

Proč Jonathan Simms ještě žije?

IVAN BOHÁČEK

Kdo je Jonathan Simms? S jistotou mírou necitlivé objektivitou bychom se mohli ptát, kým byl. Než onemocněl variantou Creutzfeldtovy-Jakobovy nemoci, byl tento 17 letý mladík nadaným studentem gymnázia a dobrým sportovcem. Dnes je bezmocnou ležící lidskou troskou.

V září 2001 probíhal výběr do juniorského národního týmu Severního Irska. Talentovaný Jonathan podal tak nepřesvědčivý výkon, že se jej rodiče zeptali, zda o fotbal ztratil zájem. Rozhodně to popřel. Asi o dva týdny později jej otec pozoroval, jak nejistě odchází z obývacího pokoje. „Pil jsi?“ otázal se. Jonathan to opět rozhodně popřel, ale motal se mu jazyk. Pan Simms říká: „Obvinil jsem ho, že pije a bere drogy.“ Jonathan se z vlastního rozhodnutí podrobil testu. Neurolog Mark McClean vzpomíná: „Mohla to být roztroušená skleróza nebo varianta Creutzfeldtovy-Jakobovy nemoci. Řekl jsem rodičům, že to asi je roztroušená skleróza, protože jsem v to doufal.“ (Pozn. aut.: o variantě Creutzfeldtovy-Jakobovy nemoci se domníváme, že je způsobena požíváním hovězího masa pocházejícího z dobytka nakaženého bovinní spongiformní encefalopatií neboli BSE – nemocí šílených krav. Zatímco „normální“ Creutzfeldtova-Jakobova nemoc se spontánně vyskytuje převážně po 40. roce věku, varianta této nemoci postihuje i podstatně mladší pacienty. Podrobněji o prionech a CJD viz např. V. Vonka, L. Syrůček: Priony, Vesmír 75, 547–552, 1996; Vesmír 76, 4, 1997; Z. Storchová: Priony, Vesmír 77, 15–19, 1998.) Protože Jonathan po několika týdnech zeslábl a měl potíže se stabilitou, byl hospitalizován. Po baterii testů sdělili lékaři rodičům, že jejich syn má s 99% pravděpodobností variantu Creutzfeldtovy-Jakobovy nemoci – naprostou jistotu by mohli získat jedině autopsií mozku. Jonathanovi rodiče se rozhodli, že synovi diagnózu nesdělí, a prognózu, že mu zbývá maximálně rok života, už vůbec ne.

Jeho stav se velmi rychle zhoršoval. V lednu 2002 byl ještě schopen mluvit, a pokud jej někdo podpíral, mohl i chodit. Na jaře ho však již otec musel vynášet do schodů.

Pan Simms se snažil o nemoci zjistit všechno, co bylo možné. Vyhledávání informací mu usnadnil internet. Nebudu popisovat všechny okamžiky, kdy mu svítila nějaká naděje, a po ní následovalo zklamání. Pro souvislost s experimenty na člověku je klíčové, že narazil na Stephena Deallera, toho nekonformního vědce, který více než deset let nedával britské vládě pokoj s nemocí šílených krav a stále upozorňoval, že je třeba – dříve nebo později – najít terapii pro lidi. Dealler počátkem devadesátých let zjistil, že pentosan polysulfát, který byl jako lék používán při zánětu močového měchýře, vykazuje jistou účinnost proti scrapii, což je prionové onemocnění ovcí. Spolu se svými kolegy zjistil, že se infekce nerozběhne, jestliže je pentosan polysulfát podán před infekcí nebo na samém jejím počátku. Podobnou účinnost ukázali „ve zkumavce“ rovněž proti variantě Creutzfeldtovy-Jakobovy nemoci.

Pan Simms si přál, aby pentosan polysulfát byl použit také u jeho syna. Někdy v lednu 2002 mu Dealler vysvětlil, na jaké technické potíže to naráží: molekuly pentosan polysulfátu jsou velké, a kdyby byla látka aplikována standardním způsobem, neprojdou z krevního oběhu do mozku. Po několika týdnech volal

D. Simms Deallerovi znovu. Dočetl se totiž o jednom bristolském lékaři, který zkonstruoval pumpu umožňující vpravovat lék přímo do mozku pacientů s Parkinsonovou chorobou. Ani toto řešení nebylo bez překážek. Pumpa umožňovala vpravit lék na dvě konkrétní místa v mozku, která jsou důležitá pro parkinsoniky, jenže pro nemocné variantou Creutzfeldtovy-Jakobovy nemoci to nestačí. Bristolský lékař však upozornil pana Simmse na liverpoolského neurochirurga Nikolaje Rainova, světově známého experta na to, jak do mozku aplikovat léky proti nádorům mozku.

