

„Nasza Fundacja”

„Nigdy nie jesteśmy tak biedni, aby nie stać nas było na udzielenie pomocy bliźniemu”

Mikołaj Gogol

Fundacja Nadzieja i Szansa powstała z potrzeby serca. Jej ideą jest niesienie pomocy dzieciom, przywrócenie im zdrowia i uśmiechu na twarzy. Jest organizacją działającą non profit. Rozpoczęła swoją działalność z dniem 19 marca 1999 roku, a jej założycielem jest prof. Wojciech Sobaniec, który piastuje funkcję przewodniczącego Rady Fundacji. Dzięki zaangażowaniu fundatora, wsparciu sponsorów oraz dobrej woli wolontariuszy fundacja istnieje już 12 lat. Prezesami Zarządu Fundacji kolejno byli Krzysztof Sędrowski, Bożena Zawada, a obecnie jest nim Magdalena Cholewa.

Celem stowarzyszenia jest działalność na rzecz osób ze schorzeniami neurologicznymi, ze szczególnym uwzględnieniem padaczki, mózgowego porażenia dziecięcego, wad wrodzonych OUN, przepukliny oponowo-rdzeniowej, z. Downa, autyzmu. Propaguje również wiedzę na temat chorób neurologicznych wśród pacjentów, ich rodzin i w społeczeństwie. Organizacja popiera i rozwija wzajemną współpracę ośrodków w kraju i za granicą oraz skupia specjalistów z różnych dziedzin, społeczników w celu niesienia pomocy dzieciom i ich rodzicom.

Dzięki zaangażowaniu Fundatora oraz licznemu gronu wolontariuszy w latach 2002–2008 zorganizowano w Augustowie 9 turnusów rehabilitacyjno-leczniczych dla dzieci niepełnosprawnych z mózgowym porażeniem dziecięcym i padaczką oraz innymi schorzeniami neurologicznymi (z. Downa, autyzm, wrodzone wady OUN, z przepukliną oponowo-rdzeniową). W sumie uczestniczyło w nich prawie 250 podopiecznych wraz z rodzicami.

Kolejnymi opiekunami turnusów byli doświadczeni specjaliści i społecznicy: Wojciech Kułak, Krzysztof Sędrowski, dwukrotnie Bożena Okurowska-Zawada, Dorota Sienkiewicz, Beata Olchownik, Grażyna Paszko-Patej, Katarzyna Cybula, Małgorzata Busłowicz, wszyscy pracują w Klinice Neurologii i Rehabilitacji Dziecięcej UDSK w Białymstoku.

Programy turnusów miały na celu:

- ćwiczenia ogólnousprawniające dla dzieci i młodzieży pod kierunkiem lekarzy specjalistów rehabilitacji medycznej oraz fizykoterapeutów,
- zabiegi fizykoterapeutyczne (masaże, okłady ciepłe, TENS, NDT Bobath, W. Sherborne, terapia manualna, elektrostymulacje w wybranych przypadkach, zajęcia z hipo-, hydro-, dogo-, klimato-, peloido-, kinezyterapii)
- rozwój dzieci i młodzieży w zakresie umiejętności współżycia w grupie rówieśniczej, nawiązywania kontaktów międzyludzkich, integrację dzieci niepełnosprawnych z osobami pełnosprawnymi,
- ogólną poprawę stanu zdrowia i sprawności, wyrobienie zaradności życiowej, naukę i doskonalenie pływania pod kontrolą ratownika,

