

Mój udział w badaniu klinicznym



Rozmowa z panią Joanną Babel

Pacjentką cierpiącą na łysienie plackowate

rozmawia **Teresa Brodniewicz**

Dzień Dobry Pani Joanno, bardzo dziękuję za możliwość spotkania się z Panią. Pomimo trapiącej Panią choroby i bardzo młodego wieku – ma już Pani spore osiągnięcia zawodowe. Czy mogłaby Pani trochę opowiedzieć o sobie?

Mam 23 lata, aktualnie pracuję w sklepie EMPIK, a ponieważ od dawna robię zdjęcia i pasjonuje mnie branża muzyczna, fotografuję koncerty i festiwale muzyczne. Wygląda to tak, że jestem

związana z kilkoma portalami muzycznymi i tworzę dla nich fotorelacje, kiedy tego potrzebują. Fotografowanie jest moją pasją, robię to od liceum i swoją przyszłość wiążę właśnie z nią. Fotografiami zaraził mnie tata i trwa to już kilka lat. Później dołączyła muzyka – skończyłam podstawową szkołę muzyczną w klasie skrzypiec. Pewnego dnia zaczęłam robić zdjęcia grającym znajomym, potem byłam polecana jako fotograf. I tak poszło...

Czy mogłaby Pani opowiedzieć jak zaczęła się Pani choroba? Muszę od razu powiedzieć, że patrząc na Pani piękne włosy, aż trudno mi uwierzyć, że jeszcze kilka miesięcy temu ich Pani nie miała.

Miałam normalne, zdrowe włosy od czasów dzieciństwa, mimo to z łysieniem plackowatym miałam styczność odkąd pamiętam. W mojej rodzinie jest chyba obciążenie genetyczne, ponieważ parę osób cierpi na łysienie plackowate w większym lub mniejszym stopniu. U mnie zaczęło się ono w szkole podstawowej. Kiedy byłam w czwartej klasie samochód mi przejechał po stopie... Było trochę stresu i jakiś czas później wyczułam z tyłu głowy małą plamkę, gładki placek skóry nieporośniętej włosami. W tamtym momencie wydawało się mi to całkiem śmieszne i zupełnie się tym nie przejmowałam, nie było tego widać.

To, że to choroba odkryłam będąc już w liceum, w okresie przedmaturalnym. Ten pierwszy placek już dawno zarósł, zapomniałam o nim, ale nagle wymacałam w nowym miejscu już troszkę większy placek niepokryty włosami. Pokazałam go mojej mamie, a ona się popłakała – okazało się, że zauważyła go przede mną. Po prostu od lat wiedziała co takie placki oznaczają. Wtedy dowiedziałam się, że choruję na łysienie plackowate, jak mój wujek (jest całkowicie łysy od lat) czy syn siostry ciotecznej.

I Czy się Pani leczyła? Jeśli tak, w jaki sposób?

Zaczęły się wizyty u dermatologa, stosowanie płynu Loxon, ale sytuacja niewiele się zmieniła po jego stosowaniu... W okresie maturalnym pojawiło się coraz więcej łysych placków, które się rozrastały. Specjalnie się tym nie przejmowałam, bo można je było ukryć pod włosami, nie były widoczne. W sumie nic aż takiego strasznego się nie działo, jeśli chodzi o stan tego, co miałam na głowie.

I Czy po maturze zmieniły się objawy choroby?

W trakcie przygotowań do pierwszej sesji bardzo się stresowałam i wtedy choroba znacznie przyspieszyła. Łysie placki zaczęły rozrastać się; w trakcie mycia włosów, całe pukle zostawały mi w garściach, zatykały odpływ. Ten okres intensywnej utraty trwał około dwa miesiące. Tego, że łysiej już nie dało się ukryć, bo na przykład jeden z placków powstał na czubku głowy. Ten widok i samo doświadczenie było dla mnie tak przykre, że zdecydowałam się zgolić głowę. Zrobiłam to symbolicznie – w dzień kobiet. W chwili golenia jeszcze około 70% głowy było pokryte włosami. Niektórzy mówili, że zgoliłam je zbyt szybko...

Czy po zgoleniu głowy zwiększyła się powierzchnia skóry bez włosów?

Tak, do końca maja, czyli po 2 następnym miesiącach byłam już praktycznie całkowicie łysa. W tym czasie wypadały mi też rzęsy i straciłam brwi. Wygląda na to, że ta utrata włosów była związana z sytuacjami stresowymi w moim życiu. Niestety, mimo że czułam, iż już się tak nie stresuję, włosy nie odrastały.

