu kręgowym. Problemy z pęcherzem moczowym, polegające na trudności w utrzymaniu moczu, bądź całkowitym opróżnieniu pęcherza, mogą obejmować nagłą potrzebę wypróżnienia, częste wypróżnianie się, kłopoty z oddawaniem moczu, czy wielokrotne przerywanie snu ze względu na konieczność wypróżnienia. Istnieje szereg leków i sposobów, które pomogą złagodzić te objawy. Osoby z SM, które mają trudności z całkowitym opróżnianiem

pęcherza moczowego, są bardziej podatne na jego zakażenie. Ważne jest aby bardzo szybko rozpoznać i leczyć zakażenie, ponieważ, tak jak i inne infekcje, może ono na pewien okres zaostrzyć symptomy SM.

- **Spastyczność i sztywność mięśni** w SM jest spowodowana nierównomiernym stymulowaniem mięśni przez impulsy nerwowe. Ten symptom dotyka częściej okolice nóg, jednak pojawia się także w okolicy ramion. W przypadku łagodnej spastyczności wystarczą ćwiczenia rozciągające, niestety czasem niezbędne będzie przyjmowanie leków antyspastycznych.
- **Depresja i inne zmiany emocjonalne**, które są tak samo ważne jak fizyczne symptomy, zostały szczegółowo omówione w rozdziale 3. Ważne aby pamiętać, że depresja i wahania nastroju często dotyczą zarówno dorosłych chorych z SM, jak i dzieci. Ryzyko popadnięcia w depresję jest większe w przypadku SM, niż wśród populacji generalnej i osób cierpiących na inne chroniczne choroby. Wskazuje to na fakt, że depresja raczej stanowi sama w sobie objaw SM, a nie jest tylko prostą reakcją na chorobę. Podobnie dzieje się w przypadku zmian nastroju. Z problemami tego typu najskuteczniej można sobie radzić łącząc edukację, psychoterapię i leki. O ile żal i gniew są normalną reakcją na diagnozę chronicznej, potencjalnie powodującej niepełnosprawność choroby, to depresją i poważnymi wahaniami samopoczucia powinien zająć się lekarz twojego dziecka, oceniając zmiany i zalecając ewentualne leczenie.
- **Zaburzenia poznawcze** – blisko 50% dorosłych osób z SM doświadcza pewnych zaburzeń zdolności myślenia, kojarzenia i kłopotów z pamięcią. Chociaż symptomy te są stosunkowo

łagodne i łatwe w leczeniu, to u niewielkiej ilości dorosłych chorych z SM poważnie wpływają one na wykonywanie codziennych czynności. Sytuacja podobnie wygląda u chorych dzieci, więc trzeba podjąć wszelkie działania, które pozwolą określić objawy i zacząć je leczyć, zanim zaczną powodować kłopoty w szkole. W rozdziale 4 szczegółowo omówiono zagadnienia związane z zaburzeniami poznawczymi i ich leczeniem w przypadku dzieci z SM.

ROZDZIAŁ 3: ZAGADNIENIA EMOCJONALNE

Emocjonalna reakcja na diagnozę stwardnienia rozsianego

Diagnoza SM jest szokującą wiadomością. Chroniczna i nieprzewidywalna natura choroby uderza w to, co dla nas cenne i istotne. Mamy zwyczaj panować nad wszystkim, wiedzieć czego oczekiwać i szybko rozwiązywać problemy. Chociaż niektórzy ludzie początkowo czują ulgę, kiedy w miejsce niepowiązanych ze sobą symptomów uzyskują nazwę swojej choroby, to i oni, i ich rodziny z czasem zaczynają doświadczać całej gamy uczuć, próbując oswoić się z myślą, że SM wkroczyło w ich życie.

Reakcje dzieci na diagnozę

Reakcje młodych ludzi na diagnozę są zróżnicowane w zależności od ich wieku, jednak prawie wszystkie dzieci wzorują się na zachowaniach rodziców. Jeśli jesteś podenerwowany, czy martwisz się chorobą dziecka, to twój syn lub córka także będą się

martwić. Twoje dziecko potrzebuje zapewnienia, że wszystko będzie dobrze, bo panujesz nad sytuacją. Żyjąc chwilą dzieci myślą konkretnymi, często więc nie wyrażają obaw w odniesieniu do przyszłości. Aby pomóc im oswoić nową sytuację należy:

- Dzielić się informacjami, biorąc pod uwagę ich możliwości zrozumienia. Odpowiadać na ich pytania zgodnie z prawdą, jednak nie udzielać więcej informacji, niż mogą przyjąć.
- Być przygotowanym na zmiany zachowania, które mogą wskazywać na to, że twoje dziecko przeżywa stres.
- Pamiętać, że niechęć przed pójściem do szkoły, utrata koncentracji, problemy ze snem i niecodzienna agresja są oznakami stresu, które wymagają uwagi i zrozumienia.
- Wiedzieć o tym, że zachowania regresywne, takie jak ssanie kciuka, moczenie łóżka podczas snu i napady hysterii u dziecka, które jest zbyt dojrzałe na takie zachowania, są także oznaką stresu.

Ze względu na brak umiejętności skutecznego radzenia sobie lub nawet opisanie własnego samopoczucia, dzieci często potrzebują pomocy rodziców do wyrażenia i sprostania uczuciom, których doświadczają. Należy wsłuchiwać się dokładnie w to, co mówią i to, czego nie mówią, oraz szukać sposobów, które pozwolą im wyrazić swoje obawy i odczucia. Opisanie strachu jest dobrą metodą na opanowanie go, jednocześnie pozwalając dzieciom poczuć się pewniej.

Reakcje nastolatków

Reakcje nastolatków są pod wieloma względami podobne do zachowania młodszych dzieci. One także chcą usłyszeć prawdę, uzyskać maksymalnie dużo informacji na temat choroby, jak i usłyszeć zapewnienie, że wszystko będzie w porządku i ich rodzice

panują nad sytuacją. Podobnie jak dzieci, młodsze nastolatki nie do końca rozumieją diagnozę i doświadczają trudnego do opisanego strachu. Natomiast starsze nastolatki mają większą świadomość konsekwencji, które niesie ze sobą choroba i przez to bardziej obawiają się przyszłości. Nastolatki, tak jak dzieci, biorą przykład ze swoich rodziców. Otwarte i szczere kontakty, wsparcie i miłość pomoże im sprostać trudnościom, które stawia na ich drodze SM.

Należy być przygotowanym na objawy depresji, które wykraczają poza zwykłe zachowanie nastolatka. Depresję, która występuje powszechnie w przypadku SM, jest czasem trudno zdiagnozować u dorosłych, ponieważ wiele z jej objawów – zmęczenie, brak energii, ogólne spowolnienie, problemy ze snem, kłopoty z koncentracją lub logicznym myśleniem, poczucie bycia bezwartościowym – jest charakterystyczne dla stwardnienia rozsianego. Jeszcze trudniej rozpoznać depresję u nastolatków, u których może ona przejawiać się w postaci złego zachowania w domu lub szkole, a nie smutku czy głębokiego przygnębienia.

Rodzeństwo również nie pozostaje obojętne

Podobnie jak inni członkowie rodziny, rodzeństwo doświadcza wielu różnych uczuć, kiedy u ich brata lub siostry zdiagnozowano SM:

- **Strach przed przyszłością** – „Co stanie się z naszą rodziną?...”, „Czy ja również zachoruję na SM?...”, „Czy z moim bratem/siostrą wszystko będzie w porządku?”.
- **Gniew** – „Dlaczego nam się to przydarzyło?...”, „Dlaczego to przytrafiło się właśnie mi?...”, „To nie fair. . .”, „Wszystko do-

okoła nie jest już takie samo. . . ”, „Nikt już na mnie nie zwraca uwagi. . . ”, „Dlaczego mama i tata są tacy zmartwieni?”.

- **Smutek** – „Czy wszystko wróci do normalności?...”, „Moja siostra/brat już się ze mną nie bawią. . . ”, „Mama i tata są cały czas smutni. . . ”.
- **Poczucie winy** – „Czy w jakiś sposób to spowodowałem?...”, „Dlaczego czuję się tak zły?”.

Rodzeństwo często ma za złe rodzicom ich brak zainteresowania i jednocześnie czuje się winne z powodu swoich odczuć. Podobnie jak w stosunku do dziecka ze zdiagnozowanym SM, rodzice również wobec rodzeństwa ustanawiają określone emocjonalne relacje. Pomóc może szczerą odpowiedź na pytania w sposób dostosowany do wieku i włączenie ich do rozmowy na temat SM. Sytuację uspokoi wytłumaczenie, dlaczego czasem jesteś roztrągniony i niedostępny. Bracia i siostry często ukrywają swoje uczucia, mogą potrzebować dodatkowej uwagi, dzięki której wyrażą swoje lęki i obawy. W miarę możliwości postaraj się spędzać czas z pozostałymi dziećmi, okazując im ciepło i rozmawiając o sprawach niezwiązanych z SM – to z pewnością przyda się wam wszystkim.

Rodzicom również jest ciężko

U rodziców pojawia się burza różnych uczuć, które są podobne do tych, których doświadczają dzieci, jednak dorośli przeżywają to znacznie intensywniej ze względu na swoją wiedzę i możliwość pełnego zrozumienia skutków choroby. Kiedy zdrowie i bezpieczeństwo dzieci jest zagrożone, u rodziców w sposób naturalny pojawia się strach, gniew, smutek. Niektórzy z nich czują się winni i zastanawiają się, co zrobili źle. Niepewność, dotycząca

przyczyny SM, zaostrza poczucie winy i prowadzi do poszukiwania błędu czy zaniedbania, które w ich mniemaniu wywołało chorobę. W obliczu problemu, którego nie mogą rozwiązać, rodziców ogarnia poczucie bezradności i przerażenie. Bardzo często jest to pierwsza sytuacja w życiu ich dziecka, gdy nie są w stanie nic zrobić. Ojciec i matka także często muszą zmagać się z uczuciem izolacji, szczególnie w kontaktach ze szkołą i lekarzami, terapeutami. Brak publicznej świadomości związanej z dziecięcym SM pogłębia poczucie osamotnienia i utrudnia radzenie sobie z diagnozą.

Wyżej wspomniane uczucia mogą zostać złagodzone dzięki staraniom kochających członków rodziny i przyjaciół, którzy zaoferują pomoc, przekonają rodziców do wypróbowania każdego sposobu leczenia. Ważne aby twoi przyjaciele wiedzieli jakiego wsparcia potrzebujesz, a jakiego nie.

Są też dobre wiadomości

Ludzka natura wykazuje zadziwiającą odporność. W obliczu nieszczęścia rodziny mogą wykazać się wyjątkową siłą szukając i organizując pomoc w różnych formach. Istnieją sprawdzone metody, które pomogły innym rodzinom dobrze radzić sobie z SM:

- **Wyciągnięcie ręki po pomoc.** Rodziny, które szukają wsparcia i dobrze je wykorzystują radzą sobie z SM z każdym dniem lepiej. Każdemu z nas jest łatwiej, kiedy jest otoczony ludźmi, którzy nas rozumieją i mogą pomóc.
- **Dbanie o szczerze relacje.** To coś więcej niż proste mówienie prawdy. Polega na tym, że **rozmawiamy** o sprawach, które nas ranią, nawet jeśli to trudne. Oznacza to także, że wzajemnie się **słuchamy**, zwracając uwagę na coś więcej niż same

słowa. Wymaga to tolerancji dla ujawnionych uczuć i zachęty do kontynuowania zwierzeń.

- **Zachowanie nadziei.** Nadzieja jest potężną siłą, która pomaga nam przetrwać najcięższe chwile. W momentach, kiedy dopada nas rozpacz, często jest ostatnią deską ratunku. Wspólną rzeczą, którą można o niej powiedzieć to to, że jest ona zaraźliwa. Jeśli sam nie jesteś pełen nadziei, to poszukaj kogoś, kto jest.
- **Znaczenie wymiaru duchowego.** Coraz więcej naukowców zgadza się co do korzyści płynących z duchowości. Osobie, która myśli o swoim życiu w wymiarze duchowym, jest łatwiej rozwinąć takie cechy jak: otwartość wobec innych, pozytywny stosunek do samego siebie i optymistyczne spojrzenie w przyszłość.

Życie ze stwardnieniem rozsianym oznacza wiele rzeczy: ciągłe wyzwania, strach, wyczerpanie i zniechęcenie. Jednak są też dobre wiadomości. Ciągłe prowadzone są badania nad przyczyną i skutecznym sposobem leczenia SM, pojawiają się nowe, coraz skuteczniejsze terapie.

Przystosowanie do życia z SM

Problemy, jakie młodym osobom stwarza życie z SM, różnią się w zależności od wieku dziecka, ich innego spojrzenia na życie, a co za tym idzie innym poziomie ukształtowanej świadomości.

Relacje twojego dziecka z zespołem medycznym

Nauka tego, jak odpowiednio żyć z SM, zależy, przynajmniej częściowo, od dobrych stosunków z zespołem medycznym, który zajmuje się pacjentem. Ty i twoje dziecko będziecie w stałym kontakcie z lekarzami, pielęgniarkami i innymi specjalistami. W zależności od wieku dziecka możesz stanąć przed podwójnym wyzwaniem. Z jednej strony będziesz musiał wyjaśniać lekarzom, co czuje twój syn lub córka, z drugiej będziesz musiał pomóc zrozumieć dziecku, co robią i mówią członkowie ekipy lekarskiej.

Niewielu z nas czuje się swobodnie w gabinecie lekarskim, a dzieci mogą uznać testy diagnostyczne i neurologiczne za przerażające doświadczenie, przynajmniej do momentu, kiedy zaczną nabierać zaufania do lekarzy i pielęgniarek. Twoja zdolność do zachowania spokoju, pomimo nurtujących cię obaw, pomoże twojemu synowi lub córce poczuć się lepiej. W miarę możliwości należy wcześniej dowiedzieć się, czego możemy spodziewać się podczas wizyty u lekarza, co umożliwi odpowiednie przygotowanie dziecka i pozwoli uniknąć niemiłych niespodzianek.

Nastolatki również odczuwają pewne obawy, jednak z czasem będą prawdopodobnie chciały samodzielnie chodzić do lekarza, szczególnie te, które potrafią nawiązać otwarte i pełne zaufania stosunki z członkami zespołu medycznego. Decyzja twojego dziecka o samodzielnych wizytach u lekarza może być dla ciebie trudna do zaakceptowania, biorąc pod uwagę twój niepokój i potrzebę zapoznania się z wszystkimi wiadomościami przekazywanymi przez specjalistów. Jednak musimy respektować prawo nastolatków do prywatności i niezależności. Najlepszym sposobem byłoby zawarcie umowy pomiędzy tobą, twoim dzieckiem

i lekarzem, zgodnie z którą prywatność twojego syna lub córki jest uszanowana, ale wszystkie ważne decyzje medyczne są podejmowane z twoim udziałem. W przypadku starszych nastolatków (18 lat lub więcej) pierwszorzędne znaczenie mają relacje pomiędzy nimi a lekarzami, włącznie z rozstrzygnięciami o charakterze medycznym. W takich wypadkach specjaliści mogą zasięgnąć twojej opinii tylko za zgodą dziecka.

Starsze dzieci często opisują swoje obawy, które czują w stosunku do rodziców, rodziny i przyjaciół. Ponieważ martwią się i nie chcą dodatkowo obciążać swoimi problemami osób ważnych w ich życiu, mogą niechętnie mówić o sprawach, które są źródłem kłopotów fizycznych i emocjonalnych. Może się okazać, że nastolatki zdecydują się na otwartą dyskusję z lekarzami o sprawach, których nie ujawniły rodzicom, bo nie chciały ich niepokoić. Aby zapoznać się ze szczegółami wizyty i ustalić dalsze plany dotyczące leczenia, możesz później spotkać się z zespołem medycznym opiekującym się twoim dzieckiem.

Adaptacja w przypadku dzieci poniżej dwunastego roku życia

Dzieci, które nie ukończyły 12. roku życia, koncentrują się na dwóch zadaniach – swoim rozwoju emocjonalnym i społecznym oraz nauce w szkole. Zaczynają chodzić do szkoły nawiązując przyjaźnie, uczą się kompromisów związanych z pracą zespołową i wypracowują umiejętność utrzymywania kontaktów z osobami dorosłymi, z którymi nie są spokrewnione. Wzrasta ich samodyscyplina oraz pragnienie osiągnięcia sukcesu. Zaczynają szukać swojego miejsca wśród społeczności, budując więzi oparte na zaufaniu i naturalnej skłonności do zadowalania innych. Przyjaźnie stają się coraz ważniejsze i wpływają na poczucie własnej

wartości. Chociaż mają one większe znaczenie podczas okresu dojrzewania, to nie należy ich wpływu bagatelizować w życiu młodszych dzieci. Zaczynają już dostrzegać przekazy o charakterze kulturowym i starają się zrozumieć, co można uznać za wskazane i pożądane.

Pomoc dzieciom w zmaganiu się z SM oznacza wsparcie ich wysiłków w: zrozumieniu, co się dzieje, wyrażaniu ich uczuć, obaw i pytań oraz kontynuacji zadań o charakterze rozwojowym. Z tego względu należy zrobić wszystko, aby zapewnić dziecku normalne dzieciństwo z możliwie niewielką liczbą problemów wywołanych przez chorobę. Umożliwić to może skuteczna współpraca pomiędzy rodzicami, lekarzami, pracownikami szkoły i Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego.

Adaptacja w wypadku nastolatków

Radzenie sobie z SM w przypadku nastolatków stanowi bardziej złożony problem. W procesie, który oznacza odsunięcie się od rodziny na rzecz szerszej społeczności, młodsze osoby stopniowo przechodzą od etapu polegania na innych do etapu polegania na sobie. Kiedy uzyskują zdolność do rozważania możliwych opcji i podejmowania uzasadnionych decyzji, określają zakres swojej autonomii i własną tożsamość. Dzieci, które powoli uniezależniają się od rodziny, po pierwsze próbują jak najwięcej dowiedzieć się o sobie. Kim jestem? Co myślę? Jakie mam zalety? Dokąd zmierzam? I najważniejsze pytanie – Gdzie jest moje miejsce? Diagnoza stwardnienia rozsianego wprowadza dodatkowe trudności w odpowiedzi na te pytania, ponieważ potrzeba autonomii zderza się z możliwością dalszej zależności.

Dojrzewanie, rozciągające się pomiędzy 12. a 19. rokiem życia, można podzielić na trzy okresy – wczesny, średni i późny. Choć każda osoba jest inna, to istnieją pewne wspólne kwestie związane z rozwojem, charakterystyczne dla każdej z tych grup wiekowych.

- **Wczesne dojrzewanie (12–14 lat).** Rozpoczyna się poszukiwanie niezależności. Grupa rówieśników zyskuje na znaczeniu, a nastolatki odsuwają się od rodziny i szukają u przyjaciół wsparcia i uznania. Dla nich poczucie własnej wartości jest związane z tym, jak dobrze potrafią się dopasować, a auto-koncepcja zależy od tego, czy potrafią odpowiednio odebrać przekaz kulturowy. Dzieci z tej grupy wiekowej są najbardziej narażone na działanie reklamy mówiącej, co jest w porządku, a co nie. Dostosowanie się stanowi bardzo ważny element w ich życiu.
- **Średni okres dojrzewania (15–16 lat).** Dzieci w tym wieku dalej starają się rozszerzać obszar niezależności, jednocześnie przestają idealizować rodziców i ograniczają ich wpływ na swoje życie. Dorośli zaczynają być postrzegani przez swoje dzieci bardziej realistycznie. Narasta też konflikt dotyczący autonomii, wzrasta podatność na sugestie rówieśników i przekazy kulturowe. Poczucie własnej wartości kształtuje się poprzez to, jak dobrze mogą się przystosować i jak oceniają swoją pozycję wśród innych. W tej grupie wiekowej dzieci raczej unikają wyróżniania się. Zaczyna się pojawiać niepokój dotyczący fizycznej atrakcyjności, rośnie też zainteresowanie randkami. Ponadto słabnie sposób myślenia konkretnego na rzecz myślenia abstrakcyjnego.

