

Mój udział w badaniu klinicznym



wskazanie: **nocna napadowa hemoglobinuria**

Rozmowa z panem Karolem

który ma 40 lat i od 2011 roku pracuje jako konsultant telefoniczny

rozmawia **Teresa Brodniewicz**

Dzień dobry Panu. Dziękuję bardzo, że zgodził się Pan ze mną dziś spotkać i porozmawiać. Jak wyglądało Pana życie, gdy jeszcze był Pan był zdrowy?

Pracowałem w biurze, uprawiałem dużo sportu, rehabilitowałem się po urazie kręgosłupa.

Przyszedł rok 2011 (tak, to już dziesięć lat temu), gdy rano wstałem i w łazience zobaczyłem, że mój moc ma kolor lekko brązowy. Wcześniej chorowałem na aplazję szpiku, więc od razu wiedziałem, że coś jest nie tak. Zastanawiałem się, czy to chodzi o nerki, czy też może z moją krwią jest coś nie tak.

■ Jak wyglądał proces diagnozowania?

Gdy dotarłem do szpitala, wszystko się unormowało. Trochę kolor ciała mi się zmienił na żółty. Poza tym żadnych zmian nie było. Przeszedłem wszystkie możliwe badania w szpitalu miejskim i nic u mnie nie wykryto.

Przy drugim epizodzie, gdy mój moc poranny był rzeczywiście już brązowy, trafiłem do szpitala na dłuższą obserwację i ktoś skojarzył moją historię z innymi faktami i zasugerował, że to może być nocna napadowa hemoglobinuria (choroba, w trakcie

której rozpadają się krwinki czerwone, ma to miejsce w nocy – przyp. Teresa Brodniewicz). Ataki były tak raz na pół roku. Ogólnie byłem w dobrej formie. Trafiłem do Poradni Chorób Krwi na Banacha w Warszawie. Nic się wtedy akurat nie działo w kwestii rozwoju choroby. Byłem pod obserwacją. Lekarze stwierdzili, że jest zbyt dobrze, żeby mi przeszczepić szpik – zawsze to jest duże ryzyko. Czekaaliśmy na rozwój wydarzeń. Miałem stosowane leczenie sterydami. Choroba pomału rozwijała się. Aż w pewnym momencie przyspieszyła...

CHOROBA

Choroba zaczęła atakować z taką szybkością, że zaczęto szukać dawcy szpiku. Znalaziono dawcę. W trakcie badań stwierdzono, że ten wybrany, potencjalny dawca miał chorobę tarczycy, którą przy okazji by mi przeszczepiono. Ten przeszczep został więc odłożony. Nocne napady rozpadu krwinek miałem już teraz praktycznie raz w miesiącu. Każda infekcja, każdy stres, np. „niemiły” klient w punkcie, skutkowałam napadem.

Nim trafiłem do łazienki rano po nocnym ataku, już wiedziałam, że coś jest nie tak. Był taki ścisk gardła, że nie mogłem przełknąć łyka wody. Dochodziły do tego bóle brzucha, cała hemoglobina mi się z wolna rozpadała. Zszedłem do 40 tys.

krwinek/mm³ (norma u mężczyzn: 4,5 do 5,4 mln/mm³ – przyp. Teresa Brodniewicz) i byłem słaby, nie mogłem wchodzić po schodach.

Przy 60 tys. czułem się jeszcze całkiem dobrze. Przeraziłem się, gdy okazało się, że mam zakrzepicę (objaw towarzyszący hemoglobinurii). Zapalenie żyły było na szczęście powierzchowne, ale chodzić nie mogłem. Tak bolało, że tylko skakałem. To był marzec 2016 roku. Wtedy po raz pierwszy się przestraszyłem i zdałem sobie sprawę, że zagrożenie jest realne, namacalne. Zacząłem się bać o moje życie.

Od tego czasu zacząłem przyjmować leki przeciwzakrzepowe. Zakrzepica jest poważną komplikacją przy tej chorobie. Przygotowywaliśmy się do kolejnego przeszczepu szpiku. Pojawił się drugi potencjalny dawca. Okazało się, że miał nowotwór. Nie wiedział o tym, ale przy okazji przygotowywania się do dawstwa, został zdiagnozowany. Znowu przeszczep szpiku był odłożony. Zjawił się trzeci dawca. Ja przed przeszczepem musiałem usunąć zęby ósemki, żeby nie było potencjalnego źródła zakażenia. W międzyczasie żona zaszła w ciążę. W trakcie oczekiwania na przeszczep pojawiła się komplikacja polegająca na tym, że po wyrwaniu zęba rozszalał się stan zapalny w całej jamie ustnej.

