NIEZALEŻNY DODATEK TEMATYCZNY DYSTRYBUOWANY WRAZ Z RZECZPOSPOLITĄ

Transfuzje krwi
Nowoczesna terapia chelatująca

Dializa otrzewnowa
Najwygodniejsza dializa dla dzieci

Stwardnienie guzowate
Jakie szanse dają innowacyjne terapie

MEDIA PLANET

Nr 2/Czerwiec 2011

ZDROWIE DZIECKA

4 PRZEWLEKŁE U DZIECI

NOWOCZESNE TERAPIE POZWALAJĄ DŁUŻEJ CIESZYĆ SIĘ DZIECIŃSTWEM

Współczesna medycyna: W najtrudniejszych przypadkach, gdy niemożliwe jest całkowite wyleczenie pacjenta, dąży się do maksymalizacji komfortu życia najmłodszych.

NOVARTIS ONCOLOGY

06/11/TAS/DIN/1258

WYZWANIA

Choroba dziecka, szczególnie tak przewlekła i groźna, jak **białaczka to ogromny stres i trudne doświadczenie** dla małego pacjenta, i jego rodziców. Kojarzy się z bólem, szpitalną separacją, trudnymi pytaniami, listą zakazów. Pacjenci Oddziału Hematologii i Onkologii Dziecięcej w Szczecinie łamią ten stereotyp.

Tam gdzie Mikołaj przychodzi dwa razy

Doświadczenie choroby nowotworowej dziecka rzutuje na życie całej rodziny – przyznaje Marzenna Górska ze Stowarzyszenia Rodziców Dzieci Chorych na Białaczkę i inne Choroby Nowotworowe, wspominając własne przeżycia związane z chorobą córki. Właśnie one zmotywowały rodziców i personel medyczny Szpitala Klinicznego nr 1 w Szczecinie do działania.

Dziecko zapomina o chorobie

1 Stowarzyszenie, które w tym roku obchodzi 20-lecie istnienia, udziela finansowego i przede wszystkim psychicznego wsparcia rodzicom i dzieciom, trafiającym do kliniki, na ten nowoczesny i wyjątkowy oddział, bo wzniesiony z funduszy zebranych staraniem członków Stowarzyszenia, lekarzy i przyjaciół. Na Oddziale św. Mikołaja członkowie Stowarzyszenia działają społecznie, a mali pacjenci z założenia mają zapomnieć, że leżą w szpitalu. Wszystkie standardy medyczne stosowane na oddziale są zgodne ze światowymi, a oprócz tego traktujemy małego pacjenta tak, aby szpitalna rzeczywistość była dla niego jak najmniej uciążliwa. Dzieci na oddziale mają normalne zajęcia, tak jak w szkole, zawsze mogą towarzyszyć im rodzice, a jeśli tylko choroba na to pozwala skracamy pobyt w szpitalu, by ułatwić małym pacjentom codzienną egzystencję –mówi dr Sebastian Woźniak, pediatra pracujący na oddziale.

> „Chore dziecko jest pacjentem, ale pozostaje dzieckiem, dlatego istotna jest nadal obecność rodziców".

Terapia nie musi zabierać dzieciństwa

2 W trakcie leczenia walczy się z chorobą i bólem, ale też z własnymi ograniczeniami i strachem. Dr Woźniak wyjaśnia, że w przypadku przewlekłych chorób onkologicznych standardem jest obecność psychologa, który służy pomocą zarówno rodzicom, dzieciom, jak i personelowi, jeśli zachodzi taka konieczność. Z dzieckiem trzeba rozmawiać o chorobie, dawkować wiedzę, i nie zostawiać go bez odpowiedzi. Powinno dowiedzieć się od rodzica, że jest chore, a nie od koleżanki w szkole czy sąsiadki. Z pomocy psychologicznej korzystają nie tylko pacjenci onkologiczni, ale również inne dzieci hospitalizowane przewlekle w szpitalu. Chore dziecko jest pacjentem, ale pozostaje dzieckiem, chociaż choroba to przyśpieszony kurs dorastania, dlatego atmosfera miejsca i obecność rodziców ma ogromne znaczenie. To o wiele prostsze, kiedy przy szpitalu działają pokoje hotelowe, jak ma to miejsce w przypadku tego szczecińskiego Oddziału. Tym, co skutecznie pomaga zapomnieć o szpitalnej rzeczywistości są też inni, uśmiechnięci ludzie. Nasz oddział odwiedza stała grupa młodych wolontariuszy, którzy spędzają czas z pacjentami, regularnie odwiedzają nas szczecińscy dominikanie i wielu ludzi dobrej woli, którzy chętnie obdarowują małych pacjentów drobnymi upominkami, a patron oddziału św. Mikołaj obowiązkowo pojawia się dwa razy do roku, na gwiazdkę i w dniu dziecka – mówi Marzenna Górska. Daje to małym pacjentom poczucie bezpieczeństwa i sprawia, że nawet te bolesne aspekty choroby łatwiej znieść.

Marzenna Górska
Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Chorych na Białaczkę i inne Choroby Nowotworowe

POLECAMY

STRONA 4

prof. Sergiusz Jóźwiak
Kierownik Kliniki Neurologii Epileptologii Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie

„Dzięki odkryciom genetyki molekularnej pojawiła się szansa na leczenie przyczynowe, które hamowałoby wzrost guzów".