- **Późny okres dojrzewania (17–19 lat).** Następuje dalsze poszerzenie granic niezależności. Kształtuje się też poczucie tożsamości, a wielu nastolatków zaczyna rozwijać własne „ja” opierając się wpływowi otoczenia. Posiadają oni jaśniejsze wyobrażenie tego „kim jestem” i „kim zamierzam zostać”. Grupy rówieśników ciągle zachowują znaczenie, a wiele z osób w tym wieku przeżywa swój pierwszy poważny związek. Rozwój mózgu umożliwia nastolatkom lepsze panowanie nad odruchami, powstrzymanie się od natychmiastowego zaspakajania swoich pragnień, dostrzeżenie możliwości i snucie planów na przyszłość. Spojrzenie w przyszłość, na swoje życie po szkole, wywołuje w nich mieszaninę uczuć podniecenia i strachu. Wcześniejsze wątpliwości mogą się jeszcze czasowo pojawiać, jednak stosunkowo łatwo mogą je pokonać.

Ten wielopoziomowy proces dojrzewania obejmuje poszukiwanie własnej tożsamości. „Ja” w danym momencie jest tylko jedną z możliwych wersji ostatecznego „ja”. To okres, w którym pojawia się wiele możliwości. Wkraczanie w nowy etap w życiu może wydawać się zagmatwane, przerażające, może też przebiegać stosunkowo spokojnie lub burzliwie. Jednocześnie zagrożenie utraty świeżo nabytej niezależności z powodu chronicznej choroby bywa niezwykle trudne do zaakceptowania.

Reakcje nastolatków na SM

Większość nastolatków chce być taka sama jak ich rówieśnicy, a diagnoza SM to uniemożliwia. Z powodu naturalnej wiary w swoje nieograniczone możliwości, młodzi chorzy z SM mają kłopoty z akceptacją ograniczeń narzucanych przez własne ciało. Zmęczenie okazuje się niekiedy ogromne i nie można go przewidzieć. Długie godziny poświęcone na naukę lub spotkanie z przy-

jaciółmi bywają odczuwane przez kilka następných dni. Starsze nastolatki zastanawiają się nad tym, co się z nimi stanie po ukończeniu szkoły i martwią się o przyszłość. „Czy mogę iść na studia?“, „Czy będę mógł żyć niezależnie?“, „Czy wystarczy mi energii na wykonywanie pracy?“, „Czy zdobędę przyjaciół?“ Pytania te zadaje sobie każda dorastająca osoba, jednak mają one dodatkową wagę, gdy w grę wchodzi SM.

Nastolatki zwykle odsuwają się od rodziców i nie mówią dużo na temat tego, co się dzieje. W wypadku chorych z SM takie zachowanie może być jeszcze bardziej wyraźne. Unikanie myślenia o SM na krótką metę ma znaczenie dla osób, które nie chcą się odróżniać od innych. Nastolatki dążą do kontaktu z osobami, które podziwiają, do których chcieli by być podobni, często nie przyznając się do swojej choroby. Zrozumiała złość i poczucie bycia oszukany przez życie może powodować pogorszenie kontaktów z przyjaciółmi i rodziną, wywołując depresję.

W zależności od wieku, młodzi ludzie potrafią lepiej lub gorzej wyrazić co czują. Młodsze dzieci często nie zdają sobie sprawy jak się czują i potrzebują pomocy w zwerbalizowaniu swoich obaw. Starsze są lepiej przygotowane do takiej rozmowy, jednak czasem nie chcą omawiać swoich problemów z rodzicami.

Ocena reakcji twojego dziecka

Chociaż trudne jest rozróżnienie, co stanowi przejaw zachowania związanego z dojrzewaniem, a co jest reakcją na stwardnienie rozsiane, to nie jest to niemożliwe. Należy uważnie słuchać tego, co mówi nastolatek i być wyczulonym na znaki, które mogłyby wskazywać na depresję, jak na przykład uczucie beznadziejności, utrata zainteresowania wykonywaniem różnych czyn-

ności i utrzymujące się kłopoty ze snem. Objawami, które także powinny przyciągnąć twoją uwagę są: trudności z koncentracją i podejmowaniem decyzji, znacząca utrata lub przyrost wagi oraz zanik poczucia własnej wartości. Jeśli pojawią się tego typu zachowania, trzeba pomóc dziecku wyrazić to, co je martwi. Często takie rozmowy odbywają się w samochodzie, podczas wycieczek, kiedy młodzi ludzie są bardziej skłonni do otwartej rozmowy. Pedagodzy w szkole, ulubieni nauczyciele, bądź ksiądz mogą także służyć wsparciem. Oddziały PTSR i pracownicy Centrum Informacyjnego SM są dobrze zorientowani w tego typu zagadnieniach i mogą skierować cię z dzieckiem do osoby doświadczonej w radzeniu sobie z takimi problemami.

ROZDZIAŁ 4: ZABURZENIA POZNAWCZE W DZIECIŃSTWIE WYNIKAJĄCE Z SM

Radzenie sobie z zaburzeniami poznawczymi u dzieci i nastolatków z SM

Wprowadzenie

Procesy poznawcze odnoszą się do zaawansowanych funkcji mózgu i obejmują zdolność człowieka do:

- rozumienia i wykorzystywania mowy,
- percepcji wizualnej świata – **funkcje wizualno-przestrzenne**,
- przeprowadzania obliczeń,
- kierowania, utrzymywania i zmiany uwagi, kiedy zachodzi taka potrzeba – **proces przetwarzania informacji**,
- nauki i zapamiętywania informacji – **pamięć**,

- przeprowadzania złożonych operacji, obejmujących organizację, planowanie, podejmowanie decyzji i rozwiązywanie problemów – **funkcje wykonawcze**.

Jak wynika z badań, około 50–60% dorosłych osób z SM doświadcza pewnych zaburzeń w sferze poznawczej. Czasami jednak zmiany te są tak nieznaczne, że trudno je zauważyć podczas wykonywania codziennych zadań. Z tego powodu, dopiero po pewnym czasie chorzy na SM, członkowie ich rodzin i lekarze mogą rozpoznać symptomy. Najczęściej zmiany zachodzą w obszarach odpowiedzialnych za: pamięć, uwagę, szybkość przetwarzania informacji i płynność słowną. U niektórych pacjentów pojawiają się problemy związane z logicznym myśleniem, planowaniem i percepcją wizualną.

Obecnie niewiele wiadomo o tym, jak SM upośledza procesy poznawcze u dzieci i nastolatków. Prowadzone badania pomogą nam w przyszłości lepiej zrozumieć ten ważny aspekt dziecięcego stwardnienia rozsianego. Niektórzy naukowcy są zdania, że ponieważ mózg dzieci nie jest jeszcze w pełni rozwinięty, szczególnie narażone na upośledzenie mogą być jego funkcje poznawcze.

Mielinizacja – rozwój osłony mielinowej chroniącej włókna nerwowe w centralnym układzie nerwowym – jest procesem powolnym, który rozpoczyna się jeszcze przed narodzinami i trwa aż do osiągnięcia wieku dorosłego. Pojawiające się w SM zapalenie, zniszczenia w barierze krew-mózg i demielinizacja, mogą zakłócać normalny rozwój mieliny powodując, że dzieci, bardziej niż dorośli, będą podatne na zaburzenia funkcji poznawczych. Niektórzy lekarze sądzą jednakże, że z tych samych powodów upośledzenie procesów poznawczych u dzieci z SM może mieć

mniejszy stopień niż u dorosłych. Przyszłe badania z pewnością wyjaśnią tę kwestię.

Według dotychczasowych badań klinicznych, częstotliwość zaburzeń poznawczych u dzieci z SM jest podobna do tej, zaobserwowanej u dorosłych chorych. Dlatego też należy podkreślić, że nie wszystkie dzieci i nastolatki cierpiący na stwardnienie rozsiane doświadczają tego typu problemów. W niektórych przypadkach u chorego nie odnotowano żadnych nieprawidłowości, u innych rozwijają się zaburzenia od lekkich po poważne.

U osób dorosłych z SM poziom fizycznej niepełnosprawności jest bardzo luźno związany z zaburzeniami poznawczymi. Innymi słowy, u chorego mogą pojawić się poważne objawy fizyczne, przy jednoczesnym braku symptomów związanych z zakłóceniem procesów poznawczych i na odwrót. Faktycznie, zaburzenia funkcji poznawczych mogą okazać się pierwszym znakiem wskazującym na rozwój SM.

Uwaga / przetwarzanie informacji

Zwykle proste zadania związane z koncentracją, takie jak krótkie skupienie się w celu powtórzenia numeru telefonu, nie stanowią problemu dla dzieci z zaburzeniami poznawczymi wywołanymi przez SM. Jednak kiedy zadania te staną się bardziej złożone, mali pacjenci mogą mieć trudności z ich rozwiązaniem. Na przykład można nie zauważyć kłopotów z koncentracją u dziecka podczas indywidualnej rozmowy prowadzonej w cichym otoczeniu. Jednak w szkolnych klasach często panuje hałas, jest tam także wiele innych czynników, które rozpraszają uwagę.

Dzieci z SM mogą mieć kłopoty w sytuacji, kiedy, mimo elementów rozpraszających, wymagana jest większa koncentracja uwa-

gi. Ponadto, mogą mieć problemy z pamięcią krótkotrwałą – zdolnością do przechowywania informacji podczas ich przetwarzania. Jest to niezbędne, na przykład w czasie przeprowadzania obliczeń matematycznych, wymagających „przenoszenia” liczb lub innych bardziej złożonych zadań. Także prędkość, z jaką dziecko przetwarza informacje, może się zmniejszyć, co powoduje, że może potrzebować więcej czasu na odpowiedź. Chorzy z SM, wykonując bardziej skomplikowane zadania (zarówno fizycznie, jak i umysłowe), łatwo ulegają zmęczeniu. Uczucie to zaostrza kłopoty związane z uwagą oraz inne zaburzenia poznawcze.

Pamięć

Wśród dzieci, u których zaobserwowano zmiany w sferze poznawczej, najczęściej wymienianym objawem są problemy z pamięcią. Wynika to prawdopodobnie z tego, że tą nieprawidłowość najłatwiej zauważyć, a jej skutki wywołują natychmiastową reakcję. Dzieci te mają np. trudności z zapamiętaniem rozmowy, czy też lekcji, zapominają o swoich obowiązkach i nie nadążają za materiałem prezentowanym w szkole. Ważne jest zasygnalizowanie, że także problemy z uwagą odgrywają tutaj ważną rolę. Ponadto uczniowie, którzy mają kłopoty z koncentracją, przetwarzają i przechowują mniej informacji, stąd też mogą brać się ich kłopoty z pamięcią.

Neuropsycholodzy (specjaliści zajmujący się tym, jak myślimy, i jak nasza zdolność do myślenia i przetwarzania informacji odnosi się do naszych działań w życiu tj. w szkole, domu itd.) często przedstawiają pamięć jako złożoną z trzech elementów:

- Zapamiętywanie – obejmuje wstępną naukę informacji.
- Przechowywanie – obejmuje magazynowanie jej przez pewien czas.

- Przypominanie – obejmuje dostęp do informacji w późniejszym czasie.

Dzieci i nastolatki doświadczający problemów z pamięcią, wykazują nieprawidłowości w działaniu jednego, dwóch lub wszystkich wyżej wymienionych elementów. Dlatego częściej niż inne dzieci, mogą mieć kłopoty z nauką, zapominają wiadomości, bądź nie potrafią udzielić odpowiedzi bez wskazówki lub podpowiedzi. Mogą też mieć trudności z zapamiętywaniem informacji wzrokowych i werbalnych. Dzieci, które cierpią na zaburzenia pamięci werbalnej (słuchowej), mają problemy z zapamiętywaniem usłyszanych wiadomości. Natomiast dzieci z nieprawidłowo działającą pamięcią wzrokową nie pamiętają tego, gdzie położyły swoje książki lub klucze, a także łatwiej się gubią, szczególnie w nieznannej okolicy. Jest to ważne w przypadku młodych osób, które już wkrótce mogą starać się o prawo jazdy.

Mowa

Podobnie jak u dorosłych, zaburzenia mowy u dzieci, są raczej nieznaczne. Ogólnie można je powiązać z szybkością przetwarzania informacji i zwykle obejmują ograniczenie płynności wypowiedzi. W wyniku tego, dzieci mówią wolniej niż przedtem. Mogą one także mieć trudności ze znalezieniem odpowiednich słów, które „mają na końcu języka”. Dzieci i dorośli z zaburzeniami mowy mogą wypowiadać pokrewne (ale niepoprawne) słowa zamiast właściwego (na przykład siostra, a nie brat), bądź „mówiąc nie wprost” wykorzystują wiele niepotrzebnych słów, kiedy wystarczy wypowiedzieć jedno lub dwa. Często nazywa się to „omówieniem”. Zaburzenia tego typu mogą powodować zakłopotanie i frustrację w różnych sytuacjach towarzyskich, bądź podczas publicznego przemawiania w szkole.

Funkcje wizualno-przestrzenne

Termin „funkcje wizualno-przestrzenne” nie odnosi się do ostrości widzenia (można ją poprawić przy pomocy okularów), ale raczej do tego, jak mózg interpretuje i przetwarza informacje wzrokowe. Obejmuje to zdolność do oceny kątów i odległości oraz zrozumienie, jak poszczególne obiekty łączą się ze sobą. Zaburzenia tego typu mogą powodować trudności w czytaniu map, rysowaniu i konstruowaniu różnych rzeczy. Problemy te nie zostały jeszcze odpowiednio zbadane w odniesieniu do dzieci z SM.

Funkcje motoryczne

Upośledzenie zdolności chodzenia jest bardzo widocznym symptomem. Jednak choroba może powodować słabiej dostrzegane problemy związane z koordynacją ruchową. Kiedy SM wpływa na sprawność fizyczną, ruchy dzieci stają się niekiedy wolniejsze, a drżenie kończyn uniemożliwia skuteczne wykonanie pewnych zadań. Na przykład trudne może stać się ręczne pisanie. Podobnie problem pojawia się z tymi rodzajami hobby, które wymagają dobrej koordynacji ruchowej (konstruowanie modeli, czy współzawodnictwo sportowe).

Należy pamiętać, że chociaż dzieci i dorośli z SM mogą doświadczać zaburzeń każdej funkcji poznawczej, to u wielu osób nieprawidłowości w ogóle się nie pojawiają, u innych natomiast mogą wystąpić symptomy związane z jedną lub dwiema z nich. Kluczowe w radzeniu sobie ze zmianami w sferze poznawczej jest rozpoznanie ich i znalezienie sposobu, który zminimalizuje ich wpływ na codzienne życie.

Odpowiedzi na powszechne pytania dotyczące zaburzeń poznawczych

Jak mogą rozwijać się zaburzenia poznawcze?

Zaburzenia poznawcze, podobnie jak zmiany w odbiorze bodźców lub funkcji motorycznych, mogą wahać się w zależności od klinicznych rzutów. Jednak podobnie jak symptomy choroby ustępują po ostrym ataku, także zaburzenia poznawcze prawdopodobnie zanikną. Niestety, niektóre z nich mogą pozostać.

Ważne aby pamiętać, że kuracja sterydami, stosowana w leczeniu ostrych ataków, ma negatywny wpływ na procesy poznawcze. Na przykład problemy związane z koncentracją i pamięcią są dość powszechne podczas tej terapii. Jednak to tylko okresowe skutki uboczne, które ustąpią po odstawieniu leków.

Niestety, ogólny rozwój zaburzeń poznawczych nie jest jeszcze całkowicie zbadany. Wstępne wyniki, które uzyskano na podstawie badań indywidualnych przypadków wskazują, że w ciągu roku nie następuje znaczące pogorszenie. Ogólnie rzecz biorąc, zaostrenie nieprawidłowości procesów poznawczych jest związane z pewną liczbą czynników, takich jak długość choroby i jej ostrość. Nasilenie SM ocenia się poprzez liczbę i częstotliwość ataków oraz zmiany patologiczne widziane na rezonansie magnetycznym. Tak więc najlepszym sposobem na zapobieganie rozwojowi objawów – włącznie z zaburzeniami poznawczymi – jest przeciwdziałanie nawrotowi rzutów. Leki modyfikujące przebieg choroby zostały szczegółowo omówione w rozdziale 2.

Co to jest ocena neuropsychologiczna?

Ocena neuropsychologiczna przy pomocy serii testów i procedur, opisuje funkcje związane z procesami poznawczymi i zachowaniem. Systematycznie sprawdza się różne umiejętności i sfery takie jak: rozwiązywanie problemów, myślenie koncepcyjne, planowanie i organizacja, koncentrację, pamięć i zdolność do uczenia się, prawidłową mowę, emocje, zdolności percepcyjne i ruchowe, zachowanie i osobowość.

Skąd mam wiedzieć, że moje dziecko powinno zostać poddane ocenie neuropsychologicznej?

Ocena neuropsychologiczna jest wskazana w przypadku, gdy twoje dziecko wspomni o pojawieniu się jakichkolwiek zaburzeń poznawczych. Jednak badania pokazują, że zarówno dorośli, jak i dzieci z SM nie potrafią dokładnie opisać swoich możliwości i ograniczeń w sferze poznawczej. Często członkowie rodzin i nauczyciele rozpoznają symptomy, których znaczenie nie jest jasne dla dziecka. W związku z tym, jeśli ty lub nauczyciel twojego syna lub córki zaobserwujecie zmiany zachodzące w jego procesach poznawczych, to może być pomocne skierowanie dziecka do neuropsychologa. Sprawozdanie neuropsychologiczne powinno obejmować określone zalecenia przeznaczone dla każdego przypadku chorego dziecka, obejmujące środki farmaceutyczne lub inne metody, które umożliwią pokonanie ograniczeń poznawczych.

Nawet jeśli zmiany w sferze poznawczej nie są widoczne, to należy przeprowadzić ocenę neuropsychologiczną, która może okazać się pomocna z kilku względów.

- Zaburzenia poznawcze często rozwijają się stopniowo. Dlatego też zaobserwowanie ich w codziennych sytuacjach może być trudne, a neuropsychologiczna ocena ujawni te drobne zmiany.
- Ocena neuropsychologiczna opiera się na danych normatywnych, umożliwiających porównanie tego, jak dobrze dają sobie radę poszczególni chorzy w stosunku do zdrowych rówieśników. Jednak w tym wypadku trudno jest oszacować zmiany u dzieci, których wyniki były bardzo dobre. Na przykład dla uczniów, którzy mieli wyśmienitą pamięć, „przeciętny” rezultat oznacza w zasadzie pogorszenie. Innym celem prowadzonej oceny jest ustalenie podstawowego poziomu, na którym funkcjonuje twoje dziecko, dzięki czemu będzie można w przyszłości określić nasilenie występujących zaburzeń. Tak więc podjęcie decyzji o przeprowadzeniu oceny neuropsychologicznej jest dobrym rozwiązaniem, bez względu na to, czy objawy są widoczne, czy też nie.

