



СЕРИЯ «КАК ЖИТЬ» // ЗДОРОВЬЕ

ПОГОВОРИМ О РАССЕЯННОМ СКЛЕРОЗЕ

СЕМЬ ШАГОВ К ПРЕОДОЛЕНИЮ БОЛЕЗНИ

18+



ПРОФЕССОР ДЖОРДЖ ЙЕЛИНЕК,
ДОКТОР САНДРА НИТ И ДОКТОР МИШЕЛЬ О'ДОНОХЬЮ



Как жить. Здоровье (Олимп-Бизнес)

**Поговорим о рассеянном
склерозе. Семь шагов
к преодолению болезни**

«Олимп-Бизнес»

2023

УДК 616.832-004.2
ББК 56.12

Поговорим о рассеянном склерозе. Семь шагов к преодолению
болезни / «Олимп-Бизнес», 2023 — (Как жить. Здоровье (Олимп-
Бизнес))

ISBN 978-5-9693-0536-6

В книге представлена подробная информация о рассеянном склерозе (РС) – его типах, симптомах и возможностях медикаментозного лечения. Главный акцент сделан на апробированной в течение двадцати с лишним лет программе преодоления рассеянного склероза (ПРС), составленной доктором и пациентом Джорджем Йелинеком. ПРС предполагает следование диете, контроль за уровнем витамина D, физические упражнения, подбор команды специалистов и прочее. Все главы написаны пациентами с диагнозом РС, которые долгие годы следуют системе ПРС и на своем опыте убедились в ее эффективности. Книга предназначена всем, кто живет с РС, членам их семей, медицинским и социальным работникам, а также широкому кругу читателей, заботящихся о своем здоровье. В формате PDF A4 сохранён издательский дизайн.

УДК 616.832-004.2
ББК 56.12

ISBN 978-5-9693-0536-6

, 2023

© Олимп-Бизнес, 2023

Содержание

Предисловие к русскому изданию	6
Отзывы о книге	7
Предисловие	8
Введение	11
О составителях	14
Об авторах	16
Часть I	19
1. Определение рассеянного склероза	19
Конец ознакомительного фрагмента.	38



Джордж Йелинек
Поговорим о рассеянном склерозе.
Семь шагов к преодолению болезни

Эве и Иве
Джордж Йелинек

Моему брату Колину
Сандра Нит

Моей семье, особенно моему мужу Эндрю, за постоянную
поддержку
Мишель О'Донохью

OVERCOMING MULTIPLE SCLEROSIS HANDBOOK
ROADMAP TO GOOD HEALTH
EDITED BY GEORGE JELINEK MD SANDRA NEATE FACEM AND MICHELLE
O'DONOGHUE MD MPH

Научные редакторы

Мария Николаевна Захарова, д-р мед. наук, проф., гл. науч. сотр., врач-невролог высшей категории, заведующая 6-м неврологическим отделением Научного центра неврологии

Тарас Олегович Симанив, канд. мед. наук, ст. науч. сотр., врач-невролог 6-го неврологического отделения Научного центра неврологии

First published by Allen & Unwin, Australia, 2022 in the English Language.

This edition published by arrangement with Allen & Unwin and Synopsis Literary Agency

Copyright © George Jelinek, Sandra Neate and Michelle O'Donoghue, 2023

© Перевод на русский язык, издание. Издательство «Олимп-Бизнес», 2023

Предисловие к русскому изданию

Рассеянный склероз – серьезное неврологическое заболевание, при котором иммунные процессы приводят к разрушению нервной ткани и к тяжелым, зачастую необратимым нарушениям. В последние годы достигнут большой прогресс в диагностике и лечении рассеянного склероза. Этот диагноз уже не является приговором. Люди с рассеянным склерозом живут полноценной жизнью, создают семьи, занимаются любимым делом, участвуют в общественной жизни.

Однако взять заболевание под контроль возможно только при тесном сотрудничестве врача и пациента. Необходимо найти индивидуальный подход в каждом конкретном случае, чтобы максимально успешно справиться с недугом и сохранить достойное качество жизни.

Часто пациенты задают вопросы о том, как жить с рассеянным склерозом, нужно ли что-то менять в привычном укладе, какую диету соблюдать и какие упражнения выполнять. В книге «Поговорим о рассеянном склерозе: семь шагов к преодолению болезни» можно найти ответы на многие вопросы, связанные с образом жизни. Это не просто теоретический материал, а истории реальных людей, которые не только смогли адаптироваться к новым реалиям, но и изменили свою жизнь к лучшему.

Изменение образа жизни – отличное подспорье для того, чтобы справиться с рассеянным склерозом. Однако это ни в коем случае не должно служить заменой той терапии, эффективность которой подтверждена в клинических исследованиях и которая назначена пациенту его лечащим врачом, исходя из знания особенностей заболевания у конкретного пациента. Важно помнить о том, что только квалифицированный специалист, работающий в соответствии с принципами доказательной медицины, может оказать реальную помощь. Максимального успеха можно достичь только при диалоге невролога и пациента. Надеемся, что данная книга ответит на ваши вопросы, касающиеся рассеянного склероза, и поможет найти взаимопонимание как с вашими близкими, так и с медицинскими работниками.

*Мария Николаевна Захарова,
доктор медицинских наук, профессор,
главный научный сотрудник, врач-невролог высшей категории,
заведующая 6-м неврологическим отделением Научного центра неврологии,
научный редактор русского перевода книги «Поговорим о рассеянном склерозе:
семь шагов к преодолению болезни»*

ОТЗЫВЫ О КНИГЕ

«Если у вас или у кого-то из ваших близких рассеянный склероз, обязательно прочитайте эту книгу. Представленная в ней Программа по самопомощи из семи шагов предлагает всеобъемлющую и последовательную методику, которая поможет жить полной жизнью, несмотря на заболевание».

Доктор Аарон Бостер,

Бостеровский центр рассеянного склероза,

Коламбус, штат Огайо

«Данная книга, которую я настоятельно рекомендую, подчеркивает значимость холистического подхода к терапии рассеянного склероза и предлагает путь к достижению наилучшего возможного результата при этом, потенциально катастрофическом, заболевании».

Профессор Ричард Николас,

Королевский колледж Лондона

«В высшей степени полезное и содержательное практическое руководство, повествующее о том, как вести более здоровый образ жизни и благополучно жить при рассеянном склерозе».

Доктор Сара Мулукутла,

председатель и основатель секции здоровья нервной системы и интегративной неврологии в Американской академии неврологии, Нью-Йорк

«Эта вдохновляющая книга, созданная специально для людей с рассеянным склерозом, предлагает всестороннюю и осуществимую на практике программу, которая позволяет полноценно жить с рассеянным склерозом».

Доктор Алессандра Солари,

Неврологический институт Карло Беста, Италия

«В настоящее время программа „Преодоление рассеянного склероза“ – неотъемлемый элемент терапии рассеянного склероза, предшествующий или сопутствующий медикаментозной терапии, что дает людям с РС максимум возможностей для полноценной и здоровой жизни».

Доктор Питер Силберт,

клинический профессор неврологии,

медицинская школа Университета Западной Австралии

«Прекрасный источник информации для пациентов с диагнозом „рассеянный склероз“».

Доктор Илана Кац Сэнд,

доцент неврологии,

Айкановская медицинская школа в Маунт-Синай,

штат Нью-Йорк

Предисловие

Программа «Преодоление рассеянного склероза» в семи шагах (далее мы будем сокращенно называть ее Программой ПРС или просто Программой), изложенная в данной книге, способна радикально изменить вашу жизнь к лучшему. Я знаю это потому, что именно так получилось у меня. И что еще важнее, почти все люди, поделившиеся своим опытом на страницах данной книги, могут служить примером того, что Программа работает.

Я впервые встретила профессора Джорджа Йелинека в 2002 году, в Мельбурне, когда он только начал проводить тренинги для людей с рассеянным склерозом. Мне было 28 лет, и я лежала, скорчившись на ярко-желтом кресле-мешке посреди своей комнаты, измученная множеством симптомов, пытаясь прожить день за днем. Четырьмя месяцами ранее мне поставили страшный диагноз, который наконец объяснил внезапные и резкие перемены с моим телом, а затем и с разумом и душой. Из сильной независимой женщины в расцвете сил я превратилась в прикованную к постели оболочку самой себя, зависящую от других людей.

Так я оказалась посреди зала, полного людей – всех их привел туда проблеск надежды от человека, на долю которого выпал такой же диагноз и который видел, как из-за той же болезни годами мучилась и в конце концов покончила с собой его мать. Профессор Йелинек тогда считался в некотором смысле революционером, можно даже сказать – разрушителем традиций. Он собрал данные из разных стран мира и составил холистическую программу по формированию образа жизни, способную, по его мнению, полностью изменить жизнь людей с рассеянным склерозом.

Для меня это был поворотный момент. Я приняла Программу и благодаря ей постепенно вернула контроль над своим здоровьем. Она предоставила мне достаточно фактов, чтобы понять, почему эти рекомендации работают, и вдохновила меня сделать всё возможное, чтобы преодолеть рассеянный склероз.

В последующие годы профессор Йелинек зарекомендовал себя как первопроходец и лидер в этой области; он подготовил и затем сам провел исследование здоровья и образа жизни при рассеянном склерозе в нейроэпидемиологическом отделении престижного Мельбурнского университета.

Когда в 2012 году я основала фонд «Преодоление рассеянного склероза» в Великобритании, мною двигало горячее убеждение в том, что эта информация об образе жизни должна стать доступна каждому человеку, у которого диагностируют рассеянный склероз. Я считала своим долгом поделиться наработками Джорджа Йелинека, поскольку на собственном опыте испытала, насколько они меняют жизнь. На самом деле мне казалось, что молчать просто безответственно. Если я смогла помочь своему здоровью, значит, смогут и другие – нужно лишь дать им возможность узнать и понять те факты, на которых основаны рекомендуемые изменения.

Сейчас, десять лет спустя, о деятельности Джорджа красноречиво свидетельствует то, что книга, которую вы держите в руках, – это полное руководство, написанное нашим сообществом и для нашего сообщества. Оно развивает идеи прорывного труда Дж. Йелинека «Преодоление рассеянного склероза: научно обоснованная программа восстановления в семи шагах»¹, где приводится подробная научная доказательная база того, как изменение образа жизни способно положительно влиять на развитие и прогрессирование рассеянного склероза.

Воплотить замысел нынешней книги профессору Йелинеку помогли два редактора с противоположных концов земли, обладающие огромным медицинским и научным опытом. Док-

¹ Jelinek, George. *Overcoming Multiple Sclerosis: The Evidence-Based 7 Step Recovery Program*. 1 ed. ReadHowYouWant, 2010; 2 ed. Allen & Unwin, 2016. Далее эта книга именуется «Преодоление рассеянного склероза». – Примеч. ред.

тор Сандра Нит – врач неотложной помощи, возглавляющая нейроэпидемиологическое отделение в Мельбурнском университете, а также имеющая значительный опыт в области судебно-медицинской экспертизы – в частности, благодаря сотрудничеству с коронерским судом и психиатрическим трибуналом штата Виктория. Кроме того, вместе с Джорджем она провела ряд выездных тренингов в рамках Программы. Академическая строгость позволяет Сандре навести мосты между преподаванием и медицинскими научными исследованиями, а также клинической практикой, не говоря уже о личном опыте двадцати лет жизни бок о бок с человеком, который буквально дышит этой Программой.

Профессор Мишель О'Донохью – кардиолог из США, доцент медицины в Гарвардской медицинской школе. Мы с Джорджем познакомились с ней во время турне Программы по США в 2016 году; у нее самой в 2010 году диагностировали рассеянный склероз. Как исследователь и специалист по клиническим испытаниям, она в особенности высоко оценила фактическую базу Программы.

Сегодня под редакцией упомянутых выше специалистов впервые публикуется обширная практическая информация, сведенная к простому и удобному руководству следования Программе ПРС, написанному так, чтобы им мог воспользоваться любой, чью жизнь перевернуло это серьезное заболевание. Почти все авторы, тексты которых вошли в книгу, не только являются международно признанными экспертами в своих областях, но и сами живут с диагнозом «рассеянный склероз». Говорят, что задача настоящего мастера – воспитывать новых мастеров, и потому особенно вдохновляют наработки и выводы экспертов по использованию Программы ПРС из разных стран, которые делятся своим опытом. В этом подробном руководстве содержится множество простых и понятных методов и сведений, почерпнутых из профессионального и личного опыта.

