



Multiple Sclerosis Society

Только что диагностировано: сведения о РС



Общество рассеянного склероза

В Великобритании более 100000 человек живут с рассеянным склерозом. И каждый из них испытывает неуверенность в своей жизни с РС.

Мы финансируем исследования и усилия, направленные на улучшение лечения, ухода и оказания помощи людям с РС.

С вашей помощью мы **победим РС**.

Общество РС предоставляет данную информацию бесплатно, однако, если вы хотите возместить часть наших расходов, вы можете позвонить по телефону 0800 100 133 или зайти в раздел сбора средств на нашем сайте в Интернете, чтобы внести свои пожертвования. Мы будем благодарны любым пожертвованиям.

Содержание

Введение	1
Что такое РС?	2
Первые вопросы	5
Эмоции и РС	10
Как сказать другим	11
Какие методы лечения существуют для рецидивных видов РС?	13
Как я могу справиться со своими симптомами?	15
Кто будет оказывать мне помощь?	17
Где я могу получить поддержку?	21

Введение

Если вам был поставлен диагноз рассеянный склероз – эта брошюра для вас. Она также может быть полезна партнеру, родственнику или другу того, кому был поставлен такой диагноз.

Независимо от вашей ситуации, вы можете испытывать совершенно разные чувства – гнев, шок, страх и даже облегчение (особенно если диагностика заняла продолжительное время).

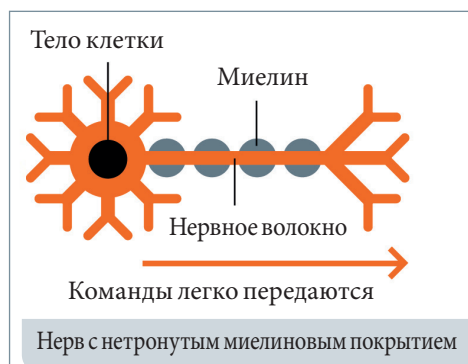
У вас появятся сотни вопросов, часть из которых вы не будете знать, кому или как задавать.

Данная брошюра приводит основные сведения об РС и помогает найти необходимую вам информацию и поддержку.

Что такое РС?

Рассеянный склероз (РС) воздействует на нервы головного и спинного мозга (называемые «центральной нервной системой»).

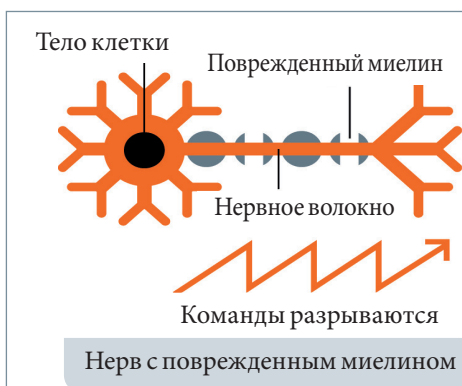
Эти нервные волокна проводят команды по вашему телу. Они окружены защитным покрытием, называемым миелином, который способствует беспрепятственной передаче команд.



При РС иммунная система вашего организма начинает работать против себя и начинает воздействовать на это миелиновое покрытие.

При этом она нарушает прохождение команд по нервным волокнам – передача замедляется, искажается или прерывается.

Так как центральная нервная система связывает всю работу организма, РС может проявляться с различными симптомами. Все зависит от того, какая часть головного или спинного мозга повреждена и каковы функции поврежденного нерва. Например, если повреждены нервы, отвечающие за контроль движения ног, вы можете испытывать проблемы с передвижением.



Некоторые из симптомов являются явными, например, трудности передвижения, однако многие симптомы остаются скрытыми. Эти «невидимые» симптомы включают боли, онемение, усталость и проблемы с желудком и мочевым пузырем.

РС является прогрессирующей болезнью, поэтому симптомы будут накапливаться со временем.

Типы РС

В то время как РС у каждого развивается по-разному, большинство людей имеют один из трех типов РС – возвратно-ремитирующий, первично прогрессирующий и вторично прогрессирующий.

Ниже мы поясним каждый из трех типов. Важно помнить, что знание типа вашего РС не скажет вам, как РС будет развиваться дальше. РС имеет непредсказуемое развитие, и нет двух человек с одинаковым развитием РС.

Возвратно-ремитирующий РС

Большинство людей с РС – около 85 процентов имеют диагноз этого типа. Если у вас возвратно-ремитирующий РС, то приступы с симптомами возникают в течение какого-то времени – дней, недель

«Это не означает пожизненный приговор. Да, это серьезно, это меняет вашу жизнь... но вы все равно можете наслаждаться ею». Луиза

или возможно месяцев и затем возникает частичное или полное улучшение.

