

Parkinson

BIULETYN MAZOWIECKIEGO STOWARZYSZENIA OSÓB Z CHOROBA PARKINSONA

W numerze:

Od nóg do mózgu, czyli minisukcesy na drodze ...
walki z chorobą – s. 1

Spójrz na to od jaśniejszej strony – s. 2

Karta Praw osoby z chorobą Parkinsona – s. 3

Kierunki racjonalizacji opieki nad pacjentami
z chorobą Parkinsona – s. 4

16-22 Marca Światowy Tydzień Mózgu – s. 6

Niedobór witaminy D3 – częsty u osób z chorobą
Parkinsona – s. 8

Najpiękniejsze jeszcze przed nami

By nie poddać się chwilom zwątpienia,
aby w stronę rozpacz nie skręcić,
by nie umrzeć z rozgoryczenia
trzeba wierzyć tej oto sentencji:

Najpiękniejsze jest to, co przed nami,
co nam przyjdzie dopiero przeżyć,
co się zjawi z nowymi wiosnami,
by nam życie cudownie odświeżyć.

fragment tekstu piosenki Jana Kaczmarka,
satyryka, piosenkarza, autora piosenek i felietonisty;
ponad 20 lat zmagał się z chorobą Parkinsona.

Od nóg do mózgu, czyli minisukcesy na drodze ... walki z chorobą

Czytając i słuchając informacji na temat choroby Parkinsona, można odnieść wrażenie, że w jej przebiegu następuje stałe pogorszenie, jak po równi pochyłej prowadzącej do niedołęstwa i całkowitej niesprawności.

Jednak obserwując bardzo uważnie siebie i znajomych, mogę stwierdzić, że różne jej objawy pojawiają się w różnym czasie, potem mijają, pojawiają się nowe, aby po jakimś czasie zniknąć.

Na przykład na początku choroby nie mogłam pisać. Męczyłam się bardzo, chcąc „naskrobać” kilka zdań. Po jakimś czasie ta umiejętność wróciła i teraz piszę z różną starannością, ale bez trudności, niezależnie od poziomu dopaminy.

Następny przykład: rzadko mówi się o tym, ale większość z nas tego doświadczyła - nie można zrobić dwóch czynności naraz. Jak otwierałam drzwi, to nie mogłam wycie-

rać obuwia. Gdy chciałam wyjąć coś z kieszeni, musiałam zatrzymać się na ulicy.

Oczywiście starałam się to przełamać, powtarzając uparcie rozmaite czynności; teraz schodząc po schodach, mogę zapinać płaszcz, idąc ulicą, zakładam rękawiczki i mieszając herbatę, czytam gazetę.

Tak samo gdy stwierdziłam, że trudno mi wstać z fotela, wstawałam i siadałam tak długo, aż stało się to proste.

To są takie moje minisukcesy na drodze walki z chorobą. Nic nowego, już dawno tłumaczono nam, że impuls nerwowy idzie z mózgu np. do nóg, ale też od nóg, gdy je ćwiczymy, idzie do mózgu i można w ten sposób swój mózg usprawniać, a w każdym razie nie dać mu się całkiem „rozeschnąć”.

gdzieś, kiedyś, być może w 2007 r.
M.S.

Spójrz na to od jaśniejszej strony

Pod koniec grudnia 2014 r. dotarła do nas smutna wiadomość, że w swoim domu na przedmieściach Bostonu zmarł Stanisław Barańczak – poeta, pisarz, tłumacz, także działacz opozycyjny. Od lat cierpiął na chorobę Parkinsona. Miał 68 lat.

Był nie tylko uznanym poetą, ale również znakomitym tłumaczem, krytykiem literackim, eseistą, literaturoznawcą, redaktorem i wykładowcą. Miał wielkie zasługi dla polskiej kultury. Jego wiersze, nie tylko dla współczesnego mu pokolenia, ale i dla następnych pokoleń – to dobre tropy przez świat, a tłumaczenia literatury anglojęzycznej, a zwłaszcza sztuk Williama Szekspira cieszyły się powszechnym uznaniem; dzięki jego talentowi możemy na nowo odczytać i odkryć dzieła genialnego twórcy.