MEDIA PLANET

2 EDYCJA – CZERWIEC 2011

Managing Director: Adam Jabłoński
Editorial Manager: Paweł Adamczak
Business Developer: Beata Kaczmarek
Treść: Monika Kaszuba
Project Manager: Magdalena Maćkowska
Tel.: +48 22 401 75 27
E-mail: magdalena.mackowska@mediaplanet.com
Dystrybuowane z: Rzeczpospolita
Druk: Presspublica Sp. z o.o
Nakład: 115 000 egzemplarzy
Skład: Graphics & Design Studio, Michał Ziółkowski, www.gdstudio.pl
Fotografie: shuuterstock.com, istockphoto.com, zasoby własne
Kontakt z Mediaplanet:
Fax: +48 22 412 01 93
E-mail: redakcja@mediaplanet.com

Mediaplanet jest wiodącym domem wydawniczym na rynku europejskim. Specjalizujemy się w tworzeniu wysokiej jakości publikacji tematycznych w prasie codziennej, online oraz broadcast. Mediaplanet nie ponosi odpowiedzialności za treść reklam.

ODDZIAŁ ŚW. MIKOŁAJA
Na tym Oddziale członkowie Stowarzyszenia Rodziców Dzieci Chorych na Białaczkę i inne Choroby Nowotworowe działają społecznie, a mali pacjenci z założenia mają zapomnieć, że leżą w szpitalu.

NOWOŚCI

KROK 1 TERAPIA ADHD

SZCZĘŚLIWE DZIECIŃSTWO
Należy edukować nauczycieli, rodziców i rówieśników dzieci z ADHD oraz walczyć z negatywnymi stereotypami związanymi z tą chorobą.

ADHD nie kończy się w szkole

- **Pytanie:** Czy ADHD to choroba?
- **Odpowiedź:** Osoba z ADHD ma pewne deficyty (zaburzenia koncentracji, nadruchliwość, nadmierną impulsywność), które podobnie jak wada wzroku, wymagają leczenia.

Zespół ADHD (akronim angielskiej nazwy Attention Deficit Hyperactivity Disorder, po polsku zespół nadpobudliwości psychoruchowej z zaburzeniami koncentracji uwagi) jest najczęstszym zaburzeniem wieku rozwojowego. Objawia się zaburzeniami koncentracji, nadmierną impulsywnością i nadruchliwością. Zwykle objawy są wyraźnie widoczne już między 5 a 7 rokiem życia. Szacuje się, że u ok. 60% chorych objawy ADHD utrzymują się do okresu dorosłości.

Terapia ADHD

Terapia ADHD jest trudna i trwa zazwyczaj wiele lat. Podstawą jej sukcesu jest wielokierunkowość podejścia z wykorzystaniem psychoterapii, oddziaływania psychospołecznego i farmakoterapii. Kluczem do radzenia sobie z nadpobudliwością dziecka jest zrozumienie jej przyczyn oraz pełna akceptacja dziecka. Dlatego, tak ważne jest, aby rodzice, nauczyciele oraz opiekunowie, posiadali odpowiednią wiedzę i umiejętności w postępowaniu z takim dzieckiem.

Niestety właściwą terapią objętych jest w Polsce mniej niż jedna piąta dzieci z ADHD. Leczenie farmakologiczne także dalece odbiega od standardów światowych, a wielu rodziców wciąż obawia się stosowania leków u swoich dzieci. Niewłaściwa terapia ADHD prowadzi do rozległych konsekwencji społecznych i ekonomicznych. Pojawienie się dziecka z ADHD w rodzinie wpływa zasadniczo na relacje między jej członkami. Konflikty, napięcia, brak porozumienia na linii dziecko-rodzice, dziecko-rodzeństwo, jak i pomiędzy samymi rodzicami przekładają się na stan zdrowia psychicznego i fizycznego całej rodziny. Badania socjologiczne dowodzą, że w rodzinach dzieci z ADHD częściej występują zaburzenia lękowe, depresje, uzależnienia, a nawet konflikty z prawem.

Trudna reakcja otoczenia

Dzieci i nastolatki z nieleczonym ADHD często żyją w izolacji. Ich trudne do przewidzenia, impulsywne zachowanie tworzy barierę w nawiązywaniu i utrzymywaniu przyjaźni. Osoby z ADHD, choć z reguły bardzo inteligentne, nie radzą sobie często także w dorosłym życiu. Osoby nadpobudliwe wcześniej niż ich rówieśnicy kończą karierę szkolną, uzyskują gorsze wykształcenie, częściej popadają w konflikty z prawem. Prospektywne badania wskazują na dziesięciokrotny wzrost ryzyka uzależnienia od leków i substancji psychotropowych u osób z ADHD w porównaniu z ogólną populacją. Inne konsekwencje nieleczonego ADHD w życiu dorosłym to częstsze rozwody i separacje, wypadki samochodowe, problemy z pracą.

Pomimo licznych szkoleń i publikacji na temat ADHD oraz coraz większej wiedzy osób zajmujących się pracą z dziećmi, w dalszym ciągu znajomość tego schorzenia nie jest powszechna. Dlatego takiego znaczenia nabierają wszelkie inicjatywy, których celem jest zwiększenie świadomości nt. ADHD, postępowania z dziećmi, u których chorobę zdiagnozowano, dostępnych terapii i skutków zaniechania leczenia. Efektem tych działań powinno być z jednej strony uwrażliwienie tych, którzy odgrywają zasadniczą rolę w codziennym funkcjonowaniu dzieci z ADHD, a przede wszystkim: nauczycieli, rodziców, rówieśników, a z drugiej eliminowanie negatywnych stereotypów związanych z tą chorobą.