На ранних стадиях возвратно-ремитирующего РС возможно все симптомы между приступами будут исчезать. Это называется ремиссией. Тем не менее, иногда могут возникать длительные повреждения миелина или даже самого нервного волокна. Это повреждение может свидетельствовать о неполном исчезновении симптомов.

Первично прогрессирующий РС

Если у вас первично прогрессирующий РС, а не рецидивы, со временем у вас будет отмечаться постоянное накапливание или развитие симптомов без периодов ремиссии.

Первично прогрессирующий РС встречается реже, чем возвратно-ремитирующий РС и отмечается у 10-15 процентов больных РС.

Вторично прогрессирующий РС

Трудно сказать, когда у вас возникнет переход к этому типу РС, однако обычно он

диагностируется, когда ваши симптомы постоянно ухудшаются в течение последних шести месяцев, независимо от каких-либо рецидивов.

Хотя РС ни у кого не возникает как вторично прогрессирующий, вам может быть поставлен такой диагноз, если у вас в течение некоторого времени возникали необъяснимые симптомы.

«РС характеризует меня не более чем цвет моих волос. Я хочу, чтобы меня воспринимали как мужа, отца, яркого, умного, знающего, доброго человека. Вот и все»». Мартин

Рут, 41 год, рассказывает о том, как в 2014 году ей был поставлен диагноз возвратно-ремитирующего РС.

«Для меня сначала диагноз был в большей степени облегчением, а затем наступила реальность. Однако вы можете просто повесить этикетку, но не очень большую и помнить о том, что ваши симптомы не только в вашей голове.

Это страшно знать, что ждет тебя в будущем. Я хочу знать, что будет с моей жизнью, но с РС это так непредсказуемо. Я сильно устаю и мне необходимо спать днем и рано ложиться вечером. Я не могу присматривать за детьми так, как я это делала раньше, и ужасно то, что иногда они должны присматривать за мной, хотя мой сын еще маленький, чтобы действительно понимать, что со мной происходит.

Мой партнер приятно удивил меня, несмотря на постоянные перепады моего настроения. Я также получила поддержку отделения Тиисайд Общества РС, которым руководит брат моего друга. Социальные сети также полезны, когда вы хотите узнать, какие лекарственные препараты следует рассматривать в моем случае».

Первые вопросы

Почему у меня РС?

В данное время мы не знаем.

Причины возникновения РС до сих пор неизвестны. Мы знаем лишь то, что нет одной причины, по которой возникает РС. Вероятно, существует целый ряд различных причин или факторов, как генетических, так и влияния окружающей среды.

Ваши действия никак не приведут к возникновению РС, и вы ничего не можете сделать, чтобы предупредить возникновение РС.

Генетические факторы

РС не наследуется напрямую, как многие другие заболевания. Болезнь не вызывается одним дефектным геном.

Однако она содержит генетический элемент. Исследования генетики РС показали, что на возникновение РС могут влиять более 100 генов.

Однако не все, у кого есть такие гены, заболевает РС.

Несмотря на то, что РС может возникнуть в семье более одного раза, вероятность этого чрезвычайно мала. Даже

однойяйцевые близнецы больного РС имеют

вероятность развития РС только 30 процентов.

Поэтому, несмотря на наличие генетического элемента в РС, это еще не все.

📖 Дополнительные сведения можно получить в нашем информационном листке *Genes and MS (Гены и РС)*.

Факторы окружающей среды

Мы знаем, что чем дальше от экватора на север, тем чаще встречается РС. В таких странах как Малайзия или Эквадор больных РС мало, но их намного больше в Великобритании, северной части США, Канаде, Скандинавии, южной Австралии и Новой Зеландии.

Это свидетельствует о том, что окружающая среда как-то влияет на РС.

Все больше подтверждений находит теория, что низкие уровни витамина D – до рождения или в детстве, могут увеличить вероятность развития РС. Витамин D называют витамином

солнца, так как он возникает в организме в ответ на солнечные лучи.

Исследования также пытались определить связь общего детского вируса, такого как вирус Эпштейна-Барра (который может вызывать инфекционный мононуклеоз) на вероятность развития РС. Было выявлено, что вирусы играют определенную роль, но какую точно - неизвестно. Множество людей, переболевших этими вирусами, не имеют РС.

Курение также потенциально увеличивает вероятность возникновения РС. Пока еще точно не ясно, почему, однако существует теория, что химические вещества в сигаретах влияют на иммунную систему.

Что же произойдет?

Кратким ответом будет – никто не знает.

РС - это непредсказуемое заболевание и нет двух людей, у которых он развивается одинаково. Нет стандартных методов лечения больных РС. Даже знание вашего типа РС не скажет вам, как будет развиваться болезнь.

