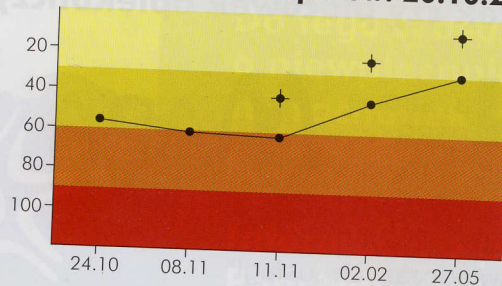


Mija rok, odkąd na portalu TacyJakJa.pl pojawiła się możliwość anonimowego monitorowania przez chorych na SM swoich objawów neurologicznych i leczenia SM z pomocą elektronicznych dzienników. Projektowi patronuje PTSR a „Pozytywny Impuls” jest partnerem tej inicjatywy.

Spośród ponad 500 osób obecnie prowadzących e-dzienniczki, ponad 87% to osoby chore na SM, które z pomocą kwestionariuszy dostępnych online notują nasilenie się i cofanie objawów w obrębie różnych narządów i układów oraz swoje samopoczucie. Kolejne 13% zarejestrowanych to opiekunowie chorych na SM, którzy prowadzą notatki na temat swoich podopiecznych. Prawie trzy czwarte społeczności SM w TacyJakJa.pl stanowią kobiety.

Dla wszystkich zarejestrowanych osób w dziale SM dostępne są ciekawe statystyki zbiorcze. Z ich zestawień wynika, że większość elektronicznych dzienników prowadzą osoby z minimalnymi, w 27% z umiarkowanymi, w 12% z nasilonymi, a w 4% – z ciężkimi objawami neurologicznymi. Najczęściej wymienianymi objawami o bardzo dużym nasileniu są: męczliwość niewspółmierna do wykonywanej czynności (12%), osłabienie nóg (11%) zmniejszenie popędu płciowego (10%), problemy z jelitami (8%), problemy z oddawaniem moczu (8%). Najrzadziej występują zaburzenia mowy, słuchu, podwójne widzenie, zaburzenia połykania. Ponad 43% osób miało lub ma teraz kontakt z leczeniem immunomodulującym.

Wykres nasilenia objawów: 20.10.2010–03.08.2011



Jeden z możliwych „raportów” generowanych z e-dzienniczka. W tym wypadku ogólny wykres nasilenia objawów w przedziale kilku miesięcy

Chart by amCharts.com

objawy SM nieznacznie nasilone (0-30 pkt)
 objawy SM umiarkowanie nasilone (31-60 pkt)
 ciężkie objawy SM (61-90 pkt)
 bardzo zaawansowane objawy SM (91-120 pkt)
 suma punktów z nasilenia objawów w dzienniczku dla danej daty
 podanie leku immunomodulującego

– Dzienniczek nie jest trudny do wypełnienia. Przysnąję, że pytania skonstruowane są jasno i precyzyjnie. Jest on dla mnie przydatny przede wszystkim dlatego, że wymusza niejako obserwację samego siebie. Zwraca mi uwagę wprost na te objawy, które pewnie bym zignorował albo których bym nie dostrzegł – pisze adirau, 43 letni członek społeczności SM w TacyJakJa.pl

W TacyJakJa.pl co trzy tygodnie pojawia się również ciekawy artykuł na tematy związane ze stwardnieniem rozsianym, działa forum i czat. Można tam wymienić się doświadczeniami z innymi chorymi, podzielić praktycznymi radami, ale też poznać osoby borykające się z innymi chorobami przewlekłymi – depresją, chorobą dwubiegunową,

astmą, padaczką, z doświadczeniem psychozy. – Bardzo wiele wiedzy czerpię stąd nie tylko na swój temat, ale i innych chorób, które dotyczą niektórych moich znajomych. Lepiej ich teraz rozumiem i zupełnie zmieniło się moje podejście do nich, na korzyść oczywiście – pisze rubinka z działu Astma. Co tydzień na pytania pacjentów odpowiada konsultant medyczny. ■

 **TacyJakJa.pl**
razem dowiemy się więcej

Życząc portalowi TacyJakJa.pl kolejnych jubileuszy i dalszych sukcesów, zachęcamy Państwa do rejestracji i monitorowania objawów choroby poprzez prowadzenie elektronicznego dzienniczka. Redakcja PI