

# Zdrowie mózgu

Poradnik dla chorych na stwardnienie rozsiane

George Pepper

Helmut Butzkueven

Suhayl Dhib-Jalbut

Gavin Giovannoni

Eva Havrdová

Jeremy Hobart

Gisela Kobelt

Maria Pia Sormani

Christoph Thalheim

Anthony Traboulsee

Timothy Vollmer



Działania i materiały pomocnicze MS Brain Health są obecnie finansowane z grantów przyznanych przez firmy AbbVie, Actelion Pharmaceuticals i Sanofi Genzyme oraz grantów edukacyjnych przyznanych przez firmy Biogen, F. Hoffmann-La Roche, Merck KGaA i Novartis. Żadna z tych firm nie ma wpływu na prezentowaną treść.

## O poradniku

Ten krótki poradnik służy jako źródło informacji, dzięki którym chorzy na stwardnienie rozsiane (SM) będą mogli łatwiej zrozumieć, jak najlepiej dbać o zdrowie mózgu, a także uzyskać najwyższy standard opieki ze strony personelu medycznego. Wyjaśniono tu, jak chorzy na SM mogą wdrażać zalecenia opublikowane w raporcie *Zdrowy mózgu. W stwardnieniu rozszianym liczy się czas* (*Brain health: time matters in multiple sclerosis*).

Poradnik i raport zostały opracowane przez międzynarodowy zespół osób, które doskonale rozumieją realia życia z SM. W skład zespołu weszli m.in. chorzy na SM, przedstawiciele organizacji pacjenckich, lekarze, badacze, wyspecjalizowane pielęgniarki oraz ekonomiści zdrowia.

Zespół ten zalecił postępowanie lecznicze, które obejmuje:

- zdrowy dla mózgu styl życia, w tym leczenie chorób współistniejących (strona 3)
- plan obserwacji aktywności SM w celu stwierdzenia, czy leczenie jest skuteczne (strona 4)
- świadome, wspólne podejmowanie decyzji (strona 5)
- skierowanie do neurologa w trybie pilnym i szybkie diagnozowanie (strona 6)
- wczesne rozpoczęcie, w stosownych przypadkach, terapii modyfikującej przebieg choroby (strona 6)
- świadomość znaczenia zdrowia mózgu na wszystkich etapach choroby (strony 7 i 8).

Mimo że w chwili obecnej SM jest chorobą nieuleczalną, naszą wizją jest pomoc chorym na SM w przejściu kontroli i podjęciu pozytywnych działań w kierunku zapewnienia optymalnego stanu zdrowia mózgu przez całe życie.

### Co będę w stanie zrobić po przeczytaniu poradnika?

#### Chorzy na SM

- zrozumieć chorobę z perspektywy zdrowia mózgu i przejść na zdrowy dla mózgu tryb życia
- wyjaśnić personelowi medycznemu własne priorytety i co chce się uzyskać dzięki leczeniu
- zadawać pytania, aż do poczucia, że jest się rozumianym i dobrze poinformowanym
- pomóc obserwować chorobę dzięki dzienniczкови, służącemu do odnotowywania wszystkich kwestii wpływających na zdrowie i samopoczucie, w tym objawów, skutków ubocznych leczenia oraz przebiegu chorób współistniejących
- pogłębić swoją wiedzę na temat choroby, aby móc wspólnie z lekarzem podejmować decyzje dotyczące terapii.

#### Osoby na etapie diagnozowania

- poprosić o pilne skierowanie do neurologa (najlepiej specjalizującego się w leczeniu SM) i zapewnienie dostępu do świadczeń diagnostycznych
- jak najwcześniej rozpocząć terapię modyfikującą przebieg SM (w stosownych przypadkach).

#### Osoby z nawracającą postacią SM

- omówić możliwości monitorowania choroby za pomocą badania metodą rezonansu magnetycznego (RM) mózgu oraz poprosić o interpretację wyników
- czuć się pewnie, rozmawiając o ewentualnej aktywności choroby mimo dobrego samopoczucia.

# Wybór zdrowszego trybu życia może pomóc utrzymać mózg w optymalnej kondycji



Zdrowy, prawidłowo funkcjonujący mózg jest dla chorych na SM bardzo ważną kwestią. Oto sześć pozytywnych kroków, które można podjąć, by zapewnić mózgowi dobrą formę w każdej postaci SM:



## Bądź aktywny ruchowo

Wyższy poziom sprawności ruchowej wpływa na szybsze przetwarzanie informacji i mniejszy zanik tkanki mózgowej<sup>1,a</sup>. Aktywność fizyczna u osób z SM może więc pomóc w utrzymaniu mózgu w dobrym stanie.



## Trzymaj wagę pod kontrolą

U osób otyłych zwykle występuje więcej zmian demielinizacyjnych (uszkodzonych miejsc) niż u osób o prawidłowej wadze<sup>2</sup>.



## Ćwicz umysł

Nauka, czytanie, hobby, zajęcia artystyczne i twórcze pomagają chronić przed zaburzeniami funkcji poznawczych w przebiegu SM<sup>3-7</sup>. Ważne jest przy tym, by czynności te wykonywać przez całe życie.



## Unikaj palenia

U chorych na SM palenie papierosów wiąże się z większym ubytkiem tkanki mózgowej<sup>2</sup>, a także większą częstością rzutów<sup>8</sup>, szybszym postępem niepełnosprawności<sup>8,9</sup>, poważniejszymi zaburzeniami funkcji poznawczych<sup>10</sup> i mniejszą przeżywalnością<sup>11</sup> niż w przypadku osób niepalących.



## Uważaj na alkohol

Spożywanie alkoholu w nadmiernych ilościach jest związane z mniejszą przeżywalnością chorych na SM<sup>11</sup>.



## Nie odstawiaj innych leków przepisanych przez lekarza

W przypadku chorób współistniejących ważna jest odpowiednia obserwacja i postępowanie, w tym przyjmowanie przepisanych na nie leków. Przebieg SM mogą zaostrzać inne stany chorobowe, takie jak nadciśnienie krwi, wysoki poziom cholesterolu, choroby serca czy cukrzyca.

### Co mogę zrobić?

- **Prowadź zdrowy dla mózgu tryb życia**, który polega na odpowiedniej aktywności fizycznej, utrzymywaniu odpowiedniej wagi ciała, stymulacji intelektualnej, niepaleniu, kontrolowanym spożywaniu alkoholu i przyjmowaniu przepisanych leków.

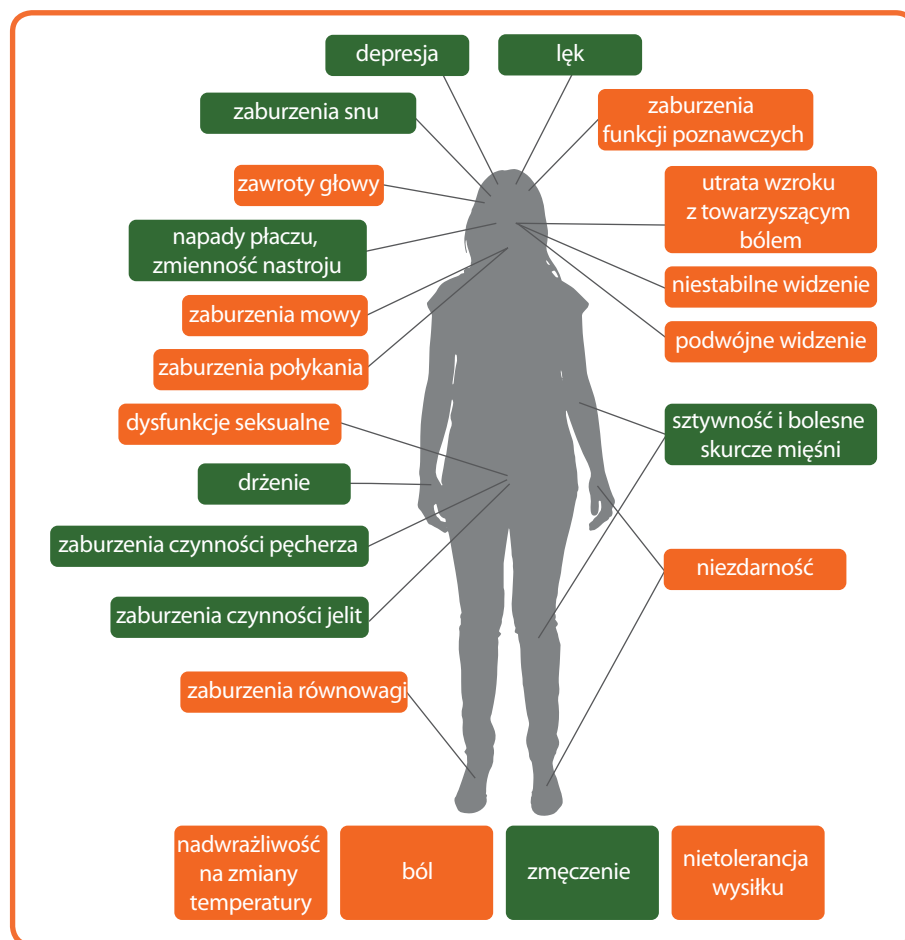
<sup>a</sup> Niewielka utrata tkanki mózgowej u zdrowych osób dorosłych w miarę starzenia się jest zjawiskiem normalnym, ale proces ten przebiega znacznie szybciej u chorych na SM (zob. str. 7 i 8).

## Regularna obserwacja powinna być integralną częścią postępowania w SM



Obserwacja przebiegu SM w celu monitorowania skuteczności leczenia jest kluczowa dla zachowania mózgu w możliwie najlepszym stanie przez całe życie. Podobnie jak w przypadku okresowych przeglądów i czynności serwisowych zaplanowanych dla wyprodukowanego samochodu, personel medyczny prowadzący pacjenta z SM powinien sformułować plan obserwacji choroby i wpisywać informacje o pacjencie i jego stanie zdrowia do karty pacjenta, której treść jest z nim omawiana.

Zaostrzenia SM i stopień niepełnosprawności chorego wskazują na aktywność choroby. Pomoc w obserwacji tych objawów jest jednym z użytecznych działań, jakie chory może podjąć. Taką obserwację może ułatwić prowadzenie dzienniczka choroby, w którym notuje się wszystko, co ma wpływ na zdrowie i samopoczucie – na przykład symptomy (ryc. 1)<sup>12,13</sup>, skutki uboczne, a także kwestie związane z innymi schorzeniami – by móc przedstawić lekarzowi pełny obraz swojego stanu.



**Rycina 1.** Przyjmij postawę proaktywną. Zwróć uwagę na przedstawione objawy<sup>12,13</sup>, szczególnie te w zielonych polach, i prowadź dzienniczek choroby, który będzie przydatny podczas wizyt u lekarza.

Za zgodą firmy Oxford PharmaGenesis zaczerpnięto z publikacji G. Giovannoniego i in. *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, © 2015 Oxford PharmaGenesis Ltd.

Każda aktywność SM, nawet gdy bezpośrednio nie prowadzi do rzutu choroby, powoduje uszkodzenie tkanek mózgu i rdzenia kręgowego (zob. str. 7 i 8, ryc. 2). Istnieją dowody, że zmiany demielinizacyjne (uszkodzone miejsca) i utrata tkanki mózgowej są zwiastunami rzutów choroby i postępu niepełnosprawności<sup>14</sup>. Z tego względu, aby ujawnić nowe zmiany, zaleca się wykonywanie badań mózgu metodą rezonansu magnetycznego. W niektórych poradniach utratę tkanki mózgowej śledzi się za pomocą specjalnego oprogramowania, które obecnie staje się coraz bardziej powszechne.

Dzięki regularnej obserwacji aktywności choroby można wcześniej wykryć, że nie reaguje ona dobrze na terapię. Kwestia czasu ma tu zasadnicze znaczenie. Nieskuteczne leczenie aktywnego przebiegu choroby, potwierdzone klinicznie lub w badaniu RM, powinno zatem sprowokować dyskusję o możliwości przejścia na terapię modyfikującą, która w inny sposób działa na organizm.



**Co mogę zrobić?**

- **Prowadź dzienniczek choroby**, w którym będziesz notować wszystkie kwestie wpływające na Twoje zdrowie i samopoczucie, w tym objawy, skutki uboczne leczenia oraz przebieg chorób współistniejących. Przekaż te informacje swojemu zespołowi medycznemu.
- **Porozmawiaj o strategiach postępowania w SM**, np. prowadzeniu zdrowego dla mózgu trybu życia oraz terapii modyfikującej przebieg choroby i lekach, które złagodzą objawy.
- **Zapytaj członków zespołu medycznego czuwającego nad Twoim leczeniem, w jaki sposób planują monitorować przebieg choroby**. Zaproponuj regularne badania RM, dzięki którym będzie można kontrolować aktywność choroby.
- **Zadbaj o uzyskanie pełnych informacji o wynikach badań klinicznych i RM** i poproś osoby odpowiedzialne za leczenie, aby je z Tobą omówili.
- **Zapytaj, czy wskazana jest zmiana terapii modyfikującej przebieg choroby**, jeśli nie odpowiada ona dobrze na obecne leczenie lub jeśli doświadczasz nieprzyjemnych skutków ubocznych.

## W decyzjach dotyczących leczenia odgrywasz kluczową rolę



Wybór, w jaki sposób rozpocząć leczenie lub kiedy zmienić terapię modyfikującą przebieg choroby, powinien być wspólną, świadomą decyzją, w której pacjent odgrywa istotną rolę. Pacjent powinien mieć świadomość, że z prowadzącym go zespołem medycznym może porozmawiać o swoich wartościach, potrzebach, ograniczeniach, trybie życia, celach leczenia i prawdopodobnym przebiegu choroby. Podczas takiej rozmowy można poruszyć kwestie pracy zawodowej, planów dotyczących założenia lub powiększenia rodziny, innych ważnych dla pacjenta aspektów stylu życia, jego nastawienia do podejmowanego ryzyka oraz stosunku do zastrzyków, a także porozmawiać o innych chorobach, na które jest leczony, w tym o skutkach ubocznych przyjmowanych w danym momencie leków. Ponadto warto przedyskutować względną dogodność branych pod uwagę terapii modyfikujących przebieg choroby, ich skuteczność, możliwe działania niepożądane oraz odpowiedni nadzór nad bezpieczeństwem ich stosowania

W przypadku chorych na SM, którzy czują, że są w pełni zorientowani w swojej chorobie i jej leczeniu<sup>15</sup> oraz cieszą się dobrymi, szczerymi, opartymi na zaufaniu relacjami z zespołem medycznym<sup>16,17</sup>, istnieje większe prawdopodobieństwo, że będą oni kontynuować leczenie, a zatem będą mniej narażeni na poważne zaostrzenia choroby<sup>18</sup>. Proaktywna, świadoma współpraca na linii pacjent–zespół medyczny jest więc istotnym aspektem skutecznego postępowania z chorobą.

**Co mogę zrobić?**

- **Bierz czynny udział w podejmowaniu decyzji** wspólnie z lekarzami. Wyjaśnij, co jest dla Ciebie ważne i zadawaj pytania, aż uzyskasz satysfakcjonujące odpowiedzi.
- **Przed każdą wizytą dobrze się przygotuj i zapisz, jakie tematy chcesz poruszyć** – objawy, prawdopodobny przebieg choroby, opcje leczenia itd..
- **Wyjaśnij zespołowi medycznemu, jakie sprawy uważasz za istotne** (rodzina, dom, praca zawodowa, hobby) oraz jakie masz oczekiwania wobec leczenia.
- **Poszukaj innych materiałów edukacyjnych, które pomogą Ci przygotować się do tych rozmów**. W tym celu można skontaktować się z lokalną organizacją na rzecz osób z SM.
- **Kontynuuj przepisaną terapię modyfikującą przebieg choroby**.

## Na etapie diagnozy liczy się czas



### Szybkie rozpoznanie umożliwia szybkie leczenie

Aby zmaksymalizować szanse zachowania zdrowego mózgu przez całe życie, należy jak najwcześniej rozpocząć leczenie i kontrolę SM. Wymaga to szybkiego diagnozowania. Osoba, u której pojawiły się objawy wskazujące na wczesną postać SM, zwykle zgłasza się do lekarza podstawowej opieki zdrowotnej lub szpitala. Gdy zostanie powzięte podejrzenie SM, konieczne jest natychmiastowe skierowanie do neurologa, czyli lekarza specjalizującego się w chorobach układu nerwowego.

SM jest chorobą złożoną. Neurolog specjalizujący się w jej leczeniu jest, we współpracy ze swoim zespołem, najbardziej odpowiednią osobą do postawienia diagnozy i opracowania kompleksowego planu opieki i terapii. Tacy specjaliści mają bogate doświadczenie w długoterminowym leczeniu pacjentów z SM oraz rozległą wiedzę w zakresie najnowszych kryteriów diagnostycznych, opcji terapeutycznych i metod obserwacji. W wielu placówkach integralną część zespołu medycznego stanowią pielęgniarki specjalizujące się w SM. Udzielają one informacji na temat choroby, dodają pacjentom pewności siebie, pomagają im w radzeniu sobie z chorobą<sup>19</sup>, a także wspierają ich emocjonalnie<sup>20</sup>. Chorzy na SM bardzo cenią sobie ich pomoc<sup>21</sup>.

Obecnie, dzięki badaniom RM mózgu, diagnoza SM możliwa jest na etapie dużo wcześniejszym niż w przeszłości<sup>22</sup>. Rozpoznanie dokonuje się teraz co najmniej 10 razy szybciej niż na początku lat 80.<sup>23</sup>, a u 1 osoby na 5 po pojedynczym rzucie można na podstawie pierwszych wyników badań RM postawić jednoznaczną diagnozę<sup>24</sup>. W pozostałych przypadkach kolejne zdjęcia RM oraz badania kliniczne pozwalają na stosunkowo wczesne stwierdzenie choroby. Sprawne rozpoznanie umożliwia chorym na SM i opiekującym się nimi zespołom medycznym szybkie wdrożenie postępowania.

#### Co mogę zrobić?

- **Poproś o pilne skierowanie do neurologa**, najlepiej specjalizującego się w leczeniu SM, lub do specjalistycznej poradni SM, jeśli wystąpiło podejrzenie tej choroby.
- **Poproś o pilne skierowanie na badania diagnostyczne**, w tym badanie RM.
- **Bądź w kontakcie z zespołem medycznym w celu stałej obserwacji**, jeśli choroby nie potwierdzono od razu.

## Wcześnie podjęte leczenie modyfikujące przebieg choroby może zmniejszyć jej aktywność



U chorych z nawracającą postacią SM rozpoczęcie na wczesnym etapie leczenia modyfikującego przebieg choroby daje lepsze długoterminowe wyniki niż w przypadku leczenia podjętego później<sup>25</sup>. Terapie modyfikujące różnią się między sobą mechanizmem działania na organizm, korzyściami płynącymi z leczenia oraz skutkami ubocznymi z nim związanymi. Z tych powodów o wyborze najodpowiedniejszej w danym przypadku opcji należy porozmawiać ze swoim zespołem medycznym (zob. zagadnienia proponowane na str. 5). Ponadto warto wówczas zwrócić się o poradę w zakresie trybu życia, który wspomagałby zdrowie mózgu (zob. str. 3).

#### Co mogę zrobić?

- **Zapytaj zespół medyczny, czy możesz rozpocząć leczenie modyfikujące przebieg choroby**, i dowiedz się, jakie opcje są możliwe.

# Informacje ogólne: SM z perspektywy zdrowia mózgu



W przebiegu SM układ odpornościowy omyłkowo atakuje i uszkodza tkanki ośrodkowego układu nerwowego, między innymi mózgu, rdzenia kręgowego i nerwu wzrokowego. Niewielka utrata tkanki mózgowej u zdrowych osób dorosłych w miarę starzenia się jest zjawiskiem normalnym, ale u chorych na SM proces ten przebiega znacznie szybciej (**ryc. 2a**)<sup>26,27</sup>. Powoduje on u nich niepełnosprawność fizyczną, zmęczenie i zaburzenia funkcji poznawczych (na przykład trudności z koncentracją, pamięcią i nauką).

Chorobę tę najczęściej rozpoznaje się u osób między 20. a 40. rokiem życia. Objawy się różnią i zależą od lokalizacji uszkodzeń tkanki w ośrodkowym układzie nerwowym. Ponadto u wielu chorych na SM uszkodzenia (zwane zmianami demielinizacyjnymi) mogą w znacznym stopniu zaburzać funkcjonowanie nerwów i prowadzić do zaostrzeń objawów (zwanych rzutami choroby) i pogorszenia się stanu chorego. Wszystkie zmiany demielinizacyjne – nawet te niepowodujące rzutu – przyczyniają się do utraty tkanki (**ryc. 2b**).

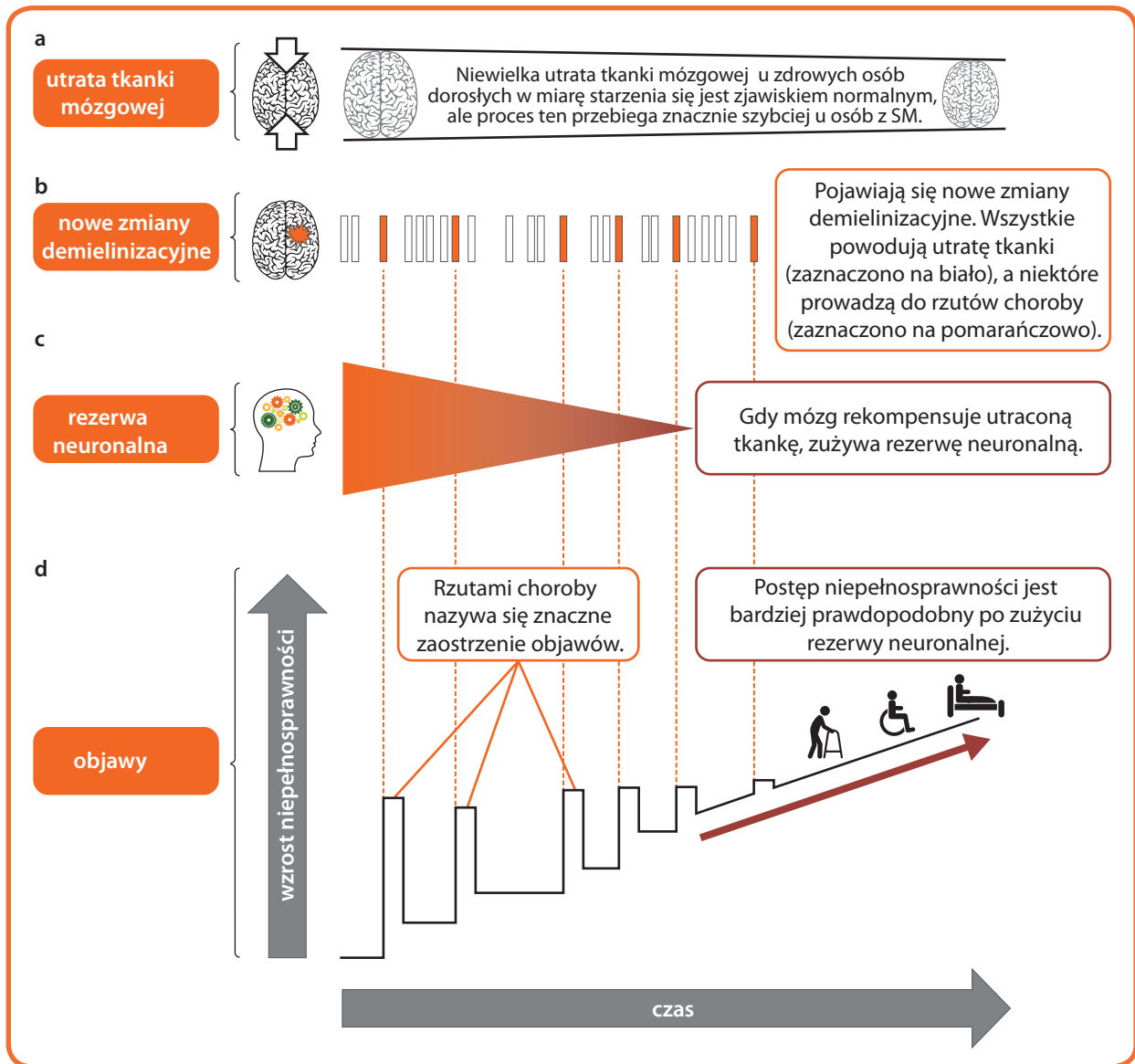
Mózg jest narządem niezwykle elastycznym. Gdy się uczymy, na przykład nowego języka lub gry na instrumencie, mózg może do tego celu zmobilizować nowe obszary. Analogicznie, gdy dojdzie do uszkodzenia części mózgu, do pomocy w zadaniach uprzednio wykonywanych przez uszkodzoną część angażowane są nowe rejony, które rekompensują obszary tkanki uszkodzone chorobą<sup>28,29</sup>.

Taka zdolność mózgu do adaptacji możliwa jest dzięki rezerwie neuronalnej. Im większa rezerwa, tym mózg jest zdrowszy. Obecnie wiadomo jednak, że SM może być aktywne nawet przy braku zewnętrznych objawów. Według badań w przybliżeniu jedynie 1 zmiana demielinizacyjna na 10 powoduje zaostrzenie choroby<sup>30,31</sup>, natomiast pozostałe uszkodzenia mogą zachodzić w mniej zauważalny sposób<sup>32</sup>. Zatem nawet jeśli u chorego nie występują nowe objawy ani nie dochodzi do pogorszenia się dotychczasowych, nie jest wykluczone, że mózg rekompensuje uszkodzone tkanki, korzystając z części rezerwy neuronalnej (**ryc. 2c**). Gdy rezerwa neuronalna mózgu zostanie wyczerpana, narząd ten nie będzie już w stanie angażować nowych obszarów, a objawy choroby najprawdopodobniej się nasilą (**ryc. 2d**).

Rezerwa neuronalna jest cennym zasobem, który w istotny sposób wpływa na zdrowie i prawidłową czynność mózgu. Powyżej wyjaśniono, jakie proaktywne działania można podjąć, aby zagwarantować optymalną kondycję swojego mózgu w każdej postaci SM.

## Co mogę zrobić?

- **Miej świadomość, że choroba może być aktywna, nawet jeśli dobrze się czujesz.** Może ona w niezauważalny sposób niekorzystnie wpływać na zdrowie mózgu.
- **Zapytaj członków zespołu medycznego, jak planują monitorować chorobę** w celu stwierdzenia, czy jest aktywna (zob. str. 5).
- Porozmawiaj z członkami zespołu medycznego i innymi specjalistami o **znaczeniu rezerwy neuronalnej i zdrowia mózgu.**



**Rycina 2.** Każda aktywność SM powoduje uszkodzenie tkanek mózgowych, co redukuje cenną rezerwę neuronalną. **a.** Aktywność SM powoduje zmiany demielinizacyjne i inne mniej zauważalne uszkodzenia, które prowadzą do szybszej niż zwykle utraty tkanki mózgowej. **b.** Wszystkie zmiany demielinizacyjne powodują utratę tkanki. Jeśli taka zmiana w znacznym stopniu zaburza funkcjonowanie układu nerwowego, dodatkowo przyczynia się ona do rzutu choroby (zaostrzenia objawów i upośledzenia). **c.** Mózg zużywa rezerwę neuronalną, gdy mobilizuje nowe obszary do pomocy przy zadaniach uprzednio wykonywanych przez uszkodzone części. (Rezerwa neuronalna w istotny sposób wpływa na zdrowie mózgu i jego prawidłową czynność). **d.** Po wyczerpaniu rezerwy neuronalnej prawdopodobieństwo progresji SM wzrasta.

Za zgodą firmy Oxford PharmaGenesis zaczerpnięto z publikacji G. Giovannoniego i in. *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, © 2015 Oxford PharmaGenesis Ltd.



## Przypisy

1. Prakash RS *et al.* Aerobic fitness is associated with gray matter volume and white matter integrity in multiple sclerosis. *Brain Res* 2010;1341:41–51.
2. Kappus N *et al.* Cardiovascular risk factors are associated with increased lesion burden and brain atrophy in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:181–7.
3. Sumowski JF *et al.* Brain reserve and cognitive reserve protect against cognitive decline over 4.5 years in MS. *Neurology* 2014;82:1776–83.
4. Pinter D *et al.* Higher education moderates the effect of T2 lesion load and third ventricle width on cognition in multiple sclerosis. *PLoS One* 2014;9:e87567.
5. Modica CM *et al.* Cognitive reserve moderates the impact of subcortical gray matter atrophy on neuropsychological status in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2016;55:36–42.
6. Sumowski JF *et al.* Intellectual enrichment lessens the effect of brain atrophy on learning and memory in multiple sclerosis. *Neurology* 2010;74:1942–5.
7. Sumowski JF *et al.* Cognitive reserve moderates the negative effect of brain atrophy on cognitive efficiency in multiple sclerosis. *J Int Neuropsychol Soc* 2009;15:606–12.
8. D'Hooghe MB *et al.* Modifiable factors influencing relapses and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2010;16:773–85.
9. Pittas F *et al.* Smoking is associated with progressive disease course and increased progression in clinical disability in a prospective cohort of people with multiple sclerosis. *J Neurol* 2009;256:577–85.
10. Ozcan ME *et al.* Association between smoking and cognitive impairment in multiple sclerosis. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2014;10:1715–19.
11. Jick SS *et al.* Epidemiology of multiple sclerosis: results from a large observational study in the UK. *J Neurol* 2015;262:2033–41.
12. Compston A *et al.* Multiple sclerosis. *Lancet* 2008;372:1502–17.
13. Giovannoni G *et al.* Hidden disabilities in multiple sclerosis – the impact of multiple sclerosis on patients and their caregivers. *Eur Neurol Rev* 2012;7:2–9.
14. Giovannoni G *et al.* Appendix 2. Relapses, lesions and brain atrophy indicate disease activity. Brain health: time matters in multiple sclerosis: Oxford PharmaGenesis, 2015: 61–63. doi:10.21305/MSBH.001.
15. de Seze J *et al.* Patient perceptions of multiple sclerosis and its treatment. *Patient Prefer Adherence* 2012;6:263–73.
16. Costello K *et al.* Recognizing nonadherence in patients with multiple sclerosis and maintaining treatment adherence in the long term. *Medscape J Med* 2008;10:225.
17. Remington G *et al.* Facilitating medication adherence in patients with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2013;15:36–45.
18. Bunz TJ *et al.* Clinical and economic impact of five-year adherence to disease-modifying therapies in a commercially insured multiple sclerosis population. *Value Health* 2013;16:A109.
19. De Broe S *et al.* The role of specialist nurses in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health Technol Assess* 2001;5:1–47.
20. While A *et al.* The role of specialist and general nurses working with people with multiple sclerosis. *J Clin Nurs* 2009;18:2635–48.
21. Colhoun S *et al.* Multiple sclerosis and disease modifying therapies: results of two UK surveys on factors influencing choice. *British Journal of Neuroscience Nursing* 2015;11:7–13.
22. Polman CH *et al.* Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol* 2011;69:292–302.
23. Marrie RA *et al.* Changes in the ascertainment of multiple sclerosis. *Neurology* 2005;65:1066–70.
24. Runia TF *et al.* Application of the 2010 revised criteria for the diagnosis of multiple sclerosis to patients with clinically isolated syndromes. *Eur J Neurol* 2013;20:1510–16.
25. Giovannoni G *et al.* Appendix 1. Evidence supports the benefit of early treatment. Brain health: time matters in multiple sclerosis: Oxford PharmaGenesis, 2015: 57–60. doi:10.21305/MSBH.001.
26. De Stefano N *et al.* Clinical relevance of brain volume measures in multiple sclerosis. *CNS Drugs* 2014;28:147–56.
27. De Stefano N *et al.* Establishing pathological cut-offs of brain atrophy rates in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:93–9.
28. Rocca MA *et al.* Evidence for axonal pathology and adaptive cortical reorganization in patients at presentation with clinically isolated syndromes suggestive of multiple sclerosis. *Neuroimage* 2003;18:847–55.
29. Rocca MA *et al.* Functional MRI in multiple sclerosis. *J Neuroimaging* 2007;17 Suppl 1:s36–41.
30. Barkhof F *et al.* Relapsing-remitting multiple sclerosis: sequential enhanced MR imaging vs clinical findings in determining disease activity. *AJR Am J Roentgenol* 1992;159:1041–7.
31. Kappos L *et al.* Predictive value of gadolinium-enhanced magnetic resonance imaging for relapse rate and changes in disability or impairment in multiple sclerosis: a meta-analysis. Gadolinium MRI Meta-analysis Group. *Lancet* 1999;353:964–9.
32. Filippi M *et al.* MRI evidence for multiple sclerosis as a diffuse disease of the central nervous system. *J Neurol* 2005;252 Suppl 5:16–24.

## Materiały dodatkowe i wsparcie

Inicjatywa *MS Brain Health* nawołuje do radykalnej zmiany postępowania w przypadku SM ze względu na decydujące znaczenie czasu na każdym etapie rozpoznania i leczenia. Na stronie [www.msbrainhealth.org](http://www.msbrainhealth.org) można zgłosić swoje poparcie i uzyskać dostęp do dodatkowych materiałów edukacyjnych na temat zdrowia mózgu w przebiegu SM.

Na poniższych stronach internetowych podano linki do wielu organizacji na rzecz chorych na SM, które udzielają wsparcia i informacji osobom żyjącym z tą chorobą.

- Międzynarodowa Federacja Stwardnienia Rozsianego (MSIF)  
[www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/](http://www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/)
- Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego (EMSP)  
[www.emsp.org/members/](http://www.emsp.org/members/)

## Aprobaty

W poradniku wyjaśniono, jak osoby z SM mogą w praktyce stosować zalecenia opublikowane w raporcie *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, dostępnym pod adresem [www.msbrainhealth.org/report](http://www.msbrainhealth.org/report). Do 12 września 2017 r. następujące organizacje zaaprobowaly pełen raport. Organizacje, które wyraziły aprobatę w późniejszym terminie, można znaleźć na stronie [www.msbrainhealth.org](http://www.msbrainhealth.org).

- Accelerated Cure Project for Multiple Sclerosis
- ACTRIMS (Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- American Association of Neuroscience Nurses
- BCTRIMS (Brazilian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Consortium of Multiple Sclerosis Centers
- Czech Multiple Sclerosis Society (Unie ROSKA)
- ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- European Brain Council
- European Multiple Sclerosis Platform
- Francophone Multiple Sclerosis Society (Société Francophone de la Sclérose en Plaques)
- International Multiple Sclerosis Cognition Society
- International Organization of Multiple Sclerosis Nurses
- International Society of Neuroimmunology
- Italian Multiple Sclerosis Association (Associazione Italiana Sclerosi Multipla)
- Japan Multiple Sclerosis Society
- LACTRIMS (Latin-American Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- MENACTRIMS (Middle East North Africa Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- MexCTRIMS (Mexican Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Multiple Sclerosis Association of America
- Multiple Sclerosis Association of Kenya
- Multiple Sclerosis Australia
- Multiple Sclerosis Coalition
- Multiple Sclerosis Foundation (USA and Puerto Rico)
- Multiple Sclerosis International Federation
- Multiple Sclerosis Ireland
- Multiple Sclerosis Research Australia
- Multiple Sclerosis Society (UK)
- Multiple Sclerosis Society Malaysia
- Multiple Sclerosis Society of Canada
- Multiple Sclerosis Society of Greece
- Multiple Sclerosis Society of New Zealand
- Multiple Sclerosis Spain (Esclerosis Múltiple España)
- Multiple Sclerosis Trust (UK)
- National Multiple Sclerosis Foundation of the Netherlands (Nationaal MS Fonds)
- National Multiple Sclerosis Society (USA)
- New Zealand MS Research Trust
- Norwegian Multiple Sclerosis Federation (Multippel Sklerose Forbundet)
- PACTRIMS (Pan-Asian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Polish MS Society (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego)
- RIMS (European Network for Rehabilitation in Multiple Sclerosis)
- RUCTRIMS (Russian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Shift.ms
- Swedish Neurological Association (Neuroförbundet)
- UK Multiple Sclerosis Specialist Nurse Association
- United Spinal Association
- The Work Foundation (UK)

## Autorzy

**Mr George Pepper**

Shift.ms, Leeds, Wielka Brytania

**prof. Helmut Butzkueven**

Melbourne Brain Centre, Royal Melbourne Hospital, University of Melbourne, Parkville, VIC, Australia

**prof. Suhayl Dhib-Jalbut**

Department of Neurology, RUTGERS Robert Wood Johnson Medical School, New Brunswick, NJ, USA

**prof. Gavin Giovannoni**

Queen Mary University London, Blizard Institute, Barts and The London School of Medicine and Dentistry, Londyn, Wielka Brytania

**prof. Eva Havrdová**

Wydział Neurologii, Uniwersytet Karola w Pradze, Czechy

**prof. Jeremy Hobart**

Plymouth University Peninsula Schools of Medicine and Dentistry, Plymouth, Wielka Brytania

**Dr Gisela Kobelt**

Towarzystwo *European Health Economics*, Mulhouse, Francja

**Dr Maria Pia Sormani**

Katedra Biostatystyki, Uniwersytet w Genui, Włochy

**Mr Christoph Thalheim**

Rzecznik Praw Pacjenta z SM, Bruksela, Belgia

**prof. Anthony Traboulsee**

Department of Medicine, University of British Columbia, Vancouver, BC, Kanada

**prof. Timothy Vollmer**

Department of Neurology, University of Colorado Denver, Aurora, CO, USA

## Podziękowania

Opracowanie pełnej wersji raportu, na podstawie którego przygotowano niniejszą publikację, było możliwe dzięki grantowi edukacyjnemu od firmy F. Hoffmann-La Roche. Firma nie miała wpływu na treść publikacji.

Działania i materiały pomocnicze MS Brain Health są obecnie finansowane z grantów przyznanych przez firmy AbbVie, Actelion Pharmaceuticals i Sanofi Genzyme oraz grantów edukacyjnych przyznanych przez firmy Biogen, F. Hoffmann-La Roche, Merck KGaA i Novartis. Żadna z tych firm nie ma wpływu na prezentowaną treść.

Niniejsza publikacja została opracowana i zredagowana dzięki wsparciu firmy Oxford PharmaGenesis Ltd.

Autorzy pragną podziękować następującym osobom za wsparcie i konsultacje przy przygotowywaniu tej publikacji:

Amy Bowen (MS Trust, Wielka Brytania), Linden Muirhead (MS Trust, Wielka Brytania), Danowi Rattiganowi (MS Trust, Wielka Brytania), członkom Komitetu Doradczego ds. Stwardnienia Rozsianego z Wiktorii w Australii oraz wszystkim respondentom, którzy przekazali swoje opinie za pośrednictwem ankiety internetowej w maju i czerwcu 2016 roku.



© 2016 Oxford PharmaGenesis Ltd. Publikacja *Brain health: a guide for people with multiple sclerosis* objęta jest międzynarodową licencją „Creative Commons – Uznanie autorstwa – Użycie niekomercyjne – Bez utworów zależnych 4.0”. Treść licencji dostępna jest na stronie <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.

doi:10.21305/MSBH.002



MS Brain Health  
Time Matters