

ОСВІТНІЙ МАТЕРІАЛ ДЛЯ ПАЦІЄНТІВ І РОДИН

Розсіяний склероз

Базовий довідник: що це, як діагностують,
як лікують і як жити далі

15 розділів, 8 пояснювальних схем

Рівень: без медичної освіти

Складено за міжнародними джерелами: критерії Макдональда (перегляд 2024,
опубліковано в Lancet Neurology, 2025), рекомендаціїECTRIMS/EAN,
National MS Society, MSIF, Атлас PC

Редакція: серпень 2026



Цей довідник побудований як послідовний маршрут: від механізму хвороби до щоденних рішень. Розділи 1-3 пояснюють, що відбувається в організмі. Розділи 4-6 стосуються діагностики і розпізнавання загострень. Розділи 7-9 присвячені лікуванню. Розділи 10-15 стосуються життя з діагнозом.

ВАЖЛИВЕ ЗАСТЕРЕЖЕННЯ

Цей матеріал не замінює консультацію лікаря. Він потрібен для того, щоб ви розуміли слова, які чуєте в кабінеті невролога, і могли ставити точніші питання. Жодне рішення про призначення, зміну чи скасування препарату не приймається за довідником.

Зміст

- 1 Що таке розсіяний склероз: механізм ураження
- 2 Хто хворіє і чому: фактори ризику
- 3 Типи перебігу: КІС, РРРС, ВПРС, ППРС
- 4 Симптоми: чому вони такі різні
- 5 Діагностика: МРТ, ліквор, критерії Макдональда
- 6 Загострення чи псевдозагострення: як відрізнити
- 7 Лікування загострення
- 8 ПІТРС: препарати, що змінюють перебіг хвороби
- 9 Симптоматична терапія
- 10 Реабілітація і фізична активність
- 11 Спосіб життя: те, що доведено працює
- 12 Когнітивні функції і психічне здоров'я
- 13 Планування сім'ї, вагітність, годування
- 14 Моніторинг: EDSS, NEDA, графік обстежень
- 15 Перші 90 днів після діагнозу і словник термінів

1 Що таке розсіяний склероз

Розсіяний склероз (РС) - це хронічне захворювання центральної нервової системи, при якому власна імунна система атакує мієлін: жирову оболонку, що вкриває нервові волокна.

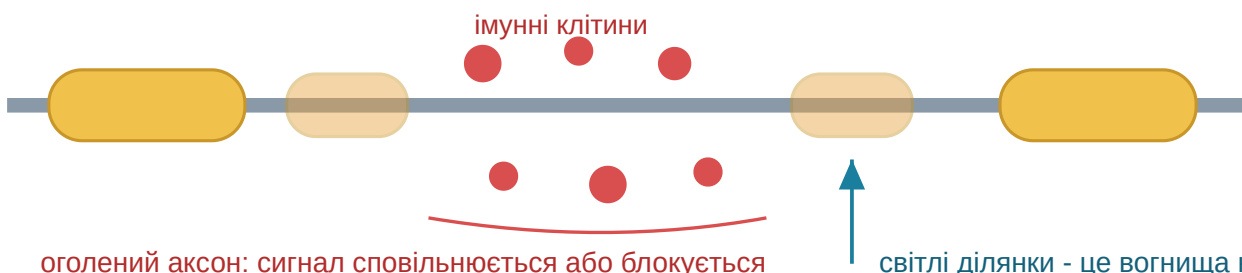
Аналогія проста. Нервове волокно (аксон) працює як електричний кабель. Мієлін - це ізоляція навколо нього. Коли ізоляція пошкоджена, сигнал іде повільніше, спотворюється або не доходить взагалі. Саме тому симптоми РС такі різні: усе залежить від того, який саме кабель пошкоджено.

А. Здорове нервове волокно



Мієлін цілий. Сигнал стрибає між проміжками і рухається швидко.

Б. Демієлінізація (активне вогнище запалення)



оголений аксон: сигнал сповільнюється або блокується

світлі ділянки - це вогнища на МРТ

Схема 1. Мієлін як ізоляція кабелю: чому пошкодження оболонки змінює швидкість сигналу

Три процеси, які відбуваються одночасно

Процес	Що відбувається	Що з цього видно
Запалення	Імунні клітини проникають крізь гематоенцефалічний бар'єр і атакують мієлін	Загострення. Нові вогнища на МРТ, які накопичують контраст
Ремієлінізація	Організм частково відновлює оболонку	Відновлення після загострення, повне або часткове
Нейродегенерація	Аксон, який довго залишався без ізоляції, гине. Втрата не відновлюється	Поступове наростання симптомів між загостреннями. Атрофія мозку на МРТ

КЛЮЧОВА ІДЕЯ

Сучасне лікування РС побудоване на тому, щоб зупинити запалення **до того**, як воно перетвориться на нейродегенерацію. Саме тому рання діагностика і ранній старт терапії дають найбільший вигрaш: вікно, коли ще можна зберегти аксони, обмежене.