Конечно, суровая правда в том, что вернуться к полноценной жизни при диагнозе «рассеянный склероз» очень и очень нелегко. Преодоление болезни – долгий и трудный путь. Необходимо не забывать, что, если мы позволим вести себя по этому пути, преграды и неудачи в итоге приведут нас к большей устойчивости. Я помню первый день, когда мне не было больно дышать, – он казался почти чудом. Но я помню и дни, когда у меня перед глазами плыла зеленая пелена, а на тело накатывала необъяснимая усталость из-за того, что днем раньше я «перетрудилась». Такие дни я называла «зелеными».

Но я не теряла надежду, которая со временем стала верой, а затем и глубокой убежденностью в том, что подход, представленный в этой книге, поможет мне пережить и хорошие дни, и средние, и ужасные. Постепенно, пусть и медленно, мои симптомы слабели, пока не исчезли совсем – с тех пор у меня не случалось обострений, а МРТ больше не показывает очагов заболевания.

В центре Программы находятся исследования питания и образа жизни, но кроме этого – формирование особого сообщества. Мы по своей природе социальны, но трудности со здоровьем могут спровоцировать чувства слабости, изолированности и одиночества; по крайней мере, так было со мной. К счастью, Программа дает доступ к сообществу людей, которые прекрасно понимают, через что вы проходите, и это порождает особое ощущение единения и придает всем сил. Всех, кому недавно поставили диагноз «рассеянный склероз», я спешу заверить, что Программа сведет вас с людьми, вдохновленными реалистичным позитивным мышлением и надеждой. Вы не будете чувствовать себя одинокими.

Однако польза Программы далеко не исчерпывается поддержкой людей с диагнозом «рассеянный склероз». Это еще и ценное средство для их родных и близких, которые проходят весь путь вместе с ними, а также практические принципы, которые помогут каждому прийти к более здоровой и счастливой жизни. Ведь истинный дар в том, чтобы стремиться к лучшему не только для себя, но и для всех, кто нас окружает.

Хорошая новость в том, что постепенно приходит понимание преимуществ холистического подхода, применяемого параллельно с традиционной терапией. Подобный подход уже достаточно давно и широко известен применительно к другим хроническим заболеваниям, таким как сахарный диабет, сердечно-сосудистые заболевания и рак, но теперь мы наблюдаем, что всё больше людей отмечает интерес к нему со стороны неврологов. Увеличилась частота ремиссий и выполнения критерия НДАЗ («нет данных, свидетельствующих об активности заболевания»)², и мы всё чаще слышим о том, что неврологи стараются что-то предложить пациентам в дополнение к медикаментозной терапии. Медленно, но верно парадигма меняется, так что эта книга, возможно, ускорит изменения в подходе к РС по всему миру.

Книга будет чрезвычайно полезна людям с РС, их близким и сообществу РС в целом. Я настоятельно рекомендую ее прочесть, прочувствовать ее, встроить рекомендации в свою жизнь и рассказать о ней близким. Пусть эта книга станет вашим верным спутником на пути к здоровью. Она даст вам силы жить лучше. Она помогла мне.

*Линда Блум,
президент фонда «Преодоление рассеянного склероза»,
Бакингемишр, Великобритания*

² Из англ. NEDA – no evidence of disease activity. – Примеч. ред.

Введение

Я до сих пор удивляюсь, что записка, которую я в 1999 году повесил на холодильник, чтобы помочь себе наладить жизнь после постановки мне диагноза «рассеянный склероз», оказалась полезна такому большому количеству людей по всему миру. Ученые разных стран всё чаще обращают внимание на эту столь важную тему: растет количество и качество публикаций (не последнее место среди которых занимают исследования редакторов и авторов данной книги), подтверждающих потенциальные преимущества Программы. Однако – что не менее важно – люди, перешедшие на описанный в Программе образ жизни, поделились и своими собственными наработками. О таких людях и рассказывает эта книга; о них и о сообществе ПРС; о тех, чью жизнь изменила Программа ПРС; о тех, кто согласился рассказать о своих идеях и способах следовать новому образу жизни и жить полноценно.

Я хочу выразить благодарность всем соавторам, у многих из которых диагностирован рассеянный склероз: тем, кто написал обстоятельные главы, четко очерчивающие путь для пациентов, которые только приобщаются к Программе ПРС; тем, кто поделился личными историями и показал, как изменилась их жизнь после приобщения к Программе; тем, кто оставил воодушевляющие отзывы о Программе, послужившие яркими эпиграфами к каждой из глав. Благодаря им книга отражает опыт самых разных представителей сообщества ПРС и не только прокладывает путь для других людей с РС и их близких, но и демонстрирует вдохновляющие примеры силы, смелости и целеустремленности. Исследования имеют большое значение для медицины, но не менее важен и личный опыт первопроходцев, показывающий, насколько полноценным может быть контроль над РС: теперь преодоление этого заболевания сможет стать реальностью для многих и многих людей с рассеянным склерозом.

Профессор Джордж Йелинек

* * *

Концепция этой книги зародилась во время путешествия в Великобританию, когда фонд «Преодоление рассеянного склероза» поставил перед собой цель сделать актуальными на будущее идеи и рекомендации, сформулированные в книге профессора Йелинека «Преодоление рассеянного склероза: научно обоснованная программа восстановления в семи шагах» (первое издание вышло в 2010 году, второе – в 2016-м). Для этого нужна была новая книга, которая в меньшей степени опиралась бы на выдержки из медицинской литературы и больше отражала личный опыт людей с рассеянным склерозом. Кроме того, мы хотели исследовать темы, ранее не освещавшиеся в других книгах о рассеянном склерозе, такие как прогрессирующий РС (ПРС), роль семьи, особенности работы при РС, раскрытие сведений о диагнозе третьим лицам, а также беременность и перинатальный период.

По мере того как формировалась эта идея – подготовка книги, осуществляемая авторским коллективом, который состоит преимущественно из пациентов с диагнозом «рассеянный склероз», активно занимающихся перестройкой своего образа жизни, – мы обращались к самым разным людям с предложением написать ту или иную главу или поделиться личной историей. Постепенно нам стало ясно, что в сообществе ПРС накоплен огромный объем знаний и опыта, еще не получивший выражения. Так развилась концепция руководства, написанного сообществом ПРС для сообщества людей, живущих с РС, и вот теперь вы держите эту книгу в руках.

Моя основная специальность – экстренная медицинская помощь, крайне динамичное направление медицины, где мы имеем дело с конечным результатом заболеваний и травм. В

течение многих лет, работая с людьми с рассеянным склерозом и занимаясь исследованием изменения образа жизни при РС в составе коллектива нейроэпидемиологического отделения Мельбурнского университета, я имела бесценную возможность работать в команде единомышленников, в которой складываются отношения на всю жизнь и создается общий опыт – ведь мы все стремимся к улучшению здоровья и, в перспективе, к профилактике заболеваний.

Я с радостью следила за тем, как писались главы книги и складывались их сюжеты. Каждый из авторов опирался на свои профессиональные знания, но также отразил в тексте свой уникальный личный опыт и позицию. Каждый поделился с читателями самыми сокровенными переживаниями и рассказал о том, с какими трудностями и преградами сталкивался и каким образом с ними справлялся. Все авторы проявили изрядную смелость, изложив в книге свой опыт. То же можно сказать и о тех, кто написал для ряда глав свои личные истории. Надеюсь, что наша книга послужит для вас источником подробной информации, а пример и опыт наших замечательных авторов – вдохновением, и что она будет вам полезна независимо от того, диагностирован ли РС у вас самих или, как в моем случае, у вашего близкого человека.

Доктор Сандра Нит

* * *

Я никогда не забуду тот момент, когда нейроофтальмолог повернулся ко мне спиной и объявил группе студентов-медиков: «Итак, на МРТ головного мозга этой пациентки вы можете увидеть все классические признаки рассеянного склероза». Я почувствовала себя совершенно беспомощной и расплакалась. Эти слова навсегда изменили мою жизнь.

Всего несколькими днями ранее, по дороге домой с медицинской конференции, у меня стало пропадать зрение в правом глазу. Потеря зрения прогрессировала так быстро, что через два дня я совершенно ослепла на правый глаз. Как врач, я не могла не подумать о том, что мой симптом, возможно, объясняется рассеянным склерозом, но быстро отмахнулась от этого предположения. «Откуда у меня может быть рассеянный склероз?» И я на несколько месяцев ушла в отрицание – первую стадию переживания горя.

К счастью, мне сразу показалась верной идея, что питание и образ жизни способны повлиять на течение рассеянного склероза. Если организм вдруг начал атаковать сам себя, логично предположить, что этот хаос чем-то вызван, а я каким-то образом смогу на него воздействовать. На первой консультации у невролога я спросила, какую роль может сыграть питание, и врач сообщил, что некоторые верят в диету доктора Роя Суонка³. Я прочитала его книгу, а вскоре мне попала книга «Преодоление рассеянного склероза» профессора Йелинека. Как врач, я оценила тот факт, что профессор Йелинек всесторонне исследовал вопрос и представил рекомендации на основе наиболее убедительных данных. Тем не менее вынуждена признать, что, прочтя его книгу впервые, я не была готова сразу принять его идеи, а с ними и все необходимые изменения. Тогда я предпочла пойти более традиционным путем и обратиться к медикаментозной терапии: сначала это были ежедневные инъекции, а вскоре им на смену пришла внутривенная инфузия, поскольку МРТ показала, что заболевание продолжает прогрессировать. На снимках головного мозга было видно более 25 очагов поражения мозга, в том числе несколько новых. Я в то время убеждала себя, что перемены в питании, которые рекомендует профессор Йелинек, мне не по силам, и я даже получала удовольствие от походов в рестораны с друзьями, мне нравилось есть мягкие сыры и мясо, пока мое заболевание прогрессировало.

³ Диета подробно описана в книге: Swank, Roy Laver, Barbara Brewer Dugan. *The Multiple Sclerosis Diet Book: A Low-Fat Diet for the Treatment of M. S.* Revised and Expanded Edition, Doubleday, 1987. – *Примеч. ред.*

Не могу сказать точно, когда именно что-то переключилось в моем сознании, но через несколько месяцев я снова подошла к книжному шкафу и перечитала книгу профессора Йелинека. На следующий день я проснулась и начала применять все его рекомендации. Прошло чуть больше десяти лет, и я с гордостью могу сообщить, что с тех пор у меня не было ни одного клинического обострения, а результаты МРТ остаются стабильными. Я бесконечно благодарна Программе за мое физическое здоровье, однако еще более ценным для меня оказалось то, что я узнала о себе самой на этом пути, о чем раньше и не задумывалась.

Прежде всего, Программа ПРС дарит надежду и вдохновение людям с РС именно в тот период жизни, когда кажется, что надежды не осталось. Первые книги, которые я читала, узнав о своем диагнозе, рисовали мрачную картину неизбежного ухудшения. Профессор Йелинек вернул мне оптимизм и ощущение контроля над заболеванием, так меня пугавшим. А программа ПРС помогла мне вырасти профессионально – я стала лучше понимать ту роль, которую диета и образ жизни могут сыграть при различных заболеваниях. Я твердо верю в то, что решившие последовать рекомендациям профессора Йелинека ничего не теряют: ведь эти советы могут привести только к улучшению физического и душевного здоровья.

Когда Джордж предложил мне помочь ему в работе над книгой, я испытала благодарность за возможность донести свой оптимистический посыл до людей с рассеянным склерозом. Тем, кто уже приобщился к Программе ПРС, это руководство, я надеюсь, придаст новую решимость двигаться и дальше по избранному пути. Тех же, кто еще не вступил на него или испытывает трудности, я призываю не бояться новых идей и вдохновляться тем, что у вас наверняка гораздо больше власти над собственной судьбой, чем вы думали. У вас есть все основания видеть свет в конце тоннеля и сохранять оптимизм!

Доцент Мишель О'Донохью

О составителях

Профессор Джордж А. Йелинек,

доктор медицинских наук, бакалавр медицины и хирургии,

специалист по гипербарической медицине,

член Австралийского общества экстренной медицинской помощи

Джордж Йелинек – один из основоположников экстренной медицинской помощи в Австралии, занимавший посты президента Австралийского общества экстренной медицинской помощи, вице-президента Австралийского колледжа экстренной медицинской помощи, первый профессор экстренной медицинской помощи в Австралии и первый редактор журнала «Экстренная медицина: Австралия». В 1999 году, после того как у него диагностировали рассеянный склероз, он разработал Программу ПРС, а также основал нейроэпидемиологическое отделение в Мельбурнском университете и возглавлял его первые три года. Он посвятил жизнь тому, чтобы нести надежду, оптимизм и здоровье людям с рассеянным склерозом по всему миру. Он дважды выходил в финал конкурса за звание «Австралиец года» за вклад в исследование РС и развитие экстренной медицинской помощи.

