

Helena Okrasa lat 65, wiceprezes Dolnośląskiego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Łuszczycę i ŁZS.

„Choruję na łuszczycę pospolitą i ŁZS. Choroba została zdiagnozowana w dzieciństwie, lecz w wieku nastoletnim nastąpiła reemisja na około 8-9 lat. Po pierwszej ciąży nastąpił widoczny nawrót choroby, a po drugiej łuszczycyca na stałe „zagościła” w moim życiu. Po osiągnięciu pełnej świadomości i wiedzy na temat łuszczycy stosowałam maści i tabletki. Niestety te metody „leczenia” przynosiły ulgę tylko na chwilę – polegającą jedynie na niewielkim ograniczeniu świądu, bądź wcale. Z powodu choroby wielokrotnie przebywałam w szpitalu, aby choć troszkę złagodzić objawy i poczuć się lepiej. Choroba ma i miała duży wpływ na moje samopoczucie. Odbijała się negatywnie na zdrowiu psychicznym i niejednokrotnie utrudniała mi codzienne funkcjonowanie. W takich momentach wsparcie moich bliskich było nieocenione.

Pierwsze badanie kliniczne rozpoczęło się w 2010 roku i trwało około 1 roku i 4 miesięcy – nie przyniosło właściwie żadnych efektów, poza brakiem świądu. W związku z tym, w porozumieniu z lekarzem prowadzącym podjęłam decyzję o przerwaniu leczenia. W momencie podejmowania takiej decyzji, nastąpił ogromny zawód i zniechęcenie. Następnie w 2014 roku podjęłam decyzję o uczestnictwie w 3-letnim programie (badaniu klinicznym). Po około miesiącu od podania pierwszej dawki leku nastąpiła znaczna i widoczna poprawa – skóra czysta, brak świądu i stawy znacznie mniej mnie bolały. Takie efekty utrzymywały się przez cały czas podawania leku. Niestety po półtora roku otrzymałam szokującą informację o tym, iż badanie kliniczne zostaje przerwane. Głównym powodem zaprzestania prowadzenia badania przez sponsora było samobójstwo jednego z uczestników – jako skutek uboczny działania leku. Po około 2 miesiącach od zaprzestania przyjmowania leku, nastąpił zdecydowany i bardzo widoczny nawrót choroby, a w konsekwencji ogromne nerwy, stres i załamanie.

Ponowne rozpoczęcie leczenia, uczestnictwa w rocznym badaniu klinicznym nastąpiło w 2016 roku z czym wiązałam ogromne nadzieje. Efekty zadowalające – takie jak przy poprzednim, przerwaniu leczenia – brak skutków ubocznych. Samopoczucie bardzo dobre. Po zakończeniu badania, po okresie około pół roku nastąpił kolejny wysyp – powrót do punktu wyjścia.

W maju 2018 roku podjęłam kolejną walkę i rozpoczęłam udział w kolejnym badaniu. Przez pierwsze 4 miesiące brak był jakichkolwiek efektów, dlatego jestem pewna, iż otrzymywałam w tym czasie placebo, ponieważ badania kliniczne prowadzone były metodą podwójnie ślepej

próby z zastosowaniem randomizacji i placebo. Po otrzymaniu „właściwego” leku, skóra już po tygodniu od podanej dawki zrobiła się czysta – towarzyszyło temu uczucie „zmiany skóry”, a także brak świądu, brak dolegliwości związanych z bólem stawów. Efekty te trwają do tej pory, a co za tym idzie jestem spokojna i szczęśliwa. Czuje się wolna.

Choroba ma ogromny wpływ – na niemal każdy aspekt mojego życia – zarówno rodzinnego, społecznego a wcześniej także zawodowego. Przy wzmożonych wysypach oprócz bólu stawów, a także uczucia świądu, który niejednokrotnie powodował nawet brak snu – często byłam rozdrażniona, podenerwowana, niejednokrotnie smutna, jak również zniechęcona do codziennego funkcjonowania.

W momencie rozpoczęcia każdego kolejnego badania klinicznego zawsze towarzyszyła mi ogromna nadzieja na poprawę mojego stanu zdrowia. Niestety przerywanym lub kończącym się badaniami towarzyszyły załamania i zdecydowane pogorszenie mojego samopoczucia. Na szczęście obecnie czuje się bardzo dobrze, jestem spokojna i cieszę się życiem. Badania kliniczne zmieniły właściwie wszystko w moim życiu. Widoczne efekty leczenia, przyczyniły się do radykalnej poprawy komfortu życia. Brak bólu, brak świądu – dają ogromny spokój na co dzień. Propozycja wzięcia udziału w badaniu padła od mojego lekarza prowadzącego. Ze względu na fakt zamieszkania w dużym mieście, jakim jest Wrocław i w którym znajduje się ośrodek badawczy, łatwo było uzyskać i znaleźć informacje na ten temat i móc uczestniczyć w badaniu klinicznym. Decydując się na udział w nim zastanawiałam się oczywiście nad tym co przyniosą. Ryzyko przed nieznanym występuje prawie zawsze. Największą obawą było prawdopodobne obniżenie odporności, które towarzyszy przyjmowaniu leku. Jednak mimo wszystkich ewentualnych zagrożeń i możliwych skutków ubocznych – byłam pewna swojej decyzji i gdybym ponownie znalazła się w takiej sytuacji, z całą świadomością podjęłabym identyczną decyzję.

Zanim wzięłam udział w badaniu, oczywiście słyszałam o takiej formie możliwego leczenia. Należąc do Stowarzyszenia, temat takiego typu badań jest poruszany w naszych dyskusjach niejednokrotnie. Duże wsparcie otrzymałam od bliskich, choć zareagowali ostrożnie i z obawą o mnie, ponieważ nie znali dokładnie specyfikacji badań klinicznych, to wspierali mnie w każdej decyzji, ponieważ wiedzieli najlepiej, jak ważne jest to dla mnie i jak w przypadku sukcesu może poprawić mój komfort życia – zarówno psychiczny, jak i fizyczny. Decydując się na wzięcie udziału w badaniu klinicznym zyskałam przede wszystkim spokój wewnętrzny, który w moim odczuciu jest najważniejszy. A także życie bez dotychczas niemal stale obecnego świądu, bólu i łuszczącej się skóry.

Zachęcam wszystkich do poszerzania wiedzy, szukania informacji, wymiany spostrzeżeń i doświadczeń, a także nieodpuszczania i walki o swoje zdrowie. Ze swojej strony polecam udział w badaniach klinicznych, choć należy pamiętać, iż wiąże się to niejednokrotnie z wyrzeczeniami i ogromną samokontrolą, a jednocześnie warto mieć na uwadze fakt, że lekarz badacz (prowadzący) jest zawsze dostępny dla pacjenta.”