

Viva in I.canna.blog

ZDRAVNIKI, NE BOJTE SE KONOPLJE

PIŠE: TILI KOJIĆ

»Ko je hčerka dobila prvi epileptični napad pri starosti šest mesecev, sem se prvič srečala z epilepsijo, saj je v družini nimamo in tudi med znanci ni bilo nikogar s to boleznijo. Prvi mesec, ko se kljub diagnozi, da gre za benigno epilepsijo, ki naj bi izzvenela, in kljub prvemu antiepileptičnemu klasičnemu zdravilu (prva izbira) stanje pri hčerkici ni umirilo, sem prežokala večino noči, ki sem jih prebedela ob njeni posteljici v bolnišnici. Po zamenjavi antiepileptičnega zdravila (druga izbira) se je stanje za leto in pol precej izboljšalo (napade je imela v povprečju enkrat na tri mesece), potem pa so se začeli pojavljati vse pogostejše, kljub dodanemu tretjemu zdravilu. Z namenom, da bi znali poiskati pravo kombinacijo zdravil, so hčerkico testirali za Dravetov sindrom, predvsem zato, da bi ga izključili. A izvidi so žal potrdili da gre prav za to, eno najhujših oblik epilepsije, ki se ne odziva na zdravila,« začne pripovedovati mamica, profesorica po poklicu, ki se kljub temu ni vdala v usodo, ampak je aktivno iskala rešitev, in jo, kot vse kaže, tudi našla. To je zgodba o njenem boju.

Kako ste se počutili, ko ste izvedeli za diagnozo svoje hčerkice?

Ko sem na spletu prebrala, za kako hudo obliko bolezni gre, da je do starosti 7 let to obdobje opisano kot katastrofalno, ko zaradi neobvladljivih napadov in statusov lahko pride do trajnih poškodb, kot so izguba govora, hoje, velikega kognitivnega zaostanka v razvoju in tudi smrti, se nam je življenje obrnilo na glavo. Ob znanih sprožilcih napadov, kot so močna in utripajoča svetloba, povišana zunanja in telesna temperatura, telesna aktivnost, različni vzorci, razburjenost, veselje in drugi, ki so značilni za Dravetov sindrom, smo morali dotedanje življenje popolnoma spremeniti in prilagoditi hčerkini bolezni. Kljub preprečevanju možnih sprožilcev, napadov nismo imeli pod nadzorom, tako da se je poleg nemoči pojavila še jeza, da napadov ne moremo obvladovati.

Strah, kdaj se bo pojavil naslednji napad, kakšne posledice bo pustil in da bom morda celo izgubila hčerkico, je od takrat venomer prisoten – včasih zraste do

neobvladljive bolečine, drugič se malce umakne upom in željam po ozdravitvi.

Kakšna je bila pot iskanja rešitve?

Ko so hčerki potrdili diagnozo Dravetov sindrom, so nam nevrologi posredovali kontakt staršev, ki so prav tako imeli hčerkico s tem sindromom. Pogovor in srečanje z njimi mi je, kljub vsem opisanim težavam, s katerimi so se starši in deklica do tedaj srečevali, vлил upanje, da morda za mojo hčerkico vendarle obstaja kolikor toliko srečen izhod iz takrat po napovedih tako črne situacije. Z mojem sva nato začela iskati druge možne alternative zdravljenja, od homeopatije do bioenergije, nazadnje pa na spletu zasledila zdravilo, ki je obetalo ogromno ravno pri otrocih z Dravetovim sindromom – konopljo. Seveda pa smo naleteli na težavo, kako priti do ustreznih pripravkov iz konoplje. Od aprila 2014, ko smo prvič poskusili terapijo s konopljo, uvoženo iz Kanade, pa do sedaj, ko preizkušamo že četrti konopljin pripravek iz Amerike in iščemo

pravo razmerje med CBD in THC, se kot laika sama z mojem »izobražujeva« na tem področju, prebirava znanstvene članke in slediva izkušnjam in nasvetom staršev otrok z Dravetovim sindromom (kot tudi drugih težjih oblik epilepsije), ki so včlanjeni v različne forume po svetu, predvsem v Ameriki. Pripeljati konopljo v Slovenijo, pa čeprav za zdravstvene namene in za točno določenega pacienta, je bil še do letošnje pomladi pravi podvig. Zdravniki, tudi tisti, ki so sicer podpirali zdravljenje s konopljo, niso upali napisati zdravniškega priporočila, da bi lahko pri morebitnem pregledu na carini upravičili posedovanje konopljinega olja. Tudi državne institucije, ki bi morale pomagati malim pacientom pri dostopu do novega zdravila, so na konopljo gledale s popolnoma drugačnega zornega kota – kot strah pred splošno legalizacijo, predvsem pa odvisnostjo mladih.