Доктор Сандра Л. Нит,

бакалавр медицины и хирургии,

*диплом Королевского Австралийского и
Новозеландского колледжа акушерства и гинекологии,*

диплом анестезиолога (Великобритания),

свидетельство об окончании курса судебной медицины,

член Австралийского общества экстренной медицинской помощи

Сандра Нит – медик с 35-летним стажем, имеет обширный теоретический и практический опыт в различных областях медицины, преподавания и исследовательской работы как

специалист по экстренной медицинской помощи, в том числе она возглавляла отдел донорства органов в больнице Сент-Винсент в Мельбурне. Обладает значительным опытом в сфере судебно-медицинской экспертизы, включая десять лет в области расследования смертей в учреждениях здравоохранения для коронерской службы штата Виктория и работу в психиатрическом трибунале штата Виктория. Автор множества публикаций по различным аспектам экстренной медицинской помощи, донорства органов и рассеянного склероза. В настоящее время Сандра возглавляет нейроэпидемиологическое отделение в Мельбурнском университете.

Доцент Мишель О'Донохью,

доктор медицины,

магистр в области организации здравоохранения

Мишель О'Донохью – доцент кафедры медицины в Гарвардской медицинской школе, практикующий терапевт и кардиолог в Бригамовской и Женской больнице (Бостон). Получила медицинское образование в Колумбийском университетском колледже терапии и хирургии в Нью-Йорке, а затем степень магистра в области организации здравоохранения в Гарвардской школе здравоохранения. Участвовала во многих международных рандомизированных клинических исследованиях, опубликовала ряд статей в ведущих медицинских журналах. В 2010 году у Мишель диагностировали рассеянный склероз; вскоре после этого она перешла на образ жизни, рекомендованный программой ПРС. С тех пор у нее не было клинических обострений.

Об авторах

ДОКТОР БРЭНДОН БИБЕР,

невролог, специалист по рассеянному склерозу в Южнокалифорнийском медицинском объединении Permanente. Автор ряда публикаций об эпидемиологии рассеянного склероза; участвовал в клинических исследованиях по терапии рассеянного склероза. Публикует на YouTube видео о рассеянном склерозе, ведет блог в Twitter⁴ о новостях в исследовании рассеянного склероза (@Brandon_Beaber). Живет в Лос-Анджелесе с женой и двумя детьми.

ДОКТОР ВИРДЖИНИЯ БИЛЛСОН,

бакалавр медицины и хирургии, окончила Мельбурнский университет в 1973 году, после чего специализировалась на патологии. Работала патогистологом в Центральном госпитале для ветеранов вооруженных сил, Королевской Мельбурнской больнице, больнице Мерси, Королевской женской больнице, в последней возглавляла отделение патологической анатомии в 1995–1999 годах. В 1996 году у нее диагностировали ремиттирующий рассеянный склероз; следование философии и принципам ПРС помогает ей сохранять стабильное состояние.

ДОКТОР АННЕТ КАРРУТЕРС,

кавалер ордена Австралии, врач общей практики в клинике Лейк-Макуари в Новом Южном Уэльсе, приглашенный старший преподаватель в Школе медицины и здравоохранения Университета Ньюкасла. Состоит в советах ряда учреждений в различных областях, включая финансовое обслуживание, здравоохранение, инфраструктуру и уход за пожилыми. В прошлом занимала должность президента некоммерческой организации MS Australia⁵. Аннет присоединилась к программе ПРС в 2001 году. За заслуги перед пациентами с рассеянным склерозом доктор Каррутерс в 2021 году получила звание члена кавалерского ордена Австралии.

ДОКТОР СЭМ ГАРТЛАНД,

врач общей практики в Новом Южном Уэльсе, организатор выездных тренингов ПРС. У Сэма диагностировали рассеянный склероз в 2008 году; в настоящее время его состояние стабильно благодаря следованию программе ПРС.

ДОЦЕНТ КРЕЙГ ХАССЕД,

кавалер ордена Австралии, координатор программ осознанности в подразделениях Университета Монаша. Основал и возглавлял ассоциацию Meditation Australia, регулярно выступает в СМИ, автор 13 книг. Соавтор двух популярнейших в мире бесплатных онлайн-курсов осознанности. В 2019 году удостоен медали кавалерского ордена Австралии за заслуги в области медицины.

ГРЕГОРИ ХЕНДРОН,

46 лет, юрист, живет в Северной Ирландии с женой Кэролайн и двумя маленькими детьми, Даррой и Ронамом. В мае 2010 года у него диагностировали рассеянный склероз, а уже в июне 2010 он присоединился к программе ПРС. Грег играл и продолжает играть ведущую роль в развитии сообщества ПРС в Северной Ирландии.

⁴ Доступ к ресурсу Twitter.com ограничен на территории РФ на основании требования Генпрокуратуры от 24.02.2022. – *Примеч. ред.*

⁵ «Рассеянный склероз Австралии». – *Примеч. ред.*

РЕБЕККА ГУВЕР

получила степень бакалавра наук в области бизнеса в Карлсоновской школе менеджмента в Университете Миннесоты, где также училась по программе МВА и в докторантуре. Работала менеджером по финансам и информационным технологиям и консультантом в ряде малых и средних международных организаций. В настоящее время вице-президент юридической компании, специализирующейся на социальной справедливости. В 1991 году у Ребекки был диагностирован рассеянный склероз; в конце 1990-х она начала соблюдать диету Суонка при рассеянном склерозе, а в 2007 году присоединилась к программе ПРС.

ДОКТОР РЭЧЕЛ ХАНТЕР,

мать двоих детей, сертифицированный клинический психолог и старший преподаватель клинической психологии в Университете Суонси в Уэльсе. Рэчел присоединилась к Программе ПРС сразу же после того, как в 2012 году у нее диагностировали рассеянный склероз.

ДОКТОР ПИЯ ЙЕЛИНЕК получила медицинское образование в Университете Нотр-Дам во Фримантле, который окончила в 2016 году. Четыре года проработала в больницах, сейчас она семейный врач в Перте. Пия опубликовала пять работ о профилактике рассеянного склероза, участвовала в организации выездных тренингов ПРС в Австралии и имеет большой опыт совместной жизни с приверженцем Программы ПРС (ее отцом Джорджем).

ДОКТОР КОНОР КЕРЛИ

получил диагноз «рассеянный склероз» в пятнадцатилетнем возрасте, после трех тяжелых обострений в течение девяти месяцев. Собственное заболевание вдохновило его стать нутрициологом. Сотрудничает с рядом университетов и центров здравоохранения в Ирландии и США, публиковался в международных рецензируемых медицинских журналах, автор 12 исследований о роли витамина D в терапии рассеянного склероза. Спустя 18 лет после постановки диагноза Конор живет без симптомов, без обострений и без лекарств.

ДОКТОР ХЭЗЕР КИНГ,

врач общей практики в Окленде, Новая Зеландия. Участница выездных тренингов ПРС, жена, мать, врач, любит верховую езду, садоводство и в целом жизнь. Хэзер присоединилась к Программе ПРС в 2004 году.

КАРЕН ЛОУ,

исполнительница и автор песен, преподавательница игры на гитаре из Саншайн-Кост, штат Квинсленд. Приобщилась к образу жизни ПРС после диагноза в 2010 году. В прошлом журналистка, стала соавтором книги «Выздоровление от рассеянного склероза: реальные истории из жизни, дарящие надежду и вдохновение»⁶ вместе с Джорджем Йелинеком и выполняла ряд волонтерских задач в фонде ПРС. У нее есть муж Дэвид и трое детей.

ДЖЕК МАКНОЛТИ

большую часть жизни занимается изучением продуктов питания и кулинарией. Он работал с шеф-поварами элитных ресторанов в Швейцарии, Италии и Франции, руководил собственной кейтеринговой компанией и кулинарной школой. Предоставил ряд рецептов и другую информацию для сайта ПРС. Один из авторов и редакторов кулинарной книги Программы

⁶ Jelinek, George, Karen Law. *Recovering from Multiple Sclerosis: Real Life Stories of Hope and Inspiration*. Allen & Unwin, 2013. – Примеч. ред.

«Преодоление рассеянного склероза»⁷. С 2009 года следует образу жизни, рекомендуемому ПРС.

ДОКТОР ФИЛИП СТАРТИН,

получив докторскую степень по физике, более 20 лет работал консультантом по вопросам управления в консалтинговой компании Price Waterhouse. С 2014 года ведет курс «Снижение стресса на основе осознанности». Координатор фонда ПРС, попечитель фонда MS-UK⁸, в настоящее время работает над вариантом упомянутого курса, приспособленным для людей с рассеянным склерозом. У Фила в 2007 году был диагностирован первично-прогрессирующий рассеянный склероз; он присоединился к программе ПРС в 2012 году и участвовал в первом выездном тренинге ПРС в Великобритании в 2013 году.

ДОКТОР КЕРИН ТЕЙЛОР,

психиатр с клиническим опытом в нейропсихиатрии, психоонкологии и перинатальной психиатрии. Почетный старший научный сотрудник по клиническим исследованиям в нейро-эпидемиологическом отделении Мельбурнского университета, координатор выездных тренингов ПРС. Рассеянный склероз у Керин диагностировали в 2005 году, в том же году она присоединилась к программе ПРС, и с тех пор ее состояние остается стабильным.

ДОКТОР ДЖОНАТАН УАЙТ,

британский акушер-гинеколог, специализируется на беременности раннего срока и прерванной беременности. Содействует фонду ПРС в качестве медицинского консультанта и координатора мероприятий. Живет и работает на северном побережье Северной Ирландии, живет с женой и двумя сыновьями, любит отдых на природе, велосипедные прогулки, регби, чтение и кино. Он присоединился к программе ПРС в 2015 году, через неделю после того, как узнал о своем диагнозе.

ДОКТОР СТЮАРТ УАЙТ

на постоянной основе работает консультантом по анестезиологии в Брайтоне, Великобритания. Опубликовал ряд исследований по различным вопросам, включая медицинское законодательство и этику, лечение перелома шейки бедра, а также по проблемам окружающей среды. В 2010 году, в сорокалетнем возрасте, у него диагностировали рассеянный склероз, а с 2016 года он с энтузиазмом следует программе ПРС.

⁷ Jack McNulty, Ingrid Adelsberger, George Jelinek. *Overcoming Multiple Sclerosis Cookbook: Delicious Recipes for Living Well With a Low Saturated Fat Diet*. Allen & Unwin, 2017. – Примеч. ред.

⁸ «Рассеянный склероз – Великобритания». – Примеч. ред.

Часть I

Основные понятия

1. Определение рассеянного склероза

Доктор Брэндон Бибер

Обратитесь за помощью и найдите свой путь через то, что на первый взгляд кажется непроходимыми дебрями: туман скрывает прекрасные цветы.

**Кристин Нолан, Белмонт, Австралия,
участница программы ПРС**



Она выглядит уверенно, всем своим видом будто говоря мне: у нее полно дел и без того, чтобы сидеть у меня в кабинете. Покалывание в левой руке беспокоило ее всего неделю, даже меньше, и не мешало ни одному занятию на велотренажере или совещанию в Zoom. Ей двадцать четыре, она подтянутая, современная и честолюбивая. Руководит собственной компанией – консультант по поисковой оптимизации сайтов. Она объездила полмира, имеет знакомства в высших кругах, а ее этническую принадлежность вы не определите даже с пятой попытки. У нее курчавые волосы с профессиональным мелированием, сумочка Louis Vuitton и костюм, который стоит дороже, чем весь мой гардероб. Идеальный образец состоятельной и состоявшейся миллениалки – академический интеллект и житейская хватка, предприимчивость и готовность к риску при жесткой внутренней дисциплине, позволяющей работать семьдесят часов в неделю.

Онъека (имя героини и некоторые обстоятельства ее жизни изменены в целях защиты личных данных) меняется в лице, когда я показываю ей снимки магнитно-резонансной томографии, МРТ (рис. 1.1, 1.2).

Она спрашивает: «Почему это выглядит так жутко, ведь симптомы исчезли и были незначительны? Снимки МРТ точно мои? Что за таинственная болезнь и что со мной будет?»

