

Mój udział w badaniu klinicznym



Rozmowa z Panią Teresą Sidorowicz pacjentką cierpiącą na ŁUSZCZYCĘ

rozmawia Teresa Brodniewicz

Dzień dobry. Cieszę się, że zgodziła się Pani ze mną spotkać i opowiedzieć o swojej walce z chorobą oraz o tym, jak uczestnictwo w badaniu klinicznym wsparło tę walkę.

Przedstawię Panią, jest Pani po studiach – Pedagogika Wieków Dziecięcego, jest Pani ponadto logopedą, neurlogopedą, pedagogiem oraz jest Pani specjalistką – terapeutą Integracji Sensorycznej.

Jak wyglądało Pani życie przed diagnozą?

Byłam zdrową dziewczyną, skończyłam liceum. Gdy miałam 19 lat zaszłam w ciążę. Poród był bardzo ciężki. 16 godzin byłam w strasznych bólach, które szły od kręgosłupa. Szykowano mnie do porodu przez cesarskie cięcie. W końcu urodziłam moją córeczkę siłami natury. Gdy wyszłam ze szpitala, na trzeci dzień pokazały się na mojej skórze drobne krosteczki. Cała byłam obсыpana. Specjalnie się tym nie przejmowałam. Pani doktor i pani pielęgniarka, które po porodzie opiekowały się w domu moją córeczką i mną, poradziły, żebym jednak udała się do lekarza chorób skórnych. Poszłam do dermatologa. Pani doktor popatrzyła i usłyszałam od razu, że jest to łuszczycza krostkowata. Tak wówczas nazywała się ta łuszczycza. Po powrocie do domu zaczęłam czytać na ten temat i dowiedziałam się więcej o tej chorobie...

Co się działo później?

Ja niestety cierpiałam też na tzw. weekendowe bóle migrenowe. Gdy nadchodził weekend, bóle były takie silne, że potrzebna była interwencja medyczna w szpitalu, gdzie dostawałam kroplówki, żeby wyciszyć te bóle. Z bólami wiązała się ogromny wysiłek. Każdorazowo z powodu tych bóli objawy łuszczycy nasilały się. Podobnie było przy okazji jakichkolwiek infekcji, np. prostego kataru.

Jak Pani była leczona? Jak wyglądało Pani życie?

W związku z nasilającymi się objawami łuszczycy kilkakrotnie byłam leczona na oddziale dermatologii w naszym płockim szpitalu. Leczono mnie podawaniem preparatu o nazwie cygnolina (*ditranol*). Cygnolina to taki preparat o konsystencji

maści do zewnętrznego stosowania na krostki łuszczykowe, silnie barwiący skórę na kolor pomarańczowo-żółty, nawet na parę tygodni, a przy okazji wszystko wkoło. Bardzo trudno było nanieść ten preparat tylko na krostki. Jeśli nałożyłam na skórę obok, a w zasadzie nie bardzo się udawało uniknąć tego, to dostawałam obrzęki, skóra była popalona, piekło mnie ogromnie. Przeważnie całe ciało miałam obsypane, na szczęście głowa i twarz – mniej. To był bardzo trudny okres. Pracowałam oczywiście z dziećmi. Wstawałam codziennie rano o 1,5 godz. wcześniej niż inni. Wysmarowywałam się tą cygnoliną na 20 minut, potem musiałam wykapać się, żeby ją zmyć. Tą cygnoliną byłam leczona przez około 20 lat. Dołączano mi od czasu do czasu lampy. Lampy trochę pomagały, podobnie słońce i woda. Ale ponieważ przez jakiś czas byłam zdiagnozowana, że mam zaćmę wynikającą z naświetlania tymi lampami, były one odstawione. Potem okazało się, że zaćma jest wrodzona i lampy dołączono ponownie. Jak się trochę podleczyłam, było lepiej, potem po pierwszej lepszej infekcji – znowu wyrzut choroby. Żadnego innego leczenia mi nikt nigdy nie proponował – poza cygnoliną i lampami.

Szukając pomocy w walce ze swoją chorobą korzystała też Pani z tego, co oferowała medycyna niekonwencjonalna?

Otóż tak. Do Płocka przyjechali na stałe i założyli poradnię specjaliści medycyny mongolskiej. Ci ludzie pomagali chorym w różnych schorzeniach. Ja też poszłam do tej poradni. Zakupywałam od nich 4 plastikowe buteleczki preparatu na miesiąc i pędzelkiem nanosiłam go na zmiany chorobowe. Nie wiem co było w tym preparacie, ale bardzo mi pomógł. Do tego stopnia mi pomógł, że pracując z dziećmi w przedszkolu we Wczesnym Wspomaganiu Rozwoju Dziecka i w Stowarzyszeniu „Jestem”, nikt z rodziców nie widział i nie wiedział, że choruję na tę chorobę.