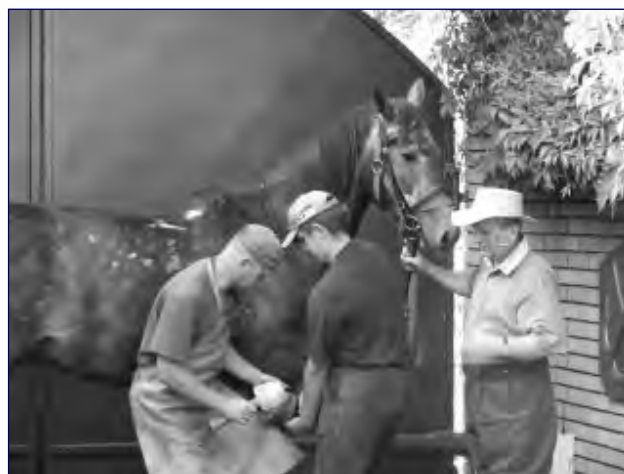
- zajęcia kulturalno-oświatowe, pobudzenie i rozwijanie zainteresowań (plastycznych, turystycznych) dzieci niepełnosprawnych, gry i zabawy

Kadrę turnusów stanowili: lekarze pediatrzy, specjaliści neurologii dziecięcej, rehabilitacji dziecięcej, fizjoterapeuci, pedagodzy, terapeuci zajęciowi, psycholog, logopeda oraz szerokie grono wolontariuszy, głównie studentów.



Zajęcia z hipoterapii.

W roku 2009 fundacja podjęła się realizacji programu Wspomaganie Rozwoju Dzieci z Autyzmem, który kontynuuje do chwili obecnej. Program jest oparty na działalności interdyscyplinarnej i opiece specjalistów neurologii i rehabilitacji dziecięcej, pedagogów, psychologa, logopedy, fizjoterapeuty. Jest to o tyle ważne, że w Klinice postanowiono dotychczas rozpoznać w grupie stu dwudziestu podopiecznych.



Przed kilku laty Fundacja przyjęła do swojego grona konia o imieniu Merkury, który został podkuty na posesji Fundatora. Do chwili obecnej dzielnie pomaga w hipoterapii i rehabilitacji naszych podopiecznych.



Zdjęcie grupowe.

Wielu ludzi nigdy nie miało styczności z osobami chorymi na autyzm, liczni o tej chorobie nie słyszeli. Fundator chciałby aby społeczeństwo miało większą świadomość istnienia tej jednostki chorobowej i godziwego podejścia w kontaktach z dziećmi, wytworzenie specjalnych form diagnostyki i leczenia.

Fundacja od początku stara się umilać czas swoim podopiecznym, wywołując uśmiech na twarzach poprzez organizowanie imprez okolicznościowych, jak ogniska, kuligi, Andrzejki, Mikołajki. Ma to na celu zintegrowanie uczestników, zapewnienie im wspólnej edukacji i zabawy. Każde takie spotkanie uwieńczone jest drobnymi podarunkami dla dzieci.

Fundacja udziela wsparcia nie tylko chorym dzieciom, ale całym rodzinom, a szczególnie rodzicom, by byli w stanie odnaleźć się w trudnej sytuacji społeczno-wychowawczej.

Żyjemy obecnie w trudnych czasach, w których dominuje komercjalizm, „wyścig szczurów”, degradacja autorytetów. W dobie narastających problemów społecznych i leczniczych działalność Fundacji jest szczególnie zasadna i potrzebna.

Małgorzata Mazurczak, Magdalena Cholewa

Leszek Boćkowski Streszczenie pracy habilitacyjnej

W dniu 9 listopada 2011 roku w Auli Wielkiej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku odbyło się kolokwium habilitacyjne dr. Leszka Boćkowskiego, adiunkta Kliniki Neurologii i Rehabilitacji Dziecięcej UMB. Na podstawie oceny dorobku naukowego oraz przedstawionej rozprawy habilitacyjnej pt. *Wybrane aspekty patofizjologiczne, elektrofizjologiczne i kliniczne migreny u dzieci i młodzieży* Rada Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku nadała dr. Leszkowi Boćkowskiemu stopień

doktora habilitowanego nauk medycznych. Opiekunem pracy był prof. dr hab. med. Wojciech Sobaniec. Recenzentami w przewodzie habilitacyjnym byli: prof. dr hab. Wojciech Kozubski – kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, prof. dr hab. Adam Stępień – kierownik Kliniki Neurologicznej CSK MON Wojskowego Instytutu Medycznego w Warszawie, prof. dr hab. Ewa Dilling-Ostrowska – emerytowana kierownik Kliniki Neurologii Rozwojowej Akademii Medycznej w Gdańsku, prof. dr hab. Maciej Kaczmarski – kierownik Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii i Alergologii Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku.