Nie mogłem jeść, nie mogłem zębów umyć szczoteczką. Doszły do tego okropne bóle zębów, głowy i ucha na zmianę. Była to neuralgia. Żadne leki nie były w stanie usmierzyć tego bólu. Nigdy do tej pory nie doznałem takiego cierpienia. Około miesiąca dręczyły mnie te bóle, które można określić w skali 10/10. Cierpiałem bardziej niż przy złamaniu kręgosłupa, którego kiedyś doznałem. Nikt nie miał pojęcia co się dzieje. Byłem odsyłany od lekarza do lekarza. Na chybił trafił leczono mi zęby kanałowo, wciąż je czyszczono, było coraz gorzej. Ktoś podsunął pomysł, żeby mi w ogóle usunąć wszystkie zęby.

Najgorsze, że z tego ogromnego cierpienia utraciłem wolę i nadzieję życia. Żona wyznała mi ostatnio, że bez słów wzrokiem się z nią żegnałem. Przypadkiem odkryto, że minimalny fragment zęba, taki jak ziarnko piasku, został w zuchwie po wyrwaniu ósemki i stąd się to wszystko wzięło. Gdyby coś takiego wydarzyło się po przeszczepie – nie przeżyłbym. Zapadła decyzja o ponownej operacji i czyszczeniu kości.

Trochę sytuacja została opanowana, ale znowu złapałem jakąś infekcję, tym razem pęcherza moczowego. To również wymagało hospitalizacji. Przez kilka miesięcy leki przeciwbólowe, antydepresyjne, antybiotyki. Gdy to opanowano, dopiero usunięto resztki korzenia tego zęba.

Stan zrobił się bardziej stabilny. Hemolizy, czyli ataki rozpadu krwinek, były już co dwa tygodnie. Praktycznie nie wiadomo było co robić. Na tym etapie miałem około 90% wadliwych komórek krwi.

BADANIE KLINICZNE

Aż tu nagle dowiedziałem się w 2017 roku, że jest cień nadziei uczestnictwa w badaniu klinicznym, żeby tylko dotrzeć i zakwalifikować się. Obudziły się we mnie nadzieje na normalne życie. Na tamtym etapie była to jedyna furtka do lepszego jutra, która

się uchyla. Nie mogłem doczekać się pierwszego wlewu. Dla odmiany, w trakcie kwalifikacji zrobił mi się ropień. Po kwalifikacji, a byłem zakwalifikowany jako pierwszy, zostałem wyłączony z badania, bo nie można mi było zastosować szpiczponki z powodu tego ropnia. Dostałem się z powrotem do badania trochę tylnymi drzwiami, po wyleczeniu. Teraz jestem już dwa i pół roku w badaniu. Pierwszy okres badania zakończył się po 2 latach i na ostatniej wizycie – ku mojej ogromnej radości – dowiedziałem się, że mogę pozostać w badaniu na następne 2 lata.

■ Jak sytuacja wyglądała po podaniu leku?

Poprawa była widoczna od razu po pierwszym wlewie. Przez pierwszy miesiąc powracałem do normalności. Zacząłem znowu korzystać z życia, z córeczką w wózku spacerowałem po 10-15 km, jeździłem rowerem.

Obecnie przychodzę w ramach badania na wlewy jeden raz na 8 tygodni. We wlewach jest podawane przeciwciało monoklonalne. Żyję normalnie.

■ A jak Pan się czuje tutaj – w naszym ośrodku klinicznym?

Komfort. Mogę się wreszcie wyspać. Wszyscy czekają na mnie. Przede mną jeszcze na pewno 2 lata leczenia w ramach badania. Jestem bardzo podatny na infekcje, szczególnie w trakcie urlopu i muszę bardzo uważać.

■ Czy poleciłby Pan komuś udział w badaniu?

Myślę, że tak. W mojej sytuacji to było jedyne wyjście. Tak naprawdę to myślę, że to mi uratowało życie, w końcu nadzieja mnie trzymała. Czekałem przez około 3 miesiące od uzyskania pierwszych informacji do potwierdzenia, że mogę uczestniczyć w badaniu.

A ja ogromnie się cieszę, że mógł i może Pan uczestniczyć w tym badaniu klinicznym i że udało się Panu powrócić do normalnego życia z żoną i córeczką. Do zobaczenia w trakcie następnych Pana wizyt. Bardzo dziękuję za tę rozmowę i ogromnie Panu współczuję tych cierpień, które Pan tak dzielnie przeszedł.




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 Ekspertkiej Krajowej Rady Suplementów i Odżywek KRSiO od 2015. Autor wielu publikacji naukowych, m. in. w Nature, Vox Sanguinis i Blood Reviews.