



Mój udział w badaniu klinicznym

Wywiad z Panią **Danutą Jakubowską**, pacjentką chorującą na

REUMATOIDALNE ZAPALENIE STAWÓW

uczestniczącą w badaniu klinicznym

rozmawia *Teresa Brodniewicz*

Dzień dobry. Dziękuję bardzo, że zgodziła się Pani opowiedzieć o swojej chorobie i doświadczeniach uczestnictwa w badaniu klinicznym. Od jaka dawna Pani choruje?

Jeśli chodzi o moją chorobę reumatoidalnego zapalenia stawów, czyli RZS, to choruję już od 17 lat. Wcześniej, bo około 20 lat wcześniej, okazało się, że mam zaawansowaną osteoporozę. W ciągu tych pierwszych 3 lat badałam się i leczyłam na osteoporozę.

Zawsze byłam bardzo sprawną kobietą. Ponieważ zastosowane leczenie mi nie pomogło, jak można było oczekiwać ze względu na mój ogólny stan zdrowia, Pani doktor prowadząca zaczęła podejrzewać RZS. Skierowano mnie do specjalistycznej przychodni i tam, około 17 lat temu, zdiagnozowano u mnie RZS.

Czy od czasu diagnozy brała Pani leki?

Na początku nic nie brałam, potem dostałam trexan; źle znosiłam ten lek i po 5 latach przeszliśmy na metotreksat, najpierw brałam bardzo wysoką dawkę, a po około 7 latach dawka została obniżona z 12 tabletek do 6. Po kolejnych kilku latach okazało się, że choroba się pogłębiła.

Czy kiedy przyjmowała Pani leki, objawy choroby ustąpiły?

Objawy, jakie miałam, to była poranna sztywność, zaczęły mnie boleć stawy, były też zniekształcenia drobnych stawów. W międzyczasie przechodziłam operację śródstopia. To nie był bezpośredni związek z moją chorobą, ale po operacji stan moich stóp poprawił się. Miałam też propozycję operacji środkowych

palców u rąk z powodu ich zniekształcenia, ale jak się dowiedziałam, że zostaną unieruchomione w wyniku operacji, to odstąpiłam od zamiaru.

Czyli cały czas w zasadzie byłam na metotreksacie. Odczuwałam sztywność, ale też i ból; w wyniku przyjmowania metotraksatu te odczucia nie były takie silne. Bez leków byłby to ból nie do zniesienia.

Czy zanim zgłosiła się Pani się do badania klinicznego, słyszała Pani o badaniach klinicznych?

Kilkanaście lat temu poznałam kogoś, kto mi opowiedział o badaniach klinicznych. Było to wtedy całkiem nowe dla mnie. Nie zapomniałam o tym czego się wtedy dowiedziałam.

A skąd dowiedziała się Pani o badaniu klinicznym dla pacjentów z RZS?

Było to już parę lat temu. O badaniu dowiedziałam się z facebooka. Ponieważ jestem osobą otwartą, natychmiast podniosłam telefon, zadzwoniłam, umówiłam się na spotkanie. Poproszono mnie, żebym przyniosła wyniki i wszystkie inne informacje związane z chorobą, i żebym się przygotowała do rozmowy.

Zjawiłam się w klinice, przedstawiono mi wszystkie informacje na temat badania. Podpisałam zgodę, ale w wyniku badań kwalifikacyjnych okazało się, że nie spełniam kryteriów i nie mogę wejść do badania. Bardzo żałowałam.

Po paru latach zadzwoniła do mnie pani doktor z kliniki i powiedziała, że jest nowe badanie i zapytała czy nie zechciałabym przyjść i w nim uczestniczyć. Miałam nadzieję, że może się zakwalifikuję tym razem. Podpisałam zgodę, przeprowadzono ze mną wywiad lekarski i różne badania. Tym razem zostałam zakwalifikowana, z czego byłam bardzo, bardzo zadowolona.

Jak wyglądało Pani uczestnictwo w badaniu, jak je Pani wspomina?