Jak można radzić sobie z zaburzeniami w sferze poznawczej?

Sama identyfikacja problemów nie oznacza ich rozwiązania. Jednak jest to pierwszy ważny krok w kierunku podjęcia skutecznych opisanych powyżej środków zaradczych.

Omawiając zagadnienia związane z edukacją należy podkreślić różnice pomiędzy czynnikami ułatwiającymi przystosowanie się w szkole, a zmianami w trybie nauki.

Czynniki ułatwiające przystosowanie się w szkole

Czynniki te nie powodują zmiany trybu nauki, lecz są uważane za pewien potrzebny uczniom rodzaj wsparcia, umożliwia-

jąc im spełnienie wymogów narzuconych przez program nauczania. Stanowią one odpowiedź na pytanie „jak dziecko będzie się uczyć?”. Na przykład, kiedy uczniowie wykazują zaburzenia uwagi, to zapewnia się im lepsze miejsce siedzące w klasie (blisko nauczyciela). W ten sposób można pomóc dziecku na dwa sposoby. Po pierwsze, minimalizuje rozproszenie jego uwagi (uczeń bez problemu widzi nauczyciela). Po drugie, nauczyciel może łatwiej kontrolować zaangażowanie ucznia w pracę w klasie i jego poziom koncentracji. Ponadto pozwala to wychowawcy w razie potrzeby odpowiednio przesadzić dziecko.

Wskutek problemów ze skupieniem uwagi i ograniczeniem szybkości przetwarzania informacji, powszechne jest stosowanie ułatwień podczas zdawania testów. Uczeń z SM lepiej daje sobie radę, kiedy może zdawać test w spokojnym, wolnym od elementów rozpraszających uwagę, otoczeniu (na przykład w osobnej sali). Ponadto, przedłużenie czasu przeznaczonego na napisanie testu może pomóc w rozwiązaniu problemów związanych z ograniczeniem prędkości przetwarzania wiadomości i zmniejszeniem sprawności fizycznej. Dzięki temu dziecko może najlepiej zaprezentować nabyte umiejętności.

Zaburzenia pamięci mają poważny wpływ na możliwości przyswajania wiedzy. Dzieci z takimi problemami często wykazują nieprawidłowości w wyszukiwaniu informacji przechowywanych w mózgu, co można niwelować za pomocą środków ułatwiających rozpoznanie odpowiednich wiadomości. W tym wypadku optymalnym rozwiązaniem dla uczniów z SM jest przeprowadzenie testu wielokrotnego wyboru, który najlepiej pokazuje, że poczyniono postępy w nauce.

W odniesieniu do zaburzeń wizualno-przestrzennych i motorycznych zaleca się terapię zajęciową, która umożliwia odpowiednie rozpoznanie problemów i skuteczne radzenie sobie z nimi. W zależności od systemu edukacyjnego, wsparcie tego typu można zorganizować zarówno w szkole, jak i poza nią.

Zmiany w trybie nauczania

Modyfikacje tego typu wprowadzają zmiany w programie nauczania. Jeśli cele i wymagania narzucone przez system edukacyjny są poza zasięgiem możliwości ucznia z SM, niezbędne jest wprowadzenie do nich poprawek. Zmiany te dotyczą umiejętności i wiadomości, które ma opanować dziecko – odnosi się to do założonego poziomu nauczania i kryteriów oceny. Na przykład uczeń upośledzony w rozwoju, zamiast opanowywać tradycyjny program nauczania, może uczyć się zagadnień przydatnych w codziennym życiu. Dzieci, które mają trudności w nauce lub w związku z kłopotami ze zdrowiem wolniej przyswajają wiedzę, mogą również korzystać z materiałów edukacyjnych przeznaczonych dla niższych klas.

Rehabilitacja w przypadku zaburzeń poznawczych

Rehabilitacja w tym wypadku oznacza działania, które poprawiają funkcjonowanie sfery poznawczej. Ogólnie mówiąc, istnieją dwie metody – **wzmacniająca** i **kompensacyjna**. Wzmacniająca obejmuje powtarzanie pewnych zadań, co ma na celu wzmocnienie osłabionych funkcji poznawczych. **Kompensacyjna** odnosi się do nauki nowych umiejętności mających zastąpić te utracone (tworzenie planu dnia, który uniemożliwi zapomnienie obowiązków). Stosuje się także różne techniki usprawniające pamięć.

Obecnie istnieje tylko kilka opracowań naukowych, wspierających wykorzystanie rehabilitacji funkcji poznawczych w przypadku osób dorosłych z SM i niestety nie ma żadnych badań zajmujących się jej skutecznością u dzieci. Jednak można oczekiwać, że wspomniane techniki efektywnie usprawnią konkretne funkcje poznawcze, umożliwiając naukę umiejętności, które pozwolą pokonać rzeczywiste problemy.

Jako rodzic, być może będziesz występował w imieniu twojego syna lub córki w szkole. Ze wsparciem udzielonym przez lekarzy zajmujących się leczeniem, możesz pomóc nauczycielom zrozumieć i odpowiednio zareagować na potrzeby twojego dziecka. W następnym rozdziale zostały szczegółowo omówione kwestie związane z edukacją.

Dobrze jest pamiętać, że nauczyciele, jak większość ludzi, łatwiej rozpoznają i reagują na objawy, które łatwo spostrzec i zrozumieć (tj. trudności z chodzeniem, kłopoty z utrzymaniem równowagi, czy drżenie), niż na symptomy, takie jak zmęczenie lub zaburzenia poznawcze. Im lepiej zrozumiesz objawy, których doświadcza twoje dziecko, tym lepiej będziesz przygotowany do wyjaśnienia ich innym. Nie wahaj się więc przed zadawaniem pytań członkom zespołu medycznego.

ROZDZIAŁ 5: EDUKACJA

Prawa dziecka niepełnosprawnego w systemie edukacji

Jeśli dziecko chorujące na SM ma **orzeczoną niepełnosprawność wówczas ma prawo:**

- do nauki
art. 70 Konstytucji RP i art. 1 pkt 1 Ustawy o systemie oświaty z 7 września 1991 r. (DzU z 1996 r. nr 67, poz. 329 z późniejszymi zmianami);
- do pobierania nauki we wszystkich typach szkół, zgodnie z indywidualnymi predyspozycjami, potrzebami rozwojowymi oraz edukacyjnymi
art.1 pkt 5 Ustawy o systemie oświaty z 7 września 1991 r. (DzU z 1996 r. nr 67, poz. 329 z późniejszymi zmianami).

Definicja niepełnosprawności dzieci do 16. roku życia

Osoby, które nie ukończyły 16. roku życia zaliczane są do osób niepełnosprawnych, jeżeli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy, z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu, powodującą konieczność zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku.

Orzecznictwo o niepełnosprawności dzieci do 16. roku życia

Orzekaniem o niepełnosprawności dzieci do lat 16 zajmują się zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności działające przy urzędach powiatu. Zespoły orzekają na podstawie opinii (dokumentacji medycznej) wydanej przez lekarza.

Obowiązki edukacyjne gminy wobec dziecka niepełnosprawnego

Na podstawie art. 17 par 3a. (39) **gmina ma obowiązek:**

1. zapewnić uczniom z niepełnosprawnością, których kształcenie i wychowanie odbywa się na podstawie art. 71b, bezpłatnego transportu i opieki w czasie przewozu do najbliższej szkoły podstawowej i gimnazjum, a uczniom z niepełnosprawnością ruchową, upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym – także do najbliższej szkoły ponadgimnazjalnej, nie dłużej jednak niż do ukończenia 21. roku życia,
2. zapewnić dzieciom i młodzieży, o których mowa w art. 16 ust. 7, a także dzieciom i młodzieży z upośledzeniem umysłowym ze sprzężonymi niepełnosprawnościami, bezpłatnego transportu i opieki w czasie przewozu do ośrodka umożliwiającego tym dzieciom i młodzieży realizację obowiązku szkolnego i obowiązku nauki, nie dłużej jednak niż do ukończenia 25. roku życia,
3. zwrotu kosztów przejazdu ucznia, o którym mowa w pkt 1 i 2, oraz jego opiekuna do szkoły lub ośrodka, wymienionych w pkt 1 i 2, na zasadach określonych w umowie zawartej

między wójtem, burmistrzem, prezydentem miasta i rodzicami, opiekunami lub opiekunami prawnymi ucznia, jeżeli dożożenie i opiekę zapewniają rodzice, opiekunowie lub opiekunowie prawni.

4. dostosować treści, metody i organizację nauczania do możliwości psychofizycznych ucznia.

art. 1 pkt 4 Ustawy o systemie oświaty z 7 września 1991 r. (Dz.U. z 1996 r. nr 67, poz. 329 z późniejszymi zmianami).

5. zapewnić dziecku niepełnosprawnemu możliwość korzystania z opieki i pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz ze specjalnych form pracy dydaktycznej **art. 1 pkt 4 i 5a Ustawy o systemie oświaty z 7 września 1991 r. (DzU z 1996 r. nr 67, poz. 329 z późniejszymi zmianami) i Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 7 stycznia 2003 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (DzU nr 11, poz. 114)**
6. udzielić pomocy w celu uzyskania opinii bądź orzeczenia w sprawach dostosowania wymagań edukacyjnych do indywidualnych potrzeb psychofizycznych dziecka, którymi są:
 - zwolnienie – w przypadku wady słuchu lub z głębokiej dysleksji rozwojowej – z nauki drugiego języka obcego,
 - dostosowania formy i warunków przystępowania do sprawdzianu bądź **odpowiedniego egzaminu.**

Zadania poradni psychologiczno-pedagogicznych

W poradniach psychologiczno-pedagogicznych rodzice, nauczyciele, młodzież i niepełnosprawne dzieci mogą otrzymać pomoc związaną z:

- wychowaniem i kształceniem dzieci i młodzieży,
- pomoc w wyborze kierunków kształcenia i zawodu,
- pomoc logopedyczną, psychologiczno-pedagogiczną.

Poradnie wydają orzeczenia w sprawach dotyczących:

- potrzeby indywidualnego nauczania,
- potrzeby kształcenia specjalnego,
- potrzeby zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

Pomoc, którą zapewnia poradnia jest dobrowolna i nieodpłatna.

Egzaminowanie dzieci niepełnosprawnych

W sytuacji, gdy poradnia psychologiczno-pedagogiczna lub inna poradnia specjalistyczna stwierdza u dziecka specyficzne trudności w uczeniu się, wówczas wymagania edukacyjne powinny zostać dostosowane do jego indywidualnych potrzeb.

Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 11 grudnia 2002 r. w sprawie szczegółowych zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych, w tym publicznych poradni specjalistycznych (DzU z 2003 r. nr 5, poz.46).

Oznacza to również, że wszelkie sprawdziany, egzaminy gimnazjalne, maturalne bądź potwierdzające kwalifikacje zawodowe powinny być przeprowadzane w warunkach i formie uwzględniających określone funkcjonowanie psychofizyczne dziecka.

art.1 pkt 4 Ustawy o systemie oświaty z 7 września 1991 r. (DzU z 1996 r. nr 67, poz. 329 z późniejszymi zmianami) i par.6 pkt 1, 2 i 3 Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 7 września 2004 r. w sprawie warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy

oraz przeprowadzania egzaminów i sprawdzianów w szkołach publicznych (Dz. U. nr 199, poz. 2046 z późn. zm.)

Standardy wymagań egzaminacyjnych

Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 7 września 2004 r. (w sprawie warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy oraz przeprowadzania egzaminów i sprawdzianów w szkołach publicznych (Dz. U. nr 199, poz. 2046 z późn. zm.)), wymagania egzaminacyjne, powinny zostać dostosowane:

- dla uczniów niewidomych i słabowidzących, niesłyszących i słabosłyszących – w przypadku sprawdzianu w szóstej klasie szkoły podstawowej i egzaminu gimnazjalnego,
- dla osób niesłyszących z języka polskiego, języków obcych nowożytnych (języka angielskiego i języka niemieckiego), historii i wiedzy o społeczeństwie – w przypadku egzaminu maturalnego (rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 10 sierpnia 2001 r. w sprawie standardów wymagań będących podstawą przeprowadzania sprawdzianów i egzaminów (DzU nr 92, poz.1020 z późn. zm.)),
- dla osób cierpiących na wadę słuchu – zwolnienie z nauki drugiego języka obcego.

Dzięki Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 7 września 2004 r. w sprawie warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy oraz przeprowadzania egzaminów i sprawdzianów w szkołach publicznych (Dz. U. nr 199, poz. 2046 z późn. zm.) uczeń ma prawo do:

- wydłużenia każdego etapu edukacyjnego przynajmniej o jeden rok, rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia

- 21 lutego 2002 r. w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych (Dz. U.Nr 15, poz. 142 z późn. zm.),
- skorzystania z innych arkuszy dla różnych grup uczniów: niewidomi (pisane alfabetem brajlowskim), słabo widzący (pisane powiększonym drukiem), niesłyszący oraz uczniowie z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim (test dostosowany do ich możliwości),
 - zaznaczenia na arkuszu dysleksji stwierdzonej w opinii poradni psychologiczno-pedagogicznej,
 - pomocy ze strony zespołu nadzorującego,
 - wydłużenia czasu zdawania egzaminu,
 - możliwości skorzystania ze sprzętu specjalizacyjnego,
 - możliwości korzystania z nieodzwrotnych leków i urządzeń medycznych,
 - udziału w komisjach egzaminacyjnych specjalistów kształcenia specjalnego.

Jeśli dziecko jest uczniem klasy integracyjnej, wówczas na podstawie orzeczenia poradni psychologiczno-pedagogicznej dodatkowo może korzystać z zajęć wspomagających, takich jak: zajęcia rewalidacyjne indywidualne, zajęcia logopedyczne, zajęcia integracji sensorycznej, terapia matematyczna, terapia motoryki ręki, reedukacja, rehabilitacja.

Pomoc materialna w czasie edukacji

W celu zmniejszenia różnic w dostępie do edukacji oraz umożliwienia pokonywania barier dostępu do edukacji wynikających z trudnej sytuacji materialnej ucznia, udzielana jest uczniom po-

moc materialna. Uczniowie niepełnosprawni mogą być beneficjentami tej pomocy na równi z innymi uczniami.

Świadczeniami pomocy materialnej są:

- **Stypendium szkolne** – może być przyznane uczniowi, który znajduje się w trudnej sytuacji materialnej wynikającej z niskich dochodów w rodzinie. W ramach stypendium uczeń może się ubiegać o całkowite lub częściowe pokrycie kosztów udziału w zajęciach edukacyjnych oraz pomoc rzeczową o charakterze edukacyjnym, taką jak zakup podręczników i przyborów szkolnych. Pomoc materialna przyznawana jest przez wójta albo burmistrza gminy (prezydenta miasta), według regulaminu udzielania pomocy materialnej uchwalonego przez Radę Gminy.
- **Zasiłek szkolny** – może być przyznany uczniowi znajdującemu się przejściowo w trudnej sytuacji materialnej z powodu zdarzenia losowego. Zasiłek szkolny może być przyznany w formie świadczenia pieniężnego na pokrycie wydatków związanych z procesem edukacyjnym lub w formie pomocy rzeczowej o charakterze edukacyjnym raz lub kilka razy do roku. Zasiłek przyznawany jest przez wójta albo burmistrza gminy (prezydenta miasta).
- **Stypendium za wyniki szkolne lub za osiągnięcia sportowe** – przyznawane przez szkołę, za wyniki w nauce lub za osiągnięcia sportowe.
- **Stypendium Prezesa Rady Ministrów** – stypendystą może zostać jeden uczeń publicznej szkoły (lub niepublicznej z uprawnieniami szkoły publicznej), której ukończenie umożliwia uzyskanie świadectwa dojrzałości, a który w wyniku rocz-

nej klasyfikacji uzyskał najwyższą średnią ocen, uprawniającą do otrzymania świadectwa promocyjnego z wyróżnieniem i co najmniej dobrą ocenę z zachowania. Alternatywnie stypendystą może zostać uczeń o wybitnych, wyraźnie ukierunkowanych uzdolnieniach, poświadczonych ocenami celującymi w jakiejś dziedzinie wiedzy i mający, co najmniej oceny dobre z pozostałych przedmiotów. Stypendium Prezesa Rady Ministrów jest wypłacane ze środków budżetu państwa.

- **Stypendium Ministra Edukacji i Nauki dla wybitnie uzdolnionych uczniów** – może być przyznane wybitnie uzdolnionemu uczniowi szkoły średniej, w szczególności: laureatom olimpiad międzynarodowych i krajowych, konkursów na pracę naukową lub uczniowi uzyskującemu celujące i bardzo dobre wyniki w nauce wg indywidualnego programu lub toku nauczania.
- **Stypendium Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego** za osiągnięcia artystyczne – może być przyznane uczniowi szkoły artystycznej, który uzyskał za semestr bardzo dobrą średnią z przedmiotów artystyczno-zawodowych oraz uczniowi – laureatowi krajowego lub międzynarodowego konkursu.

Wybrane programy PFRON

Uczniowie niepełnosprawni mogą uzyskać dodatkowe wsparcie w ramach niektórych programów celowych Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON):

- **Uczeń na wsi** – pomoc w zdobyciu wykształcenia przez osoby niepełnosprawne zamieszkujące gminy wiejskie oraz gmi-

ny miejsko-wiejskie – mającą na celu poprawę warunków kształcenia uczniów, będących osobami niepełnosprawnymi, zamieszkującymi gminy oraz umożliwienie uczestnictwa w zajęciach mających na celu podniesienie sprawności fizycznej i psychicznej. Dofinansowanie może obejmować m.in. koszty zakupu przedmiotów ułatwiających lub umożliwiających naukę, uczestnictwa w zajęciach mających na celu podniesienie sprawności fizycznej lub psychicznej (w tym wakacyjne obozy rehabilitacyjne), koszty związane z dostępem do Internetu (instalacja i abonament), kursów doszkalających w zakresie programu nauczania oraz kursów językowych, wyjazdów organizowanych w ramach zajęć szkolnych.

- **Komputer dla Homera 2003** – program pomocy w zakupie sprzętu elektronicznego oraz oprogramowania umożliwiającego rehabilitację zawodową i społeczną osób niewidomych i niedowidzących. Celem programu jest pomoc finansowa w zakupie nowoczesnego, podstawowego oraz specjalistycznego sprzętu komputerowego i elektronicznego oraz oprogramowania i poszczególnych elementów służących jego uzasadnionej rozbudowie, zakup specjalistycznych elektronicznych urządzeń brajlowskich, urządzeń dofinansowanie do szkoleń komputerowych z zakresu obsługi w.w. sprzętu.
- **Pegaz 2003** – ma na celu likwidację barier w komunikacji i transporcie uniemożliwiających lub utrudniających osobom niepełnosprawnym funkcjonowanie w życiu społecznym i zawodowym – a tym samym umożliwienie dostępu do dóbr i usług oraz wszechstronnej rehabilitacji. Jest to m. in. pomoc w zakupie sprzętu komputerowego i pomoc w zakupie wózka inwalidzkiego o napędzie elektrycznym.