Přesvědčovací schopnosti Dona Simmse zřejmě každým dnem rostly, protože již příští den byl Stephen Dealler u Rainova a diskutovali o možnostech jak Jonathana léčit.

Vždycky když pan Simms objevil nějakou cestu, objevila se zároveň překážka. Den před svými 18. narozeninami, 31. května 2002, dostal Jonathan těžký zápal plic. V nemocnici lékaři řekli, že se u pacienta v tak těžkém stavu nedá nic dělat. Cholerický Don Simms opět vzplál, lékaři nasadili agresivní terapii a po třech dnech Jonathan nabyl vědomí, nenabyl však již schopnost mluvit. Již 22. června jej propustili z nemocnice. D. Simms letěl do Liverpoolu za N. Rainovem, krátce poté i nezávislá etická komise schválila postup, jak by měl být PPS podáván. O několik dnů později ale Rainova předvolalo vedení Waltonova centra pro neurologii a neurochirurgii, a v podstatě mu formulací, že si

KOMENTÁŘE A NÁZORY

SOCIOLOGICKÉ NAKLADATELSTVÍ (SLON)

A. Miltová & J. Ryba

Novinka z produkce nakladatelství

MAREK MIČIENKA:

Příruční slovník občana

Tato příručka pro žáky, učitele i širokou veřejnost netradičně vymezuje důležité pojmy, jež souvisejí se životem v demokratické společnosti. Na rozdíl od běžných slovníků, v nichž je heslo definováno v několika větách, je zde každé z hesel vyloženo v širších souvislostech. Obsahuje motivační články, stručné vymezení a popis hesla, praktický příklad a odkaz na další literaturu, právní předpisy a internetové zdroje.



1. vyd., ediční řada
Studijní texty,
vazba brož.,
ISBN 80-86429-17-2
283 stran,
cena 199 Kč

Knihu lze objednat na adrese: SLON, Jilská 1, 110 00 Praha 1
Tel., fax: 222 220 025 e-mail: socnakl@volny.cz
Informace o celé produkci nakladatelství: <http://slon.icom.cz>

INZERCE 167

Nechceme udělat z našeho syna pokusné morče, ale i kdybychom syna ztratili a on by svůj boj o život prohrál, nebyla by jeho smrt marná. O této chorobě, potenciální léčbě a potenciální diagnostice se toho dovíme mnohem více, a to by mohlo pomoci ostatním. Všechno, co my můžeme učinit, je starat se o dnešní den, protože v jistém smyslu se bojíme pohledět do budoucnosti. Bere me každý den tak, jak přijde.

Don Simms

„nepřejí, aby se podávání pentosan polysulfátu zkusilo“, domluvené ošetření zakázali.

Don Simms dostal písemně odůvodnění: Podávání pentosan polysulfátu je příliš nebezpečné a „vědecký výzkum prokázal, že podávání pentosan polysulfátu je účinné jen v době infekce, tedy předtím, než nemoc propukne“.

Nemocníci, která byla ochotna pokusit se pentosan polysulfát aplikovat, našel D. Simms v Německu. Všechno bylo domluveno, zakoupeny letenky, avšak těsně před odletem německá vláda nepovolila Jonathanův převoz do Německa s absurdním odůvodněním, že v Německu se dosud žádný případ varianty Creutzfeldtovy-Jakobovy nemoci nevyskytl a že chtějí, aby to tak zůstalo.

Ani tehdy se D. Simms nevzdal. Najal si právníka a požádal, aby rozhodl soud. Spolu s ním se na soud se stejnou žádostí obrátili ještě rodiče patnáctileté dívky. Během čekání na soudní rozhodnutí D. Simms zjistil, že jeden japonský vědec – Katsumi Dohura – uskutečnil nějaké pokusy s pentosan polysulfátem na zvířatech, a dělal přesně to, co Simmsovi požadovali pro svého syna. Shodou okolností byl tento japonský vědec na nějakém sympoziu v Edinburku. D. Simms tři hodiny obvolával 90 edinburských hotelů, než na něj narazil. Vědec souhlasil s tím, že část svých předběžných výsledků poskytne soudu. V prosinci 2002 soud vynesl rozhodnutí: ošetřit oba pacienty nevyzkoušeným a neschváleným pentosan polysulfátem by nebylo ani nezodpovědné, ani neetické.

A tak v únoru 2003 konečně začaly být Joanthanovi podávány mírně se zvyšující dávky PPS a lékaři sledovali jejich účinky. Když nebyly ani po jedenácti dnech patrné žádné vedlejší účinky (krvácení, záchva-

ty apod.), mohl být Jonathan nadále ošetřován doma. Otec samozřejmě napjatě pozoroval, zda se objeví nějaké známky zlepšení Jonathanova stavu. V první chvíli tomu ani nechtěl věřit, ale po nějaké době potvrdili zlepšení i lékaři. Zlepšil se jeho srdeční rytmus, Jonathan lépe reagoval na podněty, ...