«Меня больше всего интересует, как это повлияет на меня – обидно знать, что лечение отсутствует, успокаивает то, что кто-то может контролировать это и кто-то поддержит меня». Пенни

Невозможно сказать, когда у вас возникнет следующий рецидив, как быстро будет развиваться РС или на какие части тела он будет воздействовать. Симптомы могут возникать спонтанно – в любое время, в любой последовательности. Вы можете обнаружить, что усталость, стресс, болезнь (например, простуда) или жар могут ухудшить ваше состояние.

Вы можете обнаружить, что ваши симптомы меняются в зависимости от дня или часа без видимой причины. Вы можете чувствовать себя хорошо в течение нескольких дней или недель без каких-либо симптомов.

Эта непредсказуемость и неизвестность того, что ждет в будущем - наиболее трудная часть

Первые вопросы

жизни с РС. Иногда это приводит к смирению с этим, но у каждого всегда есть поддержка.

Если вы хотите поговорить с кем-нибудь, служба помощи Общества РС доступна ежедневно с 9 утра до 9 вечера.

■ Дополнительную информацию об эмоциональных эффектах РС можно узнать в нашей брошюре *MS and your emotions (РС и ваши чувства)*.

Могу я умереть от РС?

Люди не умирают непосредственно от РС. Больные на продвинутой стадии РС с многочисленными симптомами более подвержены инфекциям или заболеваниям, что достаточно опасно. Исследования показали, что средняя продолжительность

« У меня все еще много вопросов без ответов. Я теперь инвалид? Смогу ли я ухаживать за своими детьми? Могу я продолжать работать на любимой работе? Нет двух одинаковых заболеваний РС, и поэтому никто не ответит мне, что произойдет »». **Соня**

жизни людей с РС всего на несколько лет меньше, чем у обычных людей.

Одно из исследований показало, что разрыв в продолжительности жизни сокращается, возможно, благодаря улучшению медицинского обслуживания в последние годы.

Можно ли вылечить РС?

В данное время методики лечения РС не существует. Если у вас обнаружили РС, вам придется жить с этим всю жизнь.

В настоящее время проводятся исследования по поиску путей лечения РС. А пока существуют способы управления ситуацией. Сюда входят лечение по изменению течения болезни для рецидивных форм РС, а также лечение по борьбе с различными симптомами РС.

MS Дополнительные сведения о симптомах и их лечении можно найти на нашем сайте в Интернете и в наших брошюрах.

Я закончу жизнь в инвалидном кресле?

Этот вопрос часто задают себе люди, когда им впервые был поставлен диагноз РС. Как и со многими другими вопросами

относительно РС на него невозможно ответить.

Некоторым больным РС потребуется использовать инвалидное кресло в какой-то момент, либо постоянно, либо только часть времени. Это может быть обусловлено симптомами болезни, такими как усталость, проблемы с равновесием или спастичность, трудности или невозможность перемещения. Однако не каждому больному РС потребуется использование инвалидного кресла.

Следует помнить, что многим, у кого проблемы с передвижением, инвалидное кресло помогает в их повседневной деятельности, которой они бы не смогли заниматься без кресла.

А могу я иметь детей?

Да. РС не влияет на вашу детородную функцию, поэтому РС не препятствует рождению детей.

Рождение ребенка не влияет на РС. Существует общепринятое мнение, что беременность не влияет на течение РС.

Вы можете прекратить ваше явление гены. В результате

«Моя медсестра РС разъяснила мне и моему отцу мою ситуацию, отец отказывался это признать... Он не пользуется Интернетом, поэтому хорошо, что кто-то помог ему понять, что такое РС и что мне предстоит». Рут

этого ребенок больного РС имеет лечение, если захотите иметь детей, однако риск прекращения лечения следует сначала обсудить со своим неврологом.

А мои дети не заболеют РС?

Многие озабочены тем, что их дети тоже могут заболеть РС. Вероятность это очень мала, вероятность того, что у них не будет РС намного больше.

Вероятность составляет всего около двух процентов. Это означает, что у 100 человек, родители которых больны РС, только у двух будет РС, а у 98 нет.

РС не наследуется напрямую, как многие другие заболевания. Хотя мы и не знаем точно, что вызывает РС, существует комбинация факторов, одним из которых несколько большую вероятность

Первые вопросы

развития РС, чем ребенок родителей, не болеющих РС.




Мне придется оставить работу?

Информация о том, что у вас РС, может сделать ваше будущее неопределенным. Это естественно, что вы будете волноваться, как это скажется на вашей работе, доме и деньгах. Со временем вы переоцените многие вещи, поэтому важно не спешить с принятием важных решений.