W sumie byłam trzy lata zupełnie bez włosów. W tym czasie z pomocą rodziców starałam się korzystać z pomocy ziołolecznictwa. Bez efektów. Medycyna konwencjonalna też nie była mi w stanie pomóc. Ten płyn Lotion – może na początku przy

małej zmianie na głowie w okresie przedmaturalnym – trochę pomagał. Próbowałam też zadziałać przez około rok za pomocą modyfikacji diety (bez laktozy, bez glutenu, ograniczenie



źródło: Asia Babel (@asio.foto)

Fot. 1. Pani Joanna przed leczeniem

mięsa), ale też bez żadnych pozytywnych skutków. Rozważałam też terapie zadziałania silnymi alergenami DCP – jednak ta terapia daje dużo skutków ubocznych, więc odstąpiłam od tego zamiaru.

I Jak Pani znajomi zareagowali na zmiany w Pani wyglądzie?

Ci najbliżsi wiedzieli, jaki ja mam problem, reszta wiedziała po prostu, że zgoliłam głowę. Po ogoleniu głowy poza domem zawsze miałam na głowie czapkę. I ta czapka się zrobiła trochę takim moim znakiem charakterystycznym, który wyróżniał mnie spośród innych. I czasami nawet działało to na moją korzyść, na przykład w kontekście mojej pracy jako fotograf muzyczny, bo zostawałam zapamiętana.

W jaki sposób dowiedziała się Pani o naszym badaniu?

Praktycznie w tym samym dniu z dwóch źródeł. Zobaczyłam na grupie na Facebooku Państwa komunikat o możliwości uczestnictwa w badaniu. Z kolei moja mama dowiedziała się od



źródło: Asia Babel (@asio.foto)

Fot. 2. Pani Joanna w trakcie leczenia

koleżanki i do mnie zadzwoniła. Nie wiem skąd ta koleżanka o tym się dowiedziała. Szczerze mówiąc, jak zobaczyłam te informacje o badaniu klinicznym w dziedzinie łysienia plackowatego, nie myślałam żeby się zgłosić. Dopiero mama przekonała mnie, że warto spróbować – opisywane skutki uboczne nie są takim problemem, a mogę coś zyskać.

Co się działo, gdy Pani się zgłosiła?

Przysłałam na rozmowę z lekarzem, tego samego dnia podjęłam decyzję o uczestnictwie w badaniu i podpisałam zgodę. Później kilka badań kwalifikacyjnych, no i udało się. Leczenie polegało i polega na przyjmowaniu tabletek zawierających inhibitor JAK (inhibitor kinaz janusowych).

Jak wyglądał proces leczenia?

Lek zaczęłam brać w styczniu tego roku. I chyba takich pierwszych oznak działania leku nie zauważyłam. Pogorszyła się mi cera, ale jakoś nie połączyłam tego z działaniem leku. Po około miesiącu przyjmowania leku zaczęłam wyczuwać meszek na głowie i dopiero wtedy przypomniało mi się, że to pogorszenie się cery jest działaniem ubocznym leczenia, i że lek zaczyna działać. Czyli około 3 tygodnie po rozpoczęciu przyjmowania leku zauważyłam zmiany. Teraz, po 9 miesiącach, mam głowę pokrytą włosami w około 95%.

Jak długo trwa badanie i jakie są perspektywy po zakończeniu badania?

Leczenie trwa dwa lata. Po odstawieniu leku należy się liczyć z tym, że po około 1 mies., nie pamiętam dokładnie, włosy mogą zacząć znowu wypadać, ale nie oznacza to, że muszą wszystkie wypaść. Mam jednak nadzieję, że firma farmaceutyczna nas tak nie zostawi...

Czy odzyskanie włosów zmieniło coś w Pani życiu?

Wydaje mi się, że nabrałam trochę więcej odwagi. Tęsknię za czapkami z daszkiem, ale z drugiej strony włosy odrastają mi tak ładnie, że szkoda przykrywać je czapką... nawet, jeśli powodowała ona to fajne wyróżnienie.

Czy poleciłaby Pani innym udział w badaniu klinicznym?

Robię to. Moja siostra cioteczna ma syna, który cierpi na tę samą chorobę, ma już 18 lat i mógłby uczestniczyć w takim badaniu. Widzę, że badania tej samej grupy leków są też w innych klinikach. Kiedy widzę taką informację, przekazuję ją innym osobom, żeby też mogły cieszyć się włosami. Uważam, że to ma sens.

Bardzo serdecznie Pani dziękuję.

Życzę Pani wiele radości z odzyskania pięknych włosów.



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. Założycielka i Prezes powstałej w 2021 roku Fundacji: „I pójdiesz dalej”. Autor wielu publikacji naukowych, m. in. w Nature, Vox Sanguinis i Blood Reviews.