

Choroba duszy i ciała

W Polsce z chorobą Parkinsona żyje około stu tysięcy osób. Nie można ich wyleczyć, ale leczenie objawowe pozwala im żyć godnie.

„Ta choroba nie zna ani rozejmu, ani chwilowego zawieszenia broni, ani chwili ciszy przed salwą, ani odliczania kroków przed pojedynkiem. Nawet trudno mieć pretensje, w końcu choroba nie dżentelmen – nie umie się zachować. Ale jak się ten parkinson zachowuje, to przechodzi wszelkie pojęcie. Swawolny Dyzio o instynkcie seryjnego mordercy?” – pisał w dziennikach o własnych doświadczeniach z tą chorobą Jerzy Pilch.

Wojciech Machajek, wiceprezes Fundacji Chorób Mózgu, tłumaczy: – Parkinson jest chorobą ciała i duszy. Atakuje wszystkie mięśnie (w tym mięśnie twarzy), ale też rodzi depresję, lęki i omamy. Chorzy w zaawansowanym stadium rozmawiają niekiedy z osobami, których nie ma. To choroba wieloobjawowa. Ma wpływ na mowę (ta staje się niewyraźna, cicha), na problemy z przełykaniem, z chodzeniem (niestabilność, trudności z kroczeniem), pojawia się, choć nie zawsze, drżenie dłoni.

ŻYĆ GODNIE

– Tej choroby, jak na razie, nie da się całkowicie wyleczyć – kontynuuje Machajek. – Nie można jej zatrzymać ani spowolnić przebiegu. Można ją leczyć jedynie objawowo. Przy prawidłowym leczeniu chory może żyć godnie, samemu się ubrać, samodzielnie zjeść, wybrać się na spacer, niekiedy uczestniczyć w życiu kulturalnym. W Polsce co piąty chory jest w zaawansowanym stadium.

– Chorzy mogą być leczeni w kilku ośrodkach: w Gdańsku, Warszawie, Katowicach, Lublinie, Łodzi, Wrocławiu, Poznaniu, Szczecinie, Krakowie. Zabiegamy o to, aby w niedalekiej przyszłości były to też ośrodki w Gryficach, Sandomierzu, Gliwicach i Sosnowcu – dodaje Machajek.

– Fundacja Parkinsona powstała dziewięć lat temu, niedawno zmieniła nazwę na Fundację Chorób Mózgu. I poszerzyła działalność – wyjaśnia jej wiceprezes. – Aby rozpocząć proces leczenia parkinsona, trzeba pacjenta szybko i prawidłowo zdiagnozować. Zajmują się tym lekarze specjaliści. W Polsce jest ich jedynie stu. Dlaczego tak niewielu? Może dlatego, że ciężko jest walczyć z chorobą nieuleczalną. Lekarz może tu jedynie ulżyć w cierpieniu.

– A zgłaszają się coraz młodszy chorzy – dodaje. – To mił, że to jedynie choroba starszych. Dzwonią do mnie, do naszej fundacji, nawet czterdziestolatki.

– Od momentu zdiagnozowania niezbędna jest nieustanna rehabilitacja, nawet trzy razy w tygodniu. Rehabilitanci muszą wiedzieć, jak ćwiczyć z chorymi, którym twardnieją mięśnie. Dzieścięć zajęć rehabilitacyjnych na pół roku refundowanych przez NFZ to stanowczo za mało – wyjaśnia wiceprezes fundacji i dodaje: – Są trzy metody leczenia **zaawansowanej choroby Parkinsona**: DBS, czyli głęboka stymulacja mózgu za pomocą wszczepionych

elektrod (do takiego leczenia włączanych jest rocznie ok. trzystu osób w Polsce); duodopa, czyli dojelitowe wlewy lewodopy z karbidopą (pompa, która wprowadza leki bezpośrednio do jelita; terapia dostępna w Polsce od czterech lat, obecnie korzysta z niej jedynie ponad sto osób); i apomorfina, czyli podskórne wlewy lewodopy (też z pomocą pompy, terapia dostępna w Polsce od trzech lat, obecnie leczonych jest nią tylko ok. pięćdziesięciu osób w kraju). Polska jest jedynym w Europie państwem, w którym istnieją dwuletnie okresy refundacyjne. Pacjenci nie wyobrażają sobie braku dostępu do którejkolwiek z tych metod leczenia. Co roku drżymy w obawie, czy refundacje zostaną odnowione. Teraz czekamy na decyzję Ministerstwa Zdrowia, czy zostanie odnowiona refundacja dla jednej z terapii infuzyjnych – lewodopy z karbidopą.

– Trzy lata temu złożyliśmy w Ministerstwie Zdrowia projekt Koordynowanej Opieki Zdrowotnej. Nikt z Ministerstwa, jak dotychczas, do sprawy się nie odniósł – podsumowuje Machajek.

POTRZEBA DOBREJ WOLI

– W programie Koordynowanej Opieki Zdrowotnej były postulaty systemowych rozwiązań reformujących opiekę nad chorymi na **chorobę Parkinsona**. Jesteśmy gotowi do rozmów z Ministerstwem – zapewnia **prof. Jarosław Sławek**, prezes zarządu Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, ordynator Oddziału Neurologii w Szpitalu im. św. Wojciecha w Gdańsku. – Zawarliśmy w tym programie pomysł powołania centrów, które koordynowałyby pracę wielu lekarzy specjalistów. Aby leczyć osoby z **chorobą Parkinsona**, potrzeba bowiem współpracy lekarzy rodzinnych, neurologów, neurochirurgów, psychologów i rehabilitantów. Teraz nie mamy nawet dedykowanych tym chorym centrów rehabilitacji – dodaje.

– Centra powinny szybko kwalifikować chorych do leczenia, a potem prowadzić pacjenta w trakcie całej terapii. Tam też mogłyby odbywać się szkolenia. Czy Ministerstwo nie mogłoby wprowadzić np. w dwóch czy trzech ośrodkach w kraju programu pilotażowego? – pyta prof. Sławek. – Program Koordynowanej Opieki Zdrowotnej był przecież konsultowany z Narodowym Funduszem Zdrowia, lekarzami i chorymi. Nie powinno być tak, że chory ze skierowaniem na leczenie do ośrodka czeka rok. © GRZEGORZ NUREK

Z POMOCĄ



Masz więcej pytań związanych z **chorobą Parkinsona**? Zadzwoń lub napisz:

tel. 570-110-311

adres mailowy:

fundacjachorobmozgu@gmail.com