Psychoedukacja kluczem do sukcesu

Skrót ADHD pochodzi od angielskiej nazwy zaburzenia określanego po polsku jako zespół deficytu uwagi z nadpobudliwością. Dzieci z ADHD rozpraszają się łatwiej niż inne, są zdekoncentrowane. Ich zachowanie jest źle zorganizowane, chaotyczne, działają impulsywnie i często robią coś zanim pomyślą.

Przyczyny ADHD są złożone. Duże znaczenie w powstawaniu ADHD mają czynniki genetyczne, które tworzą predyspozycję do powstania tego zaburzenia. Jednak na ujawnienie się objawów i stopień ich nasilenia mają wpływ czynniki środowiskowe. Takie, które wpływają na układ nerwowy dziecka, jak np. uszkodzenia okołoporodowe, oraz takie, które wpływają na psychikę dziecka, czyli przede wszystkim oddziaływania rodzicielskie. Trzeba podkreślić, że samo "złe wychowanie" nie doprowadzi do powstania ADHD. Aby rozwinęło się zaburzenie dziecko musi mieć pewne predyspozycje natury biologicznej.

Dzieci z ADHD nie są bardziej ruchliwe niż dzieci o "żywym" temperamencie. Różnice dotyczą sposobu działania i zdolności dostosowania swojej aktywności do wymagań sytuacji. Dzieci te nie potrafią elastycznie zmieniać sposobu zachowania w zależności od zmieniających się warunków, nie potrafią zapanować nad sobą, nawet kiedy bardzo chcą być "grzeczne". Natomiast zdarza się, że przez dłuższy czas pozostają bardzo zaangażowane w jedną czynność wymagającą koncentracji uwagi, np. niektóre z nich budują godzinami z klocków Lego. Niezdolność do oderwania się od wykonywanej angażującej czynności to także objaw braku elastyczności w kierowaniu swoim zachowaniem charakterystyczny dla tych dzieci.

Terapię farmakologiczną stosuje się tylko wtedy, kiedy objawy zaburzenia są bardzo nasilone a inne metody pomocy okazują się nieskuteczne, czy niemożliwe do zastosowania. Najbardziej skuteczną formą terapii w przypadku dzieci z ADHD jest praca psychoedukacyjna z rodzicami dziecka oraz z jego nauczycielami. Rodzice i nauczyciele poprzez swój codzienny kontakt z dzieckiem mogą ułatwić mu sprawowanie coraz lepszej kontroli nad jego zachowaniem. Trzeba pamiętać, że sytuacja psychologiczna rodziców i nauczycieli mających kontakt z dzieckiem z ADHD jest bardzo trudna i stresująca, dlatego psycholog pracujący z rodzicami dziecka ma przede wszystkim na celu dopomóc w zmianie zdezorganizowanych oddziaływań wychowawczych rodziców, polegających np. na chaotycznym stosowaniu kar, na oddziaływania uporządkowane, oparte na refleksji i zrozumieniu problemu.

dr hab. Małgorzata Święcicka
Katedra Psychologii Klinicznej Dziecka i Rodziny, Wydział Psychologii UW, konsultantka Poradni Pro Psyche

TERAPIA NIEFARMAKOLOGICZNA
Najbardziej skuteczną formą terapii w przypadku dzieci z ADHD jest praca psychoedukacyjna z rodzicami dziecka oraz z jego nauczycielami.

SYLWETKI

Stwardnienie guzowate to choroba dziedziczna, wywołana mutacją genów. Chociaż jest schorzeniem stosunkowo rzadkim – zapada na nią 1 osoba na 6-7 tys. populacji ogólnej – leczenie jest trudne i jedynie objawowe, a skutki w postaci np. upośledzenia rzutują na całe życie pacjenta.

NOWE TERAPIE W S

PROFIL
prof. Sergiusz Jóźwiak
Stanowisko:
Kierownik Kliniki Neurologii Epileptologii Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie

Według najprostszej definicji stwardnienie guzowate należy do chorób skórno-nerwowych, czyli takich gdzie część objawów jest widoczna na skórze, a część dotyczy wewnętrznych narządów – nerek, wątroby, płuc. – Choroba odznacza się bardzo różnym obrazem klinicznym, u niektórych pacjentów występują niewielkie zmiany skórne, u innych powoduje padaczkę lub opóźnienia w rozwoju – wyjaśnia prof. Sergiusz Jóźwiak, kierownik Kliniki Neurologii i Epileptologii Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Zmiany narządowe w postaci guzów niosą ze sobą zagrożenie dla pacjenta, ale jak zaznacza profesor to właśnie upośledzenie rozwoju dziecka, u którego zdiagnozowano stwardnienie guzowate staje się najpoważniejszą konsekwencją choroby. 75% chorych ze stwardnieniem guzowatym ma napady padaczkowe w 1 roku życia, a pojawienie się ich w tym okresie powoduje, że 4/5 pacjentów z napadami ma upośledzenie rozwoju umysłowego, w różnym stopniu – dodaje prof. Jóźwiak.

Nowatorskie podejście do leczenia

Centrum Zdrowia Dziecka jest jednym z tych polskich ośrodków, w którym codziennie leczy się kilku pacjentów z tym schorzeniem.

„Zmiany w genach uniemożliwiają całkowite wyleczenie stwardnienia guzowatego,ale odkrycia genetyki molekularnej dają nową szansę".