ROZDZIAŁ 6: KWESTIA UBEZPIECZENIA

Jak sobie radzić z ubezpieczeniem zdrowotnym?

Rodzice dziecka chorego na stwardnienie rozsiane zwykle zdają sobie sprawę z tego, że bardziej niż inne wymaga ono objęcia ubezpieczeniem, które pozwoli na finansowanie jego opieki zdrowotnej. Plany ubezpieczeniowe mogą z początku wydawać się skomplikowane, można jednak wśród nich znaleźć odpowiednią ofertę. Chcąc zapewnić swojemu dziecku jak najlepszą opiekę zdrowotną trzeba poświęcić chwilę czasu na:

- zrozumienie zasad dotyczących ubezpieczeń zdrowotnych,
- wyjaśnienie wszystkich pytań i wątpliwości,
- określenie najlepszych źródeł informacji.

To krótkie opracowanie ma za zadanie dostarczyć podstawowych informacji dotyczących otrzymania ubezpieczenia zdrowotnego dla waszego dziecka oraz tego, w jaki sposób najlepiej je wykorzystać. Ponadto w razie pojawienia się jakichkolwiek problemów związanych z ubezpieczeniem zdrowotnym, Centrum Informacyjne Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (oraz inne ośrodki) służą wsparciem i pomocą.

Jak łatwo się domyślić brak odpowiedniego ubezpieczenia sprawia, że dzieci nie otrzymają potrzebnej im opieki zdrowotnej, co może doprowadzić do negatywnych konsekwencji zdrowotnych. Dlatego kwestia objęcia i utrzymania ubezpieczenia zdrowotnego w przypadku waszego dziecka ,powinna stać się sprawą priorytetową.

Uzyskanie i utrzymanie ubezpieczenia zdrowotnego

Większość rodziców zapewnia ubezpieczenie zdrowotne swoim dzieciom poprzez swojego pracodawcę. Należy jednak zdawać sobie sprawę z istnienia czynników, które wpływając na ubezpieczenie rodziców swymi skutkami dotyczą także dzieci. Należą do nich m.in. wykorzystanie urlopu bezpłatnego, zmiana formy zarobkowania, śmierć, etc. Wszystkie one wpływają na dostęp dziecka do potrzebnej mu opieki zdrowotnej. Jak już zostało wspomniane, celem rodziców powinno być utrzymanie, niezależnie od okoliczności i tego, co zmienia się w kwestii ich zatrudnienia, ciągłości ubezpieczenia zdrowotnego ich dzieci.

Zanim zajmiemy się omówieniem szczegółowych spraw dotyczących ubezpieczenia dzieci, przybliżmy sobie obowiązujące w Polsce ogólne zasady i regulacje dotyczące ubezpieczenia.

W chwili obecnej sprawy dotyczące opieki zdrowotnej reguluje ustawa z 24 sierpnia 2004 o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Określa ona m.in. warunki udzielania i zakres świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych przez Państwo, zasady i tryb finansowania tych świadczeń, zasady i warunki kwalifikowania świadczeń jako świadczenia gwarantowane, zadania władz w zakresie zapewnienia równego dostępu do świadczeń oraz zasady powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego. W przypadku tego ostatniego rozróżnia się dwie jego formy, tj. obowiązkowe oraz dobrowolne.

Obowiązkowemu ubezpieczeniu zdrowotnemu podlegają m.in.: pracownicy, osoby prowadzące pozarolniczą działalność

gospodarczą, osoby zatrudnione na podstawie umów cywilno-prawnych, dzieci, emeryci i renciści, ale także osoby bezrobotne zarejestrowane w powiatowych urzędach pracy lub pobierające zasiłek stały z pomocy społecznej.

Osoby podlegające obowiązkowi ubezpieczenia zdrowotnego uzyskują prawo do świadczeń opieki zdrowotnej od momentu zgłoszenia do Narodowego Funduszu Zdrowia. Osoba podlegająca obowiązkowi ubezpieczenia zdrowotnego jest zobowiązana zgłosić do NFZ członków swojej rodziny, którzy dzięki temu uzyskują prawo do świadczeń opieki zdrowotnej na takich samych zasadach i w takim samym zakresie jak osoba ubezpieczona. Co za tym idzie, dzieci osób podlegających obowiązkowemu ubezpieczeniu zdrowotnemu są objęte ubezpieczeniem rodziców i mają w jego ramach prawo do korzystania świadczeń opieki zdrowotnej.

Za członka rodziny uznaje się w tym przypadku:

- dziecko własne, dziecko małżonka, dziecko przysposobione, wnuka albo dziecko obce, dla którego ustanowiono opiekę, albo dziecko obce w ramach rodziny zastępczej, do ukończenia przez nie 18 lat, a jeśli się kształci dalej – do lat 26, natomiast jeśli posiada orzeczenie o stopniu niepełnosprawności lub inne traktowane na równi – bez ograniczenia wieku,
- małżonka,
- wstępnych (czyli krewnych w linii prostej, tj. rodziców, dziadków, pradziadków, etc.) pozostających z ubezpieczonym we wspólnym gospodarstwie domowym.

Zgłoszenia do ubezpieczenia zdrowotnego, zarówno osoby podlegającej obowiązkowi ubezpieczenia, jak i członków jej rodziny

dokonuje płatnik składki, tj. pracodawca, zleceniodawca, szkoła, uczelnia, ośrodek pomocy społecznej, ZUS, etc. Warto jednak pamiętać, że osoba prowadząca działalność gospodarczą musi to zrobić samodzielnie.

W przypadku emerytów lub rencistów ubezpieczenie członka rodziny odbywa się poprzez powiadomienie płatnika składki (np. ZUS), wypełnienie odpowiedniego formularza (ZUS ZCNA lub ZCZA) i złożenie go u płatnika czyli w oddziale ZUS.

WAŻNE:

- za członków rodziny nie opłaca się dodatkowej składki,
- prawo do świadczeń opieki zdrowotnej osób objętych obowiązkiem ubezpieczenia zdrowotnego oraz zgłoszonych przez nich członków rodziny, ustaje po 30 dniach od momentu zakończenia opłacania składek,
- zgodnie z art. 2 ust. 1 pkt 3 ww. ustawy (DzU z 2008 r. Nr 164, poz. 1027 z późn. zm.) dzieci nieobjęte obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym, uprawnione są do korzystania ze świadczeń opieki zdrowotnej niezależnie od ubezpieczenia, a ich koszt pokrywany jest z budżetu państwa; co oznacza, że nawet nie będąc w żaden sposób ubezpieczone mają bezpłatny dostęp do opieki zdrowotnej,
- prawo do świadczeń opieki zdrowotnej dla osób, które ukończyły szkołę średnią lub wyższą wygasa na 4 miesiące po zakończeniu nauki lub skreślenia z listy uczniów lub studentów.

Z dobrowolnego ubezpieczenia zdrowotnego mogą skorzystać wszystkie osoby nieobjęte obowiązkiem ubezpieczenia zdrowotnego i niebędące członkami rodzin osób ubezpieczonych. Warunkiem uzyskania dobrowolnego ubezpieczenia zdro-

wotnego jest udokumentowane posiadanie miejsca zamieszkania w Polsce oraz opłacanie składki na ubezpieczenie zdrowotne.

Umowę dobrowolnego ubezpieczenia zawiera się w oddziale wojewódzkim NFZ właściwym dla miejsca zamieszkania w Polsce. Świadczenia opieki zdrowotnej są udzielane na koszt NFZ po zawarciu umowy dobrowolnego ubezpieczenia, zgłoszeniu w ZUS oraz opłaceniu składki.

W celu zgłoszenia do ubezpieczenia należy wypełnić formularz ZUS ZZA i podać w nim następujący kod ubezpieczenia „24 10” co oznacza osobę objętą dobrowolnym ubezpieczeniem zdrowotnym. Wraz ze swoim zgłoszeniem osoba ubezpieczona dobrowolnie powinna zgłosić do ubezpieczenia zdrowotnego uprawnionych członków rodziny. Służą do tego formularze ZUS ZCNA lub ZUS ZCZA.

Osoba przystępująca do dobrowolnego ubezpieczenia zdrowotnego powinna zgłosić do tego ubezpieczenia członków rodziny, jeżeli nie podlegają oni ubezpieczeniu zdrowotnemu. Zgłoszenie członków rodziny odbywa się poprzez złożenie w ZUS druku ZUS ZCNA. Osoba, która zgłasza do ubezpieczenia zdrowotnego członków rodziny, nie ponosi z tego tytułu żadnych dodatkowych opłat, opłaca składkę zdrowotną w tej samej wysokości, niezależnie od liczby członków rodziny zgłoszonych do ubezpieczenia zdrowotnego.

Każda osoba zgłoszona do dobrowolnego ubezpieczenia zdrowotnego ma obowiązek w terminie do 15. dnia miesiąca następnego złożyć deklarację rozliczeniową ZUS DRA oraz opłacić składki na ubezpieczenie zdrowotne. Deklaracja rozliczeniowa powinna być składana za każdy miesiąc kalendarzowy podlegania ubezpieczeniu zdrowotnemu, nawet gdy nic się nie zmieni-

to w stosunku do poprzedniego miesiąca. W wypadku rezygnacji z dobrowolnego ubezpieczenia zdrowotnego należy dokonać wyrejestrowania z ubezpieczenia na formularzu ZUS ZWUA.

Wysokość miesięcznej składki na dobrowolne ubezpieczenie zdrowotne stanowi 9% zadeklarowanej kwoty miesięcznego dochodu. Wysokość dochodu nie może być jednak niższa od kwoty odpowiadającej przeciętnemu miesięcznemu wynagrodzeniu w sektorze przedsiębiorstw z poprzedniego kwartału, włącznie z wypłatami z zysku.

Przykładowo, zgodnie z obwieszczeniem Prezesa Głównego Urzędu Statystycznego z 16 lipca 2009 r. przeciętne miesięczne wynagrodzenie w sektorze przedsiębiorstw włącznie z wypłatami z zysku w II kwartale 2008 r. wyniosło 3 276,94 zł. Składka na dobrowolne ubezpieczenie zdrowotne za miesiąc: styczeń, luty, marzec 2009 r. wynosiła miesięcznie nie mniej niż 294,92 zł.

WAŻNE:

- Osoba objęta dobrowolnym ubezpieczeniem zdrowotnym przestaje być objęta ubezpieczeniem z dniem rozwiązania umowy z NFZ lub po upływie miesiąca nieprzerwanej zaległości w opłacaniu składek.
- Zgodnie z obowiązującym prawem niektórzy świadczeniobiorcy nieubezpieczeni w NFZ mają prawo do bezpłatnych świadczeń opieki zdrowotnej (które w ich przypadku finansowane są ze środków publicznych) Są to m.in.:
- obywatele polscy zamieszkujący w Polsce, którzy nie ukończyli 18. roku życia,
- kobiety mające polskie obywatelstwo, które są w okresie ciąży, porodu i połogu.

Osobom nieubezpieczonym spełniającym określone kryteria opisane powyżej przysługuje prawo do korzystania z opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych w placówkach medycznych posiadających umowy o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej z NFZ.

Opieka zdrowotna podczas wyjazdów zagranicznych. Wyjeżdżając np. na wakacje warto pomyśleć o zaopatrzeniu się w Europejską Kartę Ubezpieczenia Zdrowotnego (EKUZ), która jest wydawana każdej osobie mającej prawo do świadczeń opieki zdrowotnej w państwie członkowskim Europejskiego Obszaru Gospodarczego i Szwajcarii. Karta uprawnia do korzystania ze świadczeń opieki zdrowotnej o charakterze nieplanowanym na terytorium państw EOG i Szwajcarii. Kartę wystawiają właściwe instytucje ubezpieczeniowe w państwie, którego ustawodawstwu dana osoba wraz z członkami rodziny aktualnie podlega. Każda osoba uprawniona do świadczeń zdrowotnych otrzymuje oddzielną Kartę. Nie stosuje się wspólnych Kart, np. dla pracownika i członków jego rodziny.

WAŻNE:

Ubiegając się o wydanie karty EKUZ składa się inny formularz w przypadku osób korzystających ze świadczeń na mocy art. 2 ust. 2, 3 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej (dotyczy to m.in. nieubezpieczonych dzieci), inny w przypadku osób ubezpieczonych.

Więcej informacji na temat EKUZ:

<http://www.nfz.gov.pl/ue/index.php?katnr=5&dzialnr=6>

Formularze do pobrania:

<http://www.nfz.gov.pl/ue/index.php?katnr=5&dzialnr=6&artnr=1819>

Prywatne ubezpieczenia zdrowotne

Wielu z was z pewnością ocenia negatywnie obecny system opieki zdrowotnej. Alternatywę stanowią dla niego indywidualne ubezpieczenia zdrowotne, które zapewniają kompleksową opiekę medyczną z nielimitowanym dostępem do lekarzy specjalistów oraz nieograniczoną liczbą badań i konsultacji. Z pewnością korzystanie z takiego rodzaju ubezpieczenia zapewnia poczucie większego komfortu i wysokiego standardu usług. Wizyty najczęściej odbywają się bez konieczności oczekiwania w kolejce.

Być może do wykupienia takiego ubezpieczenia skłoni fakt, że obecne prace nad zmianami w systemie opieki zdrowotnej we wszystkich wariantach zakładają współpłacenie za część usług medycznych. Ubezpieczenia prywatne są poniekąd więc nieuniknione. Coraz więcej osób zdaje też sobie sprawę z ich zalet oraz z faktu, iż w obliczu zapaści systemu powszechnej służby zdrowia wydają się one być najlepszym sposobem na zadbanie o zdrowie własne i najbliższych.

Pisząc o prywatnych ubezpieczeniach zdrowotnych warto rozróżnić 2 grupy produktów ubezpieczeniowych. Jedne to świadczenie pieniężne, wypłacane przez ubezpieczyciela w przypadku zaistnienia obiektywnie określonego zdarzenia (np. całkowitej utraty zdrowia, śmierci, etc.), drugie zaś to ubezpieczenia zdrowotne oferujące świadczenie rzeczowe, czyli konkretne usługi medyczne w tym badania profilaktyczne.

Zarówno jedna jak i druga grupa produktów może przyjąć formę ubezpieczeń indywidualnych kierowanych do osób fizycznych lub ubezpieczeń rodzinnych, które obejmują ochronę rodziców i dzieci. W zależności od tego w jakim towarzystwie postanowimy się

ubezpieczyć, warunki naszego planu będą inne. Warto zwrócić uwagę na wykluczenia jakim podlega ubezpieczenie, czyli w jakich sytuacjach ubezpieczyciel nie pokryje kosztów związanych z leczeniem. Obecna oferta towarzystw ubezpieczeniowych jest na tyle szeroka, że z pewnością każdy znajdzie dogodnie dla siebie warunki ubezpieczenia.

Wybierając ubezpieczenie decydujemy się najczęściej na wybór któregoś z proponowanych zakresów/pakietów. Dokonując wyboru należy ocenić obecny stan zdrowia osób, które mają podlegać ubezpieczeniu, ale także zastanowić się nad rodzajem potrzeb jakie mogą się ujawnić w najbliższym okresie i stosownie do nich dobrać zakres ubezpieczenia i wchodzące w jego zakres

Być rzecznikiem swojego dziecka

Niezależnie od rodzaju ubezpieczenia jakim podlegacie wy i wasze dzieci, jesteście w stanie bardziej efektywnie bronić praw swoich dzieci do opieki zdrowotnej. Nie oznacza to konieczności nauczania się na pamięć treści zawieranych umów, ani ustawy o powszechnej służbie zdrowia. Warto jednak zapoznać się z kluczowymi elementami ubezpieczenia jakiemu się podlega i znać swoje podstawowe prawa jako pacjenta.

Zwłaszcza w sytuacjach problemowych pomaga znajomość kilku aspektów związanych z prywatnym ubezpieczeniem zdrowotnym, np.:

- Kto, w jakich okolicznościach i z jakimi wyłączeniami pokrywa koszty leczenia.
- W jaki sposób twoje dziecko faktycznie otrzyma pomoc lekarską? Czy ilość placówek, lekarzy i badań z jakich będzie mogło

skorzystać jest ograniczona? Czy od tych ograniczeń istnieją wyjątki? Jakie macie prawa i odpowiedzialność jako użytkownik takiego ubezpieczenia?

- Czy istnieją ograniczenia co do czasu trwania leczenia albo zakresu leczenia z jakiego może skorzystać twoje dziecko? Warto mieć na uwadze czy najkorzystniejsza dla twojego dziecka terapia nie jest zatwierdzona do użytku jedynie przez dorosłych, a tym samym wykluczona z zakresu planu zdrowotnego pokrywanego przez ubezpieczenie.
- Jakie są najlepsze sposoby z jakich możesz skorzystać, aby pomniejszyć swoje wydatki? Zwróć uwagę na warunki otrzymania zniżek, dodatkowych ofert, łączenia różnych rodzajów ubezpieczeń, etc. jakie obowiązują w twojej polisie. Może warto je negocjować lub zmienić ubezpieczyciela?
- Jakie są obowiązujące u twojego ubezpieczyciela procedury odwoławcze? Jak odbywa się proces odwołania? Z pewnością są one różne u różnych ubezpieczycieli.

Najlepszym źródłem szczegółowych informacji na temat twojego ubezpieczenia jest umowa i warunki polisy ubezpieczeniowej. Czasem ubezpieczyciel wydaje także broszury informacyjne czy podręczniki dla swoich klientów. Twoim prawem, a zarazem obowiązkiem, jest posiadanie własnych kopii tych dokumentów. Jeżeli masz problem związany ze swoim ubezpieczeniem, np. twoje dziecko jest źle traktowane lub ogranicza mu się dostęp do pewnych badań, usług, to korzystnym rozwiązaniem będzie, zanim ulegniemy emocjom, odpowiednie przygotowanie się do rozmowy z ubezpieczycielem i spisanie swoich argumentów w sposób jasny i zwięzły. W trakcie rozmowy warto mieć dostępne następujące dane:

- numer PESEL,
- numer umowy,
- datę zawarcia umowy,
- rodzaj wykupionej polisy,
- informacje dotyczące miejsca świadczenia, usługi, imię i nazwisko lekarza z którym wiąże się nasze zażalenie,
- powód z jakiego chcemy, aby dana usługa była dla nas dostępna
- podstawę prawną, która niejako zmusza waszego lekarza/ szpital, etc., do zmiany dotychczasowej decyzji odnośnie leczenia lub zachowania w stosunku do waszego dziecka

WAŻNE:

- Rób notatki z rozmów przeprowadzonych z twoim ubezpieczycielem, za każdym razem zapisując datę, godzinę rozmowy, imię i nazwisko oraz numer telefonu przedstawiciela, z którym rozmawiałeś.
- Dopytuj w trakcie rozmowy czy dobrze zrozumiałeś to, co ci zostało powiedziane – używając własnych słów staraj się powtórzyć to, co usłyszałeś.
- Wysyłaj zażalenia w formie pisemnej i proś o pisemne odpowiedzi.
- Upewnij się, że dobrze zrozumiałeś system składania zażaleń i odwoływania się, proś o wyjaśnienie terminów użytych przez ubezpieczyciela, które wydają ci się niejasne.

Twój lekarz może pomóc: nie wahaj się prosić swojego lekarza o pomoc w sprawach związanych z ubezpieczeniem. Wielu z nich ma doświadczenie w tym zakresie lub może otrzymać użyteczne informacje ze strony administracji szpitala, ośrodka zdrowia. Artykuły medyczne, doniesienia naukowe, regulacje unijne i wytycz-

ne dla danej specjalizacji to najlepsze narzędzia, których warto użyć pisząc odwołanie do ubezpieczyciela lub przedstawiając je na komisji.

