Warszawa, dnia xx października 2021 r.

*Informacja prasowa*

**Pacjenci z akromegalią potrzebują wielospecjalistycznej pomocy – ruszył portal edukacyjny akromegalia.edu.pl**

**Akromegalia to charakterystyczna choroba zmieniająca znacząco zewnętrzny wygląd pacjenta. Jednak to nie zmiany budowy ciała są najgroźniejsze, ale inne poważne powikłania ogólnoustrojowe jakie wywołuje choroba. Uwagi wymaga też stan emocjonalno-psychiczny pacjenta, a chory potrzebuje odpowiedniego wsparcia psychiatry oraz psychologa. Aby znacząco podnieść komfort życia osoby z akromegalią istotna jest indywidualizacja leczenia i opieki.**

*Portal edukacyjny akromegalia.edu.pl adresowany jest do osób z akromegalią oraz najbliższego ich otoczenia, rodziny, przyjaciół. Naszym celem jest zwiększenie świadomości społecznej w zakresie akromegalii oraz zwrócenie uwagi na problemy osób żyjących z tą chorobą. Materiały edukacyjne specjalnie przygotowane przez ekspertów, tj. endokrynologa, psychiatrę, psychologa, dietetyka, rehabilitanta – mają dostarczyć wiedzę na temat diagnostyki, leczenia, ale głównie sposobów radzenia sobie z trudnościami dnia codziennego* – mówi **Igor Grzesiak**, Wiceprezes Zarządu w Instytucie Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, inicjator powstania portalu edukacyjnego dla pacjentów z akromegalią.

Na stronie internetowej pacjenci znajdą informacje przygotowane przez psychiatrę i psychologa na temat jakości życia z akromegalią oraz porady dotyczące akceptacji i adaptacji choroby, radzenia sobie z trudnościami emocjonalnymi, objawów wskazujących na depresję wymagających wsparcia lekarza specjalisty. Fizjoterapeuta wyjaśnia, dlaczego aktywny i dostosowany do możliwości chorego wysiłek fizyczny oraz rehabilitacja są bardzo ważne w całym procesie terapeutycznych osoby z akromegalią i jakie niosą dla niej korzyści. Porady dietetyka dotyczą zaleceń żywieniowych, stanu odżywania, stosowania odpowiedniej diety mającej wpływ na stan zdrowia pacjenta oraz komfort życia z chorobą. Natomiast endokrynolodzy wyjaśniają zagadnienia dotyczące akromegalii, jej objawów, diagnostyki, leczenia oraz zaburzeń gospodarki węglowodanowej, które są bardzo charakterystyczne w tym schorzeniu. Portal będzie na bieżąco aktualizowany i uzupełniany o nowe materiały.

**Potrzeba pomocy psychologiczno-psychiatrycznej**

Akromegalia jest to rzadka, przewlekła, niezwykle charakterystyczna choroba spowodowana nadmiernym wydzielaniem hormonu wzrostu przez guz przysadki. Szacuje się, iż w Polsce dotyka około 3000 osób. Najczęściej diagnozowana między 40. a 60. rokiem życia. Im wcześniej jest rozpoznana, tym szanse na pełne wyleczenie chorego są większe. Akromegalia widoczna na pierwszy rzut oka objawia się zmianami wyglądu tj. charakterystycznym pogrubieniem rysów twarzy, powiększeniem dłoni, stóp, nosa, ust i języka, rozrostem żuchwy z poszerzeniem szpar międzyzębowych. Pacjenci skarżą się często na silne bóle głowy, krępującą, nadmierną potliwość i uciążliwe chrapanie podczas snu.[[1]](#footnote-2)

Dla większości osób żyjących z akromegalią najtrudniejszy jest etap przed diagnozą. Niepokój z powodu zmian zachodzących w organizmie oraz niepewność związana z tym „co mi jest” generuje szereg przykrych myśli i wyobrażeń, wywołuje duży lęk, wahania nastroju, obniżenie aktywności życiowej czy nawet wycofanie społeczne. Etap po otrzymaniu diagnozy, to doświadczanie przez pacjentów wielu negatywnych emocji takich jak gniew, strach, poczucie winy, smutek czy bezradność.[[2]](#footnote-3)

*Bardzo ważne jest zwrócenie uwagi na stan emocjonalno-psychiczny pacjentów z akromegalią, który w dużej mierze determinuje jakość życia u tych chorych. Pacjenci z akromegalią z pewnością potrzebują pomocy psychologiczno-psychiatrycznej.* ***Wyspecjalizowane ośrodki leczące akromegalię w Polsce gwarantują pacjentom uzyskanie odpowiedniego wsparcia*** – mówi **dr n. med. Aleksandra Jawiarczyk-Przybyłowska**, Adiunkt Kliniki Endokrynologii, Diabetologii i Leczenia Izotopami Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu.

Wielu pacjentów z akromegalią odczuwa silne objawy depresyjne charakteryzujące się brakiem emocji i doświadczeniem poczucia pustki, utratą zdolności odczuwania przyjemności z czegokolwiek, wycofaniem się z życia społecznego, ciągłym zmęczeniem, zaburzeniami snu, tj. przesypianiem dnia i wybudzeniami w nocy, brakiem apetytu, problemami ze skupieniem uwagi i pogorszeniem pamięci, negatywnej oceny samego siebie, poczuciem winy, a wręcz myślami samobójczymi, jako o sposobie na rozwiązanie istniejącej sytuacji.2

**Taki stan emocjonalny osoby z akromegalią wymaga rozpoznania oraz właściwego leczenia zarówno farmakologicznego, jak i terapeutycznego udzielonego przez lekarza psychiatrę.**2Bardzo istotnym elementem tego procesu, zdecydowanie poprawiającym jego przebieg, jest korzystanie z pomocy psychologa. Kluczowe jest też, aby chory otrzymał właściwe wsparcie ze strony najbliższego otoczenia, rodziny, przyjaciół na wszystkich etapach postępowania diagnostyczno-terapeutycznego.