Obserwacja tak dużej ich liczby, często jeszcze od okresu prenatalnego – zmiany w sercu i mózgu można stwierdzić na podstawie USG i rezonansu magnetycznego – skłoniła lekarzy zajmujących się tym schorzeniem do zmiany podejścia do procedur leczenia neurologicznego. Badając zapisy EEG, które pogarszają się w 3-4 miesiącu życia u 70% dzieci ze zdiagnozowaną chorobą rozpoczynaliśmy terapię lekami przeciwpadaczkowymi jeszcze przed wystąpieniem samych ataków, co pozwoliło zredukować upośledzenie u dzieci do 2 roku życia – referuje prof. Jóźwiak. Procedura, która na początku spotkała się z oporem znalazła w końcu uznanie w środowisku lekarskim i co ważne wśród rodzin pacjentów.

Szansa w rapamycynie

Nieodwracalne zmiany w genach uniemożliwiają całkowite wyleczenie stwardnienia guzowatego, ale dzięki odkryciom genetyki molekularnej pojawiła się szansa na leczenie przyczynowe, które hamowałoby wzrost guzów. – Odkryto, że rapamycyna, środek stosowany w transplantologii jako lek immunosupresyjny (zapobiegający odrzutowi przeszczepu) hamuje zjawiska biochemiczne, prowadzące do powstawania guzów – mówi prof. Jóźwiak. Na świecie od kilku lat są prowadzone badania kliniczne w tym kierunku, a FDA (amerykańska agencja zajmująca się rejestracją leków) wpisała do rejestru pierwszy lek rekomendowany do stosowania w stwardnieniu guzowatym. Jeszcze w tym roku jest szansa na rejestrację leku w Europie. Pomimo tego, że musi być przyjmowany przez całe życie to ogromna szansa na normalne funkcjonowanie dla chorych. Informacji o chorobie, jak również wsparcia można szukać w Stowarzyszeniu Chorych na Stwardnienie Guzowate (www.stwardnienie-guzowate.eu)

MONIKA KASZUBA
redakcja@mediaplanet.com

Ratuje, ale również niesie zagrożenia

Podawanie małym pacjentom preparatów krwi często jest koniecznością, która ratuje im życie, jednak kliniczne następstwa transfuzji niosą za sobą zagrożenia, których nie można bagatelizować.

Grupa dzieci, które w różnym wieku cierpią na niedokrwistość jest liczna. W większości przypadków prosta suplementacja jest w stanie zaradzić niedoborom w układzie krwiotwórczym. Istnieją jednak przypadki, gdy te procedury nie są wystarczające.

Kiedy transfuzja ratuje życie

-Przetaczania komórek krwi wymagają te wszystkie schorzenia, w których dochodzi do niewydolności układu krwiotwórczego w zakresie produkcji krwinek czerwonych i płytek. Dotyczy to pacjentów z ciężką niedokrwistością i małopłytkowością (trombocytopenia) – tłumaczy prof. dr hab. n. med. Jerzy Kowalczyk, Kierownik Kliniki Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej w Lublinie. Głęboka niedokrwistość, czyli niedobór hemoglobiny przenoszącej tlen do tkanek oznacza niedotlenienie, które może spowodować śmierć. Wsparcia preparatami krwi wymagają również pacjenci, u których w wyniku leczenia, np. chemioterapii przy nowotworach doszło do przejściowej niewydolności szpiku. -Preparaty krwi podaje się również chorym z niedoborami składników morfotycznych krwi (erytrocytów lub trombocytów) po ciężkich infekcjach oraz pacjentom po zabiegach operacyjnych lub urazach, u których wystąpiły krwotoki – dodaje prof. erzy Kowalczyk.

Profilaktyka zapobiega negatywnym konsekwencjom

Chociaż ryzyko podawania koncentratów krwinek (pełna krew nie jest obecnie przetaczana) i innych składników krwi (np.osocza, preparatów immunoglobulinowych) jest wciąż minimalizowane, nie da się go całkowicie wyeliminować. -Pomimo dokładnego badania dawców, istnieje zagrożenie przeniesienia infekcji, przede wszystkim wirusowej, która rozszerza się drogą krwiopochodną – mówi prof. Jerzy Kowalczyk. Istnieje również niebezpieczeństwo immunologiczne związane z wytwarzaniem pewnych przeciwciał dla przetaczanych krwinek czerwonych lub płytek. Czasem może to prowadzić do reakcji alergicznych czy wstrząsowych u pacjenta. – Poważnym zagrożeniem w przypadku częstych transfuzji jest magazynowanie złogów żelaza w narządach miąższowych, takich jak wątroba, serce, płuca, śledziona. Ich powstawanie jest wynikiem znacznie szybszego niż naturalny rozpadu przetoczonych komórek krwi. Złogi te, zalegając w narządach prowadzą do ich uszkodzenia – wyjaśnia prof. Kowalczyk. Już kilkakrotne podanie komórek krwi w ciągu 2-3 miesięcy może spowodować podobne zagrożenie, dlatego Ministerstwo Zdrowia pracuje obecnie nad specjalnym, terapeutycznym programem lekowym. – W przypadku pacjentów, u których przewidujemy częste transfuzje, np. w chorobach genetycznie uwarunkowanych możemy profilaktycznie zastosować leki wychwytujące żelazo (terapia chelatująca). Regularność takiej terapii i przestrzeganie procedur skutecznie zapobiega odkładaniu się żelaza w narządach, a tym samym negatywnym skutkom transfuzji – dodaje prof. Jerzy Kowalczyk.

prof. dr hab. n. med. Jerzy Kowalczyk
Kierownik Kliniki Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej w Lublinie

MONIKA KASZUBA
redakcja@mediaplanet.com

KROK 2 STWARDNIENIE GUZOWATE

Krew jest lekiem ratującym życie. Staje się niezbędna w sytuacji leczenia wielu chorób. Należy jednak pamiętać o skutkach ubocznych częstych transfuzji i skutecznie je niwelować.

