



Iwona Schymalla, 2021-04-12 08:00

Światowy Dzień Choroby Parkinsona Choroba Parkinsona: Co możemy dzisiaj zaoferować chorym w diagnostyce i terapii



Gościem Iwony Schymalli jest prof. Jarosław Sławek, prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego.

Iwona Schymalla: Spotykamy się w Światowym Dniu Choroby Parkinsona. Naszym gościem jest profesor Jarosław Sławek, prezes Polskiego Towarzystwa Naukowego. Cieszę się, że możemy rozmawiać o problemach pacjentów. Dla chorego, jego rodziny, opiekunów to jest choroba, z której nie można się wyleczyć i trzeba się z nią mierzyć przez wiele lat. Często nie da się spowolnić jej postępu. Panie Profesorze ilu pacjentów choruje na chorobę Parkinsona? Często mówi się, że to choroba osób starszych, ale to stereotyp. Jakie więc są dane epidemiologiczne?

Prof. Jarosław Sławek: Po pierwsze zakomunikowanie pacjentowi o chorobie jest traumatycznym przeżyciem dla niego i rodziny, dla lekarza również. Nie mamy nowych danych dotyczących Polski, ale mamy te publikowane na świecie, które mówią, że częstość choroby wzrasta. Nie znamy przyczyn, więc zastanawiamy się dlaczego tak jest. Widzimy, że dzieje się tak szczególnie w krajach, w których wzrasta

uprzemysłowienie. Dane światowe mówią, że w roku 2016 było około 6 milionów chorych na Parkinsona, ale w roku 2040 ma być już dwa razy tyle. W Polsce mamy między 60 a 90 tysięcy chorych. Trudno oszacować, bo choroba to część spektrum zaburzeń, które nazywamy parkinsonizmem czyli chorobami, w których typowe objawy choroby Parkinsona też istnieją, ale są też inne i dlatego inaczej je klasyfikujemy. Stąd rozbieżność liczby raportowanych przypadków. Jest to choroba związana z wiekiem. Widzimy wzrost ilości chorych w populacjach ludzi starszych. Ale 15 proc. osób choruje w młodszym wieku. Średnia zachorowań – 58 lat -nie jest tak późna jak w chorobie Alzheimer. Najmłodszy chory, którego poznałem miał 25 lat. Nie ma 30, 40-latków. To pokazuje, że jest to choroba bardzo zróżnicowana, z dużym udziałem czynników genetycznych, które w przypadkach ludzi młodszych odgrywają główną rolę. Nie wszyscy chorzy mają drżenie, które utożsamiamy z chorobą Parkinsona. 30 procent chorych nie ma go w ogóle, albo ma na „drugim planie”. Choroba przebiega także różnie u różnych chorych. Niektórzy po 10 latach wchodzi w okres zaawansowania, inni chorujący 15 lat ze standardowym leczeniem dobrze funkcjonują. Choroby tej ciągle się uczymy, mimo że już została opisana ponad 200 lat temu.

I. S.: I nadal rozpoznanie choroby Parkinsona jest bardzo trudne. Wiemy, że pacjenci czekają nawet kilka lat na postawienie właściwej diagnozy. W czym więc tkwi problem?

J. S.: Problem tkwi w tym, że pierwsze objawy nie są charakterystyczne i często nie pozwalają na postawienie 100 proc. rozpoznania. Obserwujemy pacjenta i ta tzw. szara strefa przed diagnozą trwa rok, do dwóch lat. Dzisiaj mamy możliwości przyspieszenia rozpoznania za pomocą nowoczesnych badań neuroobrazowych. Ale nie są one tanie i nie są zalecane przez ekspertów jako rutynowe postępowanie. Dlatego, że w większości przypadków na podstawie obrazu klinicznego możemy postawić rozpoznanie, i to w zupełności wystarczy. Natomiast drogie badania rezerwujemy dla pacjentów, co do których mamy szereg wątpliwości, np. czy to jest parkinsonizm związany z uszkodzeniem naczyniowym czy polekowy, czy jest to tzw. schorzenie funkcjonalne, czyli związane bardziej z problemami natury psychicznej niż organicznym uszkodzeniem mózgu. To badanie od niedawna jest w Polsce refundowane. Jest ono drogie i nie powinniśmy nim szafować. Apel do pacjentów, by nie wymuszali go od lekarza. Ono nie odróżnia choroby Parkinsona od innych zwyrodnieniowych parkinsonizmów, które na początku mogą wyglądać podobnie. Nowoczesne badania neuroobrazowe za pomocą wysokopoleowego rezonansu magnetycznego, szczególnie teslowego, być może niebawem zastąpi droższe badanie Duncan w codziennej diagnostyce.