Trzydzieści lat po zdiagnozowaniu choroby Stanisław Barańczak udzielił wywiadu (emailowo) Michałowi Cichemu pt. „Pesymista, który nie podnosi głosu” (Gazeta Wyborcza z 2 września 1999 r.). Fragment jego wypowiedzi, w której opowiadał o tym, jak sobie radzi z chP, można było przeczytać w naszym Biuletynie Nr 4(12)1999 (s. 4). Ówczesna redakcja Biuletynu przytoczonym niżej fragmentom wywiadu nadała tytuł będący tłumaczeniem amerykańskiej zasady, którą kierował się poeta: „Look at the bright side – spójrz na to od jaśniejszej strony”.

* * *

Kiedy 13 lat temu rozpoznano u mnie chorobę Parkinsona (lekarz powiedział: „Dobra wiadomość jest ta, że nie ma pan guza mózgu”), byłem oczywiście zdruzgotany, ale prawie zaraz zacząłem wciełać w życie zdrową amerykańską zasadę: „Look at the bright side”. Choroba nieuleczalna? No cóż, ale przynajmniej z tych przewlekłych, z którymi żyć i nawet pracować można jeszcze sporo lat. Objawy? Kłopotliwe i przykre, ale od razu przychodzi na myśl głupia może, a jednak pocieszająca refleksja: o ile gorzej byłoby, gdybym z zawodu był np. pianistą, jubilerem, fryzjerem, nie mówiąc już o chirurgu – w tych profesjach na drżenie rąk czy dyskinezje (czyli nieregularne i niekontrolowane poruszanie się) naprawdę nie można sobie pozwolić! Praca? Będzie coraz trudniej, ale może jest to okazja do większego skupienia się nad projektami, na których mi najbardziej zależy? Podróże? Czy nie twierdziłem zawsze, że jestem skrajnym domatorem? Rodzina? Tak, na niej odbija się to najciężej, ale przecież znam swoich najbliższych i wiem, że znajdą w sobie dość sił. A sama choroba? Może to brzmieć jak błazno-

wanie w obliczu poważnego tematu, ale nawet i tu mi się w pewnym sensie poszczęściło. Gdybym się był urodził z trzydzieści lat wcześniej i zachorował na Parkinsona w połowie lat pięćdziesiątych, nie zdążyłbym skorzystać z dobrodziejstw nie wynalezionych jeszcze wtedy środków, które co prawda nie leczą parkinsonizmu, lecz pozwalają choremu przynajmniej trochę się ruszać i funkcjonować.

Neurologia i farmakologia właśnie w badaniach nad parkinsonizmem i właśnie w ostatnich latach poczyniła niebywale postępy. Specjaliści, dotąd zawsze tak ostrożni, od niejakiego czasu zapowiadają otwarcie, że zwycięstwo nad tą chorobą będzie już wkrótce tylko kwestią czasu – nie tylko w sensie możliwości kontrolowania objawów, ale i w sensie przełomu, jakim byłaby możliwość leczenia. To, że taka nadzieja w ogóle się pojawiła, dla wielu chorych samo w sobie stanowi przełom: jest na co czekać.

P: Jeszcze jedno szczęście w tym nieszczęściu: mógł Pan zachorować na Parkinsona w Polsce, a nie w Stanach, gdzie i najlepsi lekarze, i awangarda medycznej rewolucji.

O.: Te dwie sprawy są oczywiście bardzo istotne, ale decydująca jest trzecia: to, że Parkinsona bierze się poważnie i robi się wszystko, aby choremu ulżyć. Powiem więcej: wbrew mitom o bezduszości amerykańskiego społeczeństwa, nieuleczalnie chorego nie spisuje się tu automatycznie na straty. A w Polsce?... Przykro to powiedzieć o ojczystym kraju, ale z wrywkowych wiadomości, jakie mam na ten temat, wyłania się obraz dosyć niewesoły. Ponieważ parkinsonizm jest to choroba zarazem nieuleczalna i przewlekła, panuje rozpowszechnione przekonanie (choć nikt tego nie powie głośno), że chory, który się usiłuje leczyć, naraża tylko innych na kłopoty i koszty. Pogarsza jeszcze sytuację to, że parkinsonizm jest w przeważającej większości przypadków chorobą ludzi starych i wygodnie jest go utożsamiać z naturalnym starczym zniedołężnieniem. Słyszałem o chorych, których tak właśnie przez długie lata traktowano, nawet ich nie badając „na Parkinsona” i w efekcie odcinając ich od leków i metod terapeutycznych, które mogłyby im poważnie ulżyć w borykaniu się

z chorobą. Patrząc na takich nieszczęśliwych ludzi, widzi się dopiero, czym jest Parkinson, i wstyd człowieka ogarnia za to, że będąc w nieporównanie lepszej sytuacji, narzekał kiedykolwiek na swój los.