SŁUŻBIE ZDROWIA DZIECKA

Które choroby wymagają transfuzji krwi u dzieci, jak często trzeba je przeprowadzać?
Krew jest lekiem ratującym życie. Stosujemy ją by ratować życie pacjentów po urazach, ale także w przebiegu leczenia wielu chorób. Mam tu na myśli zarówno choroby nowotworowe, gdy krew staje się niezbędna, a także w chorobach w których dochodzi do zaburzenia produkcji krwinek czerwonych czy też ich nadmiernego niszczenia. Do wielokrotnych transfuzji koncentratu krwinek czerwonych dochodzi więc między innymi w przebiegu takich chorób jak talasemia beta, zespoły mielodysplastyczne (MDS), anemia aplastyczna, zespół Diamonda- Blakfana, oraz innych rzadkich niedokrwistości wrodzonych lub nabytych.

Jaka jest skala problemu, u ilu procent pacjentów stosuje się tę metodę?
Ocena skali problemu jest niezwykle trudna z uwagi na różnorodność przyczyn transfuzji krwi i jej koncentratów. Możemy ocenić częstość występowania wrodzonych niedokrwistości hemolitycznych lub niedokrwistości aplastycznych lecz już znacznie trudniej będzie z oceną ilości transfuzji w leczeniu chorób nowotworowych, bo ta zależy od ciężkości i ilości powikłań.

Jakie są kliniczne konsekwencje i zagrożenia częstych transfuzji?

„Krew jest niekiedy jedynym lekiem pozwalającym na utrzymanie chorego przy życiu, jednak duża liczba transfuzji może być szkodliwa".

Jak wspomnieliśmy krew jest lekiem ratującym życie, ale jak każdy lek ma swe uboczne działanie, które wiąże się z metabolizmem żelaza w ustroju i brakiem możliwości usuwania z niego nadmiaru żelaza. Każda jednostka przetoczonej krwi dostarcza zaś 200 mg żelaza do organizmu biorcy, dodatkowo, ponad ilość wchłoniętą w jelitach. Wielokrotne przetaczanie krwi prowadzi zatem do podwyższenia stężenia żelaza w ustroju. Ten nadmiar żelaza odkłada się w różnych tkankach i narządach. Jeśli dojdzie do przekroczenia zdolności magazynowania żelaza w organizmie, wolne żelazo katalizuje proces powstawania wysoce reaktywnych rodników hydroksylowych, co prowadzi do uszkodzenia błon komórkowych i denaturacji białek. Przewlekłe obciążenie żelazem stanowi więc poważne powikłanie regularnych, licznych przetoczeń krwi.

Czy w Polsce mamy dostęp do skutecznych metod leczenia, które może transfuzje zastąpić, chroniąc tym samym przed niekorzystnymi ich konsekwencjami?
Musimy z całą stanowczością podkreślić, iż jedna lub kilka transfuzji krwi nie doprowadzi do stanu przeładowania organizmu żelazem. Występuje on jedynie u chorych wymagających bardzo częstych powtarzanych transfuzji.
Aby zapobiec gromadzeniu się nadmiaru żelaza stosuje się terapię wiążącą nadmiar żelaza, zwaną terapią chelatującą. Terapia chelatująca ma na celu usunięcie żelaza podanego podczas transfuzji, utrzymanie stałego stężenia żelaza w krwi, zapobieganie uszkodzeniu tkanek oraz, w przypadkach toksyczności narządowej, terapię mającą na celu usunięcie żelaza zgromadzonego w komórkach. Do tej pory standardem w leczeniu chelatującym była deferoksamina. Skuteczność leczenia deferoksaminą ograniczona jest jednak ze względu na niezwykle wymagający i niedogodny sposób podawania tego leku, co negatywnie wpływa na skuteczność leczenia, szczególnie u młodych chorych.
Nadzieją dla tych chorych jest deferazyroks lek doustny, który stosowany jest w terapii chelatującej zarówno u dorosłych jak i u dzieci. Preparat ten o działaniu wysoce selektywnym w stosunku do żelaza, sprzyja jego wydalaniu głównie z kałem. Postać doustna, powoduje, iż chorzy znacznie chętniej poddają się terapii chelatującej za pomocą deferazyroksu, co przekłada się na ograniczenie skutków przeładowania organizmu żelazem.

PROFIL
prof. zw. dr hab. med. Michał Matysiak
Stanowisko:
Kierownik Katedry i Kliniki Pediatrii Hematologii i Onkologii WUM

Stwardnienie guzowate, to choroba o bardzo zróżnicowanym obrazie klinicznym. Objawy mogą dotyczyć skóry, nerek, wątroby, mózgu, płuc, a do najpoważniejszych konsekwencji należą padaczka i opóźnienie rozwoju. Centrum Zdrowia Dziecka wdrożyło nowatorskie podejście do leczenia padaczki u tych pacjentów, polegające na rozpoczynaniu terapii przeciwpadaczkowej jeszcze przed wystąpieniem napadów. Szanse na leczenie choroby upatruje się w lekach ukierunkowanych molekularnie, które mogą hamować wzrost guzów. FDA (amerykańska agencja zajmująca się rejestracją leków) wpisała do rejestru pierwszy lek rekomendowany do stosowania w stwardnieniu guzowatym.