Непредсказуемость РС в сочетании с различной работой, выполняемой людьми может создать достаточно сложные проблемы для людей на рабочем месте. Хотя некоторые могут посчитать, что симптомы РС повлияют на выполняемую ими работу, многие продолжают работать.

Возможно, вам придется внести ряд изменений в рабочую обстановку, чтобы вы могли продолжать работать. Это считается разумными изменениями и Закон о равенстве и Закон о дискриминации

инвалидов (Северная Ирландия) позволяет вам требовать внесения соответствующих изменений. Законы также защищают вас от несправедливого отношения работодателя в результате вашего заболевания РС.

-  Вы можете прочитать о работе при заболевании РС в нашей брошюре *Work and MS: An employee's guide* (*Работа и РС: Руководство сотрудника*).
-  Мы также выпускаем отдельное руководство для работодателя, которое включает основную информацию о РС и о действиях, которые он может предпринять для вашей поддержки в соответствии с законодательством.
-  На сайте в Интернете Общества РС имеются и другие сведения, включая образцы бланков, которые вы и ваш работодатель могут использовать, а также примеры надлежащего обращения с больными РС на рабочем месте.
www.mssociety.org.uk/work

Эмоции и РС

Нет правильной или неправильной реакции на поставленный диагноз РС.


Вы можете разрыдаться или уйти в себя. Вы можете испытывать чувство жалости к себе и спрашивать себя: почему я? Вы можете чувствовать гнев и желание выплеснуть его на других. Или вы можете испытывать огорчение от того, что перестали быть здоровым беззаботным человеком. Вы можете просто все отрицать и попытаться игнорировать ваш диагноз. Эта новость может быть и облегчением, особенно если вы в течение долгого времени испытывали необъяснимые симптомы.


Все эти и другие чувства являются абсолютно нормальной реакцией на диагноз РС.

Ваша реакция может меняться ежедневно, переходя от страха к злости, разочарованию и облегчению. Это нормально. Многие больные РС испытывают скачки эмоций и чувств. Если вы чувствуете, что вам трудно справляться с этой ситуацией, вы можете обратиться за помощью.

Если вы хотите поговорить с кем-нибудь, вы можете позвонить в службу помощи РС.

Вы также можете поговорить с другими больными РС на форумах нашего сайта в Интернете или с помощью местного отделения Общества РС.

 Вы также можете прочитать нашу брошюру *Emotions and MS (Эмоции и РС)*, в которой более глубоко рассматриваются эмоциональные последствия РС.

 Дополнительную информацию о воздействии РС на ваши чувства вы можете найти на **mssociety.org.uk/emotions**

Как сказать другим

В какой-то момент вы захотите рассказать другим, что у вас РС.


Несмотря на то, что это может вас пугать, это поможет вам чувствовать себя менее одиноко с вашим РС и получить поддержку от окружающих.

Возможно, вы захотите рассказать всем о вашем диагнозе, особенно если вы болели в течение некоторого времени. Или вы можете рассказать об этом только своим близким или тем, кому это необходимо знать.

Кому бы вы ни решили сказать и как, возможно вам следует заранее подумать, как сообщить об этом. Многие люди не знают о РС или у них предвзятое мнение об этом, например, что каждый с РС должен пользоваться инвалидным креслом, поэтому вы должны быть готовы ответить на их вопросы.

Этому должна помочь данная брошюра. Вы также можете сделать копии нашей брошюры *What is MS? (Что такое РС?)*, чтобы они могли почитать ее в удобное время, или вы можете переадресовать их на наш сайт в Интернете.

Прежде чем вы скажете людям, помните, что они могут реагировать на это не так, как вы ожидаете, даже если вы хорошо знаете их. Они могут совсем не реагировать или расстроиться больше, чем вы думаете. Несмотря на то, что диагноз РС только у вас, важно не забывать, что это повлияет и на жизнь окружающих.

 Дополнительные сведения о том, как сказать людям, что у вас РС, вы найдете на сайте mssociety.org.uk/telling-people-you-have-ms

«После того, как мне поставили диагноз я рассказала об этом всем на работе, и никогда не испытывала трудностей, говоря с коллегами о моем РС. Они были очень любезны и сказали «делай, что нужно делать, и мы поддержим тебя, когда ты вернешься на работу».

В течение двух месяцев я работала из дома, постепенно увеличивая свое рабочее время»». Джейн

Надо ли информировать моего работодателя?

В зависимости от того, где вы работаете, вам, возможно, потребуется также сообщить о РС своему работодателю, например, если вы служите в армии. Даже если вам не требуется информировать работодателя, вы возможно захотите сказать ему об этом, чтобы он мог оказать вам помощь в организации работы.