P.: Jak daje Pan sobie teraz radę z chorobą?

O.: Główną trudnością jest to, że w ciągu przeciętnego dnia okresy lepszego samopoczucia, kiedy to można pracować w miarę normalnie, są takie krótkie. Główną podporą i pomocą jest natomiast dla mnie rodzina i amerykańscy oraz polscy przyjaciele (ci ostatni pomagają mi nawet w ten sposób, że okazują wyrozumiałość, kiedy całymi miesiącami nie odpowiadają na przykład na ich listy). Problemy związane z poruszaniem się i mówieniem przez pierwsze osiem, dziewięć lat udawało mi się jakoś przezwyciężać i uprawiać swoje pisanie oraz wyklądać na uniwersytecie w sposób w miarę normalny. Cztery lata temu powiadomiłem jednak oficjalnie moich kolegów z Wydziału Sławistyki, że jeśli kiedykolwiek dojdą do przekonania, iż moja choroba utrudnia Wydziałowi funkcjonowanie, będę gotów w każdej chwili przejść na rentę inwalidzką. Koledzy nie chcieli jednak nawet o tym słyszeć, przeorganizowali moje zajęcia, zmniejszyli wymiar godzin i w ogóle pomogli mi w bardzo Wielu sprawach, a i władze uniwersyteckie zrobiły wiele, abym nie musiał się trapić perspektywą przerwania ciągłości nauczania na harwardzkiej polonistyce: wydział otrzymał na przykład placet na zapraszanie wybitnych polonistów spoza Harvardu na całe semestry gościnnych wykładów (m.in. z Polski był u nas Jerzy Jarzębski). Dopiero parę miesięcy temu postanowiłem mimo wszystko ujednoznaczyć tę sytuację i od 1 lipca jestem już profesorem emerytowanym, czy, ściślej rzecz określając, profesorem na bezterminowym urlopie zdrowotnym.

P.: Czy dzięki temu ma Pan teraz więcej czasu na pisanie?

O.: Przez te 17 harwardzkich lat przyzwyczałem się do tego, że dyskutowanie o literaturze z bystrymi i inteligentnymi młodymi ludźmi może sprawiać naprawdę wiele radości. Studentów będzie mi więc niewątpliwie brakowało. Z drugiej strony jednak, możliwość wyłącznego skupienia się na pisaniu otwiera się przede mną właśnie teraz, kiedy najbardziej mi na niej zależy – i sądzę, że ta druga okoliczność przeważa tę pierwszą.

* * *

Poeta pośmiertnie został odznaczony przez prezydenta Bronisława Komorowskiego Krzyżem Orderu Odrodzenia Polski.

Opracował: L.D., MSOzChP

Karta Praw

Osoby z Chorobą Parkinsona mają prawo do:



EPDA
European Parkinson's
Disease Association

- kontaktu z lekarzem - specjalistą w dziedzinie choroby Parkinsona;
- uzyskania prawidłowej diagnozy;
- dostępu do wspomagającej opieki lekarskiej;
- otrzymania stałej pomocy;
- uczestnictwa w przezwyciężaniu swojej choroby.

Kartę Praw podpisali:

Wojciech Maksymowicz

Minister Zdrowia i Opieki Społecznej

Maciej Płażyński

Marszałek Sejmu RP

Stanisław Grzankowski

Przewodniczący Sejmowej Komisji Zdrowia

Mary Baker

Przewodnicząca EPDA

Maria Gajeka-Bożek

Posel na Sejm RP

Andrzej Friedman

Przewodniczący Sekcji Schorzeń Pozapiramidowych

Maciej Graniecki

Szef Kancelarii Sejmu RP

ks. Józef Jachimczuk

Krajowy Duszpasterz Służby Zdrowia

Janusz Łętowski

Honorowy członek Stowarzyszenia

Anna Seniuk

Aktorka

Rok 1998 - Powstanie stowarzyszenia w Warszawie było impulsem do powołania kolejnych stowarzyszeń regionalnych w Polsce. 21-22 października 1998 r. w Warszawie odbył się I. Krajowy Zjazd Delegatów Stowarzyszeń Osób z Chorobą Parkinsona (26 delegatów z 13 miast - patronat honorowy Premier, w Komitecie Honorowym żona prezydenta RP).