Wskazówki

- Nigdy nie podawaj nieprawdziwych informacji w kwestionariuszach dotyczących ubezpieczenia zdrowotnego. W efekcie możesz tylko stracić. Jeśli zostaniesz przyłapany na zafałszowaniu informacji dotyczących podejmowanych przez siebie zachowań lub dotychczas zdiagnozowanych chorób, ubezpieczenie nie pokryje kosztów związanych z leczeniem następstw tych zachowań.
- Pamiętaj, że ubezpieczenie to biznes i chcąc wyjaśnić cokolwiek z ubezpieczycielem rób to na piśmie i ograniczaj się do faktów. Pisanie emocjonalnych listów nie ma sensu, gdyż zostaną zignorowane, a faktyczny problem umknie gdzieś pomiędzy wierszami smutnej historii.
- Pamiętaj o datach i terminach, zarówno dotyczących stosowanych opłat za polisę, jak i tych dotyczących składania zażaleń, czasu na odpowiedź jaką ma ubezpieczyciel, etc.
- Negocjuj warunki polisy.
- Zbieraj faktury i rachunki dotyczące leczenia.

Kwestie związane z ubezpieczeniem mogą się wydawać zawiłe, dlatego jeśli tylko masz wątpliwości lub pojawiają się problemy w tym zakresie, nie wahaj się skontaktować z Centrum Informacyjnym SM w Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego. Nie ma powodu, abyś przechodził przez swoje kłopoty samotnie.

ROZDZIAŁ 7: MOŻLIWOŚCI UZYSKANIA POMOCY. INSTYTUCJE, ORGANIZACJE, PUBLIKACJE

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Biuro Rady Głównej
Pl. Konstytucji 3/72
00-647 Warszawa
tel.: (22) 856 76 66
fax: (22) 849 10 65
e-mail: biuro@ptsr.org.pl
www.ptsr.org.pl

Centrum Informacyjne SM (CISM)

Pl. Konstytucji 3/94
00-647 Warszawa
(22) 745 11 25-27
Infolinia 801 313 333;
Telefon czynny od poniedziałku do piątku,
połączenie płatne jak za rozmowę lokalną
e-mail: cism@ptsr.org.pl
gadu-gadu: 1690270
tlen: cism@tlen.pl
skype: centrum-informacyjne-sm

Publikacje Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

PTSR od lat wydaje książki i broszury dotyczące SM, codziennych problemów, leczenia. Posiadamy także publikacje dotyczące SM u dzieci. Wszystkie wydawnictwa dostępne są nieodpłatnie za

pośrednictwem CISM lub Infolinii, część, z nich można ściągnąć z naszej strony internetowej. Tam również znajdziecie kompletną listę dostępnych publikacji.

„Pozytywny Impuls”

Kwartalnik „Pozytywny Impuls” to pierwsze w Polsce czasopismo poświęcone w całości tematyce związanej ze stwardnieniem rozsianym.

- Wiedza i praktyczne informacje
- Nowości ze świata nauki, porady i sugestie specjalistów
- Inspirujące historie i impuls do działania

Aby zamówić prenumeratę kwartalnika „Pozytywny Impuls”, skorzystaj z formularza zamówienia znajdującego się na stronie www.pozytywnyimpuls.pl lub dokonaj wpłaty bezpośrednio na konto:

Capital Partnership Sp. z o.o., ul. Leszno 8, 01–192 Warszawa
BZ WBK S.A. 90 1090 1030 0000 0001 0646 8595

(w tytule proszę podać swoje nazwisko i dokładny adres).

Koszt rocznej prenumeraty w 2010 roku: **42 zł** (w tym koszty przesyłki).

Terminy ukazywania się wydań PI w 2010 roku: marzec, czerwiec, wrzesień, grudzień.

Napisz do nas, a bezpłatnie prześlemy ci jeden archiwalny egzemplarz PI.

e-mail: redakcja@pozytywnyimpuls.pl

www.pozytywnyimpuls.pl

Więcej informacji:

Aleksandra Mróz

tel. (22) 436 20 50, tel. kom.: 667 774 333

e-mail: a.mroz@pozytywnyimpuls.pl

Instytucje państwowe

Ministerstwo Zdrowia

ul. Miodowa 15

00–952 Warszawa

centrala telefoniczna: (22) 634 96 00

e-mail: kancelaria@mz.gov.pl

www.mz.gov.pl

Biuro Rzecznika Praw Pacjenta przy Ministerstwie Zdrowia

ul. Długa 38/40

00–238 Warszawa

tel.: (22) 831 42 81 w. 364

fax: (22) 635 75 78

Bezpłatna infolinia: 800 190 590

(pn.- pt. w godz. 9.00–21.00)

e-mail: sekretariat@bpps.gov.pl

www.bpps.waw.pl

Narodowy Fundusz Zdrowia

Centrala NFZ

ul. Grójecka 186

02–390 Warszawa

tel.: (22) 572 60 00

fax: (22) 572 63 33

Infolinia NFZ: (22) 572 60 42
www.nfz.gov.pl

Rzecznik Praw Pacjenta Narodowego Funduszu Zdrowia

ul. Grójecka 186

02–390 Warszawa

tel. (22) 572 61 55

e-mail: rzecznikprawpacjenta@nfz.gov.pl

Ponadto przy każdym wojewódzkim oddziale NFZ również działają lokalni rzecznicy praw pacjenta NFZ. Adresy można uzyskać w centrali NFZ (dane powyżej).

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Al. Jana Pawła II 13

00–828 Warszawa

tel. (22) 50 55 500

Bezpłatna infolinia: 800 533 335

Telefon czynny od poniedziałku do piątku

w godzinach od 10.00 do 18.00

www.pfron.org.pl

Ministerstwo Edukacji Narodowej

Al. J. Ch. Szucha 25

00–580 Warszawa

Centrala: tel. (22) 34 74 100

www.men.gov.pl

Departament Zwiększania Szans Edukacyjnych (DZSE)

tel.: (22) 34 74 228

Biuro Rzecznika Praw Dziecka

ul. Śniadeckich 10

00–656 Warszawa
tel.: (22) 696 55 45
fax: (22) 629 60 79
e-mail: rpd@brpd.gov.pl
www.brpd.gov.pl

Dziecięcy Telefon Zaufania Rzecznika Praw Dziecka

800 12 12 12 (połączenie bezpłatne)
Telefon czynny od poniedziałku do piątku
w godzinach od 8.15 do 20.00

Biuro Pełnomocnika do spraw Osób Niepełnosprawnych

ul. Gałczyńskiego 4
00–362 Warszawa
tel. (22) 55 10 107
www.niepelnosprawni.gov.pl

Adres korespondencyjny:
ul. Nowogrodzka 1/3/5
00–513 Warszawa

Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich

Al. Solidarności 77
00–090 Warszawa
tel.: (22) 55 17 700
fax: (22) 827 64 53
e-mail: rzecznik@rpo.gov.pl
www.rpo.gov.pl

Ministerstwo Sprawiedliwości

Al. Ujazdowskie 11
00–950 Warszawa

tel.: (22) 52 12 888
www.ms.gov.pl

Kancelaria Sejmu RP

ul. Wiejska 4/6/8
00–902 Warszawa
www.sejm.gov.pl
Telefon Opinii Obywatelskich: (22) 694 23 33
Internetowy system aktów prawnych,
baza aktów prawnych (ustawy, rozporządzenia):
<http://isap.sejm.gov.pl/>

Leczenie i rehabilitacja

Placówki, które leczą dzieci chore na SM

Uwaga! Kontrakty placówek z NFZ są podpisywane co roku, mogą zatem ulec zmianie.

Poradnia Neurologiczna dla Dzieci i Młodzieży

ul. Terebelska 57–65
21–500 Biała Podlaska
tel.: (83) 342 83 61

Samodzielny Publiczny Dziecięcy Szpital Kliniczny im. dr Ludwika Zamenhofa Akademii Medycznej w Białymstoku

Klinika Neurologii i Rehabilitacji Dziecięcej

ul. J. Waszyngtona 17
15–274 Białystok
tel.: (85) 745 05 00

**Wojewódzki Szpital Zespolony im. J. Śniadeckiego
Oddział Neurologii Dziecięcej, Leczenia Padaczek
i Rehabilitacji Diennej z Pracownią EEG**

ul. M. Skłodowskiej-Curie 26

15–950 Białystok

tel.: (85) 748 81 00

**Wojewódzki Szpital Dziecięcy
Oddział Neurologii Dziecięcej
z Pododdziałem Rehabilitacji**

ul. Chodkiewicza 44

85–667 Bydgoszcz

tel.: (52) 326 21 85

**Zachodniopomorski Szpital Specjalistyczny
Pododdział Neurologii Dziecięcej**

ul. Niechorska 27

72–300 Gryfice

tel.: (91) 384 20 61

Uwaga: placówka prowadzi tylko rehabilitację, nie prowadzi leczenia.

**Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 6
Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach
Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka im. Jana Pawła II
Oddział Pediatrii i Neurologii Wieków Rozwojowych**

ul. Medyków 16

40–752 Katowice

tel.: (32) 207 18 00

**Regionalny Szpital w Kołobrzegu
Poradnia Neurologiczna dla Dzieci**

ul. Łopuskiego 31
78–100 Kołobrzeg
tel.: (35) 943 52 82–61 wew. 6, następnie wew. 230

**Centrum Zdrowia Matki Polki
Oddział Neurologiczny dla Dzieci**

ul. Rzgowska 281/289
93–338 Łódź
tel.: (42) 271 20 80

Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy

ul. Żołnierska 18
10–561 Olsztyn
tel.: (89) 539 33 61

**Klinika Neurologii Wieków Rozwojowego
Akademii Medycznej w Poznaniu**

ul. Przybyszewskiego 49
60–355 Poznań
tel.: (61) 869 12 55

**Szpital Kliniczny im. Karola Jonschera
Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego
w Poznaniu**

Oddział Neurologii Dziecięcej

ul. Szpitalna 27/33
60–572 Poznań
tel.: (61) 849 12 00, wew. 318/319

Wielkopolskie Centrum Neurologii Dzieci i Młodzieży

ul. Grunwaldzka 50
60–311 Poznań
tel.: (61) 862 18 58

Centrum Zdrowia Dziecka

Al. Dzieci Polskich 20

04-730 Warszawa

tel.: (22) 815 74 04

prof. Sergiusz Józwiak (konsultant wojewódzki
w dziedzinie neurologii dziecięcej)

Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny w Warszawie

Pododdział Neurologii Dziecięcej

ul. Banacha 1A

02-097 Warszawa

tel.: (22) 599 28 13

Samodzielny Publiczny Dziecięcy Szpital Kliniczny Collegium Medicum UJ

Dział Rehabilitacyjny

ul. Wielicka 265

30-663 Kraków

tel.: (12) 658 18 70

SPZOZ Szpital Rehabilitacyjny dla Dzieci „Solidarność”

32-052 Radziszów (niepełny adres)

tel.: (12) 275 17 51

Uwaga: placówka prowadzi tylko rehabilitację, nie prowadzi leczenia.

Specjalistyczna rehabilitacja dla osób z SM

NZOZ Centrum Rehabilitacji dla osób chorych na stwardnienie rozsiane

Ul. Szpitalna 5

78–449 Borne Sulinowo

tel.: (94) 373 38 05

<http://centrumsm.eu/>

**Krajowy Ośrodek Mieszkalno-Rehabilitacyjny
dla Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane DĄBEK**

06–561 Stupsk Mazowiecki (niepełny adres)

Telefony: (23) 653 13 31–33

www.dabek.of.pl

Inne źródła wsparcia i informacji

www.niepelnosprawne.pl – portal informacyjny dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi;

www.niepelnosprawni.pl – portal dla ludzi z niepełnosprawnością prowadzony przez Stowarzyszenie „Integracja”;

<http://bazy.ngo.pl> – największa internetowa baza danych organizacji i instytucji od organizacji pozarządowych po kuratoria oświaty i zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności;

www.zdrowiedirect.pl – portal prywatnych ubezpieczeń zdrowotnych;

www.ops.pl – serwis ośrodków pomocy społecznej.

Telefoniczna Informacja Medyczna: 19439

ROZDZIAŁ 8: BIBLIOGRAFIA

Adams AB, Tyor WR, Holden KR. Interferon beta-1b and childhood multiple sclerosis. *Pediatr Neurol* 1999; 21(1):481–483.

Alam SM, Kyriakides T, Lawden M, Newman PK. Methylprednisolone in multiple sclerosis: a comparison of oral with intravenous therapy at equivalent high dose. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1993; 56(11): 1219–1220.

Andersson PB, Goodkin DE. Glucocorticosteroid therapy for multiple sclerosis: a critical review. *J Neurol Sci* 1998; 160(1):16–25.

Assa A, Watemberg N, Bujanover Y, Lerman-Sagie T. Demyelinative brainstem encephalitis responsive to intravenous immunoglobulin therapy. *Pediatrics* 1999; 104:301–304.

Beck RW, Cleary PA, Trobe JD, Kaufman DI, Kupersmith MJ, Paty DW et al. The effect of corticosteroids for acute optic neuritis on the subsequent development of multiple sclerosis. The Optic Neuritis Study Group [see comments]. *N Engl J Med* 1993; 329(24):1764–1769.

Boiko A, Vorobeychik G, Paty D, Devonshire V, Sadovnick D. Early onset multiple sclerosis: a longitudinal study. *Neurology* 2002; 59(7):1006–1010.

Bowling AC, Ibrahim R, Stewart TM. Alternative Medicine in Multiple Sclerosis: An Objective Review from an American Perspective. *Int J MS Care* 2000; 2(3):14–21.

Brex PA, Miszkiel KA, O’Riordan JI, Plant GT, Moseley IF, Thompson AJ et al. Assessing the risk of early multiple sclerosis in patients with clinically isolated syndromes: the role of a follow up MRI. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001; 70(3):390–393.

Cohen RA, Fisher M. Amantadine treatment of fatigue associated with multiple sclerosis. *Arch Neurol* 1989; 46(6):676–680.

Cole GF, Auchterlonie LA, Best PV. Very early onset multiple sclerosis. *Dev Med Child Neurol* 1995; 37(8):667–672.

Comi G, Colombo B, Martinelli V. **Prognosis-modifying therapy in multiple sclerosis.** *Neurol Sci* 2000; 21(4 Suppl 2):S893-S899.

Comi G, Filippi M, Barkhof F, Durelli L, Edan G, Fernandez O et al. **Effect of early interferon treatment on conversion to definite multiple sclerosis: a randomised study.** *Lancet* 2001; 357(9268):1576–1582.

Comi G. **Why treat early multiple sclerosis patients?** *Curr Opin Neurol* 2000; 13(3):235–240.

Dale RC, de Sousa C, Chong WK, Cox TC, Harding B, Neville BG. **Acute disseminated encephalomyelitis, multiphasic disseminated encephalomyelitis and multiple sclerosis in children.** *Brain* 2000; 123 Pt 12: 2407–2422.

Duquette P, Murray TJ, Pleines J, Ebers GC, Sadovnick D, Weldon P et al. **Multiple sclerosis in childhood: clinical profile in 125 patients.** *J Pediatr* 1987; 111(3):359–363.

Fox RJ, Cohen JA. **Multiple sclerosis: the importance of early recognition and treatment.** *Cleve Clin J Med* 2001; 68(2):157-

Gall J, Hayles A, Siekert R, Keith H. **Multiple Sclerosis in children: A clinical study of 40 cases with onset in childhood.** *Pediatrics* 1958; 21(5): 703–709.

Hahn CD, Shroff MM, Blaser S, Banwell B. **MRI criteria for multiple sclerosis: Evaluation in a pediatric cohort.** *Neurology* 2002; 58:A173-A173. (Abstract)

Hahn JS, Siegler DJ, Enzmann D. **Intravenous gammaglobulin therapy in recurrent acute disseminated encephalomyelitis.** *Neurology* 1996; 46(4): 1173–1174.

Hynson JL, Kornberg AJ, Coleman LT, Shield L, Harvey AS, Kean MJ. **Clinical and neuroradiologic features of acute disseminated encephalomyelitis in children.** *Neurology* 2001; 56(10):1308–1312.

IFNB Multiple Sclerosis Study Group at UBC MS/MRI Analysis Group. **Interferon beta-1b in the Treatment of Multiple Sclerosis: Final Outcome of**

the Randomized Controlled Trial. *Neurology* 45, 1277–1285. 2000. Ref Type: Generic.

Jacobs LD, Beck RW, Simon JH, Kinkel RP, Brownscheidle CM, Murray TJ et al. **Intramuscular interferon beta-1a therapy initiated during a first demyelinating event in multiple sclerosis.** CHAMPS Study Group. *N Engl J Med* 2000; 343(13):898–904.

Jacobs LD, Cookfair DL, Rudick RA, Herndon RM, Richert JR, Salazar AM et al. **Intramuscular interferon beta-1a for disease progression in relapsing multiple sclerosis.** The Multiple Sclerosis Collaborative Research Group (MSCRG) [see comments] [published erratum appears in *Ann Neurol* 1996 Sep;40(3):480]. *Ann Neurol* 1996; 39(3):285–294.

Johnson KP, Brooks BR, Cohen JA, Ford CC, Goldstein J, Lisak RP et al. **Copolymer 1 reduces relapse rate and improves disability in relapsing-remitting multiple sclerosis: results of a phase III multicenter, double-blind placebo-controlled trial.** The Copolymer 1 Multiple Sclerosis Study Group. *Neurology* 1995; 45(7):1268–1276.

Kendrick M, Johnson KI. **Long-term treatment of multiple sclerosis with interferon-beta may be cost effective.** *Pharmacoeconomics* 2000; 18(1): 45–53.

MacLean HJ, Freedman MS. **Immunologic therapy for relapsing-remitting multiple sclerosis.** *Curr Neurol Neurosci Rep* 2001; 1(3):277–285.

McDonald WI, Compston A, Edan G, Goodkin D, Hartung HP, Lublin FD et al. **Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis.** *Ann Neurol* 2001; 50(1):121–127.

Mikaeloff Y, Moreau T, Debouverie M, Pelletier J, Lebrun C, Gout O et al. **Interferon-beta treatment in patients with childhood-onset multiple sclerosis.** *J Pediatr* 2001; 139(3):443–446.

Miller DH, Robb SA, Ormerod IE, Pohl KR, MacManus DG, Kendall BE et al. **Magnetic resonance imaging of inflammatory and demyelinating**

white-matter diseases of childhood. *Dev Med Child Neurol* 1990; 32(2): 97–107.

Millefiorini E, Gasperini C, Pozzilli C, D'Andrea F, Bastianello S, Trojano M et al. **Randomized placebo-controlled trial of mitoxantrone in relapsing-remitting multiple sclerosis: 24-month clinical and MRI outcome.** *J Neurol* 1997; 244(3):153–159.

Mizutani K, Atsuta J, Shibata T, Azuma E, Ito M, Sakurai M. **Consecutive cerebral MRI findings of acute relapsing disseminated encephalomyelitis.** *Acta Paediatr Jpn* 1994; 36(6):709–712.

Murthy SN, Faden HS, Cohen ME, Bakshi R. **Acute disseminated encephalomyelitis in children.** *Pediatrics* 2002; 110(2 Pt 1):e21.

