

List do PT Chorych na chorobę Parkinsona i Ich Bliskich

Od autora

To kolejny mój list w sprawie chorych na ch./Parkinsona w Polsce. Podpisuję go jako pojedyncza osoba fizyczna i proszę nie doszukiwać się jego związku z wyborami prezydenckimi, w których zamierzam oddać głos na p. Andrzeja Dudę.

Moim zamiarem przy pisaniu tego listu było aby miał on charakter "Pisma w sprawie" – trudnej sytuacji chorych na G20 Polaków a nie „Pisma przeciwko”.

Nie zamierzam wywoływać sporu, lecz chciałbym zwrócić uwagę na to, że wzrost ilości zachorowań na choroby neurodegeneracyjne stanowi poważne zagrożenie dla bezpieczeństwa i gospodarki kraju. Musi być na liście priorytetów i doczekać się opracowania krajowego programu walki z chorobami neurodegeneracyjnymi.

Kończę list propozycją projektu „Asystent Seniora-Internet”.

Szanowni Państwo!

Od kilkunastu lat zmagam się z chorobą Parkinsona. W tym czasie mogłem w jakimś stopniu poznać skomplikowany i dokuczliwy „charakter” tej choroby, dostępne dla Polaków terapie i farmaceutyki, obiegowe opinie. O trudnej sytuacji chorych na choroby neurodegeneracyjne w naszym kraju usiłuję powiadomić tzw. opinię publiczną i VIP-ów, wysyłając do nich od kilku lat kolejne listy otwarte. Kierowałem je do m. innymi kilku kolejnych osób na stanowisku premiera, ministra zdrowia. Także do Polskiego Towarzystwa Neurologicznego (Część tych listów zamieściło na swoich stronach internetowych Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem Oddział Wojewódzki we Wrocławiu, a także Katolickie Stowarzyszenie Dziennikarzy).

Najnowsze, z maja i września ub. roku, skierowałem do pana prezydenta A. Dudy, pana premiera M. Morawieckiego, pana ministra zdrowia Ł. Szumowskiego, pana przewodniczącego J. Kaczyńskiego i pana przewodniczącego G. Schetyny. Niestety, tak jak w przypadku moich poprzednich listów odpowiedź otrzymałem jedynie z Ministerstwa Zdrowia i była ona w zasadzie nie na temat. Brak odpowiedzi na listy, pozorowanie udzielenia odpowiedzi aby zniechęcić nadawcę do dalszych kontaktów, odsyłanie do innych urzędów. Takie same zachowania urzędników, niezależnie od tego, która formacja polityczna rządziła krajem, z którego obywatelstwa jestem dumny. Zastanawiam się co było przyczyną, że potraktowano mnie jak pariasa. Chyba to, że występowałem jako jeden z ok.100000 Polaków dręczonych chorobą Parkinsona. W opinii obiegowej, to człowiek, który się trzęsie i „ma do czynienia z głową”, niewiele pamięta, mówi niewyraźnie, to i niewiele się poskarży. Jest naznaczony chorobą, o której panują wśród ludzi nast. kontrowersyjne poglądy:

Pogląd I Choroba Parkinsona „nie zabija i można z nią długo żyć”.

Rzeczywistość – W niewielu przypadkach jako przyczyna śmierci wymieniona jest ta choroba. Najczęściej podawane są zaburzenia układu krążenia, układu oddychania, obrażenia wewnętrzne lub zewnętrzne. Te zaś mogą być wywołane typowymi dla G20: nagłą utratą równowagi lub zadławieniem.

Należy zauważyć, że ta choroba jest podstępna i skryta. Jej pierwsze objawy występują dopiero wtedy, gdy już ulegnie zniszczeniu ponad 50% tkanki produkującej w mózgu dopaminę. We wczesnym. tzw. „miodowym” okresie ma ona łagodny charakter i może uspić czujność pacjenta i lekarzy, którzy nie zechcą pamiętać, iż jest to choroba postępująca. Widać jak ważna jest dla pacjenta wczesna jej diagnoza.

Znane są w Polsce metody: izotopowa - wykonywana rutynowo oraz wykorzystująca analizę mowy. Pomyślnie badania tej drugiej przeprowadzone są przez naukowców z Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu oraz Politechniki Wrocławskiej.

Należy wspomnieć o powszechnie stosowanych od ponad 40 lat w terapii G20 pochodnych lewodopy i ropinirolu, które pozwalają sztucznie zapewnić wymagany poziom dopaminy. Te farmaceutyki również mogą powodować działania niepożądane: zaburzenia krwi i układu chłonnego, zaburzenia psychiczne, zespół dysregulacji dopaminowej, depresja, bezsenność, halucynacje, urojenia, zaburzenia układu nerwowego, arytmie serca, zaburzenia pracy żołądka i jelit, zaburzenia ukł. mięśniowo-szkieletowego. Systematycznie pobierana przez organizm dawka tych farmaceutyków nie jest obojętna dla organizmu. Najlepszym rozwiązaniem byłoby jak najpóźniejsze pobieranie go i w możliwie najmniejszej ilości, a ideałem będzie zastąpienie ich nowym bardziej skutecznym lekiem.