**Najtrudniejsze są powikłania ogólnoustrojowe**

Pomimo charakterystycznego przebiegu choroby i zmian w wyglądzie zewnętrznym pacjentów, akromegalię rozpoznaje się późno. Średni czas od pojawienia się pierwszych objawów choroby do jej rozpoznania wynosi około 7-9 lat. Zmiany w wyglądzie zachodzą bardzo wolno, dla chorych zazwyczaj są niezauważalne, a ich pojawienie się często przypisuje się procesom starzenia się. **Jednak to nie zmiany w wyglądzie są najgroźniejsze, a inne poważne powikłania ogólnoukładowe jakie daje choroba.**1

*Najgorsze są powikłania, które dotyczą układu sercowo-naczyniowego, z nadciśnieniem, niewydolnością serca, zaburzeniami rytmu, układu oddechowego, uciążliwym bezdechem podczas snu, układu kostno-stawowego, bardzo dokuczliwymi bólami kośćmi i stawów, z ograniczoną ruchliwością tych stawów. Powikłania związane z neurologią, zespół cieśni nadgarstka. Wtedy kiedy guz jest duży dochodzi do zaburzenia pola widzenia – są to olbrzymie problemy towarzyszące pacjentom, Wczesne rozpoznanie i skuteczne leczenie będzie ograniczać pojawiające się powikłania, które bardzo upośledzają jakość życia i gorzej, bo skracają to życie o około średnio 10 lat* – stwierdza **prof. dr hab. n. med. Wojciech Zgliczyński,** Ordynator Oddziału Chorób Wewnętrznych Szpitala Bielańskiego w Warszawie.

Złożoność i różnorodność powikłań, które inaczej przebiegają u różnych pacjentów wymaga indywidualnego podejścia do każdego chorego.

*Indywidualizacja leczenia i opieki jest szczególnie ważna u pacjentów z akromegalią. Nie każdy pacjent bowiem wpisuje się w przyjęte wytyczne. Inaczej będziemy leczyć osobę młodą, bez powikłań ze strony układu sercowo-naczyniowego, bez zaburzeń gospodarki węglowodanowej – a inaczej osoby starsze, z licznymi chorobami współistniejącymi, a jeszcze inaczej pacjenta z cukrzycą* – podkreśla **dr n. med. Aleksandra Jawiarczyk-Przybyłowska**.

**Skuteczne leczenie**

Podstawową metodą leczenia akromegalii jest leczenie neurochirurgiczne polegające na usunięciu guza przysadki. Jeżeli odpowiednio wcześnie nastąpi rozpoznanie choroby i będzie to mały mikrogruczolak, to wtedy pacjent ma olbrzymią szansę na pełne wyleczenie.1

*Pacjent po operacji wymaga kontroli endokrynologa. Należy ocenić skuteczność zabiegu – czy udało się wyleczyć akromegalię. Jeśli nie, zostaje nam farmakoterapia. U większości pacjentów farmakoterapia kontroluje przebieg choroby, hamując dalszy wzrost guza i wydzielanie przez niego hormonów, co prowadzi do klinicznej poprawy. Aktualnie w Polsce dostępne są wszystkie leki stosowane w tej chorobie na świecie* – mówi **prof. dr hab. n. med. Wojciech Zgliczyński.**

U części chorych, którzy pomimo leczenia chirurgicznego mają aktywną postać akromegalii – w pierwszej kolejności podaje się leczenie farmakologiczne w postaci analogów pierwszej generacji. Nie u wszystkim jednak udaje się uzyskać dobrostan hormonalny i wtedy stosuje się leczenie generacji drugiej.1 Obie terapie są dostępne i w pełni refundowane w ramach programu lekowego.

W leczeniu akromegalii ważne jest, aby każda pacjent miał **indywidualnie dobrany lek** z uwzględnieniem rodzaju i wielkości guza przysadki, aktywności choroby oraz występowania chorób współistniejących.1 Istotne również jest **wielospecjalistyczne podejście do chorego**, opierające się na współpracy endokrynologów, neurochirurgów, diabetologów, kardiologów, ortopedów oraz rehabilitantów, **dostępne w wyspecjalizowanych ośrodkach leczenia tej choroby.**

W październiku 2021 Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej wraz ze Stowarzyszeniem Chorych z Akromegalią i Osób Wspierających rozpoczyna działania edukacyjne dla chorych z akromegalią, w ramach których powstał portal edukacyjny akromegalia.edu.pl. Celem tych działań jest zwiększenie świadomości społecznej na temat akromegalii, zwrócenie uwagi społecznej na tę chorobę. Sponsorem i Partnerem Strategicznym działań jest Pfizer. Patronat nad działaniami edukacyjnymi objęli Polskie Towarzystwo Endokrynologiczne, Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich – ORPHAN. Komunikacyjnie kampanię wspiera agencja Sto Lampartów na zlecenie Pfizer.

**Kontakt dla mediów:**

Renata Obuchowska
PR, Sto Lampartów
tel. +48 603 423 666
email: renata.obuchowska@stolampartow.pl

1. Zgliczyński W., O Akromegalii, www.akromegalia.edu.pl [↑](#footnote-ref-2)
2. Jawiarczyk-Przybyłowska A., Cyran A., Szcześniak D., Jakość życia z akromegalią, www.akromegalia.edu.pl [↑](#footnote-ref-3)