Prof. dr. David Neubauer s Pediatrične klinike je bil med redkimi zdravniki, ki vam je prisluhnil in prišel nasproti.



Kako je potekalo vaše sodelovanje?

Prof. dr. Neubauer je kot predstojnik nevrološkega oddelka skupaj s hčerkino nevrologinjo, ki smo jo najprej seznanili z možnostjo zdravljenja s konopljo, imel posluh za uvajanje tovrstne terapije in pričel s postopkom pridobivanja vseh uradnih dovoljenj. Glede na to, da se je pri tem soočal tudi z nestrinjanjem zdravniške stroke, tako zaradi pomanjkanja znanja s tega področja kot tudi strahu pred odzivom javnosti, mu prav gotovo ni bilo lahko.

Prof. dr. Neubauer je v začetku lanskega leta izvedel študijo s sintetičnim CBD, ki pa se je pokazala kot ustrezna le za nekatere oblike epilepsij. Izkazalo se je, tako pri moji hčerki kot tudi pri nekaterih drugih otrocih, da so za izboljšanje kontrole napadov in kognitivnega razvoja poleg kanabidiola (CBD) potrebni tudi ostali kanabinoidi, torej pripravki iz naravne konoplje. Ker zdravljenje z naravno konopljo (preko znanstvenih študij in člankov) ter izkušnje staršev iz tujine spremljava z možem že več kot dve leti, prav tako pa naravno konopljo uporabljava kot dodatno terapijo pri svoji hčerki (iščeva primeren odmerek ter razmerje med CBD in THC), svoje znanje in izkušnje posredujem staršem, ki se obrnejo name v stiski in si želijo informacije o konoplji in nasvete pri odmerjanju zdravila. S prof. dr.

Neubauerjem se posvetujeva glede novih produktov konoplje, ki so v tujini na voljo, možnosti uvoza teh zdravil v Slovenijo ter interakciji antiepileptičnih zdravil in konoplje.

Po letih iskanja rešitve in preizkušanja pripravkov iz konoplje ste našli olje, ki deklici pomaga. Toda dodajati ga morate uradno predpisanim zdravilom, ker vam etična komisija tega zdravljenja ni dovolila opustiti. Kaj je bil njihov argument za to odločitev?

Pred več kot dvema letoma smo od etične komisije dobili pozitiven odgovor le glede uporabe čistega CBD – takrat smo bili z odgovorom zadovoljni in se nismo zavedali omejitve, ki jo je s tem postavila. Ker se je zdravljenje epilepsije (kot tudi drugih bolezni) s konopljo razširilo šele v zadnjih dveh letih, so dognanja in izkušnje o prisotnosti vseh kanabinoidov v terapiji ter optimalno delovanje le-teh ob minimalnem nivoju klasičnih zdravil znana šele sedaj.

Za postopno odvajanje klasičnih zdravil ob vzporedni terapiji s konopljo žal ni dovolj le pozitivno mnenje etične komisije, temveč bi potrebovali v Sloveniji tudi ustrezno podporo laboratorijev, ki bi lahko izmerili vsebnost vseh zdravil v telesu. Ob zviševanju konopljinega olja se namreč tako telo posameznega pacienta kot tudi klasična zdravila različno odzivajo, zato lahko šele ob konstantnem

spremljanju nivojev teh zdravil nevrolog predpiše ustrezno shemo odvajanja posameznega zdravila, da ne pride do toksičnosti in posledično še do več napadov.

Kakšno je vaše sporočilo staršem, ki so v podobnem položaju?

Staršem bi svetovala, da stopijo v stik z drugimi starši ter se včlanijo v različne forume, kjer lahko vprašajo za mnenje oziroma si delijo izkušnje. Tako se na eni strani seznanijo z učinki in delovanjem konoplje ter vidijo, da obstaja upanje in četudi ni moč doseči popolnega nadzora nad napadi, je velik uspeh tudi kognitivni razvoj otroka. Po drugi strani so aktivno vključeni v zdravljenje svojega otroka in se ne počutijo tako nemočne.

Kaj pa bi sporočili slovenskim zdravnikom, zavarovalnicam in zakonodajalcu?

Slovenskim zdravnikom bi želela sporočiti, da naj se ne bojijo neznanega, temveč navežejo stike s strokovnjaki in zdravniki iz tujine, ki imajo že nekaj izkušenj pri zdravljenju z naravno konopljo. Organizirani naj bi bili tudi ustrezni seminarji ter konference, na katere bi povabili zdravnike, ki imajo v Ameriki licenco za MMJ (Medical Marijuana), udeležba pa bi bila omogočena tudi predstavnikom staršev. Glede na izkušnje in prebrano menim, da bi morala biti terapija z naravno konopljo možna tudi kot prva izbira. □