Не плутайте! Розсіяний склероз - це не:

- **Не про пам'ять і не про старість.** Слово "склероз" тут означає рубцювання тканини, а не забудькуватість. Термін "розсіяний" означає, що вогнища розкидані по нервовій системі.

- **Не спадкова хвороба у прямому сенсі.** Гени підвищують ризик, але не передають діагноз. Ризик для дитини хворого на РС становить приблизно 2-3 відсотки, тоді як у популяції близько 0,1-0,3 відсотка.
- **Не заразна хвороба.** Розсіяним склерозом не можна заразитися від іншої людини.
- **Не вирок щодо інвалідного візка.** При сучасній терапії більшість людей із РС багато десятиліть зберігають самостійну ходу. Прогнози, зроблені 30 років тому, до сьогоднішніх пацієнтів не застосовуються.

2 Хто хворіє і чому

У світі з РС живе приблизно 2,8 мільйона людей. Хвороба найчастіше дебютує у віці 20-40 років. Жінки хворіють приблизно втричі частіше за чоловіків. Частота зростає з віддаленням від екватора.

Єдиної причини не існує. РС виникає, коли генетична схильність збігається з набором зовнішніх впливів.



Ліворуч: чинники, на які вплинути не можна. Праворуч: керовані і статеві чинники.

Схема 2. РС виникає на перетині генетики і середовища, а не через одну причину

ЩО З ЦЬОГО ПРАКТИЧНО КОРИСНО

Два чинники з переліку керовані і після встановлення діагнозу: **куріння** прискорює накопичення інвалідності і знижує ефективність терапії, а **рівень вітаміну D** піддається корекції. Це найпростіші дії з доведеним внеском.

Часті питання про причини

Стрес спричиняє РС? Стрес не є причиною хвороби. Проте важкий стрес асоціюється з підвищеною частотою загострень, тому робота зі стресом є частиною ведення пацієнта, а не приводом для самозвинувачення.

Чи винна травма або вакцинація? Даних, що травма голови чи стандартні вакцини спричиняють РС, немає. Планова вакцинація людям із РС рекомендована, але живі вакцини потребують окремого обговорення з неврологом залежно від препарату терапії.

3 Типи перебігу

Тип перебігу визначає, які препарати доступні і як планувати спостереження. Це перше, що з'ясовує невролог після підтвердження діагнозу.



Вертикаль: вираженість симптомів. Горизонталь: час у роках.

Схема 3. Чотири типові траєкторії. Тип може змінюватися з часом, найчастіше PPPC переходить у ВПРС

Тип	Характеристика	Що з цього впливає
KIC	Перший і єдиний епізод неврологічних симптомів тривалістю понад 24 години	Якщо на МРТ вже є типові вогнища, ризик переходу в РС високий. Терапію часто починають одразу
PPPC	Чіткі загострення з подальшим повним або частковим відновленням, між ними стан стабільний	Найбільший вибір препаратів. Терапія працює найкраще саме на цій стадії
ВПРС	Поступове наростання після періоду PPPC. Загострення можуть зберігатися (активний ВПРС) або ні	Активний ВПРС має схвалені варіанти терапії. Неактивний лікується переважно реабілітацією
ППРС	Наростання з дебюту без окремих загострень. Частіше дебютує після 40 років, частіше з боку спинного мозку	Схвалених препаратів мало. Основа ведення: реабілітація і симптоматична терапія