I. S.: Wspomniał Pan Profesor, że to nie tylko objawy ruchowe, ale szeroka gama objawów poza ruchowych. Często mówimy, że u pacjenta z chorobą Parkinsona choruje cały organizm. Z tego wynika prosty wniosek, że kluczową kwestią jest skoordynowana, interdyscyplinarna opieka nad chorym. Ale, zdaje się, że jesteśmy na początku drogi jeśli chodzi o taką opiekę?

J.S.: To prawda, że choroba zwłaszcza w stadium zaawansowanym robi się „interdyscyplinarna”. Potrzebna jest często pomoc psychiatry, psychologa, urologa, fizjoterapeuty czy rehabilitanta. W neurologii czy w ogóle w medycynie są choroby przewlekłe, gdzie interdyscyplinarność jest obecna i powinniśmy tworzyć specjalistyczne centra. W neurologii dobrym przykładem jest stwardnienie rozsiane. Dla choroby Parkinsona, wraz z Fundacją Chorób Mózgu oraz centralą NFZ, przygotowaliśmy dokument, który miał wprowadzić pilotaż opieki skoordynowanej w kilku ośrodkach. Został on złożony w MZ w 2018 roku i w jakiejś przepastnej szufladzie przepadł. Próbuje go z niej wydobyć. Takie ośrodki to skoordynowany proces opieki nad pacjentem, szczególnie w dwóch momentach jego życia – rozpoznania oraz kiedy chory wchodzi w okres zaawansowany, kiedy dominują zaburzenia ruchowe i nasilają się zaburzenia poza ruchowe. To spektrum jest bardzo szerokie i czasami dominuje nad objawami ruchowymi. Takie ośrodki powinny również mieć charakter szkółący, dla personelu: lekarzy rodzinnych, ogólnych neurologów a także fizjoterapeutów. Model opieki wieloośrodkowej funkcjonuje w Holandii. Nie stosuje się w nim żadnej specyficznej metody leczenia, farmakoterapii czy zabiegów operacyjnych tylko edukację i fizjoterapię. Kompleksową opiekę nad pacjentem w jego miejscu zamieszkania. To daje spektakularne efekty. Udało się zmniejszyć ilość upadków oraz zredukować o połowę ilość złamań szyjki kości udowej, które często kończy

okres sprawności ruchowej. W populacji ogólnej takie złamanie zdarza się pięć razy rzadziej niż w przypadku populacji chorych na Parkinsona. Holenderski rząd zauważył, że zaoszczędzenie 20 milionów EURO jest warte działań skoordynowanych. W tej chorobie musimy zajmować się wieloma aspektami. Ktoś musi to koordynować. Najlepiej robi to neurolog, który kooperuje z innymi i edukuje jak opiekę nad chorymi sprawować.

I.S.: Gorącym tematem ostatnich miesięcy jest leczenie COVID-19 amantadyną. My wiemy, że pacjenci z parkinsonem są nią leczeni. Czy wiemy coś na temat tego, czy u tych pacjentów jest mniejsze ryzyko wystąpienia COVID-19?