W czasie Zjazdu podpisano:

- Porozumienie o zasadach współpracy Stowarzyszeń,
- Rezolucję o uznaniu choroby Parkinsona za chorobę przewlekłą oraz
- Kartę Praw Osób Chorych na Chorobę Parkinsona.

Raport Uczelni Łazarskiego

„Choroba Parkinsona – analiza kosztów ekonomicznych i społecznych”

Kierunki racjonalizacji opieki nad pacjentami z chorobą Parkinsona

(fragmenty informacji prasowej)

Raport pt. „Choroba Parkinsona – analiza ...” przygotowany przez Uczelnię Łazarskiego przedstawia dane umożliwiające ocenę opieki nad pacjentami z chorobą Parkinsona (chP) w Polsce. Zawiera także wnioski i rekomendacje dotyczące ograniczenia społecznych konsekwencji chP oraz racjonalizacji wydatków publicznych w obszarze neurologii i neurochirurgii, w ramach ambulatoryjnej opieki zdrowotnej, leczenia szpitalnego i rehabilitacji, które powinny być uwzględnione w polityce zdrowotnej państwa.

Opiekę medyczną nad osobami z chorobą Parkinsona w miejscu ich zamieszkania sprawują i koordynują lekarze POZ. W sytuacji, gdy zaistnieje konieczność dalszych badań i konsultacji specjalistycznych, leczenie jest prowadzone w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej w poradni neurologicznej. Chorzy mają też zapewniony dostęp do leczenia szpitalnego m.in. w oddziałach neurologii, chorób wewnętrznych oraz geriatricznej.

Wg GUS w 2012 r. było w Polsce 80 oddziałów neurochirurgii, które dysponowały 2001 łóżkami i przyjęły 75 tysięcy pacjentów oraz 291 oddziałów neurologii z 7956 łóżkami, które przeleczyły 310 tysięcy chorych. W 2013 r. odnotowano w systemie sprawozdawczym NFZ 3.074 hospitalizacji pacjentów z rozpoznaniem choroby Parkinsona, sfinansowanych w kwocie 21,6 mln zł.

W ramach leczenia szpitalnego na oddziale neurochirurgii dla chorych dostępne były procedury

wszczepienia stymulatora struktur głębokich mózgu (DBS) oraz wymiany generatora do stymulacji struktur głębokich mózgu.

Różnice regionalne w dostępie do leczenia

W 2013 r. najwięcej hospitalizacji w ramach rozpoznania G20 (choroba Parkinsona) w grupie A03 - wszczepienie stymulatora struktur głębokich mózgu zostało zrealizowane w województwach: mazowieckim (107), lubelskim (24) i pomorskim (17). Najmniejsza ich liczba została rozliczona w województwie warmińsko-mazurskim i podlaskim (po 2). Hospitalizacje w tej grupie były możliwe w 11 województwach, w pięciu pozostałych pacjenci nie mają dostępu do tego świadczenia.

Choroba Parkinsona w wymiarze ubezpieczeń społecznych

W 2012 r. liczba osób ubezpieczonych w ZUS, którym choć raz

w ciągu roku wystawiono zaświadczenie lekarskie z tytułu choroby Parkinsona, wyniosła 0,8 tys., a przeciętna absencja chorobowa skumulowana, przypadająca na 1 osobę, wyniosła 52,31 dni. Wśród osób ubezpieczonych w ZUS, którym wystawiono zaświadczenie lekarskie z tytułu choroby Parkinsona w 2012 r., 62,5% stanowili mężczyźni. Ponad 70,0% mężczyzn, którym wystawiono zaświadczenie z tytułu choroby Parkinsona – to ubezpieczeni w wieku 50 – 64 lata, natomiast ponad 80,0% kobiet – to ubezpieczeni w wieku od 40 do 59 lat. W 2012 r. orzeczenia pierwszorazowe lekarzy orzeczników, w których to orzeczeniach ustalono uprawnienie do świadczenia rehabilitacyjnego, otrzymało 81 352 osoby, w tym z tytułu choroby Parkinsona 30 osób [tj. 0,4% – przyp. red.]. W 2012 r. lekarze orzecznicy ZUS wydali ogółem 44 465 orzeczeń pierwszorazowych, ustalając niezdolność do pracy dla celów rentowych, w tym

z powodu choroby Parkinsona 154 [tj. 0,3% - przyp. red.].

