

NEUROLOGIA

Rozmawiała Agata Misiurewicz-Gabi

Padaczka – choroba, którą trzeba odczarować

O potrzebach pacjentów w zakresie dostępu do leczenia oraz poprawy komfortu życia opowiada Izabela Czarnecka-Walicka z Fundacji Neuropozytywni.

Jak obecnie wygląda w Polsce sytuacja pacjentów chorych na padaczkę i czy w ostatnich latach nastąpiła jakaś poprawa?

Poczucie poprawy jest kwestią subiektywną. Z jednej strony rzeczywiście są nowe leki i więcej osób, biorąc je, może normalnie funkcjonować. Z drugiej zaś szklanka jest do połowy pusta. Czy „skrócenie” czasu oczekiwania na refundację nowego leku z kilkunastu do kilku lat to dużo czy mało? Jeśli wejdziemy w buty pacjenta, to nadal jest to kilka lat bez możliwości doboru leczenia i być może szansy na normalne życie.

Czy mimo wzrostu świadomości społeczeństwa w zakresie różnych chorób, w tym padaczki, pacjenci nadal czują się stygmatyzowani?

Ja zadam inne pytanie: ilu celebrytów lub innych znanych ludzi mówi: mam epilepsję, moja córka, brat lub inny członek rodziny choruje na padaczkę? Podejrzewam, że trudno będzie taką osobę wskazać, choć statystycznie powinno być to możliwe. Potrafimy jedynie wymienić postaci historyczne, takie jak Dostojewski. Oznacza to, że większość chorych, a także ich bliscy ukrywają chorobę z lęku przed stygmatyzacją i odrzuceniem. Boją się ujawnić, boją się, że dziecko nie zostanie przyjęte do szkoły, przedszkola, że nie dostaną pracy bądź zostaną z niej zwolnieni. Mam wrażenie, że łatwiej się ujawnić jako osoba o odmiennej orientacji seksualnej niż jako ktoś dotknięty chorobą mózgu, jaką jest padaczka. Dotyczy to także osób o silnej pozycji społecznej, powszechnie akceptowanych. Jeśli oni się tego obawiają, to jak mogą się czuć pozostali?

Jakie są obecnie najpilniejsze potrzeby chorych na padaczkę?

Potrzeby są takie, jakie ma każdy z nas – osoby z padaczką chcą odzyskać lub utrzymać wpływ na swoje życie, mieć rodzinę, pracować, uczyć się.

”

Czy „skrócenie” czasu oczekiwania na refundację nowego leku z kilkunastu do kilku lat to dużo czy mało?



Fot. Archiwum Termedia

”

Mam wrażenie, że łatwiej się ujawnić jako osoba o odmiennej orientacji seksualnej niż jako ktoś dotknięty chorobą mózgu, jaką jest padaczka

Niby nic wielkiego, ale w ich przypadku oznacza to kontrolę choroby, jej ataków. To właśnie brak kontroli przy stygmatyzacji chorych uniemożliwia normalne funkcjonowanie. Oczywiście obecnie są na rynku leki, które dużej grupie pozwalają odzyskać poczucie sprawczości.

Czy mimo dostępnych terapii są pacjenci, którzy nie mają zapewnionego leczenia? Jaka jest to grupa chorych?

Mowa o osobach, które mimo zastosowania wielu różnych terapii nie odzyskały kontroli nad swoim życiem. Należą one do 30 proc. chorych na padaczkę z lekooporną formą schorzenia. Nie jest to wcale mała grupa. Jeśli przyjmiemy, że chorych w Polsce jest ok. 300 tys., to mówimy o – bagatela – 90 tys. osób. Tyle mieszkańców w przybliżeniu ma np. Słupsk (92 tys.), znacznie mniej Gniezno (66 tys.) czy Suwałki (69 tys.). Tyle właśnie osób nie jest w stanie kontrolować swego życia. Ci chorzy są poddani nieprzewidywalności epilepsji. Proszę sobie wyobrazić życie z lękiem, że w każdej chwili może nastąpić atak epilepsji. Nieważne, czy będzie to atak typu *grand mal* czy przejściowa utrata świadomości. Za każdym razem „znikamy” z rzeczywistości, za każdym razem cierpimy nie tylko my sami, lecz także nasi bliscy, bo padaczka tak jak każda choroba przewlekła jest chorobą rodziny.

Dlatego tak ważna jest refundacja nowych leków, które nie tylko skuteczniej kontrolują ataki choroby, lecz także mają mniej dotkliwych skutków ubocznych. Im szybciej i sprawniej chorzy uporażą się z tym zagrożeniem, tym lepsze będzie zarówno ich życie, jak i ich bliskich. Ba – tym szybciej wrócą do normalnego życia i na rynek pracy. Szybciej i sprawniej to oznacza też w sposób lepiej zorganizowany lub – użyjmy tego słowa: skoordynowany.

Każdy choruje inaczej, każdy organizm inaczej reaguje na leki. Dlatego lekarze powinni mieć jak najszersze możliwości wyboru preparatów, aby tak dobrać lek dla danego pacjenta, by mógł on odzyskać lub uzyskać życie. Obecnie opakowanie leku cenobamat zawierające 28 tabletek po 50 mg kosztuje 815,24 zł. Trudno sobie wyobrazić chorego, który jest w stanie ten lek kupować, a pamiętajmy, że dostępność oznacza nie tylko obecność preparatu na rynku, lecz także możliwość jego użycia.



Fot. iStockphoto

”

Obecnie opakowanie leku cenobamat zawierające 28 tabletek po 50 mg kosztuje 815,24 zł. Trudno sobie wyobrazić chorego, który jest w stanie ten lek kupować