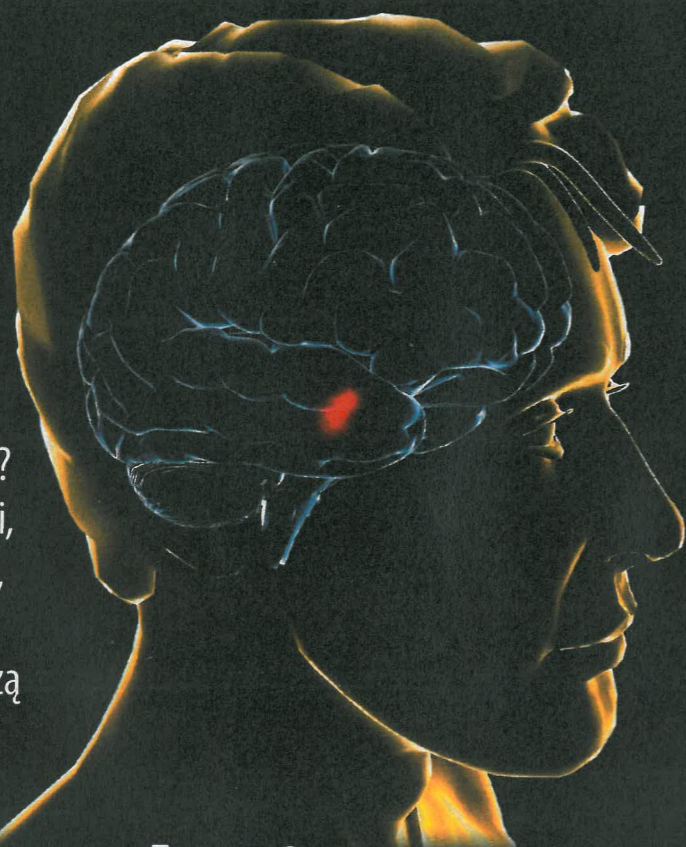


Jak zaakceptować chorobę, która nie mija mimo leczenia? Jak przyjmować leki, o których wiadomo, że szkodzą? Chorzy na parkinsona muszą sobie odpowiedzieć na te pytania.



Ludzki mózg z zaznaczonym na czerwono obszarem, który atakuje choroba Parkinsona.

Choroba istoty czarnej

PAWEŁ WALEWSKI

Wiele znanych osób odważyło się pokazać tę chorobę z własnej perspektywy. Sędzia Janusz Łętowski już 16 lat temu opublikował w „Twoim Stylu” wyznania pod tytułem „Polubić Parkinsona”, a nasz redakcyjny kolega Andrzej K. Wróblewski równie przejmująco opisał w „Polityce” w 2002 r. historię swych zmagania z „drżeniem ręki ołowiem w butach”. Można przywołać także to, co dla upowszechnienia problemów chorych zrobił światowej sławy pięściarz Muhammad Ali, gdy drżącymi rękami rozpałał znicz olimpijski w Atlancie w 1996 r., oraz Jan Paweł II, z pokorą znoszący publicznie trudy choroby, którą trafnie opisał już w 1817 r. James Parkinson. (Ten nieznanym wcześniej lekarz z Londynu opublikował pierwszą pracę na temat drżączki porażnej i przedstawił w niej to, co zaobserwował u sześciu osób, z których dwie widział tylko na ulicy: „Mimowolne drżenie w częściach ciała, które same nie wykonują żadnych ruchów, kiedy są podparte. Z dążeniem, by tułów pochylić do przodu i z chodu przejść do biegu. Nienaruszone pozostają zmysły i rozum”).