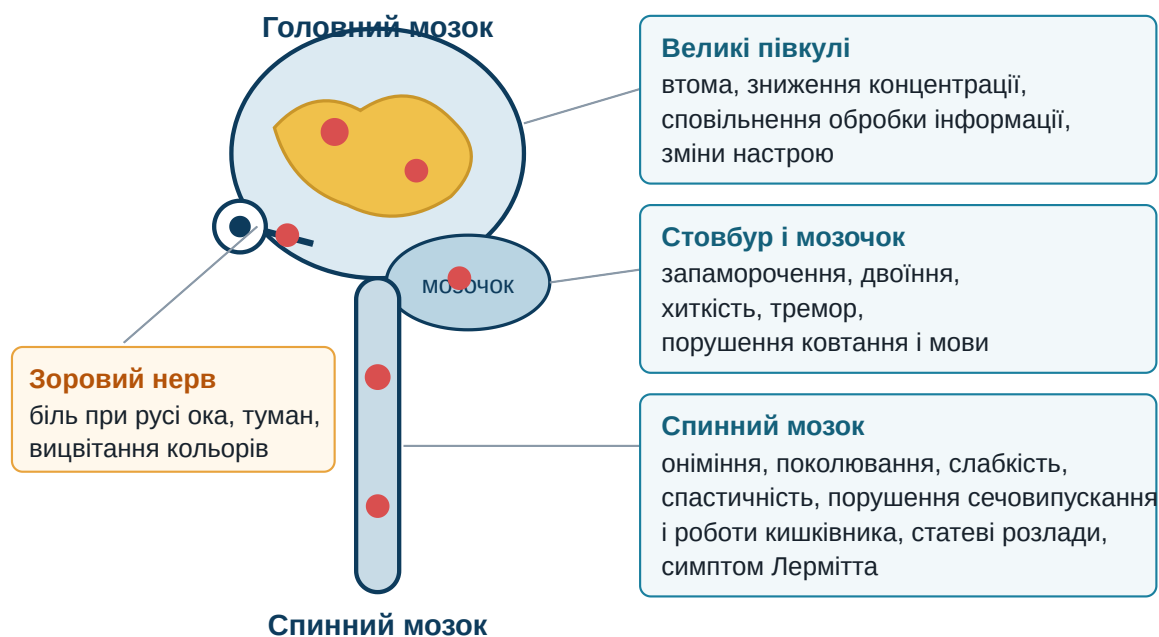
ТЕРМІН, ЯКИЙ ВИ ПОЧУЄТЕ

РІС, радіологічно ізольований синдром: типові для РС вогнища знайшли випадково на МРТ, зробленому з іншого приводу, при повній відсутності симптомів. За переглядом критеріїв 2024 року частина таких випадків за наявності додаткових біомаркерів уже може класифікуватися як РС.

Активність і прогресування: дві різні речі

Сучасна класифікація описує хворобу двома незалежними осями. **Активність** означає наявність загострень або нових вогнищ на МРТ за останній рік. **Прогресування** означає повільне наростання інвалідності незалежно від загострень. Ці два питання невролог оцінює щороку, і саме від відповідей залежить, чи змінювати терапію.

Симптоми РС визначаються не хворобою загалом, а місцем розташування вогнища. Вогнище в зоровому нерві дає порушення зору, вогнище в шийному відділі спинного мозку дає слабкість у ногах. Тому двох однакових пацієнтів не буває.



Червоні точки: типові локалізації вогнищ

Схема 4. Симптом указує на локалізацію вогнища, а не на тяжкість хвороби

Симптоми, які пацієнти часто не повідомляють лікарю

Ці прояви істотно впливають на якість життя, але про них рідко говорять без прямого питання. Їх варто озвучувати самостійно.

- **Втома (fatigue).** Найчастіший симптом РС. Це не звичайна втомленість, а раптове відчуття вичерпаності, яке не знімається сном. Часто посилюється у другій половині дня і в спеку.
- **Порушення сечового міхура.** Часті позиви, невтримання, неповне спорожнення. Піддається лікуванню, але потребує уролога і УЗД із визначенням залишкової сечі.
- **Сексуальні розлади.** Зустрічаються у значної частини пацієнтів обох статей і мають як неврологічні, так і психологічні причини.
- **Когнітивні зміни.** Сповільнення обробки інформації, труднощі з пошуком слів, розсіяність.
- **Біль.** Невропатичний біль, тригемінальна невралгія, болючі тонічні спазми.

СИМПТОМ УТХОФФА

Перегрів (гаряча ванна, лихоманка, спека, інтенсивне тренування) тимчасово погіршує проведення сигналу по вже пошкоджених волокнах. Старі симптоми повертаються на хвилини або години, а потім зникають після охолодження. Це **не нове загострення** і не означає, що хвороба прогресує.

Єдиного аналізу на РС не існує. Діагноз ставлять за сукупністю: клінічна картина, МРТ, дослідження спинномозкової рідини, а також виключення інших хвороб зі схожою картиною.

Формальною основою є **критерії Макдональда**. Уперше опубліковані у 2001 році, вони переглядалися у 2005, 2010, 2017 роках, а останній перегляд (2024) опублікований у The Lancet Neurology 23 вересня 2025 року.

Два питання, на які має відповісти діагностика

Дисемінація в ПРОСТОРІ

Ураження в різних ділянках нервової системи

- перивентрикулярно (біля шлуночків)
- кортикально / юстакортикально
- інфратенторіально (стовбур, мозочок)
- спинний мозок
- зоровий нерв (додано у 2024)

Потрібні вогнища щонайменше у 2 з цих ділянок

Джерело: МРТ, для зорового нерва також ОКТ і ЗВП

Дисемінація в ЧАСІ

Ураження виникали в різні моменти часу

Підтверджується одним із варіантів:

- нова поява вогнища на повторному МРТ
- одночасно вогнища, що накопичують контраст, і ті, що не накопичують
- друге клінічне загострення
- олігоклональні смуги в лікворі замінюють вимогу до часу

У 2024 додано: каппа вільні легкі ланцюги

Схема 5. Логіка критеріїв Макдональда: вогнища мають бути розсіяні і в просторі, і в часі

Що змінив перегляд 2024 року

- **Зоровий нерв** став п'ятою анатомічною ділянкою, яку можна враховувати для дисемінації в просторі.
- **Каппа вільні легкі ланцюги** в лікворі визнані рівноцінним варіантом поряд з олігоклональними смугами.
- **Ознака центральної вени та вогнища з парамагнітним обідком** на МРТ можуть підтверджувати специфічність діагнозу і зменшувати кількість помилок.
- Критерії тепер **єдині для всіх вікових груп**: від дитячого віку до дебюту після 50 років, з окремими застереженнями для людей із судинними факторами ризику.
- За достатньої кількості біомаркерів діагноз у частині випадків можна ставити **без очікування другого епізоду чи повторного МРТ**.