📖 *Work and MS: a guide for employees (Работа и РС: руководство для сотрудников)*

📖 Мы также выпускаем отдельное руководство для

работодателей, которое включает основные сведения о РС и рекомендации о действиях по вашей поддержке, а также о требованиях законодательства.

📌 Кроме этих руководств на сайте в Интернете Общества РС имеются и другие ресурсы. Здесь вы найдете ряд бланков, которые вы и ваш работодатель могут использовать, а также примеры надлежащего обращения с больными РС на рабочем месте. Вы можете найти все это на сайте www.mssociety.org.uk/work

Должен ли я еще кого-нибудь информировать?

Да, есть еще ряд лиц, которых вы должны поставить в известность.

Если вы управляете автомобилем, вы должны проинформировать Агентство по лицензированию водителей и транспортных средств о вашем диагнозе. Вы также должны заявить о заболевании РС при приобретении некоторых видов страховки. Вы также должны просмотреть ваши страховые полисы, чтобы убедиться в наличии страхового покрытия. Дополнительные сведения об управлении транспортом и страховке вы найдете в наших брошюрах:

📖 *Motoring with MS (Управление транспортом с РС)*

📖 *Insurance and MS (Страхование и РС)*

Какие методы лечения существуют для рецидивных видов РС?

Существует 11 методов лечения, способствующих изменению течения болезни, которые варьируются по эффективности, побочным эффектам и методам приема.

Что такое лечение, способствующее изменению течения болезни?

Лечение, способствующее изменению течения болезни – это препараты, которые могут использоваться для лечения рецидивных форм РС. Они не вылечивают РС, но значительно влияют на течение болезни.

Такие виды лечения могут снизить воспаление, предотвратить повреждения, вызываемые РС, и снизить количество или тяжесть ваших рецидивов. Они помогают людям с РС лучше контролировать свое состояние и условия жизни.

К сожалению, они не помогают людям с нерезицидивным типом РС.

Преимущества раннего начала лечения

Такое лечение дает лучшие результаты при более раннем его начале.

Повреждения, вызываемые РС, накапливаются (аккумулируются) со временем. Поэтому чем раньше вы начнете лечение, тем меньше повреждений накопится до того, как лечение начнет действовать.

Когда надо начинать лечение?

Ассоциация британских неврологов (ABN) обновила свое руководство о том, как следует лечить РС в 2015 году. Она рекомендует начинать лечение сразу же после постановки диагноза. Для этого она рекомендует последующее посещение врача через шесть недель после диагностирования РС.

Ассоциация также рекомендует регулярное посещение невролога, специализирующегося в РС, а также выполнение МРТ в рамках отслеживания развития болезни.

МРТ является наиболее точным способом определения степени активности РС и правильного выбора лечения. Решение о методике лечения принимается совместно – вами и неврологом.

■ Наша брошюра *Disease modifying therapies (Лечение, меняющее течение болезни)* рассматривает различные имеющиеся препараты, а также факторы, которые следует учитывать при принятии решения о лечении.

Почему нет никакого лечения для прогрессирующего РС?

Люди часто спрашивают, почему нет лечения для замедления или остановки развития РС. Одной из причин этого является то, что ученые не пришли к общему мнению, что лежит в основе прогрессирующего РС в отличие от возвратно-ремитирующего РС.

Однако все меняется. Технологические достижения, такие как более мощные сканеры МРТ, позволяют проводить исследования для определения правильного лечения. Исследования также направлены на определение типов лечения для остановки развития болезни или даже для обратимости повреждений, что уже случалось в медицинской практике.

🍌 Дополнительные сведения о последних исследованиях можно найти на www.msociety.org.uk/research

Клэр, 28 лет, рассказывает о том, как ей был поставлен диагноз возвратно-ремитирующего РС в 2013 году

«Невролог кратко рассказал мне о РС, убедился, что я все поняла, и спросил, смогу ли я сама разобраться с этим. Сестра РС была очень хорошей – всегда была на связи и своевременно отвечала на мои электронные письма.

Что мне понравилось, и чего я не знала при первой постановке диагноза – это то, что мне предложат различные виды лечения. Сейчас мое лечение включает ежедневные инъекции – сначала это мне не нравилось, так как я ненавижу иглы, но сейчас это стало обыденным делом».

Как я могу справиться со своими симптомами?

Существуют различные методики лечения для борьбы с различными симптомами РС, которые могут у вас возникать.

Несмотря на то, что лечение не всегда приводит к исчезновению симптомов, оно может облегчить их.

