**Lek. Katarzyna Kapica-Topczewska**

temat pracy: „*Wybrane aspekty epidemiologiczne stwardnienia rozsianego w województwie podlaskim”*

## STRESZCZENIE

Stwardnienie rozsiane jest przewlekłą zapalną chorobą demielinizacyjną, w której dochodzi do uszkodzenia oligodendrocytów oraz destrukcji neuronów i aksonów w obrębie ośrodkowego układu nerwowego. Występuje głównie u ludzi rasy kaukaskiej, u kobiet dwukrotnie częściej niż u mężczyzn. Choroba jest najczęściej diagnozowana pomiędzy 20-40 r.ż. Szacuje się, iż liczba chorych na stwardnienie rozsiane na świecie wynosi około 2,3 miliona. Chorobowość jest najwyższa w Północnej Ameryce i Europie (odpowiednio 140 i 108/100 000), a najniższa w Afryce Subsaharyjskiej i Azji Wschodniej (odpowiednio 2,1 i 2,2/100 000). W Europie stwardnienie rozsiane najczęściej występuje w Skandynawii (189/100 000). W Polsce nie jest znana liczba chorych na stwardnienie rozsiane, gdyż brak jest systematycznych wieloletnich badań epidemiologicznych, obejmujących całą populację pacjentów.

Celem pracy była analiza wybranych aspektów epidemiologicznych stwardnienia rozsianego w województwie podlaskim, w tym ocena współwystępowania innych chorób przewlekłych oraz dostępu chorych do leczenia farmakologicznego i rehabilitacyjnego.

W badaniu udział wzięło 815 pacjentów z rozpoznanym stwardnieniem rozsianym, według kryteriów McDonalda z 2010 roku, zamieszkałych w województwie podlaskim. Dane zostały zebrane od chorych leczonych w Klinice Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku i w Poradni Przyklinicznej, na podstawie standaryzowanego wywiadu, a badanie neurologiczne i ocena według Rozszerzonej Skali Niewydolności Ruchowej (EDSS- *Expanded Disability Status Scale*) zostały wykonane przez lekarza neurologa. Ponadto informacje z wywiadu od pacjentów porównano z danymi NFZ dotyczącymi pacjentów zgłaszających się do placówek służby zdrowia w latach 2012 i 2013 z rozpoznanym stwardnieniem rozsianym (G35 według ICD 10). Dodatkowo powyższe dane zostały wprowadzone do ogólnopolskiego rejestru chorych na stwardnienie rozsiane wykorzystującego platformę REJSM (Rejestr Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym).

Porównanie zgromadzonych danych (wiek, płeć, liczebność w poszczególnych grupach wiekowych) z danymi NFZ wskazuje, iż badanie objęło reprezentatywną grupę około 62% populacji chorych na stwardnienie rozsiane w województwie podlaskim.

Z przeprowadzonego badania wynika, iż nasze województwo jest regionem o wysokiej chorobowości stwardnienia rozsianego. Wskaźnik chorobowości na dzień 31 grudnia 2013 wyniósł 108,6/100 000 mieszkańców, znacząco wyższy był dla kobiet (142,2/100 000) niż dla mężczyzn (73,2/100 000). Średnia wieku grupy wynosiła 47,7±12,2. Liczba chorych urodzonych na przełomie kwietnia/maja była wyższa niż urodzonych na przełomie października/listopada. Pierwsze objawy chorobowe u badanych pacjentów pojawiały się najczęściej około 32 roku życia (32,3±10,1), średni czas trwania choroby wynosił 11,1±8,0 lat, a czas od wystąpienia pierwszych objawów do rozpoznania 3,7±5,3 roku. Początek stwardnienia rozsianego był najczęściej jednoogniskowy, a dominującą postacią choroby była postać rzutowo-remisyjna. Średni wynik według skali EDSS wynosił 3,33±2,15. Rodzinne występowanie stwardnienia rozsianego stwierdzono w 10,7% przypadków. Rezonans magnetyczny mózgu wykonano u 98,8% pacjentów, badanie płynu mózgowo-rdzeniowego u 60,8%, w tym obecność prążków oligoklonalnych wykazano w 93,4% przypadków.

Większość badanych pacjentów ze stwardnieniem rozsianym nie chorowała na żadne inne choroby poza chorobą zasadniczą. Najczęstszą odnotowaną chorobą współwystępującą było nadciśnienie tętnicze. Cukrzyca i zaburzenia przemiany lipidów częściej występowały w grupie mężczyzn niż kobiet.

Leczenie immunomodulacyjne w województwie podlaskim jest stosowane u niewielkiego odsetka pacjentów ze stwardnieniem rozsianym (14,4%), a z rehabilitacji korzysta rocznie tylko około jedna czwarta chorych.

Badani pacjenci najczęściej mieli wykształcenie średnie (42,1%). Wśród pacjentów ze stwardnieniem rozsianym aktywnych zawodowo było 40,5%, na rencie inwalidzkiej przebywało 49%, na emeryturze 2,3%, a 8,2% pacjentów nie pracowało i było na utrzymaniu rodziny. W związku małżeńskim pozostawało dwie trzecie pacjentów, a kobiety najczęściej posiadały dwoje dzieci. Palenie papierosów odnotowano u 23,2% chorych. Do stowarzyszenia chorych na stwardnienie rozsiane zdeklarowało przynależność 7,7% pacjentów zamieszkałych w województwie podlaskim.

Uzyskane wyniki wskazują na dalszą potrzebę długofalowych badań epidemiologicznych w celu dokładnego poznania populacji pacjentów ze stwardnieniem rozsianym i opracowania kompleksowego modelu opieki nad chorymi. Elementem, który mógłby to ułatwić byłoby utworzenie regionalnego oddziału Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w naszym województwie. Natomiast kluczowym zadaniem dla całego środowiska neurologów zajmujących się diagnostyką i leczeniem stwardnienia rozsianego jest stworzenie w Polsce narodowego rejestru chorych na stwardnienie rozsiane, który objąłby także pacjentów z naszego regionu.