Noseworthy JH. **Multiple sclerosis clinical trials: old and new challenges.** *Semin Neurol* 1998; 18(3):377–388.

O'Connor P. **Key issues in the diagnosis and treatment of multiple sclerosis. An overview.** *Neurology* 2002; 59(6 Suppl 3):S1–33.

Poser CM, Paty DW, Scheinberg L, McDonald WI, Davis FA, Ebers GC et al. **New diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines for research protocols.** *Ann Neurol* 1983; 13(3):227–231.

Pradhan S, Gupta RP, Shashank S, Pandey N. **Intravenous immunoglobulin therapy in acute disseminated encephalomyelitis.** *J Neurol Sci* 1999; 165(1):56–61.

PRISMS. **Randomised Double-Blind Placebo-Controlled Study of Interferon beta-1a in Relapsing-Remitting MS.** *The Lancet* 352, 1498–1504. 2000. Ref Type: Generic.

Rammohan KW, Rosenberg JH, Lynn DJ, Blumenfeld AM, Pollak CP, Nagaraja HN. **Efficacy and safety of modafinil (Provigil) for the treatment of fatigue in multiple sclerosis: a two centre phase 2 study.** *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002; 72(2):179–183.

Rust RS. **Multiple sclerosis, acute disseminated encephalomyelitis, and related conditions.** *Semin Pediatr Neurol* 2000; 7(2):66–90.

Sahas DJ, Miller SP, Guerin M, Veilleux M, Francis G. **Treatment of acute disseminated encephalomyelitis with intravenous immunoglobulin.** *Neurology* 2000; 54(6):1370–1372.

Schwarz S, Mohr A, Knauth M, Wildemann B, Storch-Hagenlocher B. **Acute disseminated encephalomyelitis: a follow-up study of 40 adult patients.** *Neurology* 2001; 56(10):1313–1318.

Sevon M, Sumelahti M-J, Tienari P, Haltia M, Iivanainen M. **Multiple Sclerosis in childhood and its prognosis.** *Int MSJ* 8, 28–33. 2001.

Simone IL, Carrara D, Tortorella C, Ceccarelli A, Livrea P. **Early onset multiple sclerosis.** *Neurol Sci* 2000; 21(4 Suppl 2):S861-S863.

Sindern E, Haas J, Stark E, Wurster U. **Early onset MS under the age of 16: clinical and paraclinical features.** *Acta Neurol Scand* 1992; 86(3): 280–284.

Singh S, Alexander M, Korah IP. **Acute disseminated encephalomyelitis: MR imaging features.** *AJR Am J Roentgenol* 1999; 173(4):1101–1107.

Tselis AC, Lisak RP. **Multiple sclerosis: therapeutic update.** *Arch Neurol* 1999; 56(3):277–280.

Waubant E, Hietpas J, Stewart T, Dyme Z, Herbert J, Lacy J et al. **Interferon beta-1a in children with multiple sclerosis is well tolerated.** *Neuropediatrics* 2001; 32(4):211–213.

Weinshenker BG, O'Brien PC, Petterson TM, Noseworthy JH, Lucchinetti CF, Dodick DW et al. **A randomized trial of plasma exchange in acute central nervous system inflammatory demyelinating disease.** *Ann Neurol* 1999; 46(6):878–886.

Yong VW. **Differential mechanisms of action of interferon-beta and glatiramer acetate in MS.** *Neurology* 2002; 59(6):802–808.

SŁOWNIK TERMINÓW

ACTH (hormon adrenokortykotropowy) – ACTH jest uzyskiwany syntetycznie lub z przysadki mózgowej zwierząt. ACTH pobudza gruczoł nadnerczowy do wydzielania glikokortykoidów – hormonów, które działają przeciwzapalnie, ograniczając obrzęk zapalny i inne skutki związane z zapaleniem. Dane pochodzące z początku lat 70. wskazywały na to, że ACTH może skracać okres rzutu. W ostatnich latach stwierdzono, że glikokortykoidy produkowane syntetycznie (np. kortyzon, prednizon, prednizolon, metyloprednizolon, betametazon, deksametazon), nie zawierające ACTH, są bardziej skuteczne, powodują mniejszą utratę potasu oraz odkładanie się mniejszych ilości sodu. Ponadto ich działanie jest dłuższe, niż ACTH.

Antygen – każda substancja powodująca produkcję przeciwciał przez układ odpornościowy. Ogólnie odnosi się do czynników o charakterze zakaźnym lub toksycznym.

Aspiracja – wsysanie cząsteczek żywności lub płynu do płuc.

Ataksja – brak koordynacji ruchów i chwiejny chód. Jest to spowodowane tym, że mózg nie jest w stanie regulować pozycji i siły ciała oraz kierować ruchem kończyn. Ataksja najczęściej jest wywoływana przez zmiany demielinizacyjne w mózdzku.

Ataksja czuciowa – niezdolność do utrzymywania pozycji wyprostowanej, wynikająca z braku koordynacji zaangażowanych mięśni, co powoduje kołysanie się i możliwość upadku w jedną lub drugą stronę.

Atrofia – stopniowe zmniejszanie się części ciała z powodu choroby lub braku aktywności.

Autonomiczny układ nerwowy – część systemu nerwowego, który niezależnie od naszej woli reguluje pewne życiowe funkcje organizmu, takie jak działanie mięśnia sercowego, mięśni gładkich (np. żołądka) i gruczołów. Autonomiczny system nerwowy składa się z dwóch części: układu współczulnego, przyspieszającego bicie serca, zwężającego naczynia krwionośne i podnoszącego ciśnienie krwi oraz układu przywspółczulnego, który zwalnia

bicie serca, zwiększa aktywność działania gruczołów i jelit, a także rozluźnia mięśnie zwierające.

Badanie kliniczne z zastosowaniem podwójnie ślepej próby – badanie, w którym żaden z uczestników, a więc ani badani, lekarze, pielęgniarki, nie wiedzą, który z badanych przyjął właściwy lek, a który placebo. Taką próbę przeprowadza się po to, aby uniknąć nieumyślnego nastawienia się na osiągnięcie określonych wyników.

Badanie zalegania moczu (PVR) – badanie PVR obejmuje założenie cewnika po oddaniu moczu i pomiar ilości pozostałej w pęcherzu uryny. PVR jest prostym, lecz skutecznym sposobem na diagnozę zaburzeń pęcherza moczowego spowodowanego przez SM.

Bariera krew-mózg – półprzepuszczalna bariera, chroniąca naczynia krwionośne w mózgu i rdzeniu kręgowym, która uniemożliwia dużym cząstkom, komórkom układu odpornościowego i innym organizmom (np. wirusom) wywołującym choroby, przenikać z krwiobiegu do centralnego układu nerwowego. Przełamanie tej bariery może leżeć u podstaw rozwoju SM.

Błazka – obszar zapalenia lub demielinizacji w tkance centralnego układu nerwowego.

Blokada nerwu – zabieg, który ma złagodzić niemożliwą do wyleczenia spastyczność, włącznie z bolesnymi skurczami mięśni zginających. Zastryk fenolu w odpowiedni nerw wpływa na jego funkcjonowanie do trzech miesięcy, poprawiając samopoczucie i mobilność chorego.

Brak zdolności do gromadzenia moczu – rodzaj neurogennego zaburzenia pracy pęcherza moczowego z powodu SM. Wynika z demielinizacji dróg pomiędzy rdzeniem kręgowym i mózgiem. Zwykle występujące w przypadku małych spastycznych pęcherzy, zaburzenie to wywołuje objawy nagłej potrzeby oddawaniu moczu, jego nietrzymanie, a także nokturię.

Centralny układ nerwowy – część układu nerwowego, obejmująca mózg, nerwy wzrokowe i rdzeń kręgowy.

Cewka moczowa – przewód umożliwiający odprowadzenie moczu z pęcherza moczowego.

Cewnik – giętka cienka rurka, wykonana z plastiku lub gumy, wprowadzana do pęcherza moczowego, aby usunąć nadmiar moczu, który nie jest wydalany normalnie.

Cewnik męski – rurka połączona z cienką giętą pochwą nakładaną na penis, umożliwiająca odprowadzanie moczu. Można go wykorzystywać w przypadku mężczyzn cierpiących na nietrzymanie moczu.

Cewnik założony na stałe – rodzaj cewnika założonego na pęcherz na pewien okres czasu lub na stałe. Wykorzystuje się go, kiedy zastosowanie cewnikowania przerywanego jest niemożliwe lub niewskazane z przyczyn medycznych. Najczęściej używa się cewnika Foleya, składającego się z elastycznej gumowej rurki wprowadzonej do pęcherza, z którego odprowadza mocz do zewnętrznej torebki. Jego charakterystyczną cechą jest balonik wypełniony sterylną wodą, który utrzymuje cewnik na stałe w pęcherzu.

Cholinolityki – odnoszą się do substancji wykorzystywanych w pewnych lekach, które są stosowane przy zaburzeniach pracy pęcherza moczowego. Farmaceutyki takie zapobiegają transmisji impulsów nerwowych z włókien przywspółczulnych, co ogranicza liczbę skurczów mięśni pęcherza.

Choroba autoimmunologiczna – proces, w którym układ odpornościowy wywołuje chorobę, błędnie atakując zdrowe komórki, narządy i tkanki organizmu niezbędne dla utrzymania zdrowia. Stwardnienie rozsiane uważa się za chorobę autoimmunologiczną, podobnie jak toczeń rumieniowaty układowy, reumatyczne zapalenie stawów, twardzina skóry i wiele innych. Nieznane są dokładne przyczyny i patofizjologia tych chorób.

Chorobowość – liczba wszystkich starych i nowych przypadków choroby w określonej populacji w danym okresie.

Chód „stópkami” – test sprawdzający zdolność do utrzymania równowagi i koordynację ruchów. Polega na zmiennym ułożeniu pięty jednej stopy przy palcach drugiej stopy.

Chroniczny – długotrwały, nieostry. Termin stosowany do opisu chorób, które charakteryzują się stopniowym pogorszeniem.

Cystoskopia – badanie diagnostyczne, w którym przez cewkę moczową wprowadza się do pęcherza urządzenie zwane cystoskopem, umożliwiające ocenę wnętrza pęcherza moczowego.

Cystostomia – zabieg chirurgiczny polegający na nacięciu pęcherza moczowego, wykonywanym przez ścianę brzucha. Przy pomocy plastikowej rurki, odprowadza się znajdujący tam mocz. Ten stosunkowo prosty zabieg przeprowadza się, kiedy pacjent ma założony na stałe cewnik, jednak z jakiś powodów mocz nie przechodzi przez jego otwór.

Czucie wibracji – zdolność do wyczuwania wibracji w różnych częściach ciała. Badanie czucia wibracji (przy pomocy kamertonu) stanowi element testów neurologicznych.

Czuciowy – odnosi się do zmysłów i wrażeń rejestrowanych przez nasze ciało, takich jak: ból, zapach, smak, temperatura, widzenie, słuch, przyspieszenie i określanie pozycji w przestrzeni.

Czynności dnia codziennego (ADLs) – czynności tego rodzaju obejmują codzienne zajęcia, takie jak: żywienie, sprzątanie, kąpiele, ubieranie się oraz pracę i wypoczynek. Ocena zdolności do wykonywania tych czynności często jest stosowana do określenia stopnia niepełnosprawności spowodowanej przez SM.

Demencja – głęboka i postępująca utrata funkcji intelektualnych, czasem wiązana ze zmianą osobowości, która wynika z uszkodzenia mózgu na tyle poważnego, aby mogło to wpływać na wykonywanie normalnych czynności życiowych.

Demielinizacja – zniszczenie mieliny w istocie białej centralnego układu nerwowego (mózg, rdzeń kręgowy).

Doświadczalne autoimmunologiczne zapalenie mózgu i rdzenia (EAE) – choroba autoimmunologiczna podobna do SM, którą wywołuje się u zwierząt doświadczalnych. Potencjalny lek, zanim zostanie sprawdzony na ludziach, jest podawany zwierzętom chorym na EAE, umożliwiając dokonanie oceny jego skuteczności i bezpieczeństwa.

Dożylny – stosowany w postaci zastrzyku, który wstrzykuje się w żyłę.

Drżenie mózdkowe – rodzaj drżenia spowodowany demielinizacją w mózdku, które przede wszystkim objawia się chwiejnością głowy i szyi.

Drżenie posturalne – rytmiczne drżenie, które pojawia się kiedy mięśnie są napięte, ponieważ muszą utrzymać przedmiot lub pozostać w określonej pozycji.

Drżenie zamiarowe – rytmiczne drżenie, pojawiające się podczas wykonywania zamierzonej czynności, jak na przykład sięgnięcie po coś, czy próba dotknięcia wyciągniętym palcem nosa.

Dyzartria – zaburzenia mowy wynikające z nieprawidłowej pracy mięśni odpowiedzialnych za mówienie. Zwykle jest spowodowana uszkodzeniami centralnego układu nerwowego lub nerwu obwodowego. W tym wypadku znaczenie słów jest normalne.

Dyzartria ataktyczna – mowa wybuchowa, w której artykulacja jest jakby skandowana, ponieważ osoba mimowolnie robi przerwy pomiędzy sylabami i opuszcza niektóre z dźwięków.

Dysestezja – nieprzyjemne wrażenie odczuwane przy dotyku skóry. Zwykle jest to spowodowane zakłóceniami na szlaku bodźców czuciowych.

Dysmetria – zakłócenia koordynacji ruchów wywołanej przez zmiany patologiczne w mózdku. Jest to niezdolność do oceny odległości, powodującej na przykład, że sięgamy za daleko po przedmiot.

Dysfagia – trudność w połykaniu. Jest to objaw neurologiczny, który może spowodować aspirację (kiedy jedzenie lub ślina trafiają do dróg oddechowych) lub spowolnione przełykanie (powodujący niedożywienie).

Dysfonia – zaburzenia głosu (obejmujące kontrolę poziomu głośności, chrapliwość lub nadmierną nosowość) spowodowane przez spastyczność, osłabienie i brak koordynacji mięśni ust i gardła.

Dyssynergia (DESD) – zob. Neurogenna dysfunkcja pęcherza.

Efekt placebo – korzystny efekt terapii, przypisywany przekonaniu pacjenta o tym, że kuracja zadziała.

Elektroencefalografia (EEG) – badanie diagnostyczne, które rejestruje elektryczną aktywność mózgu, za pomocą elektrod przymocowanych do głowy.

Elektromiografia (EMG) – badanie diagnostyczne, które sprawdza reakcję mięśni na bodziec elektryczny. W ten sposób można też badać zdolność nerwów obwodowych do przekazywania impulsów.

Etiologia – badanie wszystkich czynników, które mogą mieć wpływ na rozwój choroby, między innymi podatności pacjenta na chorobę i jej przyczyny.

Euforia – nadmierna radość i optymizm, towarzyszące zmniejszonej zdolności do zachowania krytycyzmu. Ogólnie uważa się, że jest spowodowane uszkodzeniem mózgu.

Fizykoterapeuta – specjalista zajmujący się rehabilitacją fizycznych niepełnosprawności.

Fizjoterapeuta (PT) – specjalista, który potrafi ocenić i poprawić funkcjonowanie ciała, ze szczególnym uwzględnieniem mobilności fizycznej, równowagi, postawy, zmęczenia i bólu. Fizjoterapia zwykle obejmuje (1) edukację osoby z SM na temat problemów fizycznych stwarzanych przez chorobę, (2) stworzenie indywidualnego programu ćwiczeń, które pomogą walczyć z objawami SM, (3) zwiększenie mobilności i naukę umiejętności zachowania sił poprzez wykorzystanie sprzętu przeznaczonego dla niepełnosprawnych.

Food and Drug Administration (FDA) – rządowa agencja USA, która jest odpowiedzialna za kontrolę przepisów dotyczących produkcji i sprzedaży leków oraz kosmetyków. Jej zadaniem jest zapobieganie sprzedaży produktów niebezpiecznych dla zdrowia. Każdy nowy farmaceutyk stosowany w leczeniu SM musi być zaaprobowany przez FDA. Odpowiednikiem FDA na terenie Unii Europejskiej jest EMA (European Medicines Agency).

Gadolin – związek chemiczny, wykorzystywany podczas rezonansu magnetycznego, który pomaga odróżnić stare zmiany patologiczne od nowych.

Hormony glikokortykoidowe – hormony sterydowe wydzielane przez nadnercze pod wpływem przysadkowego hormonu adrenokortykotropowe-

go (ACTH). Substancje te produkowane także syntetycznie (prednizon, prednizolon, metyloprednizolon, betametazon, deksametazon) służą w leczeniu ataków SM zarówno jako leki przeciwzapalne, jak i immunosupresyjne (niszczą pewien rodzaj limfocytów T, powodujących przesadną reakcję układu odpornościowego, który wydziela enzymy wywołujące zapalenie).

Immunosupresja – w SM jest to metoda leczenia, która spowalnia lub hamuje odpowiedź układu odpornościowego organizmu, także tą skierowaną przeciwko własnemu ciału. Przykładowe leki immunosupresyjne wykorzystywane w przypadku SM to: cyklosporyna, metotreksat i azatiopryna.

Interferon – grupa białek układu odpornościowego, która modyfikując odpowiedź immunologiczną organizmu, wpływa hamująco na mnożenie się komórek wirusowych.

Istota biała – część mózgu, która zawiera mielinowane włókna nerwowe i ma kolor biały, w przeciwieństwie do kory mózgowej mieszczącej ciała komórek, o kolorze szarym.

Klasyfikacja siły – pomiar siły mięśni, służący oszacowaniu osłabienia lub paraliżu. Badanie to stanowi część normalnego testu neurologicznego.

Klonus – oznaka spastyczności, charakteryzująca się mimowolnym drganiem stopy, kiedy palce spoczywają na podłodze, a kolano jest lekko zgięte. Klonus jest spowodowany przez powtarzające się, rytmiczne, odruchowe skurcze mięśni.

Komórki plazmatyczne – komórki przypominające limfocyty, znajdujące się w szpiku kostnym, tkance łącznej i krwi, które wchodzi w skład układu odpornościowego.

Komórki T – limfocyt, który powstaje w szpiku kostnym, dojrzewa w grasicy i stanowi element układu odpornościowego.

Koordynacja – wspólna, zorganizowana praca mięśni, dzięki której możliwe jest na przykład chodzenie lub stanie.

Kora mózgowa – zewnętrzna warstwa tkanki mózgu.

Kortykosterydy – jakiegokolwiek naturalne lub sztuczne hormony związane z korą nadnerczy (wpływają na wiele procesów zachodzących w organizmie). Kortykosterydy spełniają rolę środka przeciw zapaleniom lub stosowane są jako immunosupresanty, które wykorzystuje się także w leczeniu ataków SM.

Kortyzon – glikokortykoidowy hormon steroidowy produkowany przez gruczoł nadnercza, bądź uzyskiwany syntetycznie. Ma właściwości antyzapalne i immunosupresyjne. Do tej grupy należą także prednizon i prednizolon.

Komórka kompetentna immunologicznie – białe komórki krwi (limfocyty B i T), które chronią organizm przed różnymi antygenami.

Kresomózgowie (inaczej mózg) – duża, górna część mózgowia, która stanowi centrum kontrolne i jest odpowiedzialna za większość czynności fizycznych i umysłowych.

