

NOVE TEHNIKE? DA, VENDAR NAJ BODO V SKLADU Z ETIKO!

SVARILO ISCoS-a

(ISCoS - International Spinal Cord Society - mednarodna zveza poškodbe hrbtenjače)

Ljudje, ki živijo s poškodbo hrbtenjače (SCI), so zainteresirani za kakršnokoli zdravljenje, ki bi jim dvignilo njihove funkcionalne sposobnosti in izboljšalo kvaliteto življenja. Veliko vznemirjenja za terapevtske celične transplante – (vsadke), prihaja iz poročil o prednostih celičnih transplantov za določene okvare. Res je, da je bil določen kostni mozeg iz (hematopoietic) izvornih celic učinkovito uporabljen za zdravljenje nekaterih krvnih in imunoloških okvar, vendar do danes to ni prišlo v poštev za zarodne izvorne celice ali za druge »odrasle« izvorne celice v zdravljenju pri SCI. Kljub temu se s strani večjih klinik po svetu ponuja celični transplant za poškodovano hrbtenjačo.

Kot pri vsaki resni zdravstveni težavi, so ljudje dovzetni za obetajoče okrevanje, čeprav so stroški zdravljenja visoki in je potencialna tveganost neznana. Moralno je nesprejemljivo zaračunati obupanim ljudem in iz njihovega upanja za zdravljenje ustvarjati dobiček, čeprav se dogaja tudi to. Zapomnite si, prosim, četudi se sliši predobro za biti resnično, da je predobro, da bi bilo resnično. Posamezniki ali ustanove, ki prodajajo celične transplante, niso izvršili kontroliranih preizkusov z veljavnimi metodami, zabeleženi so le neosebni (zaslepljeni) rezultati s strani opazovalcev. Zaradi jasnega interesa ali pristranosti je nesprejemljivo, da lahko vsi tisti, ki tržijo z oskrbo tretmana, tudi podajajo in vrednotijo predmetno zdravljenje.

Dobavitelji teh celičnih transplantnih postopkov poskušajo dokazati kredibilnost (by citing), upoštevajoč eksperimentalno proučevanje, študije, ki nimajo nobene direktne povezave s SCI – (glej zgoraj – krvne okvare). Nanašajo in sklicujejo se tudi na izjave pacientov ali njihovih družinskih članov. Poročila pacientov so zavedena s strani tako imenovanega »placebo efekta«, kjer upanje pacienta v postopek zdravljenja izkazuje opis izboljšanja, vendar se v bistvu ni spremenilo nič. To je posebno resnično pri SCI, kjer se občutki, mišični krči ali stranski refleksivni gibi lahko dnevno spreminjajo. Edini natančen način za določitev dobrodejnosti zdravljenja je izvršitev popolne študije s primerno kontrolno skupino.

ISCoS verjame, da je neetično zaračunati pacientom za poskusne posege, ki še niso dokazani kot varni in učinkoviti. Začeti so bili nekateri pravilno vodeni klinični poskusi, vendar je treba počakati na rezultate le-teh objektivnih študij. Pomembno je, da si zapomnimo, da pacientov, ki pri učinkovitih kliničnih poskusih sodelujejo ali prejemajo poskusno zdravljenje, finančno ne obremenjujemo.

Večina zdravljenja na celični osnovi prinaša pomembne varnostne rizike, večina od teh je znana v kirurgiji in na splošno pri transplantacijah. Vključuje tudi možnost, da celični transplant stimulira formacijo rakavih tumorjev.

Čeprav so visoko tvegane terapije lahko upravičene pri ljudeh z dokončno boleznijo, se tveganje teh terapij pri SCI ne priporoča, ko lahko pacienti dosežejo dobro ali še boljše zdravstveno stanje s konvencionalno medicinsko oskrbo in rehabilitacijskim tretmajem.

ICSoS ne izključuje možnosti, da bodo v prihodnosti celični transplanti lahko izboljšali funkcijo in kvaliteto življenja prejemnikov in tudi upravičili tveganja, vendar vztraja, da mora dokaz o koristi celičnega transplanta izhajati s strani učinkovitih, klinično poskusnih programov. V tem trenutku pa je neetično prodajati nedokazane terapije in pacientom priporočamo, da ne trošijo svojega denarja za take postopke.

Za več informacij glede navedenega v primeru ponudbe postopka za SCI je na voljo brezplačen dokument: Experimental Treatments for Spinal Cord Injury – »What you should know« - »Kaj bi morali vedeti«.

Na voljo je v več jezikih pri International Campaign for Cures of Paralysis (www.campaignforcure.org).