Od kilku lat polscy pacjenci z G20 mogą również ubiegać się o przyznanie refundowanego przez NFZ urządzenia do głębokiej elektrycznej stymulacji mózgu, pompy dojelitowej duodopa, dostarczającej do organizmu lewodopę w żelu. Refundowana jest również pompka do iniekcji apomorfiny. Tu wspomnę, że zakwalifikowanie się na takie zabiegi a później zapewnienie „serwisu” nie należy do rzeczy łatwych. Są to zabiegi inwazyjne, drogie (koszt 1 urządzenia DBS, to ok. 45000 zł) i wymagające pobytu w szpitalu. Przewidziane jest również podjęcie terapii genowej.

Pogląd II Choroba Parkinsona jest nieuleczalna.

Rzeczywistość: „Nie ma nieuleczalnie chorych, są tylko choroby, których nie potrafimy leczyć”. Przytoczyłem tu cytat profesora Juliana Aleksandrowicza - wybitnego filozofa i lekarza.

Wytrwałość i wieloletnie badania naukowe były u podstaw sukcesu prof. L. Hirszfelda i jego małżonki, prof. H. Hirszfeldowej, twórców podstaw immunologii.

Pogląd III Jeszcze nie wynaleziono leków przeciwko chorobie Parkinsona.

Rzeczywistość: Skąd ta pewność? Jaki jest tu wymiar słowa jeszcze? A co myśleć o możliwościach leczniczych nonapeptydu NP=POL kolostryminy, yolkiny?

Chyba nie znamy wszystkich informacji ze świata, część ich nie jest dostępna. Czy wiemy dlaczego systematycznie brakuje w aptekach także leków produkowanych masowo od ponad 40 lat? Dobro chorych widać nie musi być tu priorytetem. Tu warto zacytować Jona Palfremana, autora książki „Prześcignąć Parkinsona” - „Skoro istnieją produkty oferujące proste i nieinwazyjne, długo poszukiwane sposoby stałego dostarczania L-dopy, to dlaczego słyszy się o nich tak mało?

Niepokojącym wytłumaczeniem może być to, że pomimo potencjalnego znaczenia dla pacjentów, produkcja tych leków nie jest opłacalna dla koncernów farmaceutycznych.

Naukowcy, klinicyści i chorzy na Parkinsona muszą bezustannie wywierać presję na przemysł farmaceutyczny, aby dobre pomysły miały szansę stać się przedmiotem badań klinicznych” (sic!). Uważam, że rady te powinny być wykorzystane także w Polsce, gdyż za dużo polskich wynalazków utraciliśmy z powodu np. zaniedbań prawnych na rzecz zagranicznych firm. Najwyższy już czas, aby tymi sprawami poważnie zajęli się także politycy, którym proponuję zajęcie się tematem zapomnianych (!), a wciąż potrzebnych polskich patentów medycznych, które realizowane skutecznie mogłyby przynieść ratunek chorym a pieniądze (duże!) autorom i właścicielom oraz Polsce. Nabiera to szczególnego znaczenia w czasie, gdy media aż huczą o nadchodzącym kryzysie gospodarczym i trapiącym aktualnie ludność świata kryzysie zdrowotnym. Te projekty powinny być promowane pod hasłem „Dobre, bo polskie leki i terapie”.

Od ponad 10 lat są opublikowane n/wym. polskie wynalazki, które otacza dziwna cisza.

Jako pierwsze, wspomnę tu urządzenie do magnetoterapii i magnetostymulacji autorstwa prof. A. Sieronia i Inn, ze SUM. W książce „Zastosowanie pól magnetycznych w medycynie” (aut. Aleksander Sieroń i Grzegorz Cieślak Wydawn. Alfa Medica Press) opisano m. innymi wyniki stosowania magnetostymulacji mózgu u chorych na ch. Parkinsona i Alzheimerera. Bezinwazyjny, niedrogi, nieskomplikowany zabieg przyniósł pacjentom m. innymi poprawę samopoczucia, zmniejszenie bólu, polepszenie snu, słuchu i wzroku, a także umożliwił zmniejszenie dawki stosowanych farmaceutyków. Pomyślnie zwalczane były nawet lekooporne depresje. O tym sukcesie niewiele wiedzą polscy pacjenci. Prace nad zastosowaniem magnetostymulacji w terapii ch. Parkinsona i Alzheimerera nasilili Hiszpanie i Amerykanie. Wagę problemu może przedstawić nast. przykład: gdyby u 100000 pacjentów (taka jest ilość chorych na G20 w Polsce) zmniejszyć o 1 tabletkę dziennie dawkę preparatu lewodopy, to oszczędności wyniosłyby 36,5 mln złotych. Wyliczenie jest proste: pełna cena 1 tabletki preparatu lewodopy, to średnio 1 zł.

Tak więc 100000 osób x 1zł/szt. x 365 dni = 36500000 zł.

Tak uzyskane pieniądze mogłyby finansować kolejne prace badawcze.