Обстеження, які призначають

Дослідження	Навіщо
МРТ головного мозку з контрастом (гадоліній)	Основний метод. Контраст показує активні, свіжі вогнища
МРТ спинного мозку	Вогнища в спинному мозку рідко бувають випадковими, тому мають високу діагностичну цінність
Люмбальна пункція з аналізом ліквору	Пошук олігоклональних смуг і каппа вільних легких ланцюгів. Свідчить про запалення саме всередині ЦНС
Зорові викликані потенціали (ЗВП), ОКТ	Виявляють перенесене ураження зорового нерва навіть без скарг
Аналізи крові	Не підтверджують РС, а виключають інші стани: аквапорин-4 і MOG антитіла, B12, ТТГ, показники запалення, інфекції

ПРО ЛЮМБАЛЬНУ ПУНКЦІЮ

Це найбільш лякаюча для пацієнтів процедура з переліку. Голку вводять у поперековому відділі, значно нижче за рівень закінчення спинного мозку, тому пошкодити його неможливо. Основне ускладнення - постпункційний головний біль, який минає за кілька днів і профілакується тонкою атравматичною голкою та питтям рідини.

6 Загострення чи псевдозагострення

Це найпрактичніший навик для пацієнта з РС. Від правильної відповіді залежить, чи потрібно терміново звертатися до лікаря, чи достатньо охолотитися і виспатися.

Визначення загострення

Загострення (рецидив, атака, екзацербация) - це поява нового неврологічного симптому або чітке погіршення наявного, що триває **понад 24 години**, розвивається за відсутності лихоманки та інфекції, і відділене від попереднього загострення **щонайменше 30 днями**.



Ведіть щоденник симптомів: дата початку, характер, тривалість, супутні обставини. Це найцінніший документ на прийомі.

Схема 6. Алгоритм самооцінки при погіршенні стану

Типові тригери псевдозагострення

- Інфекція сечовивідних шляхів (найчастіша причина, часто перебігає без болю)
- Будь-яка лихоманка, застуда, грип
- Спекта, гаряча ванна, сауна, перегрів на сонці
- Виснаження, дефіцит сну, важкий емоційний стрес
- Загострення інших хронічних станів, зокрема анемія чи гіпотиреоз

ЩО ЦЕ ДАЄ ПРАКТИЧНО

Значна частина термінових звернень і навіть курсів гормонів припадає на псевдозагострення. Уміння розпізнати їх позбавляє непотрібного лікування і зайвої тривоги. Перше, що варто перевірити при раптовому погіршенні без очевидної причини, - це загальний аналіз сечі.

Лікування загострення і лікування самої хвороби - це різні речі, які легко переплутати. Гормони прибирають запалення "тут і зараз", але не впливають на подальший перебіг і не зменшують кількість майбутніх загострень.

Пульс-терапія кортикостероїдами

Стандарт: метилпреднізолон у високій дозі (зазвичай 500-1000 мг на добу) протягом 3-5 днів, внутрішньовенно або перорально в еквівалентній дозі. Пероральна форма у високій дозі за ефективністю зіставна з внутрішньовенною.

Що гормони роблять	Чого гормони не роблять
Пригнічують гостре запалення	Не змінюють ступінь відновлення в довгостроковій перспективі
Прискорюють відновлення на тижні	Не зменшують ризик наступних загострень
Скорочують тривалість епізоду	Не сповільнюють прогресування

Побічні ефекти, до яких варто підготуватися

- Безсоння і збудження. Тому інфузію роблять зранку, а не ввечері.
- Металевий присмак у роті, почервоніння обличчя.
- Підвищення цукру в крові. Пацієнтам із діабетом потрібен окремий контроль.
- Затримка рідини, підвищення тиску.
- Подразнення шлунка. Часто призначають захист шлунка.
- Зниження настрою або, навпаки, ейфорія в перші дні і спад після завершення курсу.

ЧАСТА ПОМИЛКА

Тривалий прийом преднізолону в таблетках "для профілактики" після пульс-терапії не має доказової бази при РС і несе ризики для кісток, ваги та цукру. Схему поступового зниження дози застосовують за окремим рішенням лікаря, а не за замовчуванням.

Якщо гормони не спрацювали

При тяжкому загостренні, яке не відповідає на кортикостероїди (особливо при тяжкому мієліті чи невриті зорового нерва), застосовують **плазмаферез** або імуноадсорбцію. Це найефективніше в перші тижні від початку епізоду, тому питання варто ставити рано, а не через два місяці.

Реабілітація після загострення

Відновлення після атаки триває від кількох тижнів до 6-12 місяців. Фізична реабілітація в цей період впливає на кінцевий результат щонайменше не менше, ніж самі гормони. Не варто чекати "повного одужання", щоб почати рухатися.

ПІТРС (препарати, що змінюють перебіг РС; в англomовних джерелах DMT, disease-modifying therapy) - це основа лікування. Вони не відновлюють уже втрачене, але зменшують частоту загострень, кількість нових вогнищ на МРТ і сповільнюють накопичення інвалідності.