INSPIRACJE

KROK 3 NIEWYDOLNOŚĆ NEREK

DIALIZA OTRZEWNOWA
Dializa zmienia życia, jednak odpowiednio przeprowadzona pozwala dożyć późnej starości i cieszyć się życiem.

Dializa zmienia życie, ale nie musi nim „rządzić”

■ **Pytanie:** Czy wybór jednej metody leczenia nerkozastępczego przez pacjenta ogranicza dostęp do innych metod w przyszłości?

■ **Odpowiedź:** Nie, wszystkie trzy metody: hemodializa, dializa otrzewnowa i przeszczep są komplementarne wobec siebie. Każdy pacjent może skorzystać z każdej z nich na określonym etapie choroby, w zależności od stanu zdrowia, potrzeb czy przeciwwskazań.

Nerki zwykło się nazywać najważniejszym filtrem organizmu, ponieważ produkują i wydalają mocz, a wraz z nim toksyczne pozostałości przemiany materii. Oprócz tego regulują gospodarkę wapniowo-fosforową i kwasowo-zasadową, odpowiadają za produkcję hormonów – erytropoetyny, pobudzającej szpik do wytwarzania czerwonych krwinek i angiotensyny regulującej ciśnienie krwi. Kiedy z różnych przyczyn dochodzi do niewydolności nerek cały organizm zaczyna źle funkcjonować, może dochodzić do niedokrwistości, zaburzeń układu nerwowego, kwasicy metabolicznej i in. niebezpiecznych schorzeń. Pacjent z niewydolnością nerek jest skazany na leczenie nerkozastępcze w postaci dializoterapii lub przeszczepu.

Pacjent musi mieć wybór

Optymalną metodą leczenia nerkozastępczego jest tzw. przeszczep wyprzedzający narządu. To rekomendowane postępowanie zarówno w Polsce jak i na świecie dla pacjentów odpowiednio wcześniej zdiagnozowanych i objętych opieką nefrologiczną. Pozwala uniknąć dializowania, a chorzy dzięki nowemu organowi mogą powrócić do normalnego funkcjonowania. Jeśli nie ma szans na przeszczep wyprzedzający pacjentowi pozostaje dializa, która pozwala przeczekać do momentu pojawienia się dawcy nerki. Od kilku lat dializoterapia jest metodą ogólnodostępną. Każdy pacjent, jeśli tylko nie ma bezwzględnych przeciwwskazań ma pełen dostęp zarówno do hemodializy (dializa pozaustrojowa, tzw. sztuczna nerka), jak i dializy otrzewnowej (wewnątrzustrojowa, do której wykorzystuje się błonę otrzewnową). Chory, który pojawia się u nas w ośrodku może liczyć na pełną informację dotyczącą obu metod leczenia nerkozastępczego. Pokazujemy mu stacje dializ ze sztuczną nerką, materiały edukacyjne dotyczące dializy otrzewnowej, filmy, które pacjent może obejrzeć wraz z rodziną. Zapewniamy mu kontakt i rozmowę z pielęgniarką, lekarzem i – co może najważniejsze – z drugim pacjentem, który podlega podobnemu leczeniu. Wszystko po to by miał realny wybór metody dializowania.

> „Optymalną metodą leczenia nerkozastępczego jest tzw. przeszczep wyprzedzający narządu”.

Mieć kontrolę nad chorobą

Statystyki z ostatnich lat pokazują, że niespełna 10 proc. pacjentów korzysta z dializ otrzewnowych (jedyna domowa metoda dostępna w Polsce), w naszym ośrodku stanowią 22,4 proc. Można to tłumaczyć mniejszą dostępnością ośrodków, które prowadzą dializy tą metodą, w Polsce jest ich tylko około 56. Obok tego, w środowisku lekarskim brak rzeczywistego przekonania, że właśnie ta metoda powinna być rekomendowana jako leczenie pierwszego wyboru, optymalne dla każdego pacjenta, który nie ma przeciwwskazań do jej zastosowania. Dializa otrzewnowa oferuje pacjentowi lepszą jakość życia, ponieważ nie uzależnia chorego od ośrodka dializ, umożliwia aktywność zawodową, towarzyską, daje mu również poczucie panowania nad swoją chorobą. Powinna być metodą z wyboru w przypadku dzieci, chorych na cukrzycę, osób starszych i aktywnych młodych. Co niezmiernie ważne dializa otrzewnowa bardzo dobrze naśladuje fizjologiczne funkcje nerek i utrzymuje resztkową diurezę, co przekłada się później na lepsze wyniki po przeszczepie nerki. Dlatego transplantolodzy bardzo chętnie decydują się na przeszczep u osób po dializie otrzewnowej, szczególnie tych krótko dializowanych. Pacjenci ci mają zdecydowanie mniejszy bagaż powikłań niż osoby po hemodializach, poza tym nerka po przeszczepie szybciej podejmuje swoje funkcje. Dowodem tego są dane statystyczne z lat 2006-2010 z naszego ośrodka. Z programu hemodializ do przeszczepu zakwalifikowało się 5,4 proc. chorych, z dializy otrzewnowej 13,1 proc.

Dr Dorota Frankiewicz
Stacja Dializ w Koninie

MONIKA KASZUBA
redakcja@mediaplanet.com

CZY WIESZ, ŻE...