J.S.: W latach 60. ubiegłego wieku amantadyna była lekiem przeciwwirusowym, którego skuteczność się nie sprawdziła. Zauważono za to, że bardzo dobrze działa u chorych na parkinsona, u których zastosowano ją przeciw wirusom. Ten temat wrócił wraz z pandemią COVID-19, ponieważ patrząc na mechanizm działania tego leku, istnieją przesłanki, że może chronić przed wystąpieniem ciężkiej infekcji. Są doniesienia o pojedynczych przypadkach, gdy np. członek rodziny przechodził COVID a mieszkał z chorym na parkinsona, który zażywał amantadynę. Mimo bliskości chory na parkinsona nie zachorował na COVID-19. Ale my nie możemy opierać się na jednostkowych doniesieniach. To wymaga dużych badań. Takie badanie uzyskało grant Agencji Badań Medycznych i prowadzi je ośrodek profesora Rejdaka w Lublinie. My w tej chwili jesteśmy na etapie badania ankietowego. Mamy już 300 ankiet od chorych na parkinsona. I chcemy sprawdzić, czy leczeni amantadyną rzadziej chorowali na COVID-19, a jeśli tak, to czy łagodniej go przechorowali. Myślę, że do końca czerwca będziemy mogli na to pytanie odpowiedzieć. Dzisiaj nikt w sposób odpowiedzialny nie zaleca tego leku do rutynowego stosowania w leczeniu Covid-19. Trzeba też zdementować opinie, że amantadyna to toksyczny lek, bo akurat ona ma stosunkowo niewiele działań niepożądanych.

I.S.: Rozumiem, że musimy poczekać na badania na określonej próbie, ale czy z obserwacji pana profesora, czy innych neurologów widać, że pacjenci z chorobą Parkinsona w czasie pandemii rzadziej czy łatwiej przechodzili tę chorobę?

J.S.: Pandemia trwa rok. To jest aż i tylko rok. Dla dużych badań to za krótko. Niektórzy kuszą się o wnioski, że chorzy z chorobą Parkinsona rzeczywiście nie zapadają na COVID-19. Ale nie można tego dziś odpowiedzialnie stwierdzić. To zobaczymy za 2-3 lata.

I.S.: Wiemy, że w chorobie Parkinsona prowadzone są badania w wielu kierunkach, biomarkery wczesnego okresu, praca nad szczepionką, nad nowymi lekami, ale także terapia genowa. Który z tych kierunków, w opinii Pana Profesora, jest najbardziej obiecujący, dający nadzieję pacjentom na zatrzymanie lub wyleczenie choroby?

J.S.: Pytanie o chorobę, która przebiega z uszkodzeniem różnych obszarów mózgu jest trudne. Przyjęliśmy, że obrazem całego zła, czyli zaburzeń ruchowych jest niedobór dopaminy. Ale to jest duże uproszczenie. Dzisiaj wiemy, że w to zaangażowane są również inne neuroprzekaźniki. Ta choroba z czasem prowadzi do zaburzeń funkcji poznawczych, dochodzi do otępienia. A to nie jest związane z niedoborem samej dopaminy, więc znalezienie uniwersalnego sposobu na powstrzymanie choroby jest trudne. Natomiast wiemy, że komórki produkujące dopaminę ulegające degeneracji i w efekcie zanikowi, posiadają w swojej cytoplazmie wewnątrzkomórkowo patologiczne białko. Ono się nazywa Alfa-synukleina. Prawdopodobnie odkładanie tego białka w komórkach jest odpowiedzialne za ich gorsze funkcjonowanie, a w ostateczności zanik. Przekroczenie krytycznego momentu ilości tych komórek powoduje ujawnienie się choroby. Musi zabraknąć ich około 50 proc. byśmy mieli pierwsze objawy. Czyli, choroba ma bardzo długi rozbieg. Wspomniała Pani o biomarkerach. W czasie tego rozbiegu, który trwa kilkanaście lat chcielibyśmy mieć takie wskaźniki (biomarkery), które by nam szybko, prosto i tanio zasygnalizowały, że ktoś jest w grupie ryzyka. W takim przypadku należałoby przeprowadzić badanie i sprawdzić czy nie tyka bomba w postaci odkładania się Alfa-synukleiny i zaniku komórek dopaminowych. To stwarzałoby dogodne okno