Kula inwalidzka – rodzaj kuli z przymocowanym uchwytem na przedramię, który zapewnia dodatkowe wsparcie.

Laska – czwórnoóg – laska z czterema punktami podparcia, zapewniającymi dodatkową stabilność.

Leukocyt – biała cząsteczka krwi.

Limfocyt – rodzaj białych krwinek, które są częścią układu odpornościowego. Limfocyty można podzielić na dwie główne grupy: limfocyty B, które powstają w szpiku kostnym i produkują przeciwciała, oraz limfocyty T wytwarzane w szpiku kostnym, a dojrzewające w grasicy. Limfocyty T pomocnicze wspomagają tworzenie przez limfocyty B przeciwciał, natomiast limfocyty T supresorowe, których jest niewiele podczas ataków SM, zmniejszają aktywność limfocytów B.

Limfocyty B – rodzaj limfocytów produkowanych w szpiku kostnym, gdzie wytwarzane są przeciwciała.

Limfocyty T supresor – rodzaj białych krwinek, stanowiących część układu odpornościowego, których niedobór można zaobserwować podczas zaostrzeń SM.

Limfocyty T wspomagające – białe komórki krwi, które mają główny wpływ na reakcję układu odpornościowego wywołującego zapalenie mieliny.

Logopeda – specjalizuje się w diagnozie i leczeniu zaburzeń mowy i przełykania. Osoba z SM może zwrócić się do niego o pomoc w rozwiązaniu problemów z mową. Ze względu na swoje doświadczenie, mogą oni także zapewnić wsparcie w zwalczaniu zaburzeń poznawczych.

Makrofag – komórka tkanki łącznej, która pełni rolę oczyszczającą, niszcząc obce substancje, bakterie i kawałki komórek.

Mielina – miękka, biała osłona włókien nerwowych w centralnym układzie nerwowym, złożona z tłuszczów i białek. Mielina służy jako izolacja, umożliwiając właściwe przewodzenie impulsów elektrycznych. Kiedy w SM mielina zostaje uszkodzona, impulsy nerwowe ulegają zakłóceniu, bądź zanikają. Upośledzone funkcje ciała lub zmienione reakcje czuciowe są wynikiem demielinizacji włókien nerwowych i uważa się je za objawy SM.

Mielogram – zabieg z wykorzystaniem promieni Roentgena, w którym można obserwować kanał kręgowy i rdzeń kręgowy. Wykonuje się go w połączeniu z punkcją lędźwiową i po wstrzyknięciu kontrastu do rdzenia kręgowego.

Mięsień odwodzący – mięsień, który umożliwia odchylenie kończyn od osi ciała (np. umożliwia stanie w rozkroku).

Mięsień przywodzący – mięsień, który umożliwia skierowanie kończyn w stronę osi ciała (np. mięśnie przywodzące pozwalają na złączenie nóg razem).

Mięsień wypierający pęcherza – mięsień pęcherza moczowego, który kurczy się, powodując jego opróżnienie.

Minimalny poziom niepełnosprawności (MRD) – standardowa metoda na ocenę klinicznego stanu osoby z SM. MRD składa się z pięciu części:
– informacje demograficzne

- neurologiczna funkcjonalność systemów, która przyporządkowuje ustalenia medyczne do różnych systemów neurologicznych działających w obrębie mózgu i rdzenia kręgowego (piramidowy, mózdkowy, pniowy, czuciowy, wzrokowy, umysłowy, związany z pracą jelit i pęcherza moczowego).
- skala stopnia niepełnosprawności, podająca łączną ocenę stopnia choroby, na którą cierpi konkretna osoba.
- skala stopnia niesprawności, stanowiąca wykaz funkcjonalnych niepełnosprawności w odniesieniu do codziennego życia.
- skala stopnia środowiskowego, zapewniająca ocenę społecznych przeszkód, które są związane z przewlekłą chorobą.

MRD spełnia dwie funkcje: pomaga specjalistom planować i koordynować opiekę nad osobą z SM oraz zapewnia standardowe środki oceny medycznej chorych, które można wykorzystywać do celów badawczych.

Mózdzek – część mózgu usytuowany powyżej pnia mózgu, odpowiedzialny za utrzymanie równowagi i koordynację ruchów.

Mroczi – zamglenie oczu w polu widzenia.

Nacięcie zwieracza – chirurgiczne powiększenie zwieracza zewnętrznego cewki moczowej u mężczyzn, którym spastyczność praktycznie uniemożliwia opróżnianie pęcherza. Po przeprowadzonym zabiegu, który rzadko stosuje się w przypadku SM, pacjent traci kontrolę nad oddawaniem moczu i musi nosić cewnik zewnętrzny. U kobiet nie stosuje się tego rozwiązania, ponieważ może prowadzić do pojawienia się ran.

Nagła potrzeba oddawania moczu – niezdolność do wstrzymania się z oddaniem moczu w momencie pojawienia się takiej potrzeby.

Napadowy skurcz – nagły, niekontrolowany skurcz kończyny, który pojawia się przelotnie, trwa parę chwil i mija.

Nakłucie łądźwiowe – zabieg, w którym wprowadza się igłę punkcyjną do kręgosłupa poniżej 2 kręgu łądźwiowego, pobierając do analizy płyn mózgowo-rdzeniowy. Metodę tę stosuje się, aby określić zmiany składu płynu charakterystyczne dla SM (podwyższona liczba białych krwinek oraz białek, obecność prążków oligoklonalnych).

Neuralgia nerwu trójdzielnego – ostry ból twarzy spowodowany demielinizacją włókien nerwowych w miejscu, w którym znajdują się korzenie nerwu rozdzielnego.

Nerw – wiązka włókien nerwowych, które działają zarówno doprowadzająco (przewodząc w kierunku mózgu impulsy nerwowe i bodźce czuciowe pochodzące ze skóry, stawów, mięśni i innych organów), jak i odprowadzająco (transmitując sygnały z mózgu i pośredniczą w skurczach mięśni i organów).

Nerwy czaszkowe – prowadzą nerwy czuciowe, ruchowe i przywspółczulne do twarzy i szyi. Stanowią grupę 12 nerwów, do których między innymi należą: nerw wzrokowy, nerw trójdzielny (nerwy twarzy), nerw błędny (nerwy gardła i struny głosowe).

Neurony ruchowe – komórki nerwowe mózgu i rdzenia kręgowego, które umożliwiają ruch różnych części ciała.

Neurogenna dysfunkcja pęcherza – jednoczesne skurcze mięśnia wypierającego pęcherza i zwieracza zewnętrznego cewki moczowej prowadzą do przetrzymywania moczu w pęcherzu, co powoduje nagłą potrzebę lub kłopoty z oddawaniem moczu oraz nietrzymanie moczu.

Neurogenny – odnoszący się do aktywności związanej z układem nerwowym, jak na przykład „neurogenny pęcherz”.

Neurogenny pęcherz moczowy – zaburzenia pracy pęcherza związane z uszkodzeniami neurologicznymi w rdzeniu kręgowym, charakteryzującymi się problemami z odprowadzaniem lub gromadzeniem moczu, bądź ich kombinacji. Symptomy tego rodzaju obejmują nagłą potrzebę lub trudność w oddawaniu moczu, jego nietrzymanie i nokturię.

Neurolog – lekarz specjalizujący się w diagnostyce i leczeniu schorzeń związanych z układem nerwowym.

Neurologia – nauka zajmująca się centralnym, obwodowym i autonomicznym układem nerwowym.

Neuron – podstawowa komórka nerwowa w układzie nerwowym. Składa się z ciała neuronu z jądrem oraz jednej lub więcej wypustek nazywanych dendrytami i aksonami.

Neuropsycholog – psycholog ze specjalistycznym przygotowaniem do oceny funkcji poznawczych. Neuropsycholodzy wykorzystują serie zestandaryzowanych testów, umożliwiających oszacowanie funkcji poznawczych i rozpoznanie zaburzeń. Zapewniają też środki, pozwalające osobom z SM leczyć nieprawidłowości w sferze poznawczej.

Niedowład – częściowy paraliż jakiejś części ciała.

Niedowład kończyn dolnych – osłabienie, ale nie całkowity paraliż kończyn dolnych.

Niedowład połowiczny – osłabienie jednej części ciała, obejmujące jedną nogę i rękę.

Nieemożność opróżnienia pęcherza – rodzaj neurogennego zaburzenia pracy pęcherza moczowego z powodu SM. Wynika z demielinizacji ośrodka odpowiedzialnego za oddawanie moczu, znajdującego się w rdzeniu kręgowym. Pęcherz staje się przepełniony i wiotczeje, wywołując objawy nagłej potrzeby lub trudności w oddawaniu moczu, a także jego nietrzymanie.

Niepełnosprawność – według definicji Światowej Organizacji Zdrowia, niepełnosprawność (wynikająca z upośledzenia) stanowi ograniczenie lub brak zdolności do wykonania czynności w sposób zgodny z normami właściwymi dla zdrowych osób.

Nietrzymanie – brak zdolności utrzymywania moczu lub stolca.

Nokturia – potrzeba oddawania moczu w nocy.

Objaw Babińskiego – neurologiczny znak SM, w którym podczas uklucia boczno-dolnej powierzchni stopy duży palec kieruje się w górę, zamiast w dół

Objaw Lhermita – objaw polegający na poczuciu prądu elektrycznego płynącego przez kręgosłup do rąk i nóg, który pojawia się w momencie pochylecia głowy w taki sposób, że policzek dotyka klatki piersiowej.

Objaw Marcusa Gunna – nieprawidłowa reakcja źrenic na światło w wyniku zapalenia nerwu wzrokowego. Normalnie źrenica zmniejsza się pod wpływem światła, jednak w tym wypadku można zaobserwować spóźnioną reakcję. Kiedy na przykład zaświecimy najpierw w chore oko, później w zdrowe i następnie znowu w chore, to źrenica powiększy się, zamiast zmaleć.

Objaw Romberga – niemożność utrzymania równowagi podczas stania z zamkniętymi oczami i złączonymi razem nogami.

Objaw podmiotowy – subiektywnie przez pacjenta postrzegane problemy. W SM do tej grupy możemy zaliczyć zaburzenia widzenia, zmęczenie, zmiany czuciowe, osłabienie i paraliż kończyn, drżenie, brak koordynacji, kłopoty z utrzymaniem równowagi, zaburzenia pracy pęcherza moczowego i jelit, zaburzenia emocjonalne.

Objaw przedmiotowy – obiektywny fizyczny problem lub zaburzenie zaobserwowane przez lekarza podczas badań neurologicznych. Neurologiczne objawy mogą się różnić od symptomów wskazanych przez pacjenta, ponieważ mogą nie powodować żadnych widocznych skutków i można je rozpoznać dzięki specjalnym testom. Powszechne neurologiczne objawy towarzyszące SM obejmują mimowolne ruchy gałki ocznej oraz inne zaburzenia widzenia, a także słabszy refleks, osłabienie, spastyczność i określone zmiany czuciowe.

Oczopląs – szybkie, mimowolne ruchy gałek ocznych w kierunku poziomym i, sporadycznie, pionowym.

Odczuwanie pozycji ciała – zdolność do określenia z zamkniętymi oczami, gdzie w przestrzeni znajdują się palce rąk i nóg. Odczuwanie pozycji jest jednym z elementów standardowego badania neurologicznego.

Odleżyna – wrzód skóry wywołany naciskiem lub brakiem ruchu osób przebywających stale w łóżku lub na wózku inwalidzkim. Wrzody pojawiają się najczęściej w miejscach, w których kości znajdują się bezpośrednio pod skórą, jak na przykład: łokieć, biodro. Odleżyny mogą zostać zainfekowane i powodować ogólne pogorszenie się zdrowia pacjenta.

Odruch – mimowolna odpowiedź układu nerwowego na bodziec taki jak odruch rozciągania, który można wywołać przez uderzenie w ścięgno młotkiem neurologicznym powodując skurcz. Siła, słabość lub brak tych odruchów mogą oznaczać pojawienie się uszkodzeń neurologicznych, włącznie z SM, i dlatego stanowią element normalnych badań neurologicznych.

Odruch głęboki – mimowolne ruchy powstałe po lekkim uderzeniu młoteczką neurologiczną w określone miejsca na kończynach. Odruchy są badane w ramach standardowych testów neurologicznych.

Odruch podeszwy – odruch wywołany przesunięciem ostrego przedmiotu po krawędzi podeszwy stopy. Normalną reakcją zginającą stanowi ruch palców w dół. Skierowanie się dużego palca w górę, nazywane odruchem Babińskiego, wskazuje na możliwość pojawienia się choroby w mózgu lub rdzeniu kręgowym.

Odruch żołądkowo-jelitowy – ruch perystaltyczny okrężnicy (skoordynowane, rytmiczne skurcze mięśni powodujące przesuwanie się pokarmu w organizmie), który często pojawia się po 15–30 minutach od spożycia posiłku.

Oftalmoplegia międzyjądrowa – zakłócenia w koordynacji ruchu oka, z powodu których w jednym oku przy próbie patrzenia na zewnątrz pojawiają się mimowolne ruchy gałki (nystagmus), natomiast drugie nie jest w stanie całkowicie zwrócić się do wewnątrz. Zwykle osoba nie jest świadoma występowania tego neurologicznego objawu i wykrywa się go podczas badań neurologicznych.

Oftalmoskop – przyrząd służący do badania wnętrza oka.

Oligodendrocyt – rodzaj komórek w centralnym układzie nerwowym odpowiedzialnych za tworzenie i ochronę mieliny.

Opadanie stopy – osłabienie mięśni stopy i stawu skokowego spowodowane przez niewłaściwy przepływ impulsów nerwowych, który wpływa na zdolność do zginania stawu skokowego i właściwego chodzenia. Palce dotykają podłoża przed piętą sprawiając, że osoba potyka się lub traci równowagę.

Orteza – aparaty ortopedyczne takie jak szyny, stabilizatory, które są przeznaczone do usztywnienia uszkodzonych stawów kończyn.

Orteza stawu skokowego (AFO) – stanowi wiązanie, zwykle plastikowe, które nosi się na podudziu i stopie, aby wzmocnić staw skokowy i zapewnić właściwe opadanie stopy. Dzięki utrzymywaniu stopy w odpowiedniej pozycji, AFO sprzyja chodzeniu w prawidłowy sposób.

Ortotyk – osoba zajmująca się przygotowaniem ortez, wspomagających pracę nóg.

Oscylopsja – ciągłe, mimowolne i chaotyczne ruchy gałki ocznej, powodujące wrażenie drgań obrazu widzianego.

Osteoporoza – odwapnienie kości, które może być spowodowane brakiem ruchu u osób korzystających z wózka inwalidzkiego.

Ostre rozsiane zapalenie mózgu i rdzenia (ADEM) – pojedynczy neurologiczny atak, który często następuje po infekcji wirusowej lub szczepieniu. Podczas diagnozowania dziecięcego SM lekarz musi zdecydować, czy jest to ADEM, który ustępuje samoistnie, czy może jest to początek stwardnienia rozsianego, wymagający wczesnego leczenia.

Ostrość widzenia – czystość widzenia, która jest mierzona w ułamkach. Ostrość 5/5 wskazuje, że oko z pięciu metrów widzi to, co powinno widzieć oko z pięciu metrów, a na przykład 5/25 oznacza, że osoba z pięciu metrów widzi to, co osoba z normalnym wzrokiem jest w stanie zobaczyć z 25 metrów.

Pamięć odległa – zdolność do zapamiętywania wydarzeń lub osób związanych z odległą przeszłością. Chorzy z SM rzadko doświadczają problemów z tym typem pamięci.

Pamięć propektywna – zdolność do zapamiętywania wydarzeń lub planów w odniesieniu do przyszłości. Tak więc osoba, która zgodzi się na spotkanie z kimś w określonym czasie powinna o nim pamiętać. Chorzy z zaburzeniami pamięci spowodowanymi przez SM często mówią o problemach związanych z tym typem pamięci.

Pamięć świeża – zdolność do zapamiętania wydarzeń, rozmów, przeczytanych wiadomości, czy obejrzanych programów TV, które miało miejsce godzinę lub dwie temu. Osoby z SM, które doświadczają zaburzeń pamięci, mają największe problemy z zapamiętywaniem spraw związanych z najbliższą przeszłością.

Paraliż – niezdolność poruszenia częścią ciała.

Paraplegia – paraliż obu nóg.

Parestezja – nagle pojawiające się uczucie palenia, mrowienia lub drętwienia skóry, które może mieć związek lub nie z wynikami badań neurologicznych.

Patologiczny śmiech i płacz – sytuacja, w której osoba wybucha śmiechem lub płaczem bez konkretnego powodu. Uważa się, że ten stan jest wynikiem patologicznych zmian w układzie limbicznym odpowiedzialnym za regulację zachowań emocjonalnych.

Pień mózgu – część centralnego układu nerwowego, która gromadzi ośrodek nerwów głowy oraz skupiska nerwów odpowiedzialne za oddychanie i kontrolę serca. Pień rozciąga się od podstawy mózgu do rdzenia kręgowego.

Pierwotnie-postępująca postać SM – przebieg SM, który od początku charakteryzuje się postępowaniem choroby bez stabilizacji, bądź remisji, lub z bardzo krótkimi okresami lekkiej poprawy.

Placebo – nieaktywna substancja wyglądająca jak próbny lek. Podaje się je podczas badań klinicznych z zastosowaniem podwójnie ślepej próby (w których ani lekarze, ani pacjenci nie wiedzą, kto dostał lek, a kto placebo), jako metodę, służącą określeniu korzyści i skutków, które niesie ze sobą przyjmowanie nowego leku.

Płaty czołowe – największe płaty mózgu, które tworzą przednie części półkul mózgowych. Tylna część płata stanowi korę ruchową odpowiedzialną za świadome ruchy. Obszar płata wysunięty do przodu jest związany z uczeniem się, zachowaniem i osobowością.

Płyn mózgowo-rdzeniowy (CSF) – wodnisty, bezbarwny płyn, który omywa i chroni mózg oraz rdzeń kręgowy. Skład płynu może być różny w zależności od choroby. Zmiany CSF, charakterystyczne dla SM, można wykryć dzięki punkcji lędźwiowej – badaniu, które może być przydatne w diagnozowaniu SM.

Podwójne widzenie (Diplopia) – wynika z braku koordynacji pracy pomiędzy gałkami ocznymi. Zakrycie jednego oka umożliwi widzenie pojedynczego obrazu

Poprzeczne zapalenie rdzenia – ostry atak demielinizacji obejmujący obie strony rdzenia kręgowego, który traci zdolność do przewodzenia impulsów nerwowych w górę i w dół. Chorzy doświadczają paraliżu oraz drętwienia nóg i tułowia poniżej poziomu, na którym pojawiło się zapalenie.

Porażenie połowicze – paraliż jednej części ciała, obejmujący jedną nogę i rękę.

Porażenie czterokończynowe – paraliż obu rąk i nóg.

Postępująco-rzutowa postać SM – przebieg SM, w którym od początku można zaobserwować postęp choroby. Jednak w tym wypadku można wyodrębnić wyraźnie zaznaczone rzuty, po których następuje, lub nie, pełna poprawa.

Posiew moczu (C&S) – diagnostyczne badanie, dzięki któremu sprawdza się, czy drogi moczowe nie uległy infekcji i zaleca się odpowiednie leczenie. Bakterii, pochodzącej z próbki moczu, pozwala się rosnąć przez trzy dni, a następnie sprawdza jej wrażliwość na działanie różnych antybiotyków.