Proszę pamiętać, że chorzy stosują także inne leki, których ilość mogłaby zredukować magnetostymulacja. Tu też wystąpiłyby oszczędności. Aż się boję liczyć oszczędności wynikające z zastosowania magnetoterapii w leczeniu bólu.

Jednak nie pieniądze, a stan zdrowia pacjenta są najważniejsze. Chorzy po terapii magnetycznej lepiej chodzili, widzieli, słyszeli. Niektórzy mogli choćby na jakiś czas odłożyć odejście z zawodu. To też korzyść dla nich i dla państwa, dla którego zmniejszają się wydatki na renty lub emerytury.

Polscy pacjenci niewiele wiedzą o godnych szerokiego zainteresowania wynalazkach prof. Antoniego Polanowskiego i współpracujących z nim zespołów naukowców z różnych uczelni oraz Instytutu Immunologii i Terapii Doświadczalnej PAN. Te wynalazki to:

- **kolostrylina** otrzymywana z siary owiec, o szerokim zastosowaniu w pediatrii, geriatrici. Pomaga w leczeniu pamięci (sic!). Jej zalety docenili Amerykanie, którzy powierzyli profesorowi Polanowskiemu uruchomienie produkcji w USA. W Polsce nie wzbudziła zainteresowania decydentów.

- **nonapeptyd NP-POL**. Również otrzymywany z siary owiec. Czasopismo Hindawi opublikowało artykuł „Isolation and Characterisation of NP-Pol Nonapeptide for Possible Therapeutics Use in Parkinson Disease”. Autorami są twórcy patentu [org/10.1155/2018/3760124](https://doi.org/10.1155/2018/3760124).

- **Yolkina** uzyskiwana z kurzych jaj. Przewidywane jest wykorzystanie jej w terapii m. innymi chorób neurodegeneracyjnych.

Tak kolostrylina, NP-Pol i Yolkina mają, wg twórców spełniać rolę leków a nie suplementów w terapii chorób neurodegeneracyjnych, co byłoby dużym sukcesem. Warto zapoznać się z patentami: PL21807 B1, PL217193 B1, PL219144 B1.

Wymienione wyżej wynalazki polskich uczonych mogły już od ok. 10 lat służyć polskim pacjentom. Dużym sukcesem organizacyjnym, terapeutycznym i ekonomicznym byłoby zastąpienie - choćby tylko w części przypadków - urządzenia DBS magnetostymulatorem, a lewodopy i ropinirolu - Yolkiną kolostryliną lub nonapeptydem NP-POL. Zastosowanie znalazłyby kolejne produkty polskiego przemysłu i rolnictwa, może zmniejszyłoby się uzależnienie od komponentów z Chin?

Do tej sprawy trzeba jeszcze wrócić. Dlatego piszę ten list do Państwa. Chorzy i ich rodziny też muszą mieć wpływ na wybór terapii i leków. Nie powinni wierzyć narzucanej im opinii, że w układzie PACJENT – LEKARZ – URZĘDNIK - DOSTAWCA LEKÓW, to pacjent jest największym beneficjentem. Naprawdę pacjent jest największym płatnikiem, gdyż on płaci podatki, płaci za leki w aptece i ponad to tylko on płaci swoim zdrowiem za pomyłki innych, np. za braki w dostawie leków. Największym beneficjentem jest dostawca, który z reguły „wychodzi na swoje” nie ponosząc żadnego ryzyka.

Żywię nadzieję, że po chwilowym kryzysie w działalności (czego przykładem jest zaprzestanie druku Ogólnopolskiego Biuletynu „PARKINSON - Polska”, Kwartalnika „TULIPAN” oraz Biuletynu PARKINSON Stołecznego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona – co jest niepowetowaną stratą dla środowiska pacjentów (poszczególne stowarzyszenia regionalne zaczną współpracować ze sobą dla dobra chorych np. nad zapewnieniem polskim pacjentom dostępu do nowych terapii i leków na równi z obywatelami innych państw, a także będą monitorować tempo i przebieg wdrażania polskich wynalazków medycznych. Efektem szerokiej współpracy w przeszłości była Karta Praw Osób z Chorobą Parkinsona, o której już nie pamiętają ministrowie i parlamentarzyści. Trzeba mieć na uwadze, że tylko koła zrzeszające chorych i ich bliskich są najlepszym reprezentantem ich interesów. Postarajmy się aby miały dobrą kondycję i była ich wystarczająca ilość. Oby chorzy i ich bliscy mieli w nich dobre wsparcie.

Niech Pan Bóg błogosławi nas i Naszą Ojczyznę-Polskę, a Św. Jan Paweł II Wielki oręduje za nami w Niebie.

Roman Batog

Ps. W celu upowszechnienia możliwości korzystania przez seniorów z Internetu proponuję podjęcie projektu „Asystent Seniora - Internet”. W ramach projektu Poczta Polska zleciłaby do opracowania samouczek korzystania z Internetu, następnie podjęłaby się jego druku w dużym nakładzie i sprzedaży w placówkach pocztowych na terenie całego kraju. Aktualnie są duże trudności w zakupie przydatnych dla seniorów książek komputerowych i bywa, że możliwość nabycia sprzętu jest większa niż możliwość uzyskania instruktażu.