Parkinson miał więc i ma swoich wielkich ambasadorów. Można by sądzić, że

dzięki nim chorzy nie muszą czuć wstydu ani upokorzenia. Nic z tego. Jerzy Łukasiewicz, założyciel i przewodniczący Fundacji Życ z Chorobą Parkinsona, sam od 16 lat nią dotknięty, wie, jak trudno namówić kogokolwiek ze znajomych do opowiedzenia o ich problemach. – *Wstydzą się, czują się upokorzeni. To najgorsza rzecz: zachować jasny umysł i obserwować własne ciało ogarnięte postępującą niemocą.*

Fundacja wydała dla chorych i ich rodzin komplet broszur: „O chorobie Parkinsona mówią sami chorzy” (a jednak czasem dają się namówić!), „Powiedz, jak ci pomóc”, „Jak żyć z chorobą Parkinsona”. Te poradniki, siłą rzeczy kolportowane wśród ludzi najbardziej zainteresowanych, pozostają poza szerszym obiegiem, choć wszyscy mogliby się z nich wiele nauczyć. W Polsce z chorobą Parkinsona żyje ok. 60 tys. osób i będzie ich przybywać, bo coraz więcej dożywa wieku, w którym choroba może się ujawnić, a jednocześnie granica jej początku z bliżej nieznanymi powodów stale się obniża. Do Fundacji już zgłaszają się pacjenci, którzy niedawno skończyli 40 lat.

Co wywołuje chorobę Parkinsona i jej objawy? Przede wszystkim brak dopaminy w komórkach mózgowych –

substancji, która przenosi z neuronu na neuron impulsy nerwowe służące poruszaniu się. Każdy z wiekiem ją traci, ale w chorobie Parkinsona proces ten jest o wiele szybszy. Są jeszcze inne substancje, które w układzie nerwowym regulują impulsy niezbędne do wykonania ruchu, na przykład acetylocholina. Obie substancje powinny być w równowadze, ale skoro brak pierwszej, ta druga staje się nadaktywna i uruchamia łańcuch wadliwych sygnałów, prowadzących do zaburzeń ruchowych: sztywności mięśni, spowolnienia, drżenia.

W górnej części pnia mózgu, położonej niemal w centrum śródmózgowia, są komórki tzw. istoty czarnej (ciemno zabarwione, stąd taka nazwa), w których powstaje dopamina. U ofiar parkinsona brakuje tej substancji, gdyż obumarły neurony, które powinny ją wytwarzać. Dlaczego ich nie ma? Nad tym głowią się uczeni od wielu lat, lecz dociekający prawdy pacjenci muszą na razie zadowolić się ogólnikami: na ich chorobę miały prawdopodobnie wpływ czynniki genetyczne i środowiskowe. W żaden sposób nie rozwiązuje to zagadki, z jakiego powodu giną komórki nerwowe istoty czarnej. Jakie trucizny, które wdychamy lub przyjmujemy z wodą albo w pożywieniu, mogą je niszczyć? A jeśli odpowiedzialne są geny, to dla-

czego tak mało jest wciąż potwierdzonych dowodów na temat rodzinnego występowania choroby?

– *Na świecie trwa wiele badań, które są coraz bliżej wyjaśnienia tych zagadek* – mówi prof. Grzegorz Opala, kierownik Kliniki Neurologii Wieku Podeszłego w Śląskim Uniwersytecie Medycznym w Katowicach. Prowadzą je zespoły kierowane także przez Polaków: prof. Krzysztofa Bankiewicza w San Francisco, który pracuje nad mechanizmami syntezy naturalnej dopaminy, oraz prof. Zbigniewa Wszółka z Mayo Clinic na Florydzie, który zajmuje się

genetycznymi uwarunkowaniami choroby Parkinsona. – *W całej populacji czynnik genetyczny odgrywa prawdopodobnie mniejszą rolę niż czynniki środowiskowe, ale kiedy choroba pojawia się wcześniej, jest on dominujący* – sugeruje prof. Opala.