Група	Приклади діючих речовин	Форма і особливості
Інтерферони бета	інтерферон бета-1a, інтерферон бета-1b, пегінтерферон бета-1a	Ін'єкції. Найдовший досвід застосування і найкращий профіль безпеки. Типова побічна дія: грипозний стан після ін'єкції
Глатирамеру ацетат	глатирамеру ацетат	Підшкірні ін'єкції. Безпечний, зокрема при плануванні вагітності
Фумарати	диметилфумарат, диросимелфумарат	Таблетки. Побічні: почервоніння шкіри, шлунково-кишкові прояви. Контроль лімфоцитів
Терифлуномід	терифлуномід	Таблетки раз на добу. Тератогенний, потребує надійної контрацепції і контролю печінки
Модулятори S1P	фінголімод, сипонімод, озанімод, понесимод	Таблетки. Потрібен контроль серцевого ритму на старті, огляд очного дна, контроль лімфоцитів. Ризик відновлення активності після різкого припинення
Анти-CD20 антитіла	окрелізумаб, офатумумаб, убілітуксимаб	Інфузії кожні 6 місяців або підшкірно щомісяця. Висока ефективність. Контроль імуноглобулінів, ризик інфекцій, знижена відповідь на вакцини
Наталізумаб	наталізумаб	Інфузія раз на 4 тижні. Дуже висока ефективність. Обов'язковий контроль антитіл до вірусу JC через ризик ПМЛ
Кладрибін	кладрибін у таблетках	Короткі курси у 1 і 2 роки з подальшим тривалим ефектом
Алемтузумаб	алемтузумаб	Два коротких курси. Тривалий ефект, але потребує щомісячного моніторингу 4 роки через ризик вторинних аутоімунних станів

ПРО ПЕРЕЛІК ВИЩЕ

Це орієнтир для розуміння розмови з лікарем, а не інструкція з вибору. Доступність препаратів залежить від країни і програм відшкодування, а вибір - від активності хвороби, віку, супутніх станів, планів щодо вагітності та результатів МРТ.

Дві стратегії призначення

Ескалація

Починають з помірно ефективного, підсилюють при активності



Менше ризиків на старті, але час втрачається

Раннє високоефективне лікування

Сильний препарат одразу після встановлення діагнозу



Більше вимог до моніторингу, кращі дані

Вертикаль: накопичена інвалідність. Горизонталь: роки від дебюту. Вибір стратегії обговорюється індивідуально.

Схема 7. Два підходи до призначення ПІТРС і їхні наслідки в довгій перспективі

Питання, які варто поставити при призначенні препарату

1. Наскільки цей препарат ефективний саме при моєму рівні активності хвороби?
2. Як його вводять і як часто, чи можу я робити це вдома?
3. Які аналізи і як часто потрібно здавати під час лікування?
4. Що робити, якщо я планую вагітність через рік або два?
5. Які ознаки мають змусити мене негайно зв'язатися з вами?
6. Що станеться, якщо я пропущу дозу або перерву прийом?
7. Як ми зрозуміємо через рік, чи препарат працює?

ПРИХИЛЬНІСТЬ ДО ЛІКУВАННЯ

Найчастіша причина неефективності терапії - не сам препарат, а пропущені дози. Якщо побічні ефекти нестерпні або схема незручна, це привід обговорити заміну, а не тихо припинити прийом.

9

Симптоматична терапія

ПІТРС впливають на хворобу, але не знімають конкретні симптоми. Для цього існує окремий набір інструментів. Кожен із наведених станів піддається лікуванню, і жоден не варто "просто терпіти".

Симптом	Немедикаментозні підходи	Медикаментозні напрямки
Втома	Планування енергії за принципом чотирьох П (пріоритети, планування, паузи, позиція тіла), охолодження, аеробні навантаження, лікування апное сну	Обговорюється індивідуально. Спочатку виключають анемію, гіпотиреоз, дефіцит вітаміну D, депресію і побічну дію ліків
Спастичність	Щоденне розтягнення, фізична терапія, ортези, усунення тригерів (інфекція, запор, пролежень)	Міорелаксанти центральної дії, ботулінічний токсин при локальній спастичності, інтратекальні помпи у тяжких випадках
Сечовий міхур	Щоденник сечовипускань, режим пиття, тренування м'язів тазового дна, періодична самокатетеризація	Антимускаринові засоби, мірабегрон, ботулінічний токсин у детрузор. Обов'язково: УЗД із залишковою сечею
Невропатичний біль	Фізична терапія, робота зі сном, когнітивно-поведінкові підходи	Протисудомні та окремі антидепресанти. Звичайні знеболювальні при цьому типі болю малоефективні
Тремор і хиткість	Ерготерапія, обтяжувачі, адаптовані прибори, тренування рівноваги	Варіанти обмежені, ефект помірний
Кишківник	Клітковина, рідина, режим, регулярність	Осмотичні проносні, ректальні засоби за схемою
Порушення ходи	Фізична терапія, тростина або ролатор без сорому і вчасно, ортез при звисанні стопи	Фампридин у частини пацієнтів покращує швидкість ходи

ПРИНЦИП КАСКАДУ

Симптоми при РС підсилюють один одного. Біль руйнує сон, поганий сон посилює втоми і когнітивні труднощі, втоми скорочує рух, брак руху погіршує спастичність і настрій. Тому лікування одного вузла часто розв'язує кілька проблем одразу. Найчастіші вузли: сон, інфекція сечових шляхів і депресія.