terapeutyczne do wczesnych interwencji. Testujemy takie możliwości. Jedno z badań zaczyna się w Polsce – dotyczy przeciwciał monoklonalnych, które mają eliminować patologiczne białko z komórek. Badanie jest przeznaczone dla chorych z bardzo wczesną chorobą Parkinsona. Chcemy zobaczyć czy u nich ta choroba będzie rzeczywiście postępować tak samo szybko, jak u tych, którzy przeciwciał monoklonalnych nie będą otrzymywać. Po raz pierwszy w historii badań celem jest nie tylko leczenie objawowe. Inną opcją jest terapia genowa, czyli dostarczanie genu produkującego dopaminę bezpośrednio do mózgu. Badania, które mieliśmy nadzieję, że rozpoczną się w ośrodku na Bródnie prowadzone przez profesorów: Ząbka i Bankiewiczza, zostały wstrzymane. Fima Voyager, która nabyła prawa patentowe do tej metody wycofała się z Europy. Na świecie jest kilka ośrodków, które jej próbują. Mamy pacjentów prof. Bankiewiczza z USA, którzy już wiele lat temu byli nią leczeni. To niewielka grupa chorych. U nich widać, że nie rośnie zapotrzebowanie na leki. Nie widać progresji choroby. W medycynie zawsze potrzebne jest potwierdzenie jakiegoś działania czy hipotezy w innych badaniach. Potrzebne są duże grupy i porównania z placebo. Mam nadzieję, że te badania w Polsce wrócą.

I.S.: Czy mógłby Pan Profesor wskazać najważniejsze wyzwania na najbliższe miesiące, które są przed klinicystami, ale też przed pacjentami, jeśli chodzi o chorobę Parkinsona.

J.S.: Mówienie o najbliższych miesiącach to trochę wróżenie z fusów. Codziennie zaskakują nas zmiany. Wirus mutuje. Nie wiemy czy szybko wrócimy do normalności. Nie wiemy też czy sama pandemia COVID-19 nie spowoduje zwiększonej liczby zachorowań na choroby neurodegeneracyjne. Jeżeli ktoś oglądał film „Przebudzenia” to pamięta, że byli tam pacjenci z objawami zespołu parkinsonowskiego, którzy przeszli tzw. śpiączkowe zapalenie mózgu, które dopiero po latach objawiło się w postaci zespołu parkinsonowskiego. I takie scenariusze są niestety dziś pisane. Miejmy nadzieję, że COVID-19 nie spowoduje takiego stymulowania procesów neurodegeneracyjnych. Dzisiaj widzimy już szereg różnych powikłań, również o charakterze autoimmunologicznym, neurologicznych związanych z przebyciem tej choroby. Trudno więc układać scenariusze. Na pewno chcielibyśmy uporządkować w Polsce system opieki nad chorymi, m.in. sprawę procesu głębokiej stymulacji mózgu, bo mimo naszych starań od wielu lat, wciąż nie możemy przebić się w MZ. Chcielibyśmy, chociażby w formie pilotażu, wdrożyć projekt opieki koordynowanej, uświadomić również Polskiemu Towarzystwu Rehabilitacji i Fizjoterapii, że u osób z chorobą Parkinsona można bardzo wiele poprawić za pomocą rehabilitacji. Chcielibyśmy aby rozwijały się nowoczesne metody leczenia w Polsce i by pacjenci nie czekali długo na jego rozpoczęcie. No i chcielibyśmy, żeby kontakt między organizacjami pacjenckimi i lekarzami był lepszy, byśmy znajdowali różne formy współpracy, które zapewnią odpowiednią edukację. Za pomocą edukacji możemy wiele zmienić w życiu pacjentów. I jak mówiłem o przykładzie Holandii może to dawać oszczędności dla systemu opieki medycznej w Polsce.

WARTO PRZECZYTAĆ



[Wydanie specjalne z okazji Światowego Dnia Choroby Parkinsona: Spojrzenie lekarza, pacjenta i opiekuna](#)