



Edyta Hetmanowska, 2014-04-10 07:00

Tę chorobę można skutecznie leczyć. Trzeba spełnić jeden warunek



Thinkstock/GettyImages

Czym jest akromegalia? M.in. o tym rozmawiamy z prof. dr hab. Markiem Ruchałą z Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu.

Czym jest akromegalia? Jak są objawy choroby i możliwości leczenia w Polsce? A także o społecznym wykluczeniu chorych - m.in. o tym rozmawiamy z prof. dr hab. Markiem Ruchałą z Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu.

Edyta Hetmanowska: Czym jest akromegalia?

prof. dr hab. Marek Ruchała: Jest to wyjątkowo rzadka choroba zarówno wśród kobiet, jak i mężczyzn. **Szybkie jej rozpoznanie pozwala sprawnie ograniczyć jej objawy.** Niestety, u większości naszych pacjentów rozpoznanie następuje bardzo późno, bo po 12 latach od wystąpienia pierwszych objawów. To bardzo długi okres, w którym dochodzi do spustoszenia w wielu narządach, powiększenia wielu narządów i deformacji rąk, twarzy czy czaszki. Te zmiany są nieodwracalne. Do tego dochodzi do powiększenia serca – kardiomegalii, która powoduje niewydolność krążenia. Jest ona najczęstszą przyczyną śmierci u pacjentów z akromegalią.

Dlaczego pacjenci z akromegalią tak późno są diagnozowani?

Być może dlatego, że objawy choroby są niespecyficzne. **Pacjenci wiążą często zmianę swoich rysów**

tworzy z tym, że się starzeją, że przytyli itp. Nie zawsze również sami lekarze rozpoznają symptomy. Być może dlatego właśnie akromegalia jest tak późno diagnozowana.

Zatem co powinno nas zaniepokoić?

Zawsze, gdy mamy nadmierną potliwość, gdy dochodzi do zmiany budowy ciała czy obrzęku ciała, obrzęki tkanek miękkich, **powiększenie języka, nosa czy małżowin usznych**. Takie objawy powinny zmusić nas do wykonania prostego badania określającego hormon IGF-1. Dzięki niemu będziemy wiedzieć, czy mamy do czynienia z akromegalią, czy nie.

A jak wygląda leczenie?

Leczenie jest dość skomplikowane i zależy od charakteru oraz przyczyn prowadzących do akromegalii. Najczęstszą (98 proc. przypadków) **przyczyną wiodącą do akromegalii jest guz przysadki mózgowej**. Tu pierwszoplanowe jest leczenie operacyjne po uprzednim przygotowaniu analogami somatostatyny. Jeżeli takie przygotowanie następuje to chirurg, neurochirurg ma zdecydowanie lepsze pole operacyjne, dostęp i łatwiejszą operację. Niestety, nie zawsze te operacje są udane, bo często gruczolaki są już tak olbrzymie, że penetrują w głąb struktur mózgowia. To powoduje, że dostęp do nich jest utrudniony, często naciekają naczynia. Czasami udaje się usunąć pewną masę guza, natomiast całkowite jego usunięcie jest niemożliwe. Wtedy kontrolujemy leczenie analogami somatostatyny.

Jak jest z dostępem do leków, czy są refundowane i czy należą do terapii nowoczesnych?

To są bardzo nowoczesne terapie. Leki są refundowane. Dostępność do leków jest dobra. Jedynym tego warunkiem jest pełne udokumentowanie, że pacjent ma do czynienia z akromegalią.

Co się będzie działo, jeśli pacjent nie będzie leczony?

Niestety, zmiany się pogłębią. Pacjent w pewnym momencie przestanie chodzić, będzie mówił z trudnością. Dojdzie do niewydolności krążenia. Ostatnim, finalnym efektem będzie śmierć.

Chciałam zapytać o społeczny odbiór tej choroby. Jak pacjenci są traktowani przez otoczenie, czy czują się wykluczeni?

Jest to na pewno uraz psychiczny dla chorego na akromegalię, ponieważ zmienia się jego budowa. Mogę dać przykład znanego amerykańskiego aktora Rondo Hattona, który był uosobieniem dobroci, a mimo to osadzano go w rolach złych gangsterów, morderców i „ciemnych charakterów”. Po jego śmierci koledzy postanowili ufundować nagrodę jego imienia. Te osoby często są niesłusznie podejrzewane o jakieś nieczyste cele, są odrzucane przez społeczeństwo. Gorzej chodzą, w związku z tym nie są partnerami do wędrówek. To powoduje, że sami obciążają się za tą chorobę. Są zdemotywowani, cierpią na depresję, nie akceptują własnego wyglądu. Dotyczy to zwłaszcza kobiet, bowiem przez deformacje ciała uciekają one w odosobnienie, zamknięcie i nie chcą kontaktować się z otoczeniem.

Czytaj także: [Wkrótce konkurs na prezesa NFZ](#)