Potencjały wywołane (EP) – zarejestrowane potencjały elektryczne systemu nerwowego w odpowiedzi na zadany bodziec wzrokowy, słuchowy lub czuciowy. Podczas badań reakcja osoby jest obserwowana na oscyloskopie i analizowana przez komputer, który umożliwia porównanie wyników z normalnym czasem reakcji. Demielinizacja powoduje spóźnioną odpowiedź systemu nerwowego. EP może wskazać patologiczne zmiany, pojawiające się w okolicy dróg nerwowych bez względu na to, czy wywołują jakieś objawy, czy nie. Dzięki temu test jest przydatny w potwierdzeniu diagnozy SM.

Prążki oligoklonalne – diagnostyczny sygnał, wskazujący na podwyższony poziom pewnych przeciwciał w płynie mózgowo-rdzeniowym. Obserwuje się je u blisko 90% osób z SM, jednak ich pojawienie nie ogranicza się tylko do tej choroby.

Procesy poznawcze – funkcje spełniane przez ludzki mózg obejmujące myślenie, posługiwanie się mową, spostrzeganie, zdolność dokonywania obliczeń, uwagę (przetwarzanie informacji), pamięć oraz funkcje wykonawcze, takie jak planowanie, rozwiązywanie problemów i samokontrola.

Prognoza – określenie przyszłego przebiegu choroby.

Próba kliniczna leku – rygorystycznie kontrolowane badania, których wyniki dostarczają dane umożliwiające statystyczną ocenę bezpieczeństwa i skuteczności poszczególnych leków.

Próba palec-nos – w ramach badania dysmetrii i drżenia namiarowego, osoba z zamkniętymi oczami powinna palcem wskazującym dotknąć czubka swojego nosa. Ta próba stanowi część standardowych testów neurologicznych.

Próba pięta-kolano – badanie koordynacji ruchów, w której osoba z zamkniętymi oczami powinna dotknąć piętą przeciwległego kolana i przesunąć ją w dół i w górę wzdłuż golenia.

Przeciwciała – białka systemu odpornościowego, rozpuszczane w surowicy krwi i innych płynach ustrojowych, które są produkowane w odpowiedzi na pojawienie się bakterii, wirusów i innych obcych antygenów.

Przeciwciała monoklonalne – wytwarzane w laboratorium przeciwciała, które można zaprogramować do ataku na konkretne antygeny, co umożliwi osłabienie reakcji układu odpornościowego.

Przestrzeń wewnątrzkanałowa – przestrzeń otaczająca mózg i rdzeń kręgowy, w której zgromadzony jest płyn mózgowo-rdzeniowy.

Przeškórna endoskopowa gastrostomia (PEG) – zabieg, polegający na umieszczeniu sondy w żołądku, co umożliwia odżywianie pacjentów,

nie mogących przyjmować pokarmu doustnie. Sonda jest ułożona na odpowiednim miejscu przy użyciu endoskopu, który ją kieruje poprzez małe nacięcie jamy brzusznej. Endoskop jest typem wziernika z własnym źródłem światła, które pozwala lekarzowi na obejrzenie wnętrza żołądka.

Przeškórne przecięcie korzeni nerwowych – zabieg chirurgiczny stosowany w przypadku ostrego, trudnego w leczeniu nerwobólu nerwu trójdzielnego. Chirurg robi drobne nacięcie na twarzy pacjenta i blokuje nerw trójdzielny za pomocą lasera, kriochirurgii (zamrażania) lub kauteryzacji.

Przeškórna stymulacja nerwów (TENS) – jest to nieinwazyjna i nieprowadząca do uzależnienia metoda zwalczająca ból, w której, za pomocą elektrod przymocowanych do skóry, przesyła się impulsy elektryczne do końcówek nerwów, co powoduje zablokowanie transmisji sygnałów bólowych do mózgu.

Przykurcz – trwałe zmniejszenie długości mięśni i ścięgien przylegających do stawu, utrudniające jego normalne funkcjonowanie, który może być spowodowany ostrą i nieleczoną spastycznością. Jeśli przykurcz jest nieleczony, staw może pozostać unieruchomiony w zgiętej pozycji.

Pseudo-zaostrenie – okresowe pogorszenie objawów choroby, spowodowane przez podwyższoną temperaturę ciała lub inny czynnik powodujący stres (np. infekcja, wyczerpanie, zaparcie), które znika po ustąpieniu bodźca. Pseudo-zaostrenie stanowi nawrót choroby, a nie jej postęp.

Rehabilitacja zaburzeń poznawczych – metody, pozwalające na poprawę jakości funkcjonowania procesów poznawczych, które zostały upośledzone w wyniku fizycznego urazu lub choroby. Techniki związane z rehabilitacją, poprzez powtarzające się ćwiczenia, usprawniają działanie dotkniętych chorobą funkcji, bądź umożliwiają zastąpienie tych, których poprawa jest mało prawdopodobna. Pomoc tego typu zapewniają psychologowie, neuropsychologowie, logopedzi i specjaliści od terapii zajęciowej. Każdy z nich wykorzystuje różne sposoby, jednak wszystkim przyświeca ten sam cel – ułatwić choremu prowadzenie możliwie niezależnego i bezpiecznego życia w pracy i w domu.

Rehabilitacja zawodowa (VR) – program pozwalający osobom niepełnosprawnym zdobyć lub utrzymać pracę. Programy VR mają podstawę prawną i są realizowane przez PFRON. Uprawnione do korzystania z nich są osoby, które mogą wykazać się fizyczną lub umysłową niepełnosprawnością, stwarzającą przeszkody na rynku pracy.

Rejon przestrzeni okołokomorowej – obszar otaczający cztery wypłnione płynem jamy w mózgu. Oznaki pojawienia się SM są często znajdowane właśnie w tym rejonie.

Remisja – zmniejszenie stopnia ostrości występujących objawów, bądź ich całkowity zanik.

Remielinizacja – proces regeneracji zniszczonej mieliny, której odnowienie czasem następuje samoistnie, lecz bardzo powoli. Obecnie prowadzone są badania szukające sposobu na przyśpieszenie tego procesu.

Rezonans magnetyczny (MRI) – badanie diagnostyczne, dzięki któremu uzyskujemy obraz różnych części ciała bez konieczności stosowania promieni Roentgena. Wewnątrz silnego pola magnetycznego, jądra atomów są pobudzane impulsem elektromagnetycznym o wysokiej częstotliwości. Następnie jądra emitują sygnały rezonansowe, umożliwiające tworzenie obrazu ciała. Jako poważna pomoc w diagnostyce SM, MRI pozwala zobaczyć i policzyć zmiany patologiczne w mózgu i rdzeniu kręgowym.

Ropomoc – obecność ropy w moczu, powodująca jego zmętnienie, która może wskazywać na zakażenie bakteryjne dróg moczowych.

Rzutowo-remisyjna postać SM – przebieg SM charakteryzowany przez wyraźnie określone, ostre ataki, po których następuje częściowa lub całkowita poprawa, natomiast pomiędzy rzutami nie obserwuje się postępu choroby.

Samocewnikowanie (ISC) – zabieg, w którym chory własnoręcznie wprowadza cewnik, aby odprowadzić mocz z pęcherza. ISC stosuje się w przypadku niecałkowitego opróżniania pęcherza, zapobiegając jego rozszerzaniu się i zniszczeniu nerek.

Samoistne porażenie nerwu twarzowego (porażenie Bella) – paraliż nerwu twarzowego (zwykle po jednej stronie twarzy), który może się pojawić jako konsekwencja SM, infekcji wirusowej lub innej. Porażenie ma ostry początek i może mieć trwałe lub przejściowe skutki.

Sepsa – obecność wystarczającej liczby bakterii we krwi do wywołania choroby.

Skurcz – zmiana długości lub napięcia mięśnia, który wywołuje ruch stawu.

Słuchowe potencjały wywołane z pnia mózgu (BAEP) – test, w którym elektroencefalograf rejestruje elektryczną aktywność mózgu w odpowiedzi na bodźce słuchowe, a rezultaty są następnie analizowane przez komputer. W wypadku demielinizacji można zaobserwować spóźnioną reakcję. Badanie jest czasem przydatne w diagnozowaniu SM, ponieważ potwierdza obecność podejrzanych zmian patologicznych, bądź pozwala rozpoznać inne zmiany, które nie powodowały symptomów. Jednak uważa się, że BAEP są mniej skuteczne w diagnozie SM, niż wzrokowe i somatosensoryczne potencjały wywołane.

Somatosensoryczne potencjały wywołane – badanie mierzące elektryczną aktywność mózgu w odpowiedzi na powtarzane bodźce elektryczne stymulujące różne części ciała. W przypadku demielinizacji czas reakcji jest dłuższy. Badanie spełnia korzystną rolę w diagnostyce SM, ponieważ umożliwia potwierdzenie obecności zmian patologicznych lub pozwala rozpoznać nowy obszar demielinizacji, który nie powodował żadnych objawów.

Spirometr – urządzenie wykorzystywane do oceny pojemności i funkcjonowania płuc. Rejestruje ilość i prędkość wdychanego i wydychanego powietrza.

Spastyczność – nieprawidłowe zwiększenie tonusu, przejawiające się oporem, przypominającym działanie sprężyny, wobec przemieszczenia.

Spazm mięśnia prostownika – objaw spastyczności, w którym nogi nagle się usztywniają i prostują. Te spazmy, trwające kilka minut, zwykle pojawiają się podczas snu, bądź podczas wstawania z łóżka.

Spazm mięśnia zginacza – mimowolne, czasem bolesne skurcze mięśni zginających, które powodują podciągnięcie nogi w górę i jej zaciśnięcie, trwające od dwóch do trzech sekund i będące objawem spastyczności. Często występują podczas snu, jednak mogą się też pojawić w pozycji siedzącej.

Specjalista terapii zajęciowej (OT) – ocenia wykonywanie codziennych zajęć niezbędnych do prowadzenia samodzielnego życia takich jak: ubieranie, kąpiel, sprzątanie, przygotowywanie posiłków, pisanie i jazda samochodem. Podczas terapii specjalista zajmuje się (1) radzeniem sobie z uczuciem zmęczenia, (2) wzmacnianiem górnych partii ciała, ruchem i koordynacją, (3) przystosowaniem chorego do życia w domu i pracy w nowych dla niego warunkach, a także proponowaniem specjalistycznego sprzętu, ułatwiającego wykonywanie niektórych czynności, (4) przygotowaniem sposobów pozwalających na skompensowanie problemów z myśleniem, czuciem czy wzrokiem.

Spoidło wielkie mózgu – pasmo tkanki nerwowej łączącej obie półkule mózgu.

Sprzęt rehabilitacyjny – jakiegokolwiek urządzenie stworzone lub przystosowane do pomocy osobom niepełnosprawnym w wykonywaniu różnych czynności, na przykład laska, krzesło prysznicowe itd.

Stwardnienie – stwardnienie tkanki. W SM stwardnienie występuje w miejscu zniszczonej mieliny w centralnym układzie nerwowym.

Stwierdzone klinicznie zmiany – stwierdzone, podczas badań medycznych, zmiany lub upośledzenie funkcji fizycznych lub umysłowych.

Symptom napadowy – każdy z objawów, który ma nagły początek, trwa chwilę i mija najwyraźniej stanowiący odpowiedź na bodziec ruchowy lub czuciowy. Przykładowe symptomy napadowe to nerwoból nerwu trójdzielnego (ostry ból twarzy), skurcz toniczny (silny skurcz kończyny lub kończyn po jednej stronie ciała), zaburzenia mowy (bełkotliwa mowa z towarzyszącą utratą równowagi i koordynacji), różne parestezje (od mrowienia po ostry ból).

System nerwowy – obejmuje wszystkie układy nerwowe organizmu: centralny układ nerwowy składający się z mózgu, rdzenia kręgowego i nerwów wzrokowych, oraz obwodowy układ nerwowy zbudowany z korzeni nerwów, splotów nerwowych i nerwów znajdujących się w całym ciele.

Tarcza nerwu wzrokowego – okrągłe, jaśniejsze od otoczenia pole znajdujące się na dnie oka, gdzie komórki siatkówki formują nerw wzrokowy. Jedyna część siatkówki niewrażliwa na światło.

Tenotomia – nieodwracalny zabieg chirurgiczny polegający na przecięciu ścięgna przylegającego do mięśnia, którego silny skurcz nie poddaje się leczeniu, a powoduje ostry ból i zmiany skórne związane z brakiem ruchu.

Terapia tlenem hiperbarycznym – podczas terapii w specjalnej komorze oddycha się tlenem o ciśnieniu większym niż atmosferyczne. Uważano ją za potencjalną metodę leczenia SM, jednak po wielu klinicznych próbach uznano, że jest nieskuteczna.

Tomografia komputerowa (CAT) – nieinwazyjna technika diagnostyczna, służąca do badania tkanki miękkiej ciała. Komputer łączy w całość promienie X prześwietlające poszczególne „kawałki” ciała.

Toniczny skurcz mięśni – gwałtowny skurcz trwający kilka minut, który dotyka jedną lub obie kończyny po tej samej stronie ciała. Podobnie jak w innych napadowych objawach SM, skurcze pojawiają się u tych samych osób i mają prawie taki sam przebieg. Ataki te mogą być spowodowane ruchem lub pojawiać się spontanicznie.

Tonus – właściwy dla mięśnia, który, w wyniku stałego pobudzenia impulsami nerwowymi, wykazuje opór na rozciąganie. Nieprawidłowy tonus określa się jako:

- hipertonus (podwyższony tonus, jak w przypadku spastyczności),
- hypotonus (zmniejszony tonus),
- zwiotczenie (paraliż),
- atonia (utrata tonusa).

Ocena tonusa stanowi część normalnego badania neurologicznego przeprowadzanego w przypadku SM.

Trudność z rozpoczęciem oddawania moczu – niezdolność do oddania moczu, nawet jeśli odczuwana jest taka potrzeba.

Układ odpornościowy – kompleksowy system składający się z różnych komórek, które chronią organizm przed obcymi ciałami wywołującymi choroby.

Układ piramidowy – drogi nerwów ruchowych w mózgu i rdzeniu kręgowym, które łączą komórki nerwowe w mózgu z komórkami ruchowymi ulokowanymi w czaszkowych, piersiowych i lędźwiowych częściach rdzenia kręgowego. Uszkodzenie tych szlaków powoduje osłabienie lub paraliż spastyczny.

Urolog – lekarz specjalizujący się w dziedzinie medycyny (urologii), która zajmuje się anatomią, fizjologią, zaburzeniami i leczeniem męskich i żeńskich dróg moczowych oraz męskich narządów płciowych.

Urologia – dziedzina medycyny zajmująca się zaburzeniami układu moczowego (męskiego i żeńskiego) i narządów płciowych (męskich).

Wideofluoroskopia – badanie radiograficzne, umożliwiające obserwację procesu połykania, które jest rejestrowane na kasecie wideo. Wideofluoroskopia pokazuje fizjologię gardła, wskazuje miejsca utrudniające połykanie i potwierdza, czy cząsteczki pożywienia lub płynu przedostają się do dróg oddechowych.

Wtórnie postępująca postać SM – przebieg SM, początkowo w formie rzutowo-remisyjnej, który wykazuje postęp choroby ze sporadycznymi rzutami i niewielkimi remisjami.

Wycięcie przezcewkowe – zabieg polegający na usunięciu nadmiaru zgrubiałej tkanki, która znajduje się w miejscu połączenia cewki moczowej i pęcherza. Tkanka, rozwijająca się nadmiernie podczas długotrwałego stosowania cewnika Foleya, może powodować zakłócenia w przepływie moczu w momencie, kiedy cewnik zostanie zdjęty. Zabieg nie jest często wykonywany i dotyczy w zasadzie tylko mężczyzn.

Wzrokowe potencjały wywołane (VEP) – badanie polegające na pomiarze elektrycznej aktywności mózgu w odpowiedzi na bodziec wizualny

(np. migocząca szachownica), rejestrowanej przez elektroencefalograf i analizowanej przez komputer. Demielinizacja powoduje opóźnienie reakcji. Badanie jest bardzo przydatne w diagnostyce SM, ponieważ pozwala potwierdzić pojawienie się zmiany patologicznej, bądź rozpoznać nowy obszar demielinizacji, który nie wywoływał żadnych objawów. U blisko 90% osób z SM wyniki VEP pokazują odchylenie od normy.

Zaburzenia poznawcze – zaburzenia funkcji poznawczych wywołane chorobą lub urazem. Około 50–60% chorych z SM cierpi w różnym stopniu na takie zaburzenia, które najczęściej upośledzają pamięć, przetwarzanie informacji oraz funkcje wykonawcze.

Zachłystowe zapalenie płuc – rozwija się po tym, jak treść żołądka dostaje się do płuc.

Zachorowalność – liczba nowych przypadków choroby występujących w określonym czasie w danej populacji.

Zalegający mocz – mocz, który pozostaje w pęcherzu po wypróżnieniu.

Zanik nerwu wzrokowego – zanik tarczy nerwu wzrokowego spowodowany zniszczeniem włókien nerwów wzrokowych i powodujący utratę ostrości widzenia.

Zaostrzenie – pojawienie się nowego objawu lub nasilenie starych, co trwa przynajmniej przez 24 godziny (synonimy to atak, rzut lub pogorszenie). Zwykle powiązane jest z zapaleniem i demielinizacją w mózgu lub rdzeniu kręgowym.

Zapalenie – immunologiczna odpowiedź tkanki na zranienie, charakteryzująca się zwiększoną aktywnością białych komórek krwi i przeciwciał, opuchlizną i gromadzeniem płynu.

Zapalenie nerwu wzrokowego – zapalenie lub demielinizacja nerwu wzrokowego, czasami bolesna, z przejściowym lub trwałym zaburzeniem widzenia.

Zapalenie rdzenia kręgowego – choroba rdzenia kręgowego. W poprzecznym zapaleniu rdzenia choroba rozprzestrzenia się przez tkankę rdze-

nia. Powoduje to zatrzymanie normalnych funkcji polegających na przewodzeniu impulsów nerwowych, co sprawia wrażenie uszkodzenia rdzenia kręgowego.

Zaparcie – stan, w którym wypróżnienie zdarza się rzadziej, niż ma to miejsce w normalnych przypadkach lub stolec jest mały i twardy, a oddawaniu go towarzyszy ból.

Zasadowe białka mieliny – białka związane z mieliną w centralnym układzie nerwowym, których większą niż normalnie ilość można znaleźć w płynie mózgowo-rdzeniowym osób z SM lub innymi chorobami niszczącymi mielinę.

Zawroty głowy – wrażenie wirującego otoczenia, powodujące zawroty głowy, którym często towarzyszą nudności i wymioty.

Zwieracz – pierścień włókien mięśniowych odpowiedzialny za zamykanie naturalnych otworów ciała, takich jak odbyt, czy kanał moczowy.

Zwieracz cewki moczowej – mięsień zamykający cewkę moczową. Porażenie wiotkiego zwieracza skutkuje nietrzymaniem moczu, natomiast porażenie spastyczne zwieracza powoduje niezdolność do oddawania moczu.

Zwiększona częstość oddawania moczu – nagłe poczucie potrzeby oddania moczu, nawet jeśli poprzednie miało miejsce niedawno.

Zwiotczały – zmniejszenie napięcia mięśniowego powodujące osłabienie mięśni, a tym samym kończyn, które stają się „luźne i miękkie”.