Как справиться с симптомами

Иногда, первый опробованный вами препарат может не дать результата, или у вас могут возникать серьезные побочные явления. В этом случае важно проинформировать об этом своего врача, прописавшего данный препарат, который вам не подходит. Обычно существует другой препарат, который вы можете попробовать. Вы можете попробовать несколько, чтобы найти подходящий для вас.

Кроме лечения препаратами существуют другие подходы, которые также могут помочь – физиотерапия для жесткости мышц или реабилитационная терапия для устранения дрожания конечностей.

В зависимости от ваших симптомов, вам придется обращаться к различным врачам и социальным работникам. Это могут быть специалисты по трудотерапии, физиотерапевты, урологи, психологи и логопеды.

MS На нашем сайте есть сведения о контроле каждого симптома. Вы можете прочитать подробную информацию по каждому симптому в наших многочисленных брошюрах.

Как справляться с рецидивами

Если у вас особенно мучительный, болезненный, нарушающий дееспособность рецидив, вам могут прописать стероиды. Стероиды могут помочь ускорить восстановление после рецидива. Они обычно принимаются в таблетках.

Вам не нужно принимать стероиды при каждом рецидиве. Если это не очень болезненный рецидив или если вы считаете, что побочные эффекты для вас слишком значительны, вы можете не принимать их. Результат рецидива будет одинаков, независимо от того, принимаете вы стероиды или нет.

После рецидива вам может потребоваться помощь для восстановления. Это называется реабилитацией. Реабилитация может сочетать различные подходы, включая физиотерапию, трудовую терапию, диету, а также

поддержку, как на работе, так и дома.

📖 Дополнительные сведения о том, как справляться с рецидивами приводятся в нашей брошюре *Managing a relapse* (Как справляться с

Катрин, 45 лет, рассказывает, как она справляется с симптомами ее первично прогрессирующего РС, который был у нее диагностирован в 2013 году

«Я знаю, что есть различные виды лечения для симптомов РС и если один из препаратов не работает или имеет побочные эффекты, всегда существуют другие варианты. Есть множество медицинских профессионалов, которые могут вам помочь – медсестра РС, медсестра по урологии, физиотерапевты, диетологи и ваш терапевт.

Я не знаю, что бы я делала без форумов – они стали для меня группами друзей. Люди здесь понимают болезнь лучше медиков, потому что они получают опыт из первых рук, они могут дать советы, которых врачи не знают, особенно относительно некоторых необычных симптомов. Однако это не только одни мрачные предсказания. Здесь мы говорим об увлечениях и многом другом. Вы больше не чувствуете себя одиноко и это поддерживает тебя.

Странно, но я теперь чувствую себя лучше. Я всегда была амбициозной относительно себя и своей карьеры и всегда стремилась к идеальному порядку в доме. Сегодня, если я заставлю кого-либо улыбнуться, я чувствую, что чего-то достигла. Что я не могу сделать сегодня, я сделаю завтра. Я на все смотрю совершенно по-другому».

Кто будет оказывать мне помощь?

За вами могут ухаживать различные люди и вам желательно знать, кто и что делает, и где вы можете получить необходимую помощь.

Вы

Болея РС, вы, как никто другой, знаете свое состояние. Вы понимаете, как те или иные симптомы влияют на вас, как в умственном, так и в физическом плане, и вы лучше всего можете отследить любые изменения вашего состояния и избежать факторов, ухудшающих ваши симптомы.

Помните, что наличие правильной информации о РС означает, что вы находитесь в лучшем положении для принятия информированного решения для себя. Чем больше вы знаете, тем лучше вы можете помочь профессионалам в оказании вам помощи.

Ваш терапевт

Терапевты обычно не являются специалистами в области РС – многие из них видели за всю свою карьеру одного или двух больных

РС, поэтому не ожидайте от них полного понимания РС.

Ваш терапевт поможет вам справиться со многими вашими симптомами, порекомендовав вам более специализированную помощь, когда вам это потребуется. При необходимости он может связаться с вашим неврологом или медсестрой РС, например, чтобы сообщить им о вашем рецидиве.

Ваша медсестра по РС

Медсестры по РС являются квалифицированными сестрами, прошедшими специальное обучение по РС. Они являются прекрасным источником информации и советов. Они могут быть связующим звеном между клиникой, общественными и социальными службами.

В идеале вас должны познакомить с медсестрой по РС сразу после диагноза. Медсестра часто является первой, кого вы информируете о ситуации с вашим РС.

Если вам еще не назначили встречу с медсестрой по РС, вы можете попросить об этом своего терапевта или невролога.

Иногда медсестры по РС сами представляют себя, и вы можете позвонить им и попросить о встрече.