Leczyłam się tym lekiem około 15 lat. Lek działał w ten sposób, że praktycznie rozpuszczał mi naskórek. Skórę miałam bardzo delikatną, jak to się mówi – jak „pupa niemowlęcia”. Każdy drobny uraz powodował wylew, siniaki, zadrapania, uszkodzenia skóry, nawet mocniejsze dotknięcie częścią ciała do twardego przedmiotu powodował uraz w postaci sińca. Skóra moja była bardzo zniszczona, wyglądała trochę tak, jakby była przezroczysta. Ale byłam szczęśliwa, że nie mam tych okropnych zmian na skórze i każdego dnia miałam więcej czasu dla pracy i domu, ponieważ nie musiałam po tym preparacie kąpać się, tylko wystarczyło 10 minut na wchłonięcie się w skórę i mogłam się ubierać.

Skąd dowiedziała się Pani o badaniu klinicznym?

Pracowałam i pracuję nadal w Stowarzyszeniu „Jestem” z dziećmi z różnymi niepełnosprawnościami. Mama jednego z dzieci dowiedziała się, że choruję na łuszczycę. Okazało się, że ona już brała udziału w badaniu łuszczycy u Państwa w ośrodku. Mówiła, że bym niczego nie obawiała się. Podała mi nazwę Państwa strony www do kontaktu z pacjentami. Weszłam na stronę, przeczytałam o badaniu, zadzwoniłam do Państwa i umówiłam się na wizytę.

Żeby być przyjętą do badania musiałam odstawić na dłuższy czas to leczenie mongolskie. Bo skóra była całkiem zaleczona.

Odstawiłam to leczenie i doznałam znowu tego, co znaczy łuszczycę. To wszystko piekło, swędziało, bolało, spędzałam bezsenne noce, po prostu przeżyłam koszmar. Ale chciałam być zakwalifikowana i uczciwa względem tych, którzy potem będą brali ten lek.

Jak wyglądał Pani udział w badaniu?

Gdy przyjechałam do państwa ośrodka byłam obsypana krostkami, które stanowiły rozległe place. Przez pierwsze 3 miesiące leczenia nie było żadnej poprawy, a nawet zdecydowanie gorzej. Myślę, że trafiłam na tzw. placebo. Lekarka obejrzała mnie na wizycie i stwierdziła, że rzeczywiście jest to trudna i ciężka dla mnie sytuacja. Mówiła mi, że mogę się wycofać w każdej chwili, jeśli już nie mogę wytrzymać. Ale też radziła, że bym pozostała. Uważała, że mi ten nowy lek pomoże. I tak gdzieś po kolejnym miesiącu zaczęła następować poprawa. Zmiany na skórze ginęły – że tak powiem – w błyskawicznym tempie. Wyciszało się swędzenie, pieczenie. Tak jest do tej pory. Jestem już w badaniu ponad cztery lata, pozostało mi około jednego roku uczestnictwa w badaniu.

Jestem szczęśliwa, że uczestniczę w tym badaniu. Nawet czytając o działaniach ubocznych nie bałam się, bo wierzyłam w pomoc w Państwa ośrodku.

Serdecznie dziękuję za to, że mogę uczestniczyć w badaniu. Moja skóra jest zdrowa, bez żadnych zmian chorobowych. Nie muszę się niczym smarować. Czasu mam dużo więcej. Psychicznie czuję się komfortowo. Już przeżywam, co będzie od czerwca przyszłego roku. Słyszałam, że lek ten już można kupić w Niemczech. Ale cena jest bardzo wysoka – 6 tys. zł za leczenie miesięczne. Myślałam sobie, że jeśli Państwo nie będziecie mieli innego badania, to może już ten lek będzie dostępny dla pacjentów w Polsce. Jeszcze raz Bardzo Dziękuję.

Bardzo serdecznie Pani dziękuję za rozmowę. Cieszę się bardzo, że udział w badaniu przyniósł Pani ulgę i poprawił komfort życia.



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. W latach 2013–2019 Prezes Stowarzyszenia na Rzecz Dobrej Praktyki Badań Klinicznych w Polsce – GCPpl. Obecnie Członek Zarządu GCPpl. 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 Ekspertkij Krajowej Rady Suplementów i Odżywek KRSiO od 2015. Autor wielu publikacji naukowych, m. in w Nature, Vox Sanguinis i Blood Reviews.