„Dializa otrzewnowa umożliwiła mi powrót do pracy”

W młodym wieku nie bierzemy pod uwagę złych scenariuszy. Odsuwamy myśli o chorobie, często zaniedbując profilaktyczne badania. Konsekwencje tego mogą być niestety niebezpieczne dla naszego zdrowia, a nawet życia.

Pierwsze oznaki choroby pojawiły się u Marty 16 lat temu. Rutynowe badania okresowe w pracy wykazały obecność białka w moczu. – Od lekarza rodzinnego dostałam skierowanie najpierw do urologa, potem nefrologa, ale nie usłyszałam żadnej wiążącej diagnozy – wspomina Marta.

Pacjentów grzech zaniedbania

Dopiero 4 lata temu bohaterka trafiła na oddział szpitalny w Poznaniu z niepokojącymi objawami, po serii badań stwierdzono u niej kłębuszkowe zapalenie nerek i skierowano na biopsję. Jednak niewiedza i strach – jak sama przyznaje – spowodowały, że nie poszła na badanie. W ubiegłym roku wyniki Marty znacznie się pogorszyły. -Trafiłam do szpitala, gdzie usłyszałam szokującą diagnozę: niewydolność nerek, która wymaga niezwłocznego zastosowania dializ. Zaczęłam szukać jakiejś alternatywy, dodatkowych konsultacji, wierzyłam, że da się odciągnąć dializy w czasie – wspomina dzisiaj Marta. Kolejni lekarze potwierdzali jedynie raz usłyszaną diagnozę.

Aktywna mimo choroby

Wybór metody dializowania należy do pacjenta. – Wytłumaczono mi dokładnie różnicę pomiędzy hemodializą i dializą otrzewnową. Pierwsze pytanie, które zadałam dotyczyło tego, która z nich umożliwi mi powrót do aktywności zawodowej – mówi Marta. Hemodializy wykluczały powrót do pracy, na szczęście w przypadku Marty nie było przeciwwskazań do dializ otrzewnowych. -Dzisiaj widzę, że to był dobry wybór. Dializa otrzewnowa pozwala mi kontrolować chorobę, nie jestem uzależniona od pobytu w jednym miejscu. Mogę zabrać sprzęt ze sobą i w czystych warunkach dializować się w podróży, w ten sposób radzę sobie wyjeżdżając np. na służbowe szkolenia – mówi bohaterka. W przypadku dializ otrzewnowych dieta chorego jest mniej rygorystyczna, co pozwala na swobodniejsze funkcjonowanie na co dzień.

INSPIRACJE

CHOROBA 4 NIEDOBÓR WITAMIN

Witaminy, pilnie zalecane

Pytanie: Czy dobrze zbilansowana dieta dziecka jest w stanie dostarczyć mu odpowiednią do prawidłowego rozwoju ilość witamin i minerałów?

Odpowiedź: Nie do końca, szczególnie w okresie wzrostu powinniśmy dodatkowo wspomóc dzieci właściwie dobraną suplementacją.

Już od pierwszych lekcji biologii uczy się dzieci jak ważne dla naszego prawidłowego rozwoju i funkcjonowania są witaminy, minerały i pierwiastki śladowe. Dla najmłodszych najważniejsze są te z grupy A, D, K, PP, C i B, bo wpływają na właściwy rozwój kośćca, prawidłową pracę układu nerwowego i pokarmowego, procesy krzepnięcia krwi, chronią organizm przed szkodliwymi substancjami. Co się dzieje, gdy w organizmie wystąpią ich niedobory? Dziecko jest osłabione, rozdrażnione, gorzej się uczy, spada jego odporność i często cierpi na infekcje. Za prawidłową dietę dziecka odpowiadają oczywiście jego opiekunowie, ale sami często nie zdają sobie sprawy, że zdrowa, zbilansowana dieta to dzisiaj za mało.

W poszukiwaniu dobrej żywności

Smutna prawda naszych czasów jest taka, że chociaż mamy w bród żywności to odznacza się ona niską jakością. Nie dotyczy to wcale tylko żywności z hipermarketów. Mięso, wędliny, nabiał w procesie masowej produkcji są przetwarzane, zanieczyszczane, często dodaje się do nich sztucznych polepszaczy. Możemy powiedzieć, że to „żywność identyczna z naturalną”, ale nie mająca z naturą już wiele wspólnego. Co więcej, spada jakość owoców i warzyw, np. w jabłkach odnotowuje się o 50-60% mniej witaminy C niż kiedyś, a w uchodzącym za kwintesencję zdrowia szpinaku nawet o 70% mniej magnezu. To konsekwencja wyjałowienia gleby i zanieczyszczania jej metalami ciężkimi i ołowiem. Żywność staje się też uboższa w trakcie zamrażania, przechowywania, smażenia, gotowania i chemicznego przetwarzania. Niestety takie pożywienie nie dostarcza ani nam, ani naszym dzieciom odpowiedniego poziomu składników odżywczych (dziennie potrzebujemy ich ok. 100, w postaci witamin, minerałów, pierwiastków śladowych, aminokwasów i tłuszczów). Ich brak nieuchronnie doprowadzi do choroby.

NIEDOBÓR WITAMIN
Zdrowa dieta to nie wszystko. Należy wspomóc rozwój najmłodszych odpowiednią dawką suplementów codziennie.