10 Реабілітація і фізична активність

Уявлення про те, що при РС треба берегти сили і менше рухатися, спростоване. Регулярні навантаження покращують силу, витривалість, рівновагу, настрій і навіть показники втоми.

Формула тижня

Компонент	Скільки	Приклади
Аеробне навантаження	2-3 рази на тиждень по 20-30 хвилин помірної інтенсивності	Швидка ходьба, велотренажер, плавання в прохолодній воді, еліпс
Силкові вправи	2 рази на тиждень, основні групи м'язів	Гумові стрічки, вправи з власною вагою, тренажери
Рівновага і координація	Щодня по кілька хвилин	Стійка на одній нозі біля опори, тайцзі, йога
Розтягнення	Щодня, особливо при спастичності	Литки, задня поверхня стегна, згиначі стегна

Правила безпеки при РС

- **Контролюйте температуру.** Прохолодне приміщення, вентилятор, холодна вода, охолоджувальний жилет або рушник. Перегрів під час тренування тимчасово повертає симптоми.
- **Тренуйтеся у першій половині дня,** коли рівень втоми нижчий.
- **Правило наступного дня.** Якщо після заняття ви розбиті наступні 24 години, навантаження було з великим. Зменшіть обсяг, а не припиняйте.
- **Починайте з малого.** П'ять хвилин щодня краще, ніж година раз на два тижні.

Хто входить до команди

- **Невролог:** діагноз, ПІТРС, моніторинг.
- **Фізичний терапевт:** сила, хода, рівновага, спастичність.
- **Ерготерапевт:** побут, робоче місце, збереження енергії, адаптивні пристрої.
- **Уролог:** сечовий міхур.
- **Психолог або психотерапевт:** адаптація, тривога, депресія.
- **Логопед:** мова і ковтання, якщо є порушення.
- **Нейропсихолог:** оцінка і корекція когнітивних функцій.

11 Спосіб життя: те, що має докази

Доведено впливає

Чинник	Що показують дані
Відмова від куріння	Найсильніший керований чинник. Куріння прискорює перехід у прогресуючу форму і знижує ефективність частини препаратів. Кинути варто на будь-якому етапі хвороби
Вітамін D	Низький рівень асоціюється з більшою активністю хвороби. Рекомендована корекція дефіциту з контролем рівня в крові. Дозу визначає лікар, самопризначення мегадоз небезпечне
Контроль ваги і тиску	Супутні серцево-судинні стани і ожиріння пов'язані зі швидшим накопиченням інвалідності
Фізична активність	Покращує функцію, настрій, втому і, за низкою даних, показники мозку
Сон	Порушення сну є частими і недодіагнованими. Лікування апное і безсоння істотно змінює рівень втоми
Вакцинація	Планова вакцинація рекомендована для профілактики інфекцій, які провокують псевдозагострення. Тип вакцини і час введення узгоджують із режимом ПІТРС

Про дієту чесно

Жодна дієта не доведена як така, що змінює перебіг РС. Дослідження щодо середземноморського типу харчування, обмеження насичених жирів і протизапального патерну виглядають перспективно, але поки не мають рівня доказів, порівнянного з ПІТРС.

Розумний підхід: раціон, який підтримує нормальну вагу, здоров'я серця і судин, достатньо клітковини для роботи кишківника і достатньо рідини для сечового міхура. Жорсткі елімінаційні дієти без нагляду створюють ризик дефіцитів.

ОБЕРЕЖНО З АЛЬТЕРНАТИВНИМИ МЕТОДАМИ

РС має природну властивість, яка робить його вразливим до псевдотерапій: симптоми самі відступають після загострення. Тому будь-яка процедура, застосована у момент відновлення, виглядає ефективною. Перш ніж вкладати гроші, поставте три питання: чи є рандомізовані дослідження, чи не потрібно для цього припиняти основну терапію, і чи не суперечить це моїм лікам. Найнебезпечніший сценарій - відмова від ПІТРС на користь методу без доказів.

12 Когнітивні функції і психічне здоров'я

Приблизно у половини людей із РС є вимірювані когнітивні зміни. Найчастіше страждає не пам'ять як така, а **швидкість обробки інформації**: людина розуміє і пам'ятає, але потребує більше часу.

Що саме змінюється

- Швидкість обробки інформації (найтипніше)
- Утримання уваги при кількох задачах одночасно
- Пошук потрібного слова
- Планування і послідовність дій
- Візуально-просторова обробка

Загальний інтелект, словниковий запас і давня пам'ять зазвичай залишаються збереженими. Це не деменція і не її початок.