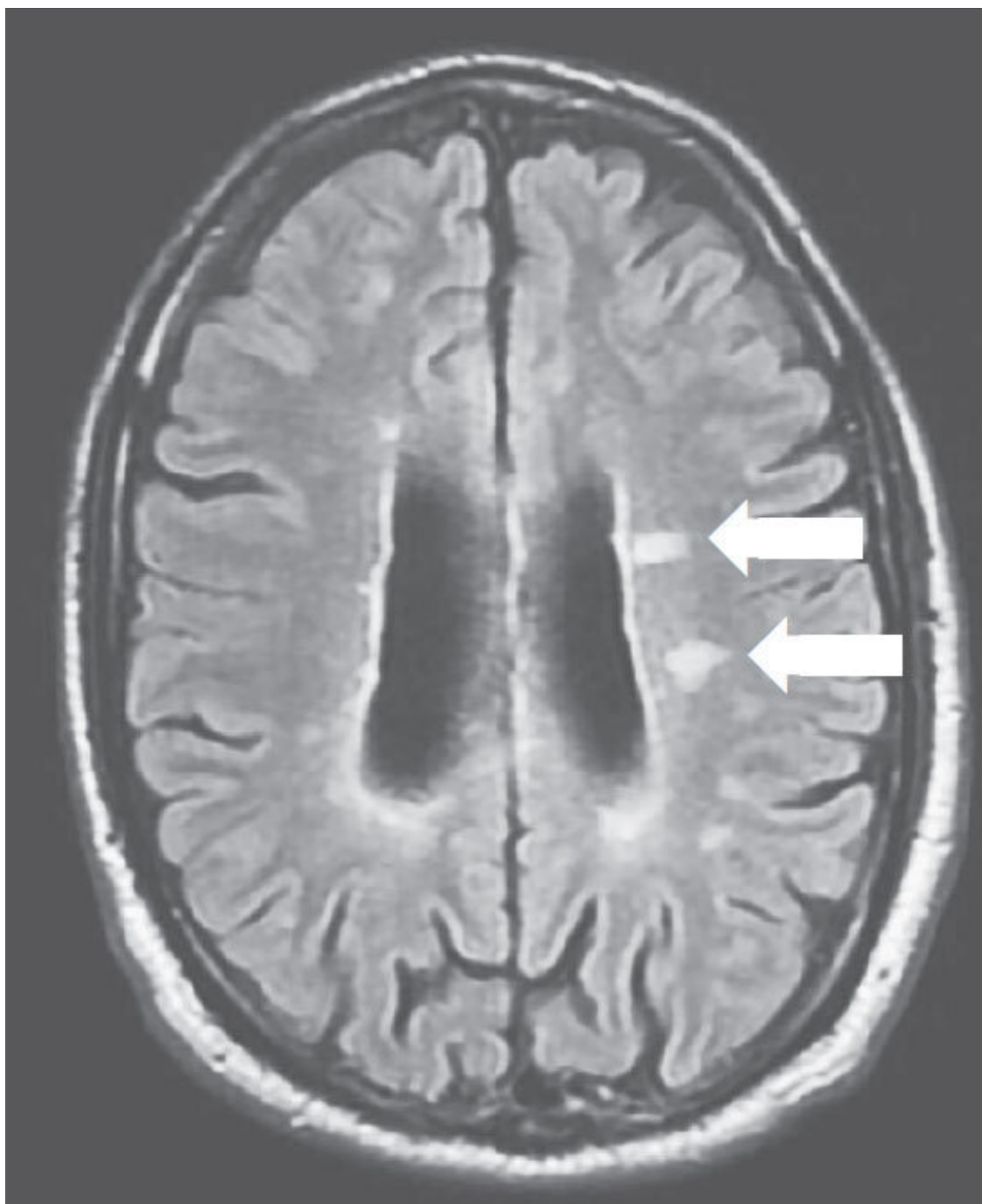


РИСУНОК 1.1. ГОЛОВНОЙ МОЗГ ОНЬЕКИ, СНИМОК МРТ В РЕЖИМЕ T2-FLAIR, АКСИАЛЬНАЯ ПРОЕКЦИЯ. ОЧАГИ РАССЕЯННОГО СКЛЕРОЗА – НЕБОЛЬШИЕ БЕЛЫЕ ОБЛАСТИ, ОТМЕЧЕННЫЕ СТРЕЛКАМИ

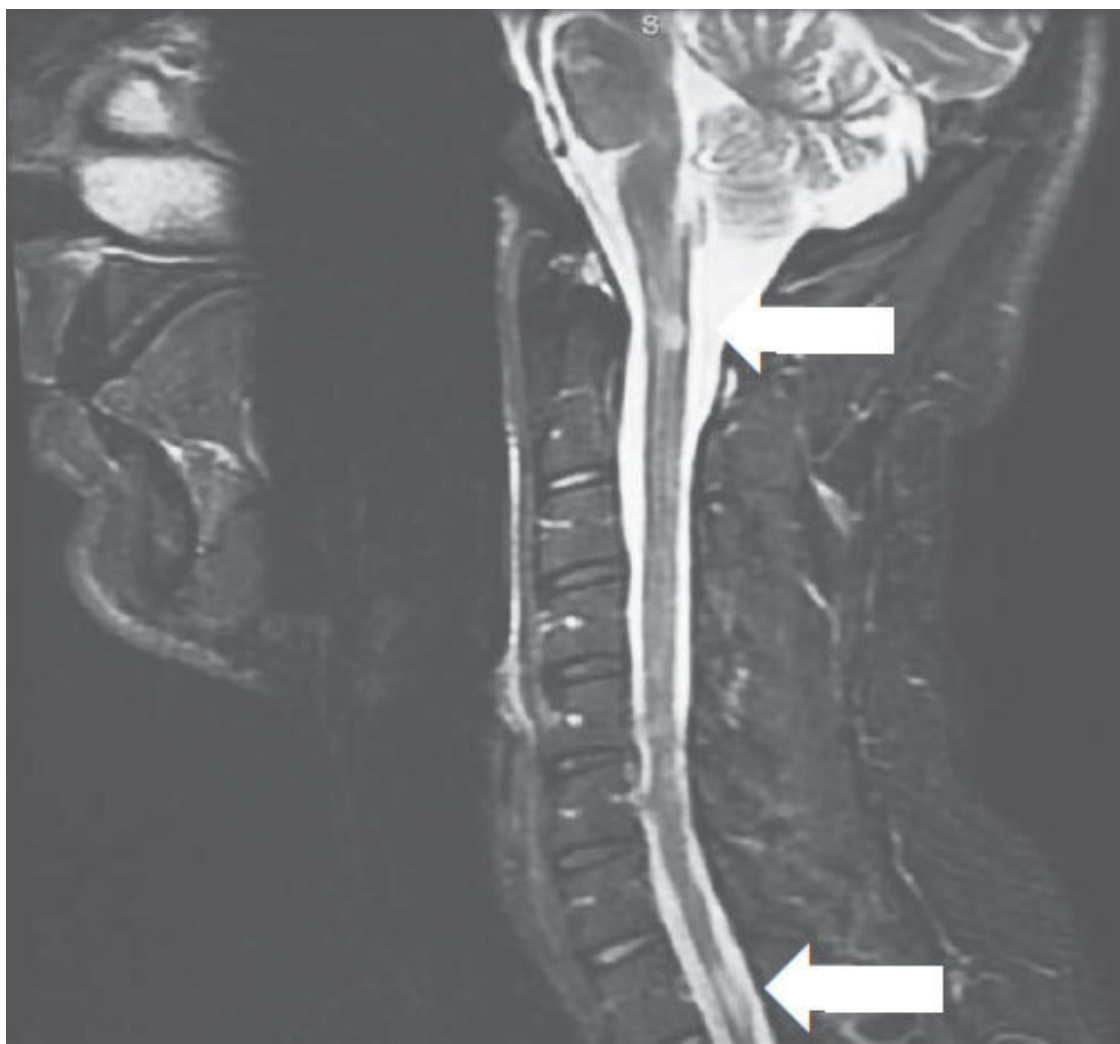


РИСУНОК 1.2. ШЕЙНЫЙ ОТДЕЛ ПОЗВОНОЧНИКА ОНЬЕКИ, СНИМОК МРТ В РЕЖИМЕ T2-STIR, САГИТТАЛЬНАЯ ПРОЕКЦИЯ. ОЧАГИ РАССЕЯННОГО СКЛЕРОЗА ОТМЕЧЕНЫ СТРЕЛКАМИ

При словах «рассеянный склероз» люди, незнакомые с этим заболеванием, сразу представляют мрачные картины инвалидов на колясках и интернатов для недееспособных. Но на самом деле среди моих пациентов гораздо чаще встречаются такие, как Оньека. Самое сложное в рассеянном склерозе – страх и неуверенность в будущем, которые он вызывает. Как бы мне ни хотелось, я не могу с точностью предсказать ход развития ее РС, не могу я и дать ей какие-либо гарантии. Однако Оньека не из тех, кто будет сидеть и жалеть себя; она выдает мне целый список вопросов, причем таким безапелляционным тоном, что я мог бы оскорбиться, если бы не обстоятельства. Моя пациентка ищет то, что в психологии называется «внутренним локусом контроля», и хочет узнать, что она может сделать, чтобы повлиять на ситуацию в лучшую сторону. Учитывая, что вы взяли в руки эту книгу, я предполагаю: вы настроены схожим образом.

Некоторое время назад я задался целью прочесть все существующие книги об образе жизни при РС, чтобы затем подготовить и написать собственную, которая превзошла бы всё опубликованное ранее. Я хотел, чтобы она строилась на систематических исследованиях, а не на выборочных наблюдениях; чтобы она была актуальной и научно обоснованной. Но когда я прочел «Преодоление рассеянного склероза» профессора Йелинека, то был вынужден признать, что меня опередили. Насколько я могу судить, рекомендации Йелинека опираются на самые веские доказательства, а потому я последовал популярному совету: «Не можешь побе-

дить – присоединись». И вот я с гордостью представляю вам дорожную карту, которую предлагает эта книга, чтобы вы смогли встретить диагноз «рассеянный склероз» смело, целеустремленно и мудро.

ЧТО ТАКОЕ РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ?

Задача книги – рассмотреть роль образа жизни в развитии и терапии рассеянного склероза, однако начать мы должны с общих сведений. Рассеянный склероз – необычное и сложное заболевание, и эту главу можно считать кратким обзором и основой для следующих глав. Предполагается, что РС страдают более 25 тысяч австралийцев [1], почти миллион американцев [2] и еще несколько миллионов человек по всему миру. Вероятность развития рассеянного склероза в течение жизни в западных странах, где заболевание широко распространено, составляет около 1 к 350, или примерно 0,3 %, – в последние десятилетия эта цифра значительно выросла и продолжает расти.

Впервые рассеянный склероз был описан французским неврологом Жаном Мартеном Шарко в 1868 году; за прошедшие с тех пор полтора века мы стали лучше понимать это загадочное заболевание, симптомы которого были, возможно, задокументированы еще в XIV веке, если брать в расчет святую Лидвину (1380–1433), покровительницу конькобежцев. Под рассеянным склерозом понимают наличие множественных (рассеянных по центральной нервной системе) сформировавшихся (склеротических) очагов (бляшек) в головном мозге, зрительных нервах и спинном мозге. Если мы изучим под микроскопом препараты биопсии или аутопсии, то в первую очередь увидим повреждения миелина – жироподобной оболочки, защищающей нервные волокна (рис. 1.3).

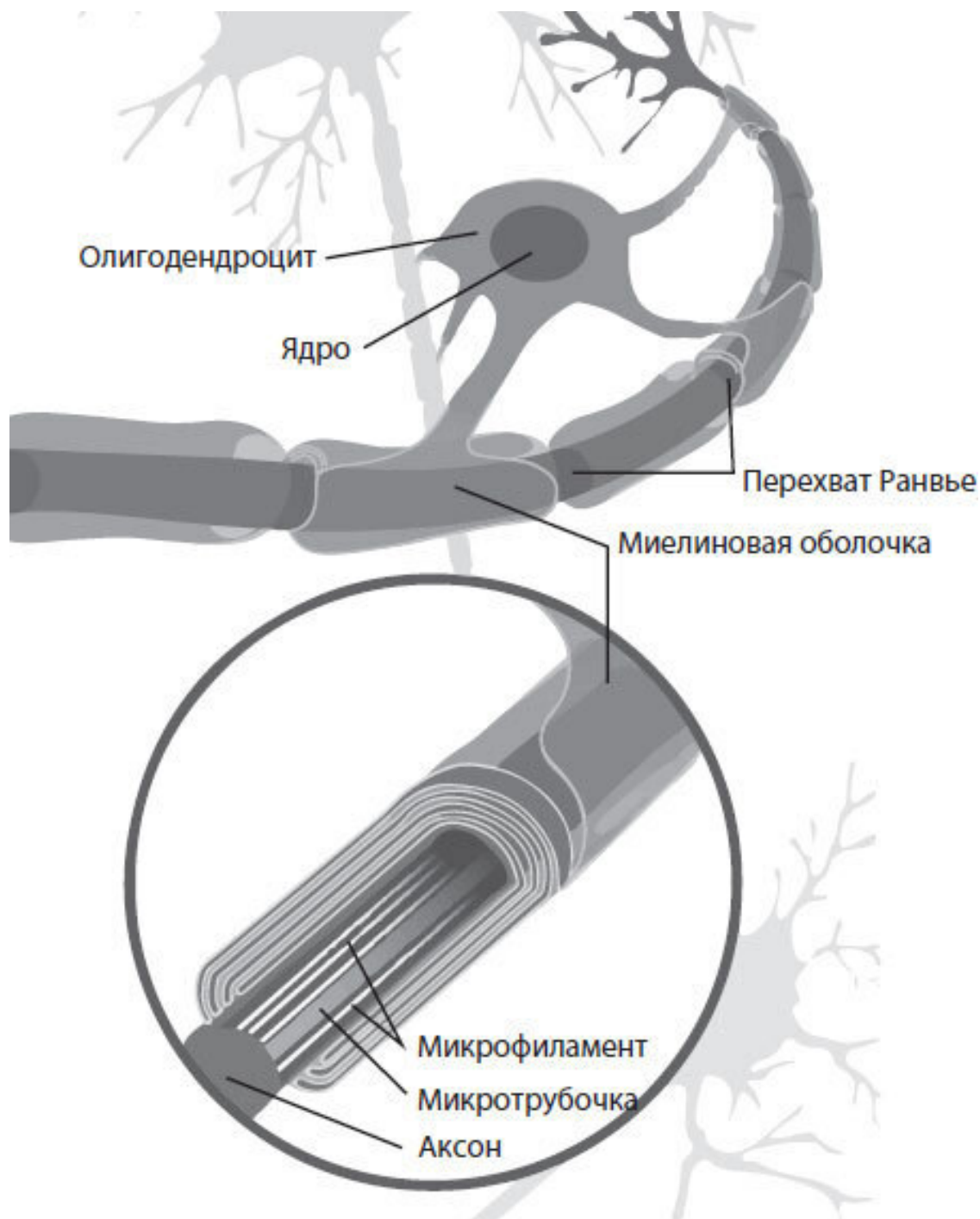


РИСУНОК 1.3. МИЕЛИНОВАЯ ОБОЛОЧКА ДЛЯ НЕРВНЫХ ВОЛОКОН – КАК ИЗОЛЯЦИЯ ДЛЯ ЭЛЕКТРИЧЕСКИХ ПРОВОДОВ. ОЛИГОДЕНДРОЦИТЫ – КЛЕТКИ, ВЫРАБАТЫВАЮЩИЕ МИЕЛИН В ЦЕНТРАЛЬНОЙ НЕРВНОЙ СИСТЕМЕ. (ИЛЛЮСТРАЦИЯ: WIKIMEDIA COMMONS)

Нервная система, по своей сути, отвечает за коммуникацию внутри организма, поэтому, когда происходит повреждение миелина (в настоящее время этот процесс считается аутоиммунным, то есть вызванным атакой иммунной системы на собственные ткани), скорость и надежность передачи информации по нервам ограничивается. Это приводит к появлению разнообразных симптомов, которые может вызывать РС; среди них: потеря зрения, онемение конечностей, слабость, нарушение координации, тремор, проблемы с мочеиспусканием и поло-

вой функцией, боли, утомляемость, головокружение, двоение в глазах, когнитивные изменения и так далее.

Магнитно-резонансная томография дает возможность диагностировать РС и отслеживать его течение, позволяя прижизненно видеть очаги поражения (видимые области повреждения нервной ткани) в живом организме. Очаги при РС выглядят яркими пятнами на T2-взвешенных изображениях, а при стойкой утрате нервных волокон – темными («черные дыры») на T1-взвешенных изображениях. Активный очаг заболевания вызывает временное нарушение функций гематоэнцефалического барьера (барьера между кровеносной и центральной нервной системами), и вводимый перед исследованием гадолиний-содержащий контраст проникает в очаг, «подсвечивая» его на снимке. В результате таких повреждений головной мозг частично атрофируется (уменьшается в размерах) примерно на 0,5–1,35 % в год [3]. Для мониторинга РС проводятся регулярные осмотры и периодический МРТ-сканинг, поскольку новые очаги часто появляются бессимптомно.

Новые симптомы рассеянного склероза обычно проявляются либо при обострениях, либо по мере прогрессирования заболевания. Рецидивирующе-ремиттирующий РС (РРРС) характеризуется относительно быстрым, в течение нескольких дней или недель, развитием неврологических симптомов, за которым часто следует улучшение и период неактивности заболевания. Появление новых симптомов – это и есть обострение, называемое рецидивом, тогда как период между обострениями называется ремиссией. Для обозначения обострения также употребляются слова «приступ» и «экзацербация». Иногда обострения бывают легкими, например небольшое онемение в левой руке, которое само собой проходит через неделю. В других случаях обострения более тяжелые, а восстановление после них занимает длительное время и может быть неполным. В редких случаях одно-единственное обострение способно привести к тяжелой необратимой инвалидизации.

Обострения РС сильно различаются по степени тяжести

Остановимся на одном из примеров проявления РС. Это одно из самых распространенных первых проявлений РС – оптический неврит, воспаление зрительного нерва. Его симптомами обычно служат потеря зрения в одном глазу и болезненность при движении глазных яблок. Как правило, нарушается цветовое зрение и выпадает центральное поле зрения. Если нарушение зрения изначально умеренное или легкое, прогноз обычно благоприятен; улучшение наступает спонтанно либо после терапии стероидами внутрь (перорально) или внутривенно.

В отличие от ремиттирующего типа течения РС, прогрессирующий рассеянный склероз развивается медленно, постепенно и зачастую без явных симптомов, при нем отсутствуют острые эпизоды неврологических нарушений, характерные для ремиттирующего рассеянного склероза. Симптомы постепенно ухудшаются в течение нескольких месяцев или лет, и мы часто диагностируем заболевание, когда уже сформировались выраженные нарушения. Обычно страдают походка и способность к самостоятельному передвижению, но у некоторых людей наблюдаются прогрессирующее нарушение координации, снижение когнитивных функций и другие классические симптомы рассеянного склероза. По неизвестным причинам прогрессирующая потеря зрения встречается редко.

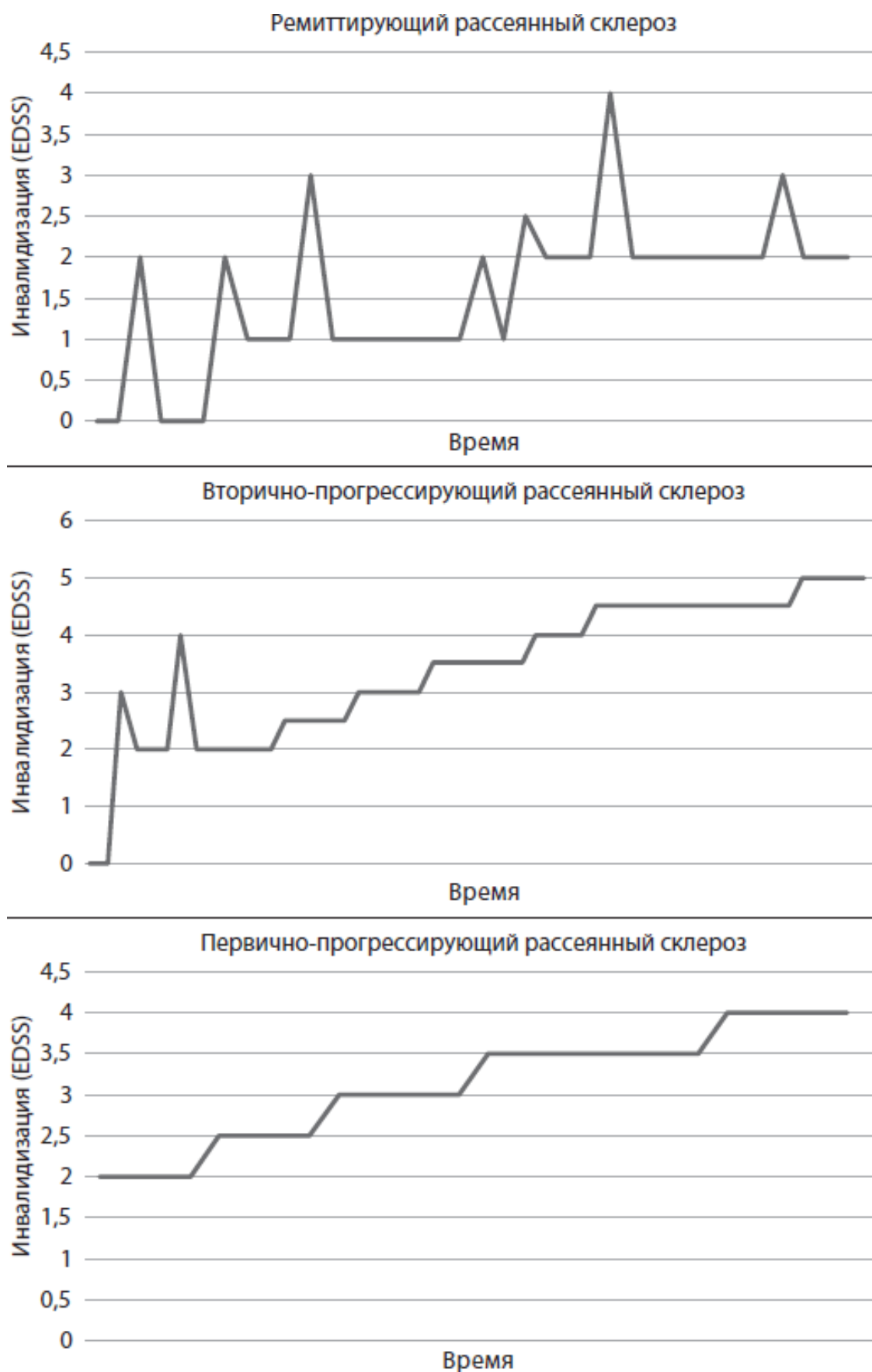


РИСУНОК 1.4. РАЗВИТИЕ ИНВАЛИДИЗАЦИИ ПРИ ТРЕХ ОСНОВНЫХ ПОДТИПАХ РС. ПО ГОРИЗОНТАЛЬНОЙ ОСИ ОТЛОЖЕНО ВРЕМЯ, ПО ВЕРТИКАЛЬНОЙ – ОЦЕНКА ИНВАЛИДИЗАЦИИ В БАЛЛАХ ПО ШКАЛЕ EDSS. ВЫРАЖЕННОСТЬ СИМП-

ТОМОВ ПО ШКАЛЕ EDSS ОЦЕНИВАЕТСЯ ОТ 0 ДО 10 С ШАГОМ В 0,5 ЕДИНИЦЫ, ОДНАКО ПРИ ПРОГРЕССИРУЮЩЕМ ТИПЕ ТЕЧЕНИЯ РС ИЗМЕНЕНИЯ ОБЫЧНО ПРОИСХОДЯТ ПОСТЕПЕННО, А НЕ ДИСКРЕТНО. ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ, ЧТО ПОКАЗАТЕЛЬ

КАКИЕ ПОДТИПЫ РС СУЩЕСТВУЮТ?

У большинства людей РС дебютирует с фазы обострений (ремиттирующий рассеянный склероз, РРС), без выраженного прогрессирования. Иногда по мере развития РРС происходит постепенное неуклонное прогрессирование (с обострениями или без обострений), и заболевание трансформируется во вторично-прогрессирующий РС (ВПРС). Приблизительно у 15 % людей прогрессирование наблюдается с самого начала заболевания, что соответствует первично-прогрессирующему типу РС (ППРС). На рисунке 1.4 отражено типичное развитие инвалидизации при трех описанных типах течения РС.

В молодом возрасте чаще встречается ремиттирующий РС, в старшем – прогрессирующий РС. У некоторых людей с прогрессирующим РС случаются обострения, как при ремиттирующем РС; при этом имеются убедительные доказательства того, что у людей с ремиттирующим РС нередко наблюдается малозаметное прогрессирование заболевания [4]. Необратимую инвалидизацию при РС в основном вызывает прогрессирующее, а не рецидивирующее течение заболевания. Обширные эпидемиологические, нейровизуальные, генетические и патогистологические данные свидетельствуют о том, что в основе всех типов течения РС лежит один и тот же патологический процесс; таким образом, классификация РС призвана не разграничить разные его типы, а прежде всего охарактеризовать его протекание.

КАК ВЫЯВИТЬ РС?

К сожалению, универсального способа однозначно выявить РС нет. Диагноз обычно ставится на основе сведений о том, как развивались симптомы, результатов физикального обследования и данных МРТ, демонстрирующих типичные для этого заболевания очаги поражения. Иногда для подтверждения диагноза требуется дополнительное исследование. К примеру, анализ крови помогает исключить заболевания со сходными симптомами, такие как витамин-B12-дефицитная анемия, болезнь Лайма или иные аутоиммунные заболевания. Может помочь и люмбальная пункция, хотя эта манипуляция уже не столь распространена в настоящее время. В нижнюю часть спины под местным обезболиванием вводят иглу и берут пробу спинномозговой жидкости (она защищает спинной и головной мозг от внешних воздействий и поддерживает их нормальное функционирование). Приблизительно у 90 % людей с РС в спинномозговой жидкости присутствуют анормальные антитела, которых нет в крови. В лабораторном исследовании методом электрофореза при наличии таких антител выявляются темные области – так называемые олигоклональные полосы.

Признаки длительно существующего повреждения зрительного нерва обнаруживают методом зрительных вызванных потенциалов. На голову сзади накладывают электроды, а на глаза подается зрительная стимуляция в виде специального шахматного паттерна. Это позволяет измерить скорость передачи сигнала зрительным нервом и выявить даже незначительные повреждения. В совокупности симптомы, физическое обследование и результаты тестов позволяют подтвердить или опровергнуть диагноз «рассеянный склероз».

Существуют также формальные диагностические критерии диагностики РС, на сегодняшний день это актуализированные критерии Макдональда 2017 года. Точная диагностика РС затрудняется тем, что многие симптомы могут быть неопасными; кроме того, порой они

вызваны целым рядом других нарушений, а видимые на МРТ очаги могут оказаться доброкачественными или же связанными с другими заболеваниями. По этим причинам диагноз РС часто ставится ошибочно, и мне нередко доводится снимать у своих пациентов диагноз РС, даже в тех случаях, когда человек много лет живет с данным диагнозом и прошел через множество вариантов лечения. Если возникают сомнения, стоит проконсультироваться с другим специалистом.

РС часто ошибочно диагностируется

РС – ЭТО ОЧЕНЬ СТРАШНО?

Я не перестаю удивляться тому, насколько неодинаково протекает РС у разных людей. Это одна из характерных особенностей заболевания. У кого-то очаги РС обнаруживаются только на аутопсии, а при жизни какие-либо данные о симптомах отсутствуют [5]. У других заболевание имеет незначительную выраженность, после обострений наступает восстановление, и такие люди живут долго и полноценно даже без специального лечения. При этом у части пациентов могут наблюдаться различные проблемы средней степени тяжести, связанные с РС; десятилетиями они могут жить относительно нормально, а ближе к концу жизни нарастает инвалидизация. На долю небольшого числа заболевших выпадает молниеносно прогрессирующее течение заболевания или даже смертельный исход. Возможно, читателям будет важно узнать: спрашивая каждого человека с «благоприятным» течением заболевания о том, что он делает для своего здоровья, я очень редко слышу в ответ, что человек придерживается особенно строгой диеты или образа жизни.

Индивидуальный и случайный характер течения заболевания – одна из причин, по которым РС так сложен для понимания. Ни один специалист, независимо от опыта и профессиональной квалификации, не может дать сколько-нибудь значимого прогноза человеку с РС – слишком много здесь вариаций. Однако получить приблизительную картину того, как в среднем происходит прогрессирование РС, можно, в течение длительного времени наблюдая за группами пациентов. Обычно в научных и клинических исследованиях используется характеристика инвалидизации, выраженная в балах по шкале EDSS (табл. 1.1), хотя существуют и критерии самостоятельной оценки нарушения функций.

По данным исследования MS-EPIC, проведенного в Калифорнийском университете Сан-Франциско [6], среди людей, у которых РС изначально протекает в ремиттирующей форме, доля тех, кто не может пройти 100 метров без помощи трости (EDSS 6.0), составляет 4,7 % после 10 лет заболевания, 16,2 % после 20 лет и более 50 % после 40 лет. Вероятность перехода к вторично-прогрессирующему течению РС составляет всего 6,4 % после 10 лет и 24,2 % после 20 лет, однако после 40 лет данная цифра возрастает до 50 %. Несмотря на то что средний возраст диагностирования РС – 30 лет, и многие, следовательно, столкнутся с проблемами в более позднем возрасте, эту статистику стоит иметь в виду всем людям с РС; но нельзя забывать, что пока мы не располагаем достаточным объемом данных о том, как на эту статистику повлияет выполнение рекомендаций Программы ПРС.

ТАБЛИЦА 1.1. РАСШИРЕННАЯ ШКАЛА ОЦЕНКИ СОСТОЯНИЯ ИНВАЛИДНОСТИ (EDSS)

<i>Баллы по шкале EDSS</i>	<i>Описание</i>
0	Нет инвалидизации
1.0–2.0	Минимальная инвалидизация
3.0–4.0	Умеренная инвалидизация
4.5	Может пройти 300 м
5.0	Может пройти 200 м
5.5	Может пройти 100 м
6.0	Может пройти 100 м с тростью
6.5	Может пройти 20 м с ходунками
7.0	Передвигается в инвалидном кресле. Не может пройти более 5 м
7.5	Передвигается в инвалидном кресле. Может пройти несколько шагов
8.0	Не может встать
8.5	Прикован к кровати большую часть дня. До некоторой степени может пользоваться руками
9.0	Не может пользоваться конечностями. Может разговаривать и принимать пищу
9.5	Не может пользоваться конечностями. Не может разговаривать и принимать пищу
10	Смерть от РС

Примечание. Баллы по шкале EDSS вычисляются комплексно и только по результатам неврологического обследования; в данной таблице я привожу эти критерии в упрощенном виде.

В клинических исследованиях инвалидизация при РС обычно измеряется по шкале EDSS

Кроме того, у людей с изначально прогрессирующим РС к моменту постановки диагноза уже наблюдается высокая степень инвалидизация, и прогнозы в среднем значительно менее благоприятны. Тем не менее мы считаем, что сейчас РС протекает более мягко, чем раньше. Вышеприведенная статистика выглядит оптимистичнее по сравнению с результатами научных исследований в прошлом, которые показывали вдвое более высокую вероятность потребности в использовании трости после 25 лет заболевания [7]. В Швеции вероятность достичь 3, 4 и 6 баллов по шкале EDSS снижается [8]. Это может быть связано с применением препаратов, изменяющих течение рассеянного склероза (ПИТРС), препаратов витамина D, а также с более высокой частотой выявления РС на ранних стадиях или же при умеренном течении заболевания (ранее в таких случаях РС мог вообще не диагностироваться).

Исследование MS-EPIC показало, что после 20 лет у людей с рецидивирующе-ремиттирующим РС вероятность потребности в трости составляет 1 к 6, а вероятность развития вторично-прогрессирующего РС – 1 к 4

Многие полагают, что шкала EDSS слишком много внимания уделяет способности к самостоятельному передвижению и недостаточно учитывает менее выраженные симптомы РС. В целом, у 40–65 % людей с РС формальное нейropsychиатрическое обследование выявляет объективные признаки когнитивных нарушений, в частности проблемы с памятью, пониманием или способностью к умозаключениям [9], которые могут быть незаметны для стороннего наблюдателя. Демиелинизация (потеря миелина) в областях, соединяющих отдельные участки мозга, влияет на скорость обработки информации и способность выполнять несколько задач одновременно. К примеру, один из моих пациентов, умный и квалифицированный бухгалтер, не справляется с необходимостью работать по 14 часов в сутки в период подачи налоговых деклараций. И действительно, многие отмечают, что наиболее тяжелы для них именно «невидимые» симптомы, такие как утомляемость, боли и «туман в голове». Симптомы РС могут быть как явными, так и неявными.

ЧТО ЯВЛЯЕТСЯ ПРИЧИНОЙ РС?

По общепринятому мнению медицинских специалистов, РС – иммунноопосредованное заболевание, при котором белые кровяные клетки поражают центральную нервную систему, подобно тому как при ревматоидном артрите иммунная система атакует суставы. По сути, эти белые кровяные клетки «сбиваются с толку» и поэтому нападают не на чужеродные вирусы и бактерии, а на свои собственные белки, вызывая воспаление в пораженной части нервной системы. В случае РС главной целью таких «запутавшихся» защитников становятся белки миелина [10] – поэтому РС называют аутоиммунным заболеванием. Кроме нейродегенеративных процессов, при РС отмечаются случаи общей дегенерации, в частности нарушение функции митохондрий (органелл, вырабатывающих энергию для клетки). Ряд исследователей отмечают наличие «тлеющего» воспаления в старых очагах РС, невидимого на обычных снимках МРТ [11]. Со временем «оголенные» нервные волокна, лишившиеся миелиновой оболочки, перестают выполнять свои функции [12].

Отчасти риск развития РС обусловлен генетически – иными словами, информация, определяющая такие биологические характеристики, передается от родителей к детям. У родственников людей с РС повышен риск развития заболевания, и этот риск тем выше, чем ближе генетическое родство. Я собрал информацию о приблизительных рисках РС в зависимости от степени родства в таблице 1.2. Рассеянный склероз не передается от родителей к детям посредством конкретных генов, как при муковисцидозе или поликистозной болезни почек. В случае РС свой вклад в снижение или повышение риска заболеть вносит целый ряд различных генов; почти все эти гены, кодирующие мембранные белки иммунных клеток или цитокины (молекулы, участвующие в передаче иммунного сигнала), так или иначе связаны с иммунной системой. Наиболее часто с РС ассоциирован ген HLA DRB1*1501, который входит в состав главного комплекса гистосовместимости II класса и помогает иммунной системе отличать собственные белки от чужеродных. Однако даже при наличии двух копий «плохого» гена риск увеличивается всего в 8,3 раза [13], поэтому какого-то одного «гена рассеянного склероза» просто не существует, как нет и генетического теста на РС.

ТАБЛИЦА 1.2. ПРИБЛИЗИТЕЛЬНЫЙ РИСК РАЗВИТИЯ РС У РОДСТВЕННИКОВ

<i>Степень генетического родства</i>	<i>Риск развития РС</i>
Однородные близнецы (100% генетического родства)	17–25%
Разнородные близнецы (50% генетического родства)	2–5%
Родители и дети, братья и сестры (родство 1-й степени, 50% генетического родства)	1–3%
Дяди/тети и племянники/племянницы, единокровные/единоутробные братья/сестры (родство 2-й степени, 25% генетического родства)	1%
Двоюродные братья/сестры (родство 3-й степени, 12,5% генетического родства)	0,4%
Приемные дети (нет генетического родства)	0,4%
Нет родства (фоновый риск в США)	0,3%

Примечание. Поскольку я пользовался разными источниками, то округлил значения до ближайшего целого или привел диапазон значений. Сравнивать разные процентные соотношения можно лишь ограниченно, так как не во всех источниках приводились данные по всем степеням родства. На данный момент мы не знаем, насколько на эту статистику влияют изменения образа жизни.

К счастью, хотя наши гены и являются фактором риска развития РС, сильного генетического влияния на течение РС нет. Генетический профиль людей с доброкачественным и с агрессивным течением РС сходен, а у людей с первично-прогрессирующим РС «генетический груз» (количество генов риска) не выше, чем у людей с рецидивирующе-ремиттирующим РС [14]. Часто случается так, что у близких родственников, даже у однородных близнецов, заболевание протекает совершенно по-разному [15]! Более того, есть убедительные доказательства того, что РС в значительной степени определяется внешними факторами риска – ведь не стоит забывать, что распространение РС очень сильно варьирует по регионам. Например, в городе Сиракузы (штат Нью-Йорк, США) наблюдается 1 случай на 222 человека [16], а в Куэнке (Эквадор) – всего 1 случай на 25 000 человек [17]! Жители Эквадора генетически близки жителям США латиноамериканского происхождения, но у последних риск примерно такой же, как у американцев европейского происхождения [18, 19].

Некоторые внешние факторы риска трудно контролировать. Например, фактор риска РС немного увеличен у родившихся весной; вероятно, это связано с тем, что во время беременности, большая часть которой приходится на осень и зиму, у матери снижен уровень витамина D. РС также может быть связан с вирусом Эпштейна – Барр, вызывающим мононуклеоз, но чаще протекающим бессимптомно. Вирус Эпштейна – Барр распространен повсеместно, его носителями является более 90 % людей по всему миру [20]; заражение, как правило, происходит в детском или подростковом возрасте. Почти у всех людей с РС имелся контакт с вирусом Эпштейна – Барр [21], избежать его зачастую невозможно.

Распространенность РС сильно различается от страны к стране и даже в пределах одной страны

Кроме того, РС чаще встречается в развитых странах, и некоторые ученые полагают, что современная гигиена – особенно отсутствие паразитарных инфекций в раннем возрасте

– меняет работу иммунной системы и способствует предрасположенности к аутоиммунным заболеваниям [22]. Нет необходимости говорить о том, что генетика и ряд внешних факторов риска от нас не зависят.

В то же время известно, что большую роль играют факторы риска, поддающиеся изменению. Заболеваемость РС растет по всему миру. Случаи РС стали часто отмечаться в регионах, где исторически это заболевание встречалось редко, например в Индии, Иране и Мексике. На международных конференциях я обсуждал эту тему со старшими коллегами-неврологами из разных стран, и они заверили меня, что причина не только в улучшении выявляемости РС. Рассеянный склероз трудно поддается диагностике, однако проявляется достаточно рано и выраженно, так что вряд ли врачи в этих странах не замечали его прежде. Единственное правдоподобное объяснение заключается в том, что это заболевание связано с современным «вестернизированным» образом жизни в развитых странах.

По всей видимости, для развития и прогрессирования РС нужен «идеальный шторм» – сочетание ряда внешних факторов и генетической предрасположенности. У генетически предрасположенного к РС человека заболевание может развиваться под действием конкретных внешних факторов. Влияния некоторых из них, как мы уже отметили, избежать невозможно, но ниже я расскажу о тех изменениях образа жизни, которые могут снизить риск развития РС у предрасположенного к нему человека. В следующих главах мы более подробно рассмотрим эти поддающиеся изменению факторы. Простейший пример – курение: оно повышает риск развития РС и ускоряет его прогрессирование. Так что первый и самый простой совет, который я могу дать курильщику с РС, – бросить курить.

СОЛНЦЕ И ВИТАМИН D

Воздействие солнца – не менее значимый фактор, чем курение. Риск развития РС возрастает по мере удаленности от экватора, когда воздействие ультрафиолета естественным образом снижается (рис. 1.5). В пределах страны, в частности в Австралии, Англии, Швеции и США, риск также варьирует в зависимости от широты; так (для Австралии), РС в шесть раз чаще встречается в южной Тасмании (наиболее удаленном от экватора регионе), чем в Квинсленде, расположенном на севере страны (ближе к экватору). В случае однояйцевых близнецов, когда у одного развивается РС, а у другого нет, обычно оказывается, что не заболевший в детстве больше времени проводил на солнце [23]. О роли солнца и витамина D подробно рассказывает в главе 4 доктор Конор Керли.

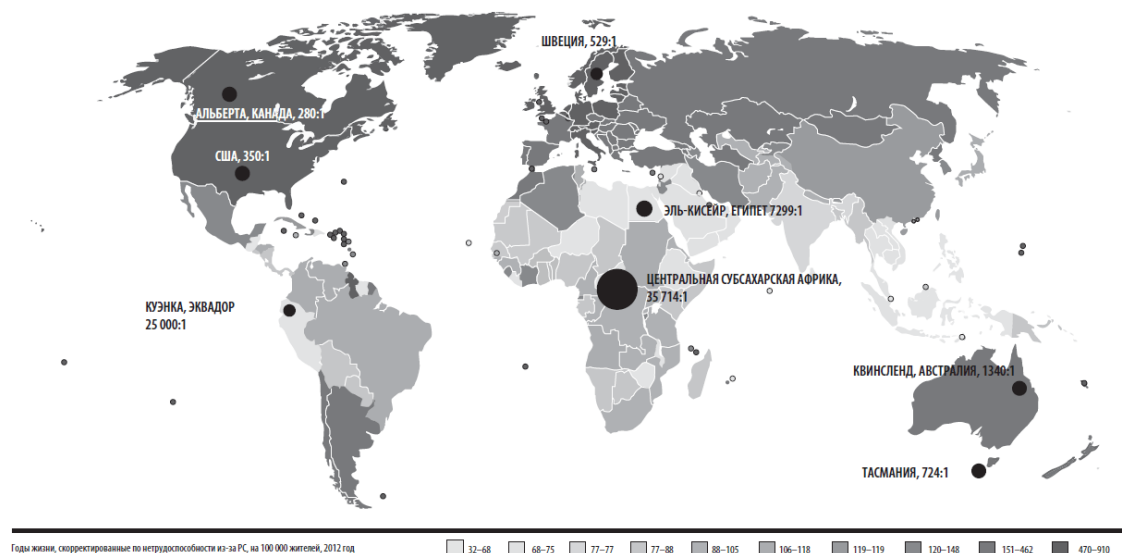


РИСУНОК 1.5. РИСК РАЗВИТИЯ РС В ОТДЕЛЬНЫХ РЕГИОНАХ: ЦЕНТРАЛЬНОЙ АФРИКЕ [24], ЭЛЬ-КИСЕЙРЕ (ЕГИПЕТ) [25], АЛЬБЕРТЕ (КАНАДА) [26], КУЭНКЕ (ЭКВАДОР) [17], КВИНСЛЕНДЕ (АВСТРАЛИЯ) [27], ШВЕЦИИ [28], ТАСМАНИИ (АВСТРАЛИЯ) [27], США. ИЛЛЮСТРАЦИЯ НА ОСНОВЕ МАТЕРИАЛОВ WIKIMEDIA COMMONS

Здесь же довольно будет отметить, что в настоящее время существует обширная литература, посвященная роли достаточного пребывания на солнце и приема препаратов витамина D как в профилактике РС у генетически предрасположенных к нему людей, так и в изменении течения заболевания. Недостаток витамина D во время беременности повышает риск развития РС у ребенка в будущем [29]. Об этом подробнее рассказывается в главе 9 – «Семья и профилактика РС».

Помимо большого количества исследований, посвященных витамину D, имеются убедительные основания считать, что пребывание на солнце оказывает также независимый от получения витамина D полезный эффект. Воздействие ультрафиолетового излучения само по себе влияет на иммунную систему (это явление изучает фотоиммунология). Исследования подтверждают, что солнечный свет стимулирует функцию регуляторных Т-клеток и выделение противовоспалительных цитокинов, таких как IL-10 и IL-4 [30]. Также он способствует иммунологической толерантности – организм «терпимее» относится к самому себе и не отвечает иммунной реакцией на собственные белки, клетки и ткани.

Витамин D оказывает защитное действие при РС, но польза от пребывания на солнце этим не исчерпывается

МОЖЕТ ЛИ ДИЕТА ПОМОЧЬ ПРИ РС?

Мы также полагаем, что питание играет важную роль в высокой заболеваемости РС, которая наблюдается в странах Запада. В желудочно-кишечном тракте в значительном количестве присутствует кишечно-ассоциированная лимфоидная ткань, регулирующая иммунную функцию [31], а изменения микробиома (обитающих в кишечнике микроорганизмов) связаны с РС [32, 33]. Существует также убедительная теория о том, что РС вызывается нарушением жирового обмена, поскольку у людей с РС наблюдаются изменения в составе жирных кислот, образующих клеточные мембраны [34].

Хотя научная подоплека РС сложна, а какой-либо конкретной диеты с однозначно доказанной эффективностью не существует, отметим, что рекомендации Программы ПРС основаны на внушительном объеме весьма убедительных данных. Так, существует связь между потреблением насыщенных жиров и риском/прогнозом развития РС [35–37]. Употребление молочных продуктов (в том числе сыров) также связывают с РС [38] – вероятно, из-за содержащегося в молоке белка бутирофилина, который может провоцировать иммунную реакцию на миелин [39]. Еще один возможный фактор – высокое потребление соли, особенно в составе продуктов, подвергшихся технологической обработке [40]. В следующей части книги, «Руководство к действию», приводятся подробные практические рекомендации относительно образа жизни при РС.

Потребление насыщенных жиров, молочных продуктов и соли коррелирует с риском развития РС

КАКОЕ ЛЕЧЕНИЕ ОБЫЧНО НАЗНАЧАЮТ ПРИ РС?

При эпизодах обострения РС восстановление могут ускорить стероидные препараты. Взрослым обычно назначают 1000 мг солу-медрола (метилпреднизолона) внутривенно или 1250 мг внутрь ежедневно в течение 3–5 дней. При тяжелых обострениях, когда стероиды не помогают, проводится плазмаферез⁹, после чего иногда наступает улучшение.

В долгосрочной перспективе для предотвращения обострений и появления новых очагов на МРТ могут применяться препараты, изменяющие течение рассеянного склероза (далее ПИТРС). Они призваны предотвращать обострения, но не всегда уменьшают выраженность симптомов РС, подобно тому как аспирин снижает риск повторного сердечного приступа, но не уменьшает ущерб, нанесенный первым приступом. ПИТРС, одобренные регуляторными органами Европы и США по состоянию на 2020 год, приведены в таблице 1.3, а прочие препараты, применяемые при РС, – в таблице 1.4. Все они снижают частоту обострений и замедляют появление новых очагов на МРТ, а для некоторых препаратов также подтверждено, что они в перспективе снижают степень развития нетрудоспособности и атрофии головного мозга.

Подробное описание механизмов действия, результатов клинических исследований и сравнительный анализ пользы и рисков ПИТРС выходит за рамки настоящей книги, поскольку данные постоянно обновляются. Этот вопрос лучше изучить самостоятельно и при участии медицинского специалиста – в главе 7 доктор Джонатан Уайт подробно рассказывает о таких препаратах. Данные показывают, что раннее начало приема высокоэффективных ПИТРС молодыми пациентами с ремиттирующим РС дает великолепные результаты. Однако даже у самых эффективных препаратов высокие риски, и ни один из препаратов не исследовался в сочетании с изменениями образа жизни.

Помимо терапии острых приступов и долговременной профилактики с помощью ПИТРС, применяются и «симптоматические» методы лечения, направленные на различные хронические симптомы, такие как нарушение мочеиспускания, утомляемость, боли, депрессия, тремор, нарушение походки. Например, при спастичности мышц применяют массаж, физиотерапию и препарат баклофен. Каждый человек уникален и сталкивается со своими трудностями, поэтому зачастую требуется индивидуальный подход, а не универсальное решение.

ТАБЛИЦА 1.3. ПРЕПАРАТЫ, ИЗМЕНЯЮЩИЕ ТЕЧЕНИЕ РС, ОДОБРЕННЫЕ FDA/ЕМА ДЛЯ ТЕРАПИИ РС

⁹ Процедура, подобная диализу, при которой удаляются антитела и воспалительные цитокины. – *Примеч. науч. ред.*

Наименование препарата	Действующее вещество (международное непатентованное название, МНН)	Способ применения	Распространенные побочные действия
бетаферон ¹ , экставиа	интерферон-бета 1b	Подкожные инъекции 1 раз в 2 дня	Мышечные боли, гриппоподобные симптомы, поражение печени
ребиф ²	интерферон-бета 1a	Подкожные инъекции 3 раза в неделю	Мышечные боли, гриппоподобные симптомы, поражение печени
авонекс ³	интерферон-бета 1a	Внутримышечные инъекции 1 раз в неделю	Мышечные боли, гриппоподобные симптомы, поражение печени
плегриди	пэгинтерферон-бета 1a	Внутримышечные инъекции 1 раз в 2 недели	Мышечные боли, гриппоподобные симптомы, поражение печени
копаксон ⁴ , глатопа ⁵	глатирамера ацетат	Подкожные инъекции 1 раз в день или 3 раза в неделю	Реакция в месте укола, втяжение кожи
гиления ⁶	финголимод	Перорально 1 раз в день	Замедление сердечного ритма, инфекции, макулярный отек
майзент ⁷	сипонимод	Внутрь 1 раз в день	Замедление сердечного ритма, инфекции, макулярный отек
зепозия	озанимод	Внутрь 1 раз в день	Замедление сердечного ритма, инфекции, макулярный отек
текдифера ⁸	диметил фумарат	Внутрь 2 раза в день	Покраснение кожи, инфекции, диарея
вумерити ⁹	диросксимел фумарат	Внутрь 2 раза в день	Покраснение кожи, инфекции, диарея
бафиртам ¹⁰	монометилфумарат	Внутрь 2 раза в день	Покраснение кожи, инфекции, диарея
абаджио ¹¹	терифлуномид	Перорально 1 раз в день	Диарея, выпадение волос, инфекции
тизабри	натализумаб	Внутривенно каждый месяц	Аллергические реакции, прогрессирующая мультифокальная лейкоэнцефалопатия (редкое инфекционное заболевание мозга)
окревус	окрелизумаб	Внутривенно каждые 6 месяцев	Аллергические реакции, инфекции
кесимпта ¹²	офатумумаб	Подкожные инъекции 1 раз в месяц	Аллергические реакции, инфекции
лемтрада	алемтузумаб	Внутривенно (различное количество циклов)	Аллергические реакции, инфекции, вторичные аутоиммунные заболевания
новантрон	митоксантрон ¹³	Внутривенно каждые 3 месяца	Инфекции, сердечная недостаточность, лейкопения
мавенклад	кладрибин	Внутрь (различная дозировка)	Тошнота, выпадение волос, инфекции

Примечания научного редактора:

1. В России также инфибета.
2. В России также тебериф, генфаксон.
3. В России также синовекс.
4. В России помимо копаксона: тимексон, глатират, аксоглатиран.
5. В России не зарегистрирован.
6. В России также: несклер, модена, склимол, лифеспан.
7. В России зарегистрирован под названием кайендра.
8. В России также: флутерио, эумелио.
9. В России не зарегистрирован.
10. В России не зарегистрирован.
11. В России также феморикс, диссемил.
12. В России также зарегистрирован как бонспри.
13. Не имеет показаний РС (off-label).

ТАБЛИЦА 1.4. ПИТРС, ПРИМЕНЯЕМЫЕ ПО НЕЗАРЕГИСТРИРОВАННЫМ ПОКАЗАНИЯМ (НЕ ПОЛУЧИВШИЕ ОФИЦИАЛЬНОГО

Наименование препарата	Действующее вещество (МНН)	Способ применения	Распространенные побочные действия
ритуксан ¹	ритуксимаб	Внутривенно каждые 6 месяцев	Аллергические реакции, инфекции
арзерра ²	офатумумаб	Внутривенно каждые 6 месяцев	Аллергические реакции, инфекции
арава ³	лефлуномид	Перорально ежедневно	Диарея, выпадение волос, инфекции
имуран ⁴	азатиоприн	Внутрь 2 раза в день	Расстройство ЖКТ, инфекции
цитоксан ⁵	циклофосфамид	Внутривенно или внутрь ежемесячно	Выпадение волос, инфекции, поражение мочевого пузыря, бесплодие
ревматрекс ⁶	метотрексат	Внутрь еженедельно	Расстройство ЖКТ, инфекции
леустатин ⁷	кладрибин	Внутривенно (дозировка не определена)	Тошнота, выпадение волос, инфекции
селлсепт ⁸	микофенолата мофетил	Внутрь 2 раза в день	Расстройство ЖКТ, инфекции
зокор ⁹	симвастатин	Внутрь ежедневно	Мышечные боли, поражение печени
— ¹⁰	биотин (витамин В7)	300 мг внутрь ежедневно	Отклонение от нормы результатов анализов (ТТГ, тропонин)
миноцин ¹¹	миноциклин	Внутрь 2 раза в день	Расстройство ЖКТ, сыпь, изменение цвета зубной эмали, головокружение
—	ибудиласт ¹²	Внутрь ежедневно	Расстройство ЖКТ, головные боли, депрессия
—	трансплантация гемопоэтических стволовых клеток; другие действующие вещества (циклофосфамид, антилимфоцитарный глобулин, бусульфан, ВЕАМ (комплекс препаратов для химиотерапии))	Различные	Иммуносупрессия, анемия, токсическое поражение мочевого пузыря, бесплодие и др.

Примечание. При трансплантации гемопоэтических стволовых клеток для лечения РС могут применяться различные методы кондиционирования (подготовительной химиотерапии) с собственными показателями эффективности и рисками.

Примечания научного редактора:

1. В России зарегистрирован под названиями мабтера, ацеллбия, реддитукс, ритуксара.
2. В России не зарегистрирован.
3. В России также: ралейф, арресто, лемфомд, лемфлайд, элафра.
4. В России зарегистрирован под названием азатиоприн.
5. В России зарегистрирован как: циклофоцил, эндоксан.
6. В России зарегистрирован как метотрексат, метортрит.
7. В России зарегистрирован как кладрибин.
8. В России также фломирен, ММФ 500.
9. В России зарегистрирован как: симвастин, вазилип, симвор.
10. В России зарегистрирован под названием биотиналь В7.
11. В России зарегистрирован под названием минолексин.
12. В России не зарегистрирован.

Существует ряд препаратов терапии РС, так называемых ПИТРС, помогающих предотвратить обострения и появление новых очагов на МРТ; показано, что некоторые из этих препаратов также препятствуют атрофии головного мозга и прогрессированию инвалидизации

Независимо от того, с какими трудностями столкнулись именно вы, сейчас узнать о диагнозе «рассеянный склероз» не так страшно, как раньше. Пациентам стало доступно больше препаратов, технологий и информации, и к тому же у нас сложилось глобальное сообщество

людей с РС, внутри которого можно обмениваться опытом и советами. Когда вы плохо себя чувствуете, растеряны и напуганы, легко принять лечение пассивно. Но нужно помнить, что ваш главный защитник – это вы сами. Только вы способны в полной мере понять, какие у вас симптомы. Только вы определяете, принимать ли риск того или иного способа лечения. И только вы сами можете поставить перед собой цель так изменить свой образ жизни, чтобы принести максимальную пользу своему здоровью в долгосрочной перспективе. Не нужно недооценивать ту власть, которую вы имеете над собственной жизнью.

На пути пациента с РС может встретиться много поворотов и преград, которые заставят принимать непростые решения – а иногда и чем-то жертвовать, – но точно так же эти обстоятельства могут открыть в вас новые способности или вдохновить на поиск новых возможностей. Случается, что люди с РС обнаруживают у себя таланты и решимость, о которых прежде и не подозревали. Оньека была потрясена, впервые услышав свой диагноз, но я с радостью могу сообщить, что теперь она прекрасно себя чувствует физически и эмоционально, стала еще более целеустремленной и предприимчивой. Надеюсь, что эта книга придаст вам уверенности, сил и энтузиазма, чтобы серьезно изменить свою жизнь и жить так, как вам нравится.

ЧТО МЫ ОБСУДИЛИ В ЭТОЙ ГЛАВЕ

Рассеянный склероз иногда называют «болезнью-снежинкой», потому что у каждого она проявляется уникальным образом. У кого-то симптомы не проявляются вообще, а кто-то испытывает ограничения, как явные, так и незаметные со стороны. Но на самом деле многие люди с РС живут лучше и дольше, чем это может представляться, хотя накапливающиеся со временем нарушения и способны сильно повлиять на жизнь, работу и взаимоотношения.

Несмотря на то что мы не без оснований считаем РС загадочным, малоизученным и непредсказуемым заболеванием, нас воодушевляет и поддерживает тот факт, что в его развитии и течении очень большую роль играет образ жизни. Как это часто случается, хорошее здоровье – факт везения, однако существуют неоспоримые доказательства того, что на возникновение и течение РС действительно влияют внешние факторы. Низкая заболеваемость РС вблизи экватора и в развивающихся странах говорит о том, что в число таких факторов входят современный образ жизни, солнечный свет и уровень культуры. Эпидемиологические данные также указывают на роль витамина D, употребления насыщенных жиров и молочных продуктов.

Пример таких пациентов, как Оньека, учит нас не обращать внимания на то, что нам неподвластно, и сосредоточиться на том, что мы можем изменить. Мудрый человек воспользуется всеми доступными средствами: и чудесами современной медицины, и поддержкой и информированием от глобального сообщества, и повседневными решениями в быту.

ЛИТЕРАТУРА

1. 'MS on the rise in Australia but still flying under our radar', *MS Research Australia*, 1 May 2018, <https://msra.org.au/news/ms-rise-australia-still-flying-under-radar/>, accessed 19 April 2021.
2. Culpepper, W. J., Marrie, R. A., Langer-Gould, A. et al., 'Validation of an algorithm for identifying MS cases in administrative health claims databases', *Neurology*, 2019, 92 (10).
3. Andravizou, A., Dardiotis, E., Artemiadis, A. et al., 'Brain atrophy in multiple sclerosis: Mechanisms, clinical relevance and treatment options', *Autoimmune Highlights*, 2019, 10 (7).
4. Kappos, L., Wolinsky, J. S., Giovannoni, G. et al., 'Contribution of relapse-independent progression vs relapse-associated worsening to overall confirmed disability accumulation in typical relapsing multiple sclerosis in a pooled analysis of 2 randomized clinical trials', *JAMA Neurology*, 2020, 77 (9): 1–9.

5. Siva, A., 'Asymptomatic MS', *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 2013, 115, Suppl 1: S1–S5.
6. University of California, San Francisco MS-EPIC Team: Cree, B. A.C., Gourraud, P. A., Oksenberg, J. R. et al., 'Long-term evolution of multiple sclerosis disability in the treatment era', *Annals of Neurology*, 2016, 80 (4): 499–510.
7. Miller, D.H., Hornabrook, R.W. & Purdie, G., 'The natural history of multiple sclerosis: A regional study with some longitudinal data', *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 1992, 55: 341–346.
8. Beiki, O., Frumento, P., Bottai, M., Manouchehrinia, A. & Hillert, J., 'Changes in the risk of reaching multiple sclerosis disability milestones in recent decades: A nationwide population-based cohort study in Sweden', *JAMA Neurology*, 2019; 76 (6): 665–671.
9. Jongen, P. J., Ter Horst, A. T. & Brands, A. M., 'Cognitive impairment in multiple sclerosis', *Minerva Medica*, 2012, 103 (2): 73–96.
10. Willis, S. N. & Stathopoulos, P., 'Investigating the antigen specificity of multiple sclerosis central nervous system-derived immunoglobulins', *Frontiers in Immunology*, 2015, 6: 600.
11. Frischer, J. M., Weigand, S. D., Guo, Y. et al., 'Clinical and pathological insights into the dynamic nature of the white matter multiple sclerosis plaque', *Annals of Neurology*, 2015, 78 (5): 710–721.
12. Absinta, M., Lassmann, H. & Trapp, B. D., 'Mechanisms underlying progression in multiple sclerosis', *Current Opinion in Neurology*, 2020, 33 (3): 277–285.
13. Alcina, A., Abad-Grau, M. & Fedetz, M., 'Multiple sclerosis risk variant HLA-DRB1*1501 associates with high expression of DRB1 gene in different human populations', *PLoS One*, 2012, 7 (1): e29819.
14. McDonnell, G. V., Mawhinney, H., Graham, C. A., Hawkins, S. A. & Middleton, D. 'A study of the HLA-DR region in clinical subgroups of multiple sclerosis and its influence on prognosis', *Journal of the Neurological Sciences*, 1999, 165 (1): 77–83.
15. Williams, A., Eldridge, R., McFarland, H., Houf, f S., Krebs, H. & McFarlin, D., 'Multiple sclerosis in twins', *Neurology*, 1980, 30 (11): 1139–1147.
16. Sladek, T., 'The MS mystery in Syracuse: Why do we have highest rate of multiple sclerosis nationwide?', 5 November 2019, *CNY Central*, <https://cnycentral.com/news/local/the-ms-mystery-in-syracuse-why-do-we-have-highest-rate-of-multiple-sclerosis-nationwide>, accessed July 2020.
17. Correa-Díaz, E. P. & Ortiz, M. A., 'Prevalence of multiple sclerosis in Cuenca, Ecuador', *Multiple Sclerosis Journal – Experimental, transnational and clinical*, 2019, 5 (4).
18. Zambrano, A. K. & Gaviria, A., 'The three-hybrid genetic composition of an Ecuadorian population using AIMs-InDels compared with autosomes, mitochondrial DNA and Y chromosome data', *Scientific Reports*, 2019, 9, 9247.
19. Langer-Gould, A., Brara, S. M., Beaber, B. E. & Zhang, J. L., 'Incidence of multiple sclerosis in multiple racial and ethnic groups', *Neurology*, 2013, 80 (19): 1734–1739.
20. Smatti, M. K., Al-Sadeq, D. W. & Ali, N. H. et al., 'Epstein-Barr Virus epidemiology, serology, and genetic variability of LMP-1 oncogene among healthy population: An update', *Frontiers in Oncology*

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «Литрес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на Литрес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.