Recepta na zdrowie dziecka

Co możemy zrobić, aby uchronić nasze pociechy przed negatywnymi skutkami niedoborów niezbędnych dla organizmu składników? Przede wszystkim szukajmy żywności z ekologicznych, sprawdzonych upraw, małych gospodarstw, które nie produkują żywności na skalę przemysłową, a dodatkowo legitymują się odpowiednimi certyfikatami. Powinniśmy jednocześnie uzupełniać dietę dziecka suplementami. Taką suplementację mogą rozpocząć już kobiety w ciąży i karmiące piersią, na rynku dostępne są specjalnie przygotowane dla nich kompleksy witamin, z których pośrednio korzysta też maluch. Kolejnym krokiem są zestawy witamin dla niemowląt i dzieci, które zapewniają im podaż witamin niezbędnych do prawidłowego wzrostu, rozwoju narządów wewnętrznych, układu nerwowego, wreszcie odporności. Suplementy przeznaczone dla dzieci powinny zawierać: kwasy omega-3, 6, 9, witaminę C, E, PP, B5, B6, B12, kwas foliowy oraz cynk. Zawsze warto skonsultować rodzaj suplementacji z pediatrą opiekującym się naszym dzieckiem.

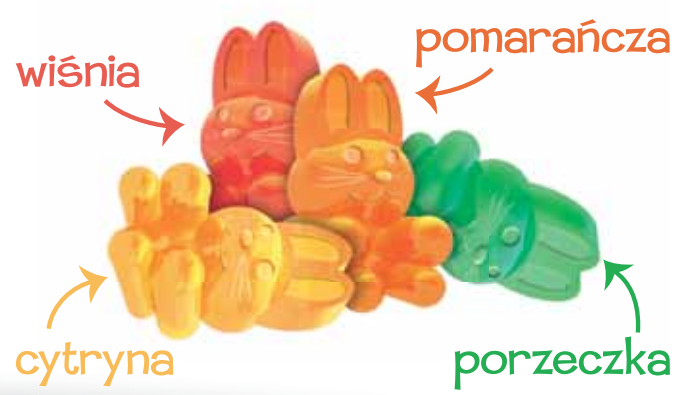
MONIKA KASZUBA
redakcja@mediaplanet.com

5 ZASAD ZDROWEJ DIETY:

1. W regularności siła, dlatego specjaliści zalecają jedzenie 5 posiłków w ciągu dnia w regularnych odstępach.
2. Warzywa i owoce to menu obowiązkowe, zawsze staraj się włączać je do jadłospisu.
3. Zdecydowanie ograniczaj spożywanie soli, cukru, alkoholu oraz tłustego czerwonego mięsa (zastępuj je drobiem).
4. Pamiętaj o śniadaniu, powinno dostarczać organizmowi 25 proc. dziennego zapotrzebowania kalorycznego.
5. Pij ok. 2 litrów niegazowanej wody dziennie, dodatkowo powinieneś pić herbaty ziołowe, soki warzywne i owocowe – ale wyłącznie te świeżo wyciskane.

Zawartość witamin i minerałów zgodna z zaleceniami Instytutu Żywności i Żywienia dotyczącymi dziennego spożycia u dzieci.

- Kompletny zestaw 13 witamin i minerałów, w tym witamina D, cynk i selen, dostosowany do potrzeb dzieci powyżej 3 roku życia.
- Optymalny skład preparatu uzupełnia codzienną dietę, wspiera prawidłowy rozwój układu kostnego oraz pomaga budować odporność dziecka.
- Wspaniałe owocowe smaki:



Żelki pełne witamin.
W trosce o najmłodszych.

NURSEA
Daj się sobą zaopiekować

NURSEA Vita Kic Kic. Suplement diety. **Skład preparatu:** witamina C, niacyna, witamina E, cynk, kwas pantotenowy, witamina B_6, witamina B_1, witamina A, kwas foliowy, selen, biotyna, witamina D, witamina B_{12}.
Producent: Synoptis Pharma Sp. z o.o., ul. Taśmowa 7, 02-677 Warszawa, www.synoptispharma.com

NVKK/05/010

Wakacje marzeń

Wakacje to magiczny czas dla każdego dziecka. Słoneczna pogoda, czas wolny i niezapomniane podróże sprawiają, że każde dziecko ich wyczekuje. Aby były to chwile pełne wrażeń dla Nas, rodziców i dla naszych pociech, pamiętajmy o tym by łączyć przyjemne z pożytecznym:

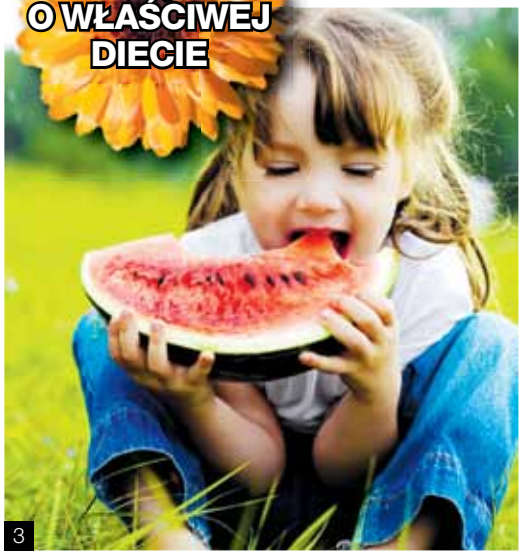
ROZWIJAJ PASJE

1

DBAJ O KONTAKT DZIECKA Z RÓWIEŚNIKAMI

2

PAMIĘTAJ O WŁAŚCIWEJ DIECIE



3