Postulaty konsultantów krajowych (recenzje)

Prof. dr hab. n. med. Tomasz Trojanowski, Konsultant Krajowy ds. Neurochirurgii

Z powodu specyfiki neurochirurgicznego leczenia choroby Parkinsona zasadne jest koncentrowanie jego przeprowadzania w wyspecjalizowanych ośrodkach, ale ich liczba i położenie geograficzne powinno zmniejszać niedogodności znacznej odległości od miejsca zamieszkania chorego. Chorzy z chorobą Parkinsona kwalifikujący się do leczenia metodą głębokiej stymulacji mózgu (DBS) są zwykle w zaawansowanej fazie choroby, bardzo często niesamodzielni. Podróż do odległych ośrodków, które mogą wykonać procedurę, jest uciążliwa i kosztowna, a konieczność okresowego kontrolowania stymulatora w miejscu jego implantacji stwarza dodatkowe trudności.

Uwagi wymaga ocena opieki poradnianej w tej grupie chorych. NFZ nie przewiduje odrębnego finansowania wizyt związanych z kontrolą stymulatora, tak jak jest to stosowane np. w dziedzinie kardiologii przy kontroli stymulatorów serca. Gdyby istniało odrębne finansowanie tych porad, można by się było spodziewać większego zainteresowania placówek tymi świadczeniami, co zwiększyłoby ich dostępność. Ważne jest, aby chorzy mogli korzystać z tych porad niedaleko od miejsca zamieszkania.

Przy analizie ekonomiki leczenia warto wziąć pod uwagę fakt, że w większości krajów UE chorzy z chorobą Parkinsona mają zakładany jeden stymulator dwukana-

łowy w czasie jednej procedury. W Polsce z powodu stosowania, pojedynczo tańszych stymulatorów jednokanałowych przeprowadza się dwie procedury A03. Pomimo wyższej ceny stymulatora dwukanałowego odpowiednio wyceniona, nowa procedura wszczęcia takiego stymulatora może pozwolić na terapię DBS u większej liczby chorych w ramach tych samych środków przeznaczonych przez NFZ.

Prof. dr hab. n. med. Danuta Ryglewicz, Konsultant Krajowy ds. Neurologii

W neurologii powinny być wprowadzone procedury kompleksowej oceny stanu neurologicznego w wybranych zespołach chorobowych (płatne za procedurę łącznie z badaniami dodatkowymi), których celem byłoby postawienie ostatecznej diagnozy i ustalenia terapii. Niska wycena procedur przy wysokich kosztach diagnostyki sprawia, że każde zlecone badanie (USG, RTG, EEG) rozlicza się przy osobnej wizycie, co również wpływa bezpośrednio na długość kolejki.

Powinno wspierać się rozwój ośrodków rehabilitacji neurologicznej, w tym rozwój telemedycyny w zakresie rehabilitacji.

Najważniejsze rekomendacje

Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego rekomenduje na podstawie analiz statystycznych zaprezentowanych w niniejszym raporcie rozwiązania systemowe dotyczące optymalnego finansowania leczenia pacjentów z chorobą Parkinsona:

- Opracowanie przez Ministra Zdrowia, we współpracy z lekarzami i ekspertami ochrony zdrowia, długofalowej strategii pod nazwą „Kompleksowa diagnostyka, leczenie i rehabilitacja

pacjentów z chorobą Parkinsona w Polsce”.

- Powinna być ona nowym narzędziem kształtowania i realizacji polityki zdrowotnej państwa w zakresie opieki nad pacjentami z chorobą Parkinsona. W strategii powinny być określone cele i przewidywane korzyści zdrowotne, w szczególności: zapewnienie równego dostępu do świadczeń i wyznaczenie optymalnego modelu standardowej terapii.

- Wprowadzenie nowego typu świadczenia: **kompleksowa ambulatoryjna opieka specjalistyczna** nad pacjentem z chorobą Parkinsona (KAOS-ChP), wzorem już funkcjonujących rozwiązań, jak np. w leczeniu cukrzycy. Nowe świadczenie zapewni kompleksową diagnostykę i leczenie pacjentów w ramach poradni specjalistycznych. Poprawi także dostępność do opieki specjalistycznej dla pacjentów z chorobą Parkinsona. Rozwiązanie to może znacząco zmniejszyć wydatki NFZ w rodzaju leczenia szpitalnego, związane z hospitalizacją pacjentów.