Uczestnictwo w badaniu wspominam bardzo miło. Przypominało mi o wizytach, panie czekały na mnie w recepcji. Kontakt z lekarzami reumatologami był bardzo dobry. Badania bardzo szczegółowe, każda kosteczka była policzona. Panowała bardzo miła atmosfera, a wszystko było zorganizowane bardzo sprawnie.

Badanie trwało rok, wizyty na początku były częstsze, potem przychodziłam rzadziej.

Czy przyjmowanie badanego leku pomagało Pani, czy przynosiło Pani ulgę?

Nie jestem do końca wiarygodną osobą, żeby na ten temat się wypowiadać, ponieważ w trakcie leczenia nastąpiła wznowa choroby nowotworowej u mojego męża. Stres i zdenerwowanie mogły spowodować, że latem, mimo że oczekiwana była poprawa, tej poprawy nie było. Natomiast poprawa nastąpiła później, bardzo nietypowo, dopiero na jesieni. Bardzo mi się poprawiło. Ból ustąpił całkowicie i byłam elastyczna. Nie było też tej okropnej sztywności.

Minął rok i co dalej się działo?

Minął rok i nastąpił koniec brania leków, nad czym do tej pory bardzo ubolewam. Wróciłam do metotreksatu. Ciekawe, że jest teraz lepiej, niż było przed badaniem. Natomiast mój stan tej miękkości, elastyczności trwał ze dwa, trzy miesiące po zakończeniu badania, ale niestety ustąpił. Powiem więcej, uważam, że w tym schorzeniu aktywność fizyczna jest bardzo ważna. A więc spacer, rower, uczestniczenie w zajęciach uniwersytetu III wieku. Dbam też o pamięć i uczę się języka angielskiego. I to wszystko mi pomaga w utrzymaniu sprawności fizycznej i umysłowej. Branie leków w trakcie badania pomogło mi w odzyskaniu tej sprawności, bo teraz bez rozgrzewki mogę pójść na dłuższy spacer.

Czy poleciliby Pani uczestnictwo w badaniu?

Oczywiście, że tak. Poza metotraksatem i ewentualnie sterydami nikt mi nigdy niczego nie zaoferował w trakcie mojej choroby. Sterydów staram się w ogóle nie brać. Mam znajome, które są ewentualnie zainteresowane, ale często przyjmują inne leki i nie mogą się zakwalifikować.

Szkoda też, że badania trwają tak krótko. Badanie kończy się i lek jest niedostępny. Dobrze by było, żeby ten lek był dostępny odpłatnie chociaż osobom, którym pomógł w trakcie badania. Ja chętnie bym zapłaciła, wiedząc, że pomaga i że jest skuteczny.

Podsumowując, to było bardzo dobre doświadczenie.

Bardzo dziękuję za spotkanie i podzielenie się ze mną swoimi wspomnieniami.

Zdrowia życzę.



AUTOR

Dr Teresa Brodniewicz

Założycielka i Prezes MTZ Clinical Research

Biochemik, w badaniach klinicznych od ponad 20 lat. Posiada międzynarodowe doświadczenie w zakresie badań i rozwoju. Większościowy udziałowiec firmy MTZ Clinical Research od 2002 roku. Prezes Stowarzyszenia na Rzecz Dobrej Praktyki Badań Klinicznych w Polsce GCPPl od 2013 roku. Wcześniej – Starszy Dyrektor w Parexel Sp. z o.o. w Warszawie, 1997–2000. Dyrektor ds. Naukowych w Centrum Frakcjonowania Krwi oraz Wice-Prezes w Haemacure Corp., Montreal, Kanada, 1982-1997. Redaktor naczelna książki „Badania kliniczne” wyd. 2015. Członek Rady Ekspertkiej Krajowej Rady Suplementów i Odżywek KRSiO od 2015. Autor wielu publikacji naukowych, m. in. w Nature, Vox Sanguinis i Blood Reviews.