Не везде есть медсестры по РС. Если в месте вашего проживания нет медсестры по РС, возможно следует попросить рекомендовать вам специализированную неврологическую сестру или кого-либо, кто понимает РС, чтобы он мог служить центром связи.

Ваш невролог

Неврологи – это врачи, специализирующиеся в лечении заболеваний, затрагивающих головной и спинной мозг и нервы. Некоторые неврологи специализируются в лечении РС. Вы были у невролога, который поставил вам диагноз РС, так как только невролог может диагностировать это заболевание.

Вашего невролога будет больше интересовать общее течение вашего РС, а не то, как вы повседневно справляетесь с ним.

Большинство больных РС посещают невролога только раз или два в год, хотя, при необходимости, вы можете чаще посещать невролога.

Невролог может:

- прописать лечение, способствующее изменению течения болезни для рецидивных форм РС
- направить вас на сканирование и другие исследования для отслеживания течения РС
- обсудить с вами ваши новые симптомы и способы, помогающие справляться с ними, включая лечение для снижения остроты симптомов

Ваша многопрофильная команда

Многопрофильный коллектив – это группа медицинских специалистов, которые работают совместно для оказания вам помощи с вашим РС.

Кроме невролога и медсестры по РС, ваша многопрофильная команда может включать специалистов, к которым вы захотите или вам потребуется обратиться в будущем:

- физиотерапевта, для рекомендаций по лечению вашей подвижности и других физических проблем
- специалиста по трудотерапии для оказания помощи в преодолении усталости и решении любых проблем, связанных с повседневной жизнью на работе и дома

Кто будет оказывать мне помощь?

- социального работника для информации и помощи в получении льгот и ведения домашнего хозяйства
- психолога, для оказания помощи вам и вашим близким при решении проблем, связанных с влиянием РС на взаимоотношения и вашу жизнь

Ваш терапевт или медсестра по РС должны иметь возможность направить вас к любому из указанных специалистов или к другим, таким как уролог, диетолог и специалисты по купированию боли.

- 👉 На нашем сайте вы найдете дополнительные сведения о специалистах, к которым вы можете обратиться www.msssociety.org.uk/whos-who

Что я могу сделать, чтобы позаботиться о себе?

Лечение, предписанное вам медицинскими специалистами, является только одним аспектом контроля РС. Вы многое можете сделать сами, чтобы позаботиться о себе.

Поиск нужной информации

Наличие правильной информации о РС позволит

вам принимать для себя информированные решения.

Вокруг столько информации о РС, в частности в Интернете, что вы не будете знать с чего начать. Чтобы вы могли сделать правильный выбор очень важно, чтобы читаемая вами информация была точной, беспристрастной и актуальной. Скептически относитесь к любой информации о чудесном выздоровлении - многие компании пытаются воспользоваться РС для продажи неутвержденных добавок, методик лечения и оборудования.

- 👉 Вы можете получить достоверную информацию о контроле РС у ваших медицинских специалистов, в Обществе РС, учреждениях национальной системы здравоохранения и благотворительных обществах РС, указанных на стр. 21.

Хорошее питание

Здоровое сбалансированное питание может улучшить ваше общее состояние и качество жизни, что очень важно для жизни с такой длительной болезнью как РС.

Некоторые больные РС говорят, что соблюдение определенного режима питания улучшает их

самочувствие, вероятно снижая количество рецидивов или улучшая общее качество жизни. Однако другие так не думают. Нет реальных подтверждений того, что специальные диеты способствуют контролю РС. Для большинства больных РС лучшим является здоровое, разнообразное питание.

📖 **Дополнительные сведения о питании вы найдете в брошюре *Diet and MS* (Питание и РС).**

Физические упражнения

Регулярные физические упражнения позволяют справиться с симптомами и предотвратить более длительные проблемы.

Активная жизнь не означает занятия спортом – ваша задача найти правильные виды деятельности, которые вам подходят и соответствуют вашим возможностям.

Дополнительное лечение

Многие больные РС используют дополнительные виды лечения для снятия боли от тех или иных симптомов или для лучшего самочувствия. Такие виды лечения больных РС включают акупунктуру, йогу, медитацию, массаж, гипербарическую

«Эта методика проб и ошибок. Я только что начал лечение, которое помогает некоторым, и я решил попробовать. Я также соблюдаю диету, предписанную мне врачом, у которого РС, и я чувствую себя лучше – я замечаю разницу, когда ем нездоровую пищу» **Крис**

оксигенотерапию, гомеопатию и остеопатию – этот список не является исчерпывающим.

Существует лишь небольшое количество результатов исследований относительно дополнительного лечения РС, однако это не значит, что люди не получают преимуществ от такого лечения. Однако прежде чем использовать дополнительное лечение следует проконсультироваться с врачом.