Wobec nieznanej przyczyny niszczenia komórek istoty czarnej współczesna medycyna koncentruje się na podawaniu preparatów łagodzących objawy. I tak jest od 50 lat, kiedy na rynku pojawiła się lewodopa – substancja zmniejszająca sztywność i drżenie. – *Chorym bardzo trudno zaakceptować kurację, która nie przynosi pełnej skuteczności* – mówi Jerzy Łukasiewicz. – *Dostajemy leki, które uzupełniają brak dopaminy, ale po wielu latach skutki ich stosowania stają się u niektórych gorsze od samej choroby.*

Bez tych preparatów życie chorych byłoby dużo trudniejsze

i trzeba przyznać, że każdy inaczej reaguje na kurację. U jednych poprawa jest mniejsza, u innych większa, niektórym umożliwiała całkowity powrót do codziennych zajęć. – *Ale każdy podświadomie wyczekuje momentu, kiedy pojawią się skutki uboczne* – wyznaje pan Jerzy, który z trudem stara się powstrzymać mimowolne ruchy rąk. To właśnie jeden ze skutków wieloletniego działania lewodopy (a w pewnym stopniu również objaw zaawansowania choroby): płaśnięcie i bezładne wyrzuty rąk, bolesne napinanie mięśni, grymasy na twarzy. U wielu chorych występują też inne powikłania: zaparcia, halucynacje, omamy, zaburzenia węchu i wiele nieprzespanych nocy.

Tych chorych chce wspierać na duchu Fundacja. W tym roku obchodzi pięciolecie istnienia. Cztery lata temu udało się powołać Forum Parkinson Polska dla przedstawicieli stowarzyszeń z całego kraju. W siedzibie Fundacji (www.parkinsonfundacja.pl) otwarto gabinet lekarski, gdzie poza lekarzami przyjmują również psycholog. – *Pierwszą rzeczą,*

jaką zorganizowałem, był telefon zaufania – opowiada Jerzy Łukasiewicz. – *Dziennie dzwoniło po sto osób. To pokazuje skalę potrzeb. Informacje można dziś znaleźć łatwo, choćby w Internecie. Ale jak nauczyć się żyć z chorobą – o tym musi opowiedzieć druga osoba, najlepiej ktoś z nas.*

Na niektóre pytania nadal nie ma dobrych odpowiedzi.

– *Ale przecież to nie oznacza, że nie ma żadnych perspektyw* – mówi prof. Grzegorz Opala i podkreśla, że jest optymistą, jeśli chodzi o wynajdywanie kolejnych mechanizmów działania nowych leków czy stymulacji struktur głęboko ukrytych w mózgu. Kiedyś żyło się z parkinsonem krócej, dziś żonglerka wieloma lekami pozwala tak ułożyć kurację, by była jak najmniej dotkliwa.

A co z komórkami macierzystymi? Choroba Parkinsona wydaje się przecież idealnym modelem do ich wykorzystania – mamy je przecież wszyscy w swoim szpiku, wystarczyłoby je pobrać, rozmnożyć i umieścić w istocie czarnej, by odtworzyć brakujące neurony. Teoretycznie jest to na tyle proste, że już w 2001 r. jeden z polskich neurologów zapowiadał, że powinno się to udać w ciągu pięciu, sześciu najbliższych lat. Nie udało się. – *Początkowy entuzjazm przeszedł w permanentną nadzieję* – ocenia prof. Grzegorz Opala. – *Ale jest ona wystarczająca, by kontynuować badania. Na razie komórki macierzyste przechodzą transformację, tylko niekoniecznie w to, w co byśmy chcieli.*

Inny tor poszukiwań to jak najwcześniejsze wykrycie choroby Parkinsona, bo jej objawy pojawiają się dopiero po pięciu, a według niektórych, nawet po 20 latach procesu niszczenia neuronów. Pewne tropy już są: zaburzenia węchu i snu, depresja. Jest jeszcze za wcześnie, by z tego powodu robić alarm i twierdzić, że każdemu, kto je odczuwa, grozi parkinson. Ale może warto nie lekceważyć tych sygnałów i próbować jak najwcześniej wyjaśnić ich przyczynę? ■