V medicíně není vzácné, že pacient má nečekané rezervy sil, které mohou krátký čas vypadat jako uzdravování. Simmsovi si proto nechtějí dělat falešné naděje.

Než propukla BSE (nemoc šílených krav, bovinní spongioformní encefalopatie), mohl člověk onemocnět Creutzfeldtovou-Jakobovou nemocí buď spontánně, anebo proto, že ji zdědil. Tak nebo onak byly oběti zpravidla starší 40 let. Variantní Creutzfeldtova-Jakobova nemoc však postihuje už oběti kolem desátého roku jejich věku. Ve Velké Británii se dosud vyskytlo 135 případů tohoto fatálního onemocnění. Pokud se předpovědi nemylí, lze očekávat ještě asi 40 dalších případů. Je to sice jen zlomek počtu, jehož se mnozí obávali, avšak představuje přinejmenším 40 důvodů pro to, aby Jonathan Simms přežil.

Doktor Chriss Pomfrett z Manchesterské univerzity patentoval test, který by měl počítačovou analýzou srdečního rytmu zjistit, zda člověk má, či nemá variantní Creutzfeldtovou-Jakobovu nemoc v počátečním stadiu. Tento test by měl umožnit diagnózu mnohem dříve než vyvíjený test BLOOD. Kdyby se navíc ukázalo, že pentosan polysulfát může postup nemoci zastavit, pak by nově vyvíjené testy poskytovaly také naději, že smrtelná nemoc může být léčitelná.

Začali jsme otázkou, proč Jonathan ještě žije. Následovalo emotivní líčení úsilí rodiny alespoň něco udělat, něco zkusit. To postavilo ty, kdož se s odvoláním na Hipokrata zdráhali zkusit nedostatečně vyzkoušené, do nepříznivého světla. Avšak Arthur Caplan, který se zabývá etickými otázkami medicíny, říká, že když je ze soucitu podáván nevyzkoušený lék, poškození může spočívat i ve vzbuzení falešné naděje. A natvrdo dodává: „Experimentovat na umírajícím jen z toho důvodu, že ten člověk stejně umírá, se nemá.“

Tento text záměrně zdůrazňoval hledisko pacienta či jeho rodiny. Širším kontextem experimentů na člověku se zabývá prof. Vladimír Pliška na s. 369. □

Působí glukosamin jako imunosupresivum?

VÁCLAV HOŘEJŠÍ

Mezi mnoha „zaručenými prostředky“, které nám podle všudypřítomné reklamy odpomohou od nejrůznějších neduhů, jsou také glukosaminsulfát a chondroitinsulfát. Pomáhají prý proti bolestem kloubů. Obvykle se to vysvětluje tím, že glukosamin je důležitou stavební jednotkou biopolymerů tvořících chrupavky. Jestliže tedy budeme jíst více glukosaminu, podpoří to regeneraci kloubních chrupavek poškozených artritidou. Zní to logicky, ale pravda je asi jiná. Nedávná studie (J. Biol. Chem 277, 39 343, 2002) totiž dokazuje, že glukosamin výrazně oslabuje obranné reakce organismu: v kultuře *in vitro* potlačuje aktivaci T-lymfocytů a při podání *in vivo* prodlužuje přežívání kožních transplantátů. Mechanismus působení sice není znám, ale zdá se, že glukosamin nějakým způsobem tlumí signální cesty vedoucí přes transkripční faktor NFAT; přitom strukturně podobné aminocukry (galaktosamin a manosamin) tyto účinky nemají. Je tedy docela dobře mož-

né, že příznivý vliv požívání glukosaminových preparátů na bolest kloubů je způsoben právě potlačením autoimunitních procesů (ty totiž způsobují většinu artritid).

Na druhou stranu je poněkud překvapivé, že by glukosamin požívání v malých dávkách mohl mít výraznější imunosupresivní účinky – v zaživacím traktu je totiž metabolismem poměrně rychle zpracován a zvýšení jeho hladiny v organismu bude zřejmě velmi malé. Že by i zde působil spíše placebo efekt? Přesto nelze vyloučit možnost, že by se vyšší dávky netoxického glukosaminu (zvláště podávaného infuzemi) mohly příznivě uplatnit i při potlačování transplantacních reakcí. Pokud by ale i malé dávky glukosaminu, užívané ve formě komerčních preparátů, opravdu oslabovaly imunitní reakce, bylo by třeba vzít v úvahu také nepříznivé vedlejší účinky (jako je snížení obranyschopnosti proti některým onemocněním). □