📖 **Дополнительные сведения можно найти в брошюре *Complementary and alternative medicine* (Дополнительное и альтернативное лечение).**

Где я могу получить поддержку?

Если вы чувствуете, что вам необходима дополнительная поддержка, или вы хотите поговорить с кем-нибудь, кто прекрасно понимает ваше положение, есть множество людей, к которым вы можете обратиться.

Служба помощи Общества РС

Наша бесплатная служба помощи предоставляет психологическую поддержку любому больному РС с 9 утра до 9 вечера с понедельника по пятницу по телефону **0808 800 8000**.

Отделения Общества РС

Сеть из 300 отделений Общества РС осуществляет поддержку и предоставляет информацию на всей территории Великобритании. Через ваше местное отделение вы можете встретиться с другими людьми с РС в вашем районе, узнать об услугах в вашем районе и получить психологическую поддержку. Поиск ближайшего отделения: www.mssociety.org.uk/near-me

Форумы Общества РС

Доски сообщений на нашем сайте в Интернете предоставляют

возможность связи с другими больными РС. Существует раздел специально для тех, кому только что был поставлен диагноз или для тех, кто проходит процедуру диагностики: www.mssociety.org.uk/forum

Другие организации РС

Shift.ms

Shift.ms – это онлайн-овое сообщество для больных РС. Люди могут делиться сведениями, получать поддержку и общаться с другими посредством сайта.

 www.shift.ms

Национальные центры лечения РС

Сеть центров по всей Великобритании для больных РС, предоставляющих различные виды лечения, включая физиотерапию и психологическую поддержку.

 www.msntc.org.uk

Траст РС

Благотворительная организация, предоставляющая информацию любому больному РС.

 www.mstrust.org.uk

Примечания:

Где я могу получить поддержку?

Дополнительная информация Общества РС

Библиотека

Для дополнительных сведений, статей об исследованиях и DVD-дисков о РС обращайтесь к нашему библиотекарю.

 020 8438 0900


 librarian@mssociety.org.uk

 www.mssociety.org.uk/library

Служба помощи

Бесплатная телефонная служба помощи РС предоставляет конфиденциальную психологическую поддержку любому больному РС, включая родных, друзей и ухаживающих лиц.

Информация доступна на более чем 150 языках через службу перевода.

 0808 800 8000
(рабочие дни 9 утра–9 вечера)

 helpline@mssociety.org.uk

Ресурсы

Наши отмеченные наградами информационные ресурсы охватывают все аспекты жизни с РС.

 020 8438 0999

 shop@mssociety.org.uk

 [www.mssociety.org.uk/
publications](http://www.mssociety.org.uk/publications)

О данной брошюре

Выражаем благодарность Лиз Вилкинсон (Liz Wilkinson) и всем больным РС, участвовавшим в создании этой брошюры.

Если у вас есть комментарии относительно данной информации, отправляйте их на адрес **resources@mssociety.org.uk** или заполните краткую онлайн-анкету по адресу **www.surveymonkey.com/s/MSresources**

Отказ от ответственности:

мы приложили все возможные усилия для обеспечения точности информации в данной публикации. Мы не несем ответственности за какие-либо ошибки или упущения. Законодательство и нормативные требования могут измениться. Обращайтесь за рекомендациями по месту из указанных источников.

Ссылки


Список ссылок доступен по запросу и все цитируемые статьи можно одолжить в библиотеке Общества РС (может взиматься небольшая плата).

Обратитесь к библиотекарю по телефону 020 8438 0900, или зайдите на сайт **www.mssociety.org.uk/library**

Данная брошюра также доступна в крупном шрифте и в аудиоформате. Позвоните 020 8438 0799 или напишите по адресу **shop@mssociety.org.uk**


Связь с нами

Национальный центр РС

 020 8438 0700

 info@mssociety.org.uk

Служба помощи РС

 0808 800 8000

(рабочие дни 9 утра-9 вечера)

 helpline@mssociety.org.uk


Online

www.mssociety.org.uk

www.facebook.com/MSSociety

twitter.com/mssocietyuk

Общество РС Шотландия

 0131 335 4050

 msscotland@mssociety.org.uk

Общество РС Северная Ирландия

 028 9080 2802

 nireception@mssociety.org.uk

Общество РС Уэльс

 mscymru@mssociety.org.uk

GI01 Russian

© Multiple Sclerosis Society. Август 2015

Это название будет пересмотрено в течение трех лет после публикации.

Multiple Sclerosis Society. Номер регистрации благотворительного общества 1139257 / SC041990. Зарегистрирована как компания ограниченной ответственности по гарантии Англии и Уэльса 07451571.

