

Informacja prasowa

Warszawa, 9 maja 2018 r.

Raport: „Kobiety z SM”, sytuacja Polek ze stwardnieniem rozsianym (SM)

Kobiety chorują dwukrotnie częściej niż mężczyźni i zdecydowanie trudniej radzą sobie z zaakceptowaniem siebie po usłyszeniu diagnozy. O wpływie stwardnienia rozsianego na jakość i komfort życia oraz o najważniejszych potrzebach kobiet z SM dotyczących kariery, pasji i rodziny można przeczytać w najnowszym raporcie pt.: „Kobiety z SM”.

Stwardnienie rozsiane ma większy wpływ na sytuację kobiet, niż mężczyzn. Szczególnie jeśli chodzi o ich rodzinę, role społeczne czy wybory życiowe. Należy bowiem pamiętać, że całkowita utrata lub ograniczenie możliwości opiekowania się rodziną i postrzegania siebie, jako dobrej matki związane z chorobą, ma dla kobiet duże znaczenie. Co więcej, w wielu obszarach nie mogą one liczyć na potrzebne wsparcie – informuje raport „Kobiety z SM” wykonany na zlecenie Merck, wiodącej firmy naukowo-technologicznej.

Autorzy dokumentu w trój etapowych badaniach analizowali dostępne publikacje, przeprowadzili cykl rozmów z organizacjami pacjentów z wybranych 8 państw: Polski, Czech, Francji, Niemiec, Włoch, Hiszpanii, Szwecji i Wielkiej Brytanii, jak również zrealizowali ankietę internetową. Efektem jest raport zawierający nie tylko statystyczny opis sytuacji kobiet z SM, ale też wskazanie niezaspokojonych potrzeb pacjentek w danym kraju wraz z propozycjami rozwiązań naprawczych.

Trudna diagnoza

Zdiagnozowanie SM u kobiet trwa około sześciu miesięcy i średnio wymaga aż czterech wizyt u lekarza. Opóźnienie w diagnostyce wynika z wolniejszego postępu choroby, a także czasu jej ujawniania. Pierwsze objawy występują zwykle w młodym



wieku, gdy kobieta ma takie priorytety, jak intensywny rozwój zawodowy czy też rozważanie założenia rodziny. Co czwarta kobieta (21%) na pierwszej wizycie otrzymuje błędną diagnozę. SM mylone jest z przewlekłym zmęczeniem, depresją, epilepsją, a nawet nowotworem mózgu.

– Opóźnienie w rozpoznaniu może mieć w dłuższej perspektywie negatywne skutki zarówno dla przebiegu choroby, jak i jakości życia pacjenta. Dlatego kluczowa jest wczesna diagnostyka. Pozwala ona w porę zareagować i wdrożyć odpowiednią farmakoterapię. Istotna jest również świadomość i wiedza nt. SM wśród lekarzy pierwszego kontaktu, do których trafiają pacjentki – podkreśla **dr n. med. Aleksandra Podlecka-Piętowska, Klinika Neurologii, SP Centralny Szpital Kliniczny WUM.**

Rodzina a SM – czy da się to pogodzić?

Aż 69% kobiet z SM zauważa, że ich zdolności opiekuńcze zostały zdecydowanie zmniejszone. Prawie połowa kobiet (41%), u których zdiagnozowano SM podejmuje decyzję o rozwodzie lub pozostaje w separacji – aż 88% z nich stwierdziło, że na podjęcie takiej decyzji miało wpływ rozpoznanie SM. 37% pań rezygnuje z macierzyństwa z powodu lęku przed nagłym postępem choroby, a także z powodu zmęczenia oraz bólu.

Kariera a SM

Raport wskazuje, że w momencie rozpoznania SM aż 38% kobiet całkowicie rezygnuje z pracy z powodu braku elastycznych godzin i niewystarczającej liczby przerw na odpoczynek, a w konsekwencji z ograniczeń związanych z wykorzystaniem dni wolnych na konieczne wizyty w szpitalu. Niepokojące jest też, że aż 32% pacjentek w ogóle rezygnuje z ubiegania się o nową pracę czy awans w obecnej, a 22% rezygnuje ze studiów. Kobiety nie są w stanie zapomnieć o chorobie, nie mogą podróżować z rówieśnikami, są uzależnione od wizyt w szpitalu, co powoduje ich wycofanie społeczne. Wszystko to sprawia, że chore na z SM w Europie są dwa razy bardziej narażone na depresję niż kobiety w całej populacji.

Jak zmienić sytuację kobiet z SM w Polsce?

Jak wynika z raportu wśród społeczeństwa wciąż brakuje wiedzy na temat stwardnienia rozsianego oraz wyrozumiałości wobec chorujących, jak również kompleksowego wsparcia wpływającego na lepszą jakość życia. Dlatego



rozwiązaniem dla Polek z SM może być ustanowienie skutecznych procedur diagnostycznych, szczególnie po ciąży, poprawa świadomości społecznej na temat SM czy rozwój programów i narzędzi wspierających kobiety w powrocie do aktywnego życia społecznego i zawodowego.

– Raport „Kobiety z SM” pokazuje, że pomimo diagnozy osoby z SM chcą żyć normalnie. Szczególnie kobiety, które pragną być matkami, spełniać się zawodowo czy też realizować swoje pasje jak na przykład podróżowanie. Obecnie możliwe jest takie zorganizowanie życia, żeby choroba nie przeszkadzała w realizacji celów. Kluczem jest szybkie włączenie w odpowiednią terapię oraz partnerskie relacje tak z lekarzem, jak i z pracodawcą czy rodziną. Ważne jest, aby głośno mówić o swoich planach i potrzebach – tłumaczy **Malina Wieczorek, Prezes Fundacji „SM – walcz o siebie”**.

