
Konferencja na rzecz osób z chorobą Huntingtona

W dniach 24–25 kwietnia 2010 r. odbyła się w Warszawie kolejna już, XII Konferencja Naukowa współorganizowana przez Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Chorobą Huntingtona w Polsce i Zakład Higieny Katedry Medycyny Społecznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu. Przewodniczącą Komitetu Organizacyjnego była Danuta Lis (prezes Stowarzyszenia), a jego członkami: dr n. biol. Aneta Klimberg, dr n. med. Daniel Zielonka i niżej podpisany.

„Formułą” tych cyklicznych konferencji jest to, że spotykają się naukowcy (głównie neurologi) z chorymi na chorobę Huntingtona (HD) i członkami ich rodzin oraz opiekunami (głównie ich dziećmi oraz współmałżonkami). Tutaj należy przypomnieć, że HD jest chorobą dziedziczną i wśród członków rodzin chorych



na HD jest wielu takich, wśród których objawy kliniczne tej choroby jeszcze się nie ujawniły bądź są dopiero w początkowym okresie klinicznym. To wszystko składa się na specyficzną atmosferę tych konferencji, gdzie każdy z uczestników ma możliwość przyjrzenia się chorym na HD w różnych okresach jej rozwoju, aż do chorych przywożonych na te konferencje na wózkach.

Priorytetem dla Stowarzyszenia jest dyskusowanie nad możliwościami optymalizacji opieki nad chorymi z HD. Dlatego żywo dyskutuje się kontrakty z Narodowym Funduszem Zdrowia i warunki ich realizacji, możliwości uzyskiwania pomocy ze strony opieki społecznej. Na ten ostatni temat miała bardzo ciekawe wystąpienie mgr Krystyna Kott z Ośrodka Pomocy Społecznej Dzielnicy Bemowo m.st. Warszawy.

Z punktu widzenia ściśle klinicznego bardzo ciekawe referaty wygłosili: prof. dr hab. Jacek Zaremba, który omówił trudną i zarazem drażliwą sprawę badań prenatalnych w HD, dr n. med. Maria Rakowicz-Raczyńska, która przedstawiła podobieństwa i różnice postaci dorosłej i młodzieńczej HD; także w tej kwestii wypowiadała się dr n. med. Elżbieta Zdzienicka, oraz dr n. med. Dorota Hoffman-Zacharska,

która omówiła testy genetyczne i poradnictwo genetyczne w HD.

Dr n. med. Daniel Zielonka omówił projekty badawcze w ramach EHDN (European Huntington Disease Network), którymi kieruje w Polsce (Krajowy Ośrodek EHDN mieści się w Zakładzie Higieny Katedry Medycyny Społecznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu). Szczególne zainteresowanie chorych z HD wzbudziły, co zrozumiałe, informacje na temat badań nad nowymi lekami możliwymi do stosowania w tej chorobie. Równie żywe zainteresowanie wywołał kolejny już wykład na temat leczenia żywieniowego wygłoszony przez prof. dr hab. Marka Pertkiewicza.

Konferencję kończyło omówienie regionalnych grup wsparcia dla chorych z HD oraz pokaz filmu w reżyserii Marty Kucharskiej pt. „Wizyta”, w którym główną rolę zagrał Wojciech Królikiewicz – chory z HD.

Kolejne konferencje z tego cyklu wyraźnie ukazują coraz ściślejszą więź pomiędzy naukowcami a chorymi z HD i ich rodzinami oraz opiekunami – i to jest najcenniejsze, przy czym jedni i drudzy, patrzą optymistycznie w przyszłość pomimo piętrzących się trudności, głównie w radzeniu sobie z HD.

JERZY T. MARCINKOWSKI