Що допомагає

- **Зовнішні опори замість зусиль пам'яті.** Календар, нагадування, списки, одне місце для ключів і документів. Це не капітуляція, а розвантаження ресурсу.
- **Одна задача за раз.** Багатозадачність дає найбільші втрати при РС.
- **Робота в години найкращої форми.** Складне планувати на час, коли втома найменша.
- **Тиша.** Фоновий шум і відкритий простір різко знижують продуктивність.
- **Когнітивна реабілітація** з нейропсихологом має доказову базу, зокрема при порушеннях пам'яті.
- **Аеробні навантаження** позитивно впливають і на когнітивні показники.

Депресія і тривога

Депресія при РС зустрічається значно частіше, ніж у загальній популяції. Вона має біологічну складову (запалення і локалізація вогнищ), а не лише психологічну реакцію на діагноз. Це означає, що вимоги "просто мислити позитивно" тут не працюють і не є доречними.

КОЛИ ЗВЕРТАТИСЯ ПО ДОПОМОГУ НЕГАЙНО

Якщо знижений настрій, втрата інтересу до всього або відчуття безнадії тримаються довше двох тижнів, це показання до консультації, а не риса характеру. Депресія при РС добре піддається лікуванню і при цьому сама по собі істотно погіршує втому, когнітивні функції і прихильність до терапії.

При думках про самоушкодження звертайтеся по допомогу того самого дня: до лікаря, на кризову лінію або до близької людини.

Про псевдобульбарний афект

Раптові напади сміху або плачу, які не відповідають реальним емоціям, є окремим неврологічним симптомом, а не ознакою емоційної нестабільності. Про нього варто сказати лікарю, він піддається корекції.

13 Планування сім'ї, вагітність, годування

Діагноз РС не є протипоказанням до вагітності. Це змінює планування, а не саму можливість.

Що варто знати

- **РС не знижує фертильність** і не підвищує ризик вад розвитку у дитини.
- **Під час вагітності активність хвороби зазвичай знижується**, особливо у третьому триместрі. Це природний імунний зсув.
- **У перші 3-6 місяців після пологів ризик загострення підвищується**. Це передбачувано, тому план повернення до терапії складають заздалегідь, ще під час вагітності.
- **Вагітність не погіршує довгостроковий прогноз РС**.
- **Спосіб пологів і анестезія** обираються за акушерськими показаннями. Епідуральна анестезія при РС не протипоказана.
- **Грудне вигодовування** сумісне з РС. Виключно грудне вигодовування за низкою даних асоціюється з нижчим ризиком загострення. Сумісність із конкретним препаратом обговорюють окремо.

ГОЛОВНЕ ПРАВИЛО ПЛАНУВАННЯ

Розмову про вагітність починають **до** зачаття, а не після позитивного тесту. Різні ПІТРС мають різні вимоги: одні можна продовжувати, інші відміняють за кілька місяців, окремі потребують процедури прискореного виведення з організму. Раптове самостійне припинення деяких препаратів може спричинити сплеск активності хвороби.

Питання до невролога при плануванні

1. Чи можна завагітніти на моєму нинішньому препараті або його потрібно змінити?
2. За скільки місяців до зачаття потрібно припинити прийом?
3. Чи потрібна процедура виведення препарату?
4. Що робити, якщо станеться загострення під час вагітності?
5. Коли і на що я повертаюся після пологів, з урахуванням годування?
6. Яка підтримка мені знадобиться в перші місяці з немовлям при моєму рівні втоми?

14 Моніторинг: як зрозуміти, що лікування працює

Шкала EDSS

EDSS (Expanded Disability Status Scale) - основна шкала оцінки при РС, від 0 до 10. Вона сильно зав'язана на здатність ходити, тому погано відображає втому і когнітивні зміни. Проте саме її використовують у дослідженнях і в рішеннях про терапію.



Більшість людей із РС при сучасній терапії багато років залишаються в зеленій і жовтій зонах. EDSS не вимірює втому, біль і когнітивні функції, тому не є повною картиною вашого стану.

Схема 8. Шкала EDSS у спрощеному вигляді

Концепція NEDA

NEDA (No Evidence of Disease Activity, відсутність ознак активності хвороби) - мета сучасного лікування. Класичний варіант NEDA-3 означає одночасну відсутність трьох речей за період спостереження:

1. Загострень
2. Нових або збільшених вогнищ на МРТ, а також вогнищ, що накопичують контраст
3. Підтвердженого наростання інвалідності за EDSS

Розширений варіант NEDA-4 додає четвертий пункт: відсутність прискореної втрати об'єму мозку.

Орієнтовний графік спостереження

Що	Як часто	Навіщо
Огляд невролога	Кожні 6-12 місяців, частіше на старті терапії	Оцінка активності, EDSS, корекція плану
МРТ головного мозку	Базове до старту, контроль через 6-12 місяців, далі щорічно або рідше при стабільності	Виявлення "тихої" активності без симптомів
Аналізи крові	Залежить від препарату: від щомісяця до раз на 6 місяців	Безпека: печінка, лімфоцити, імуноглобуліни
Рівень вітаміну D	1-2 рази на рік	Корекція дефіциту
Антитіла до вірусу JC	Кожні 6 місяців для окремих препаратів	Оцінка ризику ПМЛ
Огляд офтальмолога, ОКТ	За показаннями і для окремих препаратів	Контроль зорового нерва і сітківки

ВАЖЛИВИЙ НЮАНС ПРО МРТ

Нові вогнища можуть з'являтися без жодних симптомів. Приблизно на кожне клінічне загострення припадає кілька "німих" вогнищ. Саме тому планове МРТ роблять навіть тоді, коли ви добре почуваєтеся: воно показує те, чого ви не відчуваєте, і є основною підставою для зміни терапії.

Період одразу після встановлення діагнозу емоційно найважчий і водночас найважливіший за наслідками. Нижче - послідовність дій, яка вносить структуру в цей час.

Перший місяць

- Отримати на руки копії всіх документів: висновки МРТ і самі знімки на диску, результати ліквору, виписки. Це ваш архів на десятиліття вперед.
- Уточнити у лікаря тип перебігу і рівень активності хвороби своїми словами, доки не стане зрозуміло.
- Завести щоденник симптомів. Дата, симптом, тривалість, обставини.
- Перевірити рівень вітаміну D.
- Якщо курите, почати процес відмови. Це найдешевша дія з найбільшим ефектом.
- Не читати форуми з історіями 20-річної давнини. Прогноз при сучасній терапії інший.

Другий місяць

- Обговорити варіанти ПІТРС і ухвалити рішення разом із лікарем, а не замість нього.
- З'ясувати, які програми відшкодування або забезпечення препаратами доступні у вашій країні чи регіоні, і які документи для цього потрібні.
- Знайти пацієнтську організацію. Вони мають актуальну інформацію про доступ до ліків і юридичні права, які лікарня не завжди надає.
- Записатися до фізичного терапевта, навіть якщо зараз усе добре.
- Вирішити, кому і що ви розповідаєте: сім'ї, роботодавцю, друзям. Це ваше рішення і воно не мусить бути однаковим для всіх.

Третій місяць

- Скласти базовий тижневий план фізичної активності.
- Оцінити стан сну і настрою, за потреби звернутися до фахівця.
- Уточнити графік моніторингу і внести дати аналізів і МРТ у календар на рік уперед.
- Розібратися з робочими і юридичними питаннями: права на робочому місці, можливість адаптації умов, підтвердження статусу за потреби.

Словник термінів

Термін	Значення
Демієлінізація	Пошкодження мієлінової оболонки нервових волокон
Вогнище (плака, лезія)	Ділянка ураження, видима на МРТ
Гадоліній, контраст	Речовина для МРТ, що виявляє активні вогнища віком до кількох тижнів
Олігоклональні смуги	Ознака вироблення антитіл усередині ЦНС. Знаходять у лікворі
Ліквор	Спинномозкова рідина, яку беруть при люмбальній пункції
Симптом Лермітта	Відчуття удару струмом уздовж хребта при нахилі голови вперед
Феномен Утхоффа	Тимчасове погіршення симптомів при підвищенні температури тіла
Спастичність	Підвищений м'язовий тонус, скутість, спазми
Атаксія	Порушення координації рухів
ПМЛ	Прогресуюча мультифокальна лейкоенцефалопатія: рідкісне тяжке ускладнення окремих препаратів
Ремісія	Період без загострень
Ремієлінізація	Часткове відновлення мієлінової оболонки

ЩО ВАРТО ВИНЕСТИ З ДОВІДНИКА

Три речі визначають довгостроковий результат більше за все інше: **рано розпочата і не перервана терапія, регулярний рух і відмова від куріння**. Усе інше важливе, але вторинне щодо цих трьох.

ІДЕЯ ТА РЕДАКЦІЯ ДОВІДНИКА

Усатенко Марія

заступник голови ГО «Українська спільнота людей з розсіяним склерозом» (UCMS)

ЛІЦЕНЗІЯ CC BY 4.0

Довідник поширюється вільно. Ви можете копіювати, друкувати, перекладати і використовувати його, зокрема в комерційних цілях, за однієї умови: обов'язково вказувати авторство (Усатенко Марія, ГО UCMS) і посилання на цю ліцензію.

Повний текст ліцензії: creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.uk

ПОСТІЙНИЙ ІДЕНТИФІКАТОР

DOI: 10.5281/zenodo.21809358 · doi.org/10.5281/zenodo.21809358

Як послатися: Усатенко М. (2026). Розсіяний склероз: базовий довідник пацієнта. ГО «Українська спільнота людей з розсіяним склерозом» (UCMS). Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.21809358>

Довідник має освітній характер і не є медичною рекомендацією. Схеми спрощені навмисно, щоб пояснити принцип. Дані щодо критеріїв діагностики наведені станом на перегляд 2024 року (публікація в The Lancet Neurology, вересень 2025). Переліки препаратів і схеми моніторингу можуть відрізнятися залежно від країни, регуляторного статусу і програм відшкодування. Редакція: серпень 2026.