- Stworzenie modelu kompleksowej **rehabilitacji** pacjentów z chorobą Parkinsona, która poprawi jakość leczenia oraz znacząco zmniejszy wydatki NFZ związane z hospitalizacją pacjentów.

- Opracowanie „**mapy potrzeb zdrowotnych w zakresie leczenia zabiegowego choroby Parkinsona**”, przy uwzględnieniu zróżnicowania w zakresie wskaźników epidemiologicznych w poszczególnych regionach.

Źródło: Informacja prasowa PRIMUM PR, Warszawa, 23 września 2014 r.

Opracowanie: L.D., MSOzChP

16-22 MARCA

ŚWIATOWY TYDZIEŃ MÓZGU

Informacja prasowa

Mózg. Waży ponad kilogram i posiada średnio 100 miliardów neuronów. Jest odpowiedzialny za nasze emocje, pamięć, zachowanie. Zaburzenia, jakie w nim zachodzą, wpływają na funkcjonowanie lub dysfunkcję całego organizmu. Kiedy choruje mózg, choruje cały człowiek. Tak jest w chorobie Parkinsona, która w zaawansowanym stadium uniemożliwia wykonywanie codziennych czynności, zamyka w domu i przykuwa do łóżka. Dzięki refundowanej metodzie głębokiej stymulacji mózgu, pacjenci mogą odzyskać sprawność.

Światowy Tydzień Mózgu stanowi pretekst do zgłębienia wiedzy na temat naszego mózgu i możliwych zaburzeń. Dzięki rozwojowi medycyny żyjemy coraz dłużej, ale jednocześnie jesteśmy też bardziej narażeni na choroby neurodegeneracyjne. „Gwałtownie rośnie grupa osób z chorobami

mózgu – mówi Izabela Czarna, prezes Fundacji NeuroPozytywni, przy której to fundacji powstała Polska Rada Mózgu. – Szacuje się, że chorobą mózgu może być dotknięty nawet co trzeci Europejczyk”.

Jedną z częściej występujących jest choroba Parkinsona. To skutek procesu degeneracyjne-

go komórek nerwowych, rozwijającego się przez długi czas bezobjawowo, zanim pojawią się klasyczne objawy zewnętrzne takie, jak: spowolnienie, sztywność mięśni czy drżenie kończyn w spoczynku. „Postęp tej podstępnej choroby sprawia, że u pacjenta rozwija się coraz więcej dolegliwości, które ograniczają jego sprawność ruchową, uniemożliwiają pracę, a z czasem zdolność samodzielnego ubierania się, wstawania czy spożywania posiłków – mówi Leszek Dobrowolski, prezes Mazowieckiego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona. – W końcu chory jeszcze do niedawna aktywny staje się osobą niepełnosprawną, podczas gdy umysł nadal funkcjonuje prawidłowo”.

Nie istnieje terapia przyczynowa, która zahamowałaby dalszy rozwój choroby. Stosowane leczenie objawowe pozwala pacjentom na optymalne funkcjonowanie przez wiele lat. Niestety stały postęp choroby sprawia, że po pewnym czasie leki doustne i rehabilitacja nie są już tak skuteczne jak wcześniej. Wówczas u pacjentów można rozważyć zastosowanie jednej z zaawansowanych terapii: chirurgiczną (DBS) lub infuzyjną (wlew pod-

Mazowieckie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona

w okresie od marca do grudnia 2015 r.

dzięki dofinansowaniu ze środków
m.st. Warszawy – Dzielnica Ochota

Projekt współfinansuje



MIASTO
STOŁECZNE
WARSZAWA



prowadząc działalność, realizuje zadanie:

Nie jestem sam z chorobą Parkinsona – terapia przez integrację

W ramach realizacji zadania odbywają się:

spotkania integracyjne – w każdy czwartek, godz. 14-16

terapia tańcem i ruchem – w 2 i 4 czwartek miesiąca

skórny apomorfiny lub dojelitowy duodopy). W Polsce dostępna i refundowana jest tylko metoda operacyjna – głęboka stymulacja mózgu (DBS, deep brain stimulation). Po umieszczeniu przez neurochirurga cienkich elektrod w wybranych miejscach w mózgu możliwe jest regulowanie aktywności tych obszarów odpowiednio do potrzeb pacjenta. Efekt operacji jest widoczny po kilkunastu sekundach. Metoda głębokiej stymulacji mózgu skutecznie zmniejsza wiele dolegliwości u pacjentów w zaawansowanym stadium choroby, umożliwiając samodzielne funkcjonowanie lub nawet powrót do pracy.