Więcej informacji o wpływie SM na decyzje życiowe kobiet oraz dane dotyczące ich potrzeb, jak kariera zawodowa, pasje, rodzina, interakcje w społeczeństwie oraz porównanie sytuacji w poszczególnych krajach można znaleźć w szerszej wersji raportu, dostępnej na stronie:

<https://www.merckgroup.com/en/news/ms-in-women-report-announcement-2017-10-25.html>

Informacje na temat raportu pt.: „Społeczno-ekonomiczny wpływ rozpoznania stwardnienia rozsianego na sytuację kobiet w Europie”

Raport został opracowany na zlecenie firmy Merck przez londyńską firmę Charles River Associates. Autorzy przyjęli trzyetapowe podejście do opisywanych badań. Współpracowali ze stowarzyszeniami zajmującymi się SM w ośmiu krajach, w tym w: Czechach, Francji, Niemczech, Włoszech, Polsce, Hiszpanii, Szwecji i Wielkiej Brytanii. W krajach tych mieszka 72% wszystkich europejskich pacjentów cierpiących na stwardnienie rozsiane oraz 77% szacunkowej liczby kobiet, u których rozpoznano tę chorobę w Europie.

Podczas prac nad raportem w pierwszym etapie przeprowadzono przegląd literatury, następnie skupiono się na lokalnych problemach i potencjalnych rozwiązaniach przyjętych w poszczególnych krajach w oparciu o program szczegółowych rozmów z krajowymi organizacjami i przedstawicielami pacjentów. Ostatnim, trzecim krokiem było przeprowadzenie internetowej ankiety wśród 807 kobiet cierpiących na SM w ośmiu krajach europejskich – w jej przygotowaniu wzięły udział krajowe i europejskie stowarzyszenia pacjentów z SM, a jej celem było zebranie danych społeczno-gospodarczych mających ilustrować wpływ choroby na kobiety oraz wskazać niezaspokojone potrzeby pod względem przyjętych rozwiązań.

Stwardnienie rozsiane

Stwardnienie rozsiane (SM) to przewlekła choroba zapalna ośrodkowego układu nerwowego, która jest najczęstszą, nieurazową, prowadzącą do niepełnosprawności chorobą neurologiczną u młodych osób dorosłych. Szacuje się, że około 2,3 miliona osób na całym świecie ma SM. Podczas gdy objawy mogą być różne, do najczęściej występujących należą niewyraźne widzenie, drętwienie lub mrowienie kończyn, problemy z siłą i koordynacją. Najczęściej występuje rzutowa postać SM.

Wszystkie informacje prasowe dotyczące Merck są dystrybuowane za pośrednictwem poczty elektronicznej jednocześnie z ich publikacją na stronie internetowej spółki. Pod adresem:



www.merckgroup.com/subscribe można dokonać rejestracji online, zmienić wybrane ustawienia lub zrezygnować z usługi.

Informacja o Merck

Merck jest wiodącą firmą naukowo-technologiczną, działającą w trzech sektorach, tj. ochrony zdrowia (Healthcare), life science (Life Science) i zaawansowanych materiałów i technologii (Performance Materials). Około 50 000 pracowników na całym świecie pracuje nad dalszym rozwojem technologii, wydłużających życie pacjentów i poprawiających jego jakość – począwszy od terapii stosowanych w leczeniu raka i stwardnienia rozsianego, nowoczesnych systemów wspierających badania naukowe i tworzenie leków, zakończywszy na produkcji ciekłych kryształów wykorzystywanych w smartfonach i telewizorach LCD. W 2017 r. Merck odnotował przychód ze sprzedaży w wysokości 15,3 miliardów euro w 66 krajach. Założona w 1668 r., Merck jest najstarszą na świecie firmą farmaceutyczno-chemiczną. Większościowy udział notowanej na giełdzie grupy należy do rodziny, która założyła firmę. Merck posiada ogólnoswiatowe prawa do nazwy i marki Merck. Jedynymi wyjątkami są Stany Zjednoczone i Kanada, gdzie firma działa pod nazwami EMD Serono, MilliporeSigma i EMD Performance Materials.

Informacja o Merck w Polsce

Merck prowadzi swoją działalność w Polsce od 1992 roku. Główna siedziba firmy mieści się w Warszawie (Merck Sp. z o.o.). Pozostałe dwie spółki mają swoje lokalizacje we Wrocławiu, gdzie znajduje się Centrum Usług Wspólnych (Merck Business Solutions Europe Sp. z o.o.) i Poznaniu (Sigma-Aldrich Sp. z o.o.). Od 2017 roku firma Merck dwukrotnie zdobyła prestiżową certyfikację Top Employer Polska, Top Employer Europe oraz Top Employer Global. Tym samym znajduje się w elitarnym gronie najlepszych i najchętniej wybieranych pracodawców w Polsce, w Europie oraz na świecie, wyróżniających się polityką zatrudnienia.

Więcej informacji udziela:

Anna Zakrzewska
Senior Account Manager, FleishmanHillard
Tel.: +48 601 444 518
E-mail.: anna.zakrzewska@fleishmaneuropa.com

Bibliografia:

1. Raport: „Społeczno-ekonomiczne skutki stwardnienia rozsianego w Polsce (Biała Księga)”, Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia, Warszawa 2014
2. Raport: „The Socioeconomic impact of multiple sclerosis on women in Europe”, October 2017
3. Wilson et al. (2017). The impact of multiple sclerosis on the identity of mothers in Italy. *Disability and Rehabilitation*. 1-12.
4. Eurostat (2017) Osoby zgłaszające przewlekłą chorobę, według chorób, płci, wieku i poziomu wykształcenia [hlth_ghis_cd1e] Analiza opiera się na programie wywiadów i danych z ankiet.