Na rozprawę habilitacyjną dr. Leszka Boćkowskiego złożył się cykl 11 publikacji, których łączny współczynnik wpływu Impact Factor wyniósł 5,75, a punktacja Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego – 109 punktów.

Migrena jest jedną z najczęstszych przyczyn napaadowych bólów głowy u dzieci i młodzieży. Do szukania nowych, skutecznych metod leczenia migreny potrzebna jest szczegółowa wiedza o złożonej patofizjologii tej choroby. Obok powszechnie akceptowanych elementów teorii neuronaczyniowej dyskutuje się też udział wielu innych czynników - w tym wolnych rodników, cytokin i zaburzeń immunologicznych. W ich ocenie istotne może być cofnięcie się do początków migreny, czyli do grupy pacjentów wieku rozwojowego, u których przebieg choroby i historia leczenia są stosunkowo krótkie. Migrena związana jest również z całym szeregiem zaburzeń elektrofizjologicznych czynności mózgu, rozciągających się też na okres między atakami bólowymi. Badania neuroelektrofizjologiczne, takie jak potencjały wywołane i endogenne oraz elektroencefalografia, mogą być przydatnym narzędziem badawczym szczególnie u dzieci, ze względu na nieinwazyjność, bezpieczeństwo, możliwość powtarzania i wgląd *in vivo* w procesy elektrofizjologiczne zachodzące w ośrodkowym układzie nerwowym.

Celem publikacji wchodzących w skład pracy habilitacyjnej była:

Ocena procesów peroksydacji lipidów i obrony antyoksydacyjnej u dzieci i młodzieży z migreną w oparciu o analizę stężeń w surowicy i erytrocytach dyzmutazy nadtlenkowej, malonyldialdehydu, peroksydazy i reduktazy glutationowej .

Zbadanie roli cytokin w patofizjologii migreny u dzieci i młodzieży w oparciu o analizę stężeń wybranych cytokin prozapalnych i przeciwzapalnych.

Ocena korowych potencjałów wywołanych, endogennych potencjałów związanych z wydarzeniem poznawczym oraz analiza jakościowa i ilościowa EEG u dzieci z migreną w okresie międzypółowym celem wyodrębnienia ewentualnych zmian charakterystycznych dla migreny z aurą i bez aury.

Ocena skuteczności piracetamu i flunaryzyny w leczeniu profilaktycznym migrenowych bólów głowy u dzieci i młodzieży.

Grupę badaną stanowiły dzieci i młodzież w wieku od 7 do 18 lat z migreną z aurą i bez aury. Analiza procesów peroksydacji lipidów w surowicy i erytrocytach wykonana została w oparciu o oznaczenia stężenia malonyldialdehydu (MDA) oraz aktywności dyzmutazy nadtlenkowej

(SOD), peroksydazy glutationowej (GSH-Px), reduktazy glutationowej (GSSG-R). Metodami immunoenzymatycznymi oceniano poziomy cytokin: interleukiny 1alfa (IL-1 α), czynnika martwicy guza alfa (TNF- α), rozpuszczalnego receptora dla czynnika martwicy guza (sTNF-RI), interleukiny 4 (IL-4), interleukiny 10 (IL-10) i interleukiny 13 (IL-13). Bateria testów elektrofizjologicznych obejmowała badania wzrokowych potencjałów wywołanych (PR-VEP), somatosensorycznych potencjałów wywołanych (SEP), potencjałów związanych z wydarzeniem poznawczym (CERP) oraz analizę jakościową i ilościową EEG.

Najistotniejsze wyniki rozprawy habilitacyjnej zostały zawarte w następujących pracach: Boćkowski L. i wsp., Serum and intraerythrocyte antioxidant enