



Medexpress, 2022-05-30 11:44

Światowy Dzień SM

Stwardnienie rozsiane: choroba o 100 albo o 1000 twarzach



Rozmowa prof. dr hab. n. med. i n. o zdr. Moniką Adamczyk-Sową - kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Wydziału Nauk Medycznych w Zabrzu Śląskiego Uniwersytetu Medycznego.

Niedawno przeczytałam taką oto prognozę, która może budzić wielką nadzieję u wszystkich chorych na Stwardnienie rozsiane, że to choroba jeszcze nieuleczalna. Czy potwierdziłaby pani taki stan badań, czy możliwości leczenia chorych ze SM, abyśmy mogli powiedzieć, że SM stanie się chorobą uleczalną?

Stwardnienie rozsiane to choroba demielinizacyjna, przewlekła, zapalna, neurodegeneracyjna, o której dziś jednak nie do końca wiemy jakim czynnikiem sprawczym jest wywołana. Wiemy na pewno że duży udział w jej powstaniu mają procesy autoimmunologiczne, czyli takie, gdy własny organizm wytwarza przeciwciała niszczące własne komórki, czy własne tkanki. W przypadku stwardnienia rozsianego tym głównym celem,

który jest niszczone są osłonki mielinowe, czyli osłonki otaczające włókna nerwowe w ośrodkowym układzie nerwowym. Istnieje szereg hipotez mówiących o etiopatogenezie tej choroby. Możemy je poukładać, trochę tak dla wyobrażenia, jak puzzle, gdzie u osoby predysponowanej genetycznie przy odpowiednich warunkach, czy w wyniku współistnienia różnych czynników epigenetycznych i nakładających się czynników środowiskowych dochodzi do inicjacji choroby. Wiemy, że takimi dodatkowymi czynnikami, które mogą sprzyjać zachorowaniu jest m.in. przebycie infekcji wirusem Epsteina-Barra. Dowody? Prawie wszyscy pacjenci chorzy na stwardnienie rozsiane mają przeciwciała przeciwko temu wirusowi, co oznacza, że przebyli to zachorowanie. Swoje znaczenie z pewnością mają czynniki środowiskowe i związana z nimi ilość witaminy D. Im dalej od równika, tym częstość na zachorowanie na SM rośnie, pewnie jest to związane z hipotezą małej ilości, czy zmniejszającej się ilości światła słonecznego i witaminy D3 w środowisku. Poza tym trzeba podkreślić także wpływ innych czynników takich jak nadmiar soli kuchennej, nikotynizm, otyłość w wieku młodzieńczym. Pamiętając, że patogeneza SM jest złożona i wieloczynnikowa - jeżeli te wszystkie elementy układanki złożymy razem to u osoby genetycznie podatnej mogą wystąpić objawy tej choroby.

Przy okazji wielu chorób mówi się, że leczenie to czas, liczy się czas. Najprostszym takim przykładem jest oczywiście zawał, ale okazuje się, przy SM też tak to wygląda, ponieważ w początkowym etapie tej choroby, czyli mózg korzysta z rezerwy neuronalnej, by opóźnić jej rozwój. W przypadku SM szybkość diagnozy wydaje się najważniejsza, żeby wkroczyć ze skutecznym leczeniem. I teraz proszę powiedzieć, jak wygląda ten początek, w jakim okresie, fazie choroby najczęściej diagnozujemy pacjentów z SM i czy oni mają w Polsce właściwe leczenie?

Można powiedzieć bez dwóch zdań i nie waham się użyć takiego sformułowania, że czas to mózg. W przypadku SM nabiera to szczególnego znaczenia, dlatego że w neurologii to co się stało, to już się nie odstanie. Komórki nerwowe się nie regenerują, a jeśli nawet się regenerują to w niewielkim stopniu. Dlatego naszą rolą jest przede wszystkim szybkie uchwycenie procesu chorobowego i po prostu zatrzymanie tej choroby, żeby nie pogłębiała się, żeby nie dochodziło do tego deficytu neurologicznego, który jest po prostu nieodwracalny. W Polsce nie mamy zbyt chlubnych statystyk, jeżeli chodzi o szybkość wykrywania SM. Z jednego z doniesień wiemy, że jest to nawet do 18 miesięcy, od pierwszych objawów choroby do włączenia leczenia, czyli zdecydowanie za długo, bo wiemy, że takie pożądane czasookresy od pierwszych objawów do rozpoznania to raczej powinniśmy liczyć w kilku tygodniach, czy najwyżej w kilku miesiącach, a od postawienia diagnozy do włączenia leczenia właściwie w kilku tygodniach. Także daleko jesteśmy od tego pożądanego okresu. Oczywiście nie wszędzie tak jest, mówimy tutaj o takim uśrednionym czasie, bo w dużych ośrodkach, gdzie mamy dostęp do diagnostyki, do leczenia, do doświadczonych specjalistów możliwości diagnostyki i leczenia są zdecydowanie lepsze.

Pani Profesor, proszę powiedzieć, czy objawy SM bywają nieswoiste, czy specyficzne. Czy możemy sami też stać się własnymi diagnostami i pewne objawy powinny nas zaniepokoić i skierować do specjalisty?

SM jest chorobą heterogenną; jest nazywane „chorobą o 100 albo o 1000 twarzach”, czyli oznacza to, że każdy pacjent może chorować troszkę inaczej, u każdego pacjenta mogą być trochę inne objawy. Bardzo typowymi pierwszymi objawami choroby są zaburzenia widzenia o charakterze nieostrego, zamazanego widzenia z towarzyszącym bólem za gałką oczną. To jest jeden z takich bardzo typowych objawów, który w pierwszej kolejności oczywiście pacjenta kieruje do okulisty, ale później, jeżeli istnieje takie podejrzenie, czy ryzyko, to ta odpowiednia ścieżka do neurologa powinna być jak najkrótsza. Do kolejnych typowych objawów należą zaburzenia czucia o bardzo różnej symptomatologii. Mogą to być albo mrowienia, drętwienia czyli parestezje, ale też niedoczulica, czy też przeczulica. W dalszej kolejności zaburzenia równowagi, zawroty głowy. Mogą pojawić się zaburzenia oddawania moczu o charakterze nietrzymania

moczu, czy też nagłego parcia na mocz, niedowład, czyli niedowład mięśni twarzy, niedowład kończyny górnej, czy kończyn dolnych. Często w nieleczonych przypadkach takim wspólnym wykładnikiem objawów SM był niedowład kończyn dolnych, czyli trudności z poruszaniem się. W tej chwili troszkę rzadziej to obserwujemy. Właśnie dzięki skutecznej terapii i mimo wszystko wcześniejszej diagnozie. Do typowych objawów zaliczamy też zespół przewlekłego zmęczenia, a zatem taki zespół, gdy pacjenci zupełnie nieadekwatnie odczuwają zmęczenie, które znacznie wpływa na codzienne życie. Poza tym to typowymi objawami są zaburzenia funkcji poznawczych, zaburzenia koncentracji uwagi, obniżenie nastroju, z bardzo często występującym zespołem depresyjnym. Widzimy więc, że wachlarz objawów stwardnienia rozsianego jest bardzo szeroki.

Czyli możemy powiedzieć, że rozwój stwardnienia rozsianego przebiega w sposób bardzo indywidualny i czy w związku z tym jest potrzebne takie indywidualne, dopasowane do chorego leczenie?

Oczywiście. Wiemy, że sukces w medycynie to medycyna spersonalizowana. W SM możemy sobie w tej chwili pozwolić na personalizację terapii, która jest kluczem do sukcesu. Mamy kilkanaście preparatów immunomodulujących, które hamują aktywność choroby, które hamują rzuty, postęp choroby, niesprawności, hamują zmiany w rezonansie magnetycznym, ale to jeszcze nie wszystko, to nie ostatnie słowo, bo toczą się jeszcze badania kliniczne z nowymi cząsteczkami, którym przypisuje się nie tylko hamowanie aktywności choroby, ale także zdolności naprawcze. Czyli nie dość, że na dzień dzisiejszy mamy dużo preparatów, które mogą tę terapię personalizować to jeszcze nie ostatnie słowo i przed nami kolejna grupa leków, które, mam nadzieję, będą nie tylko skuteczne, jeśli chodzi o hamowanie tej choroby, ale również jeśli chodzi o funkcje naprawcze.

Jak rozumiem rozwój SM może być ostry jak i przewlekły, gdy te objawy pogłębiają się latami. Co występuje częściej i czy rzeczywiście jest to choroba osób starszych, czy niestety coraz młodszych?

Typowo początek choroby następuje w wieku pomiędzy 20 a 40 rokiem życia, czyli jest to choroba zdecydowanie młodych dorosłych. Około trzy razy częściej chorują kobiety aniżeli mężczyźni.

A czemu kobiety chorują częściej? Czy są tu powody specjalne?

Niestety nie jesteśmy w stanie odpowiedzieć na to pytanie, przynajmniej przy obecnym stanie wiedzy. Generalnie część chorób autoimmunologicznych częściej dotyczy kobiet i pewnie w tym mechanizmie ta przewaga istnieje, ale na dzień dzisiejszy nie znaleziono takiego bezpośredniego związku pomiędzy płcią żeńską, a zwiększonym ryzykiem zachorowania na SM.

Czy może Pani powiedzieć, czy Państwa celem, jeśli chodzi o leczenie, jest by przede wszystkim nie doszło do tych kolejnych rzutów choroby, czy żeby je opóźnić, czy jakby je zupełnie wykluczyć dzięki wczesnej diagnozie? Bo nie wiem, czy jest możliwe w ogóle wykluczenie tych kolejnych rzutów?

Generalnie celem leczenia jest powstrzymanie postępu choroby. Rozumiemy to poprzez brak jakichkolwiek oznak aktywności tej choroby, czyli hamujemy rzuty, hamujemy postęp niepełnosprawności, czyli chcemy, aby pacjent, który choruje na SM, jeżeli mamy mieć już jakąś niesprawność, to aby ona wystąpiła jak najpóźniej, a najlepiej, żeby w ogóle ona nie wystąpiła. Trzeci cel leczenia to hamowanie aktywności rezonansowej, czy radiologicznej. Chcemy, aby stosowane leczenie hamowało powstawanie nowych ognisk demielinizacyjnych, bądź hamowało powstawanie ognisk aktywnych. Osiągamy to już praktycznie przy pomocy większości, czy wręcz wszystkich leków, którymi w tej chwili dysponujemy. Ale nas interesuje coś więcej, my chcielibyśmy, żeby te zmiany które się pojawiły, po prostu się wycofały i żeby u pacjent, który ma już objawy kliniczne, te objawy się wycofały. I to się dzieje się właśnie za sprawą najnowszych terapii

immunomodulujących, którymi w tej chwili dysponujemy. I mamy nadzieję, że za sprawą nowych leków, które są jeszcze w tej chwili w badaniach klinicznych uda się ten cel osiągnąć.

Musimy jednak pamiętać, że skuteczność leczenia immunomodulującego jest największa, jeśli to leczenie wdrożymy stosunkowo szybko. Niestety, pomimo dużego postępu w terapii SM, nie zawsze jesteśmy w stanie pomóc pacjentom z wieloletnią chorobą, u których doszło już do nieodwracalnego uszkodzenia układu nerwowego. Dlatego tak ważny jest czas w SM.

Jak rozumiem większość pacjentów jest leczona tymi lekami, o których się mówi, że są lekami o umiarkowanej skuteczności, a dopiero potem się wkracza z lekami wysoko skutecznymi. Czy tę tendencję trzeba zmienić i dostosować do pacjenta. Czy od razu trzeba zaczynać od tego górnego C w przypadku każdej postaci SM, czy dostosowywać do tych indywidualnych objawów?

To bardzo ważne pytanie. W tej chwili na świecie, jeżeli chodzi o model leczenia SM, obowiązują nas dwie filozofie: model leczenia eskalacyjnego, polegający na rozpoczynaniu terapii lekami o umiarkowanej aktywności, a dopiero wówczas kiedy u pacjenta dojdzie do pogorszenia stosujemy leki o wyższej skuteczności. I to jest model, na którym opiera się obecnie leczenie w ramach programów lekowych w Polsce. I mamy nowy model leczenia tzw. model leczenia indukcyjnego, który od kilku lat stał się zdecydowanie obowiązującym modelem terapii w SM, gdzie od samego początku terapii sięgamy po lek wysokoefektywny, po to żeby tę chorobę po prostu wytłumić na samym początku. Nie możemy powiedzieć, że dany model leczenia jest idealny dla danego pacjenta, ponieważ SM jest chorobą heterogenną, stąd potrzeba terapii spersonalizowanej, która opiera się na doborze leku „szytego na miarę dla konkretnego pacjenta”, co w praktyce oznacza, że u jeden chory będzie leczony w modelu eskalacyjnym, a drugi od samego początku będzie wymagał wysoko efektywnego leczenia. Tak więc dzięki istnieniu tych dwóch modeli możliwa jest indywidualizacja leczenia w SM.

Dzięki pani inicjatywie, pomysłowi w Zabrze, w Szpitalu Klinicznym nr 1 SUM, powstaje pierwszy w Polsce ośrodek dedykowany tylko pacjentom z SM. Proszę powiedzieć na co mogą liczyć pacjenci w tym ośrodku, który już niebawem zostanie otwarty.

Przy Śląskim Uniwersytecie Medycznym powstaje pierwszy w Polsce kompleksowy ośrodek diagnostyki i leczenia pacjentów ze Stwardnieniem Rozsianym. To ośrodek który powstał w odpowiedzi na potrzeby i trendy ogólnoswiatowe, bo wiemy, że obecnie podstawą optymalnej organizacji opieki zdrowotnej są „centra doskonałości” nie tylko w neurologii, ale w ogóle w medycynie. Dzięki takiej organizacji i istnieniu takiego ośrodka, w którym pracuje wysoko wyspecjalizowany personel i lekarski i pielęgniarski, istnieje dostęp do innych specjalistów, którzy są potrzebni w takiej opiece interdyscyplinarnej. To szczególnie istotne dla pacjenta ze Stwardnieniem Rozsianym gdzie wiemy, że ta interdyscyplinarność jest konieczna. Ten ośrodek to także dobrze zaplanowana opieka rehabilitacyjna, a także dostęp do najnowszych metod diagnostycznych. Mam tu na myśli wszystko w jednym miejscu – od doskonałych specjalistów do najnowocześniejszego sprzętu. Ośrodek umożliwi szybką diagnostykę, szybkie włączenie właściwego, zindywidualizowanego leczenia i właśnie taką opiekę holistyczną, spersonalizowaną dla każdego z pacjentów. Jest to ośrodek, który opiera się przede wszystkim na opiece ambulatoryjnej. To bardzo ważny aspekt mówiący o odchodzeniu od hospitalizacji na rzecz leczenia właśnie w trybie ambulatoryjnym.

Od 2009 roku 30 maja obchodzimy Światowy Dzień Chorych na SM. Jego hasło przewodnie to więzi, relacje, kontakty. Trzeba jasno powiedzieć, że pacjentki z SM mogą rodzić dzieci, mogą normalnie żyć i funkcjonować w społeczeństwie. Prawda?

Dokładnie tak. Obserwujemy radykalną, pozytywną zmianę w zakresie przebiegu i rokowania w SM na przestrzeni ostatnich lat, co dzieje się za sprawą dostępności do nowoczesnych terapii immunomodulujących. Mówiąc o tej zmianie, przywołuję obraz naszej poczekalni poradni przyklinikowej

teraz i jeszcze kilkanaście lat temu. Jeszcze tak niedawno, typowy obraz poczekalni to pacjenci na wózkach inwalidzkich, albo poruszający się przy pomocy kuli, laski. W tej chwili nasza poczekalnia to ludzie młodzi, spieszący się do pracy, z dzieckiem na ręku. Myślę, że wizerunek tej poczekalni pokazuje jak dużo dobrego zadziało się w aspekcie możliwości leczenia immunomodulującego SM. Nasze pacjentki pracują, zakładają rodziny, rodzą zdrowe dzieci.

Mówiąc obecnie o stwardnieniu rozsianym, mówimy o chorobie, którą potrafimy powstrzymać i dobrze kontrolować. Chciałabym, aby stereotyp który kojarzy SM z wózkiem inwalidzkim spróbować trochę „odczarować”, budując świadomość na temat jej objawów i możliwości skutecznego leczenia.

Źródło: SUM