Ryszard Zembaczyński, były prezydent Opola, chory na Parkinsona, długo nie zauważał u siebie niepokojących objawów. Pierwszym dostrzegalnym była zmiana charakteru pisma, które z tygodnia na tydzień stawało się coraz mniejsze i mniej czytelne. Później pojawiły się „zastygnięcia” – stany całkowitego unieruchomienia. „Głowa mówiła do nogi: idź! Ale noga nie rozumiała, nie potrafiła – mówi Ryszard Zembaczyński. – Postęp choroby odbierał mi wszystko. Konieczność przyjmowania leków kilkanaście razy dziennie, przy jednoczesnym braku ich skuteczności, powodowała frustrację. Mózg wciąż pracował, ale ciało odmawiało posłuszeństwa. Kiedy zaproponowano mi metodę, która mogłaby odwró-

cić ten stan, byłem pełen podziwu, że technologia jest już tak zaawansowana. Jestem ogromnie szczęśliwy, że otrzymałem urządzenie, które pozwoliło mi odzyskać sprawność i prowadzić normalne życie. Wszelkie dolegliwości związane z chorobą ustąpiły z chwilą uruchomienia stymulatora, a ja jestem dowodem skutecznie przeprowadzonej operacji”.

„Istotna jest kwalifikacja do zabiegu operacyjnego. Istnieją międzynarodowe kryteria, które wskazują nam, lekarzom, drogę postępowania. Bardzo ważna jest większa dostępność poradni, w których pacjenci będą mieli łatwy dostęp do neurologów dysponujących odpowiednim doświadczeniem w prowadzeniu chorych po zabiegu głębokiej stymulacji mózgu” – tłumaczy dr n. med. Dariusz Koziorowski, specjalista neurolog z Kliniki Neurologii WNoZ Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, Prezes Elekt Sekcji Schorzeń Pozapiramidowych Polskiego Towarzystwa Neurologicznego oraz Polskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona i Innych Zaburzeń Ruchowych. Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, analizując opracowany przez siebie raport pt. „Choroba Parkinsona – analiza kosztów ekonomicznych i społecznych”¹, rekomenduje wprowadzenie nowego typu świadczenia:

kompleksowa ambulatoryjna opieka specjalistyczna nad pacjentem z chorobą Parkinsona (KAOSChP), wzorem już funkcjonujących rozwiązań, jak np. w leczeniu cukrzycy.

Rekomendacja znajduje potwierdzenie w słowach prof. dr hab. n. med. Tomasza Trojanowskiego, konsultanta Krajowego ds. Neurochirurgii: „Uwagi wymaga ocena opieki poradnianej w tej grupie chorych. NFZ nie przewiduje odrębnego finansowania wizyt związanych z kontrolą stymulatora, tak jak jest to stosowane np. w dziedzinie kardiologii przy kontroli stymulatorów serca. W większości krajów UE chorzy z chorobą Parkinsona mają zakładany jeden stymulator dwukanałowy¹ w czasie jednej procedury. W Polsce z powodu stosowania pojedynczo tańszych stymulatorów jednokanałowych przeprowadza się dwie procedury A03. Pomimo wyższej ceny stymulatora dwukanałowego odpowiednio wyceniona nowa procedura wszczęcia takiego stymulatora może pozwolić na terapię DBS u większej liczby chorych w ramach tych samych środków przeznaczonych przez NFZ”.

Źródło: *Informacja prasowa PRIMUM PR*, Warszawa, marzec 2015 r.

¹ Raport pt. „Choroba Parkinsona – analiza kosztów ekonomicznych i społecznych”, Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia, Uczelnia Łazarskiego, Warszawa 2014

Niedobór witaminy D3 – częsty u osób z chorobą Parkinsona

Witamina D pomaga organizmowi w przyswajaniu wapnia – minerału niezbędnego do prawidłowego budowania kości. Nasz organizm produkuje witaminę D, ale tylko wtedy gdy, skóra jest wystawiona na działanie promieni słonecznych, a bardzo mało naturalnych produktów spożywczych zawiera witaminę D. Najlepszym źródłem naturalnej witaminy D są tłuste morskie ryby, takie jak tuńczyk, łosoś i makrela. Ze względu na to, że wiele osób nie spożywa wystarczającej ilości tych ryb naturalnie bogatych w witaminę D, jest ona dodawana do innych produktów spożywczych, takich jak mleko, płatki, sok pomarańczowy i jogurt. Witamina D jest dostępna także jako suplement diety w formie witaminy D2 (ergokalcylferol) albo witaminy D3 (cholekalcyferol). Witamina D jest stosowana w leczeniu wielu stanów, takich jak niedobór witaminy D (krzywica), słabych lub kruchych kości (osteoporoza) i rozmiękanie kości (osteomalakia).

Badacze z Harvard University opublikowali niedawno wyniki badań, w których u 388 pacjentów z chorobą Parkinsona i 283 osób bez choroby Parkinsona (grupa kontrolna) wykonano pomiar stężenia w osoczu 25 hydroksy-witaminy D3 (25-OH-witD3), marker ilości witaminy

D obecnej w organizmie. Naukowcy stwierdzili, że około 18% pacjentów z chP miało niedobór witaminy D w porównaniu do zaledwie 9% osób z grupy kontrolnej. Większość ekspertów uważa, że niedobór witaminy D to poziom poniżej 20 ng/ml 25-OH-witD3 w osoczu. Wśród chorych stwierdzono również wyższy odsetek osób (47,2%) z niewystarczającą ilością witaminy D (stężenie w osoczu o 25 -OH-witD3 od 20 do 30 ng/ml) w porównaniu z tymi w grupie kontrolnej (39,9%). Co więcej, naukowcy stwierdzili dodatnią korelację między niskim poziomem w osoczu 25-OH-witD3 a ryzykiem wystąpienia oraz nasilenia chP.

Ważnym odkryciem tego badania było to, że około 18% pacjentów z chP ma niedobór witaminy D - prawie dwa razy większy w porównaniu z osobami z grupy kontrolnej (bez chP) będącymi w podobnym wieku. Powszechnie wiadomo, że osoby z chP są narażone na zwiększone ryzyko złamań ze względu na większą częstość upadków, które mogą mieć poważne konsekwencje, gdyż choroba ta dotyczy na ogół populacji osób starszych. Wiadomo, że witamina D odgrywa ważną rolę w utrzymaniu kości w dobrym stanie, a jej niedobór zwiększa ryzyko chorób kości, takich jak osteoporoza

i osteomalakia. Chociaż w tym badaniu nie zajmowano się częstością złamań u pacjentów z chP, u których stwierdzono niedobór witaminy D, to wcześniejsze badania wykazały, że suplementacja witaminy D w dawkach wyższych niż 400 j.m./dobę (IU/day) może znacznie zmniejszyć ryzyko złamań u osób w wieku 65 lat. W chwili obecnej nadal nie jest jasne, czy istnieje prosty związek przyczynowy między chorobą a predyspozycją pacjentów do występowania niedoboru witaminy D, czy może jest odwrotnie – obniżenie poziomu witaminy w organizmie sprzyja rozwojowi chP. Natomiast z badania wynika, że osoby z chP są niewątpliwie w grupie podwyższonego ryzyka rozwoju stanu niedoboru witaminy D. W związku z tym powinny być systematycznie monitorowane w tym zakresie, a po wykryciu niedoboru powinny przyjmować suplementy witaminy D.

Opracowanie: Leszek Dobrowolski, MSOzChP

Źródło: „Nierozpoznany niedobór witaminy D3 jest powszechny w chorobie Parkinsona”. Neurologia, Tom 81; str. 1531-1537, 22 października 2013. Ang.: Unrecognized vitamin D3 deficiency is common in Parkinson's disease. Neurology, Volume 81; pp. 1531-1537, October 22, 2013.



Redakcja: Zarząd Mazowieckiego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona, (MSOzChP)

© MSOzChP – wykorzystanie fragmentu lub całego artykułu jedynie za zgodą Zarządu MSOzChP, lokal biura MSOzChP: Szpital MSW, pawilon S, II p., pokój 224, 02-507 Warszawa, ul. Wołoska 137, e-mail: msozchp@gmail.com; www.parkinson.waw.pl; Konto: Pekao S.A. 29 1240 6319 1111 0000 4778 1379 skład i łamanie: Adam Pocziwiek; korekta tekstu: Barbara Waglewska. Biuletyn wydrukowano w firmie A Roch Art., Warszawa – Ursynów, ul. ZWM 15, dzięki wsparciu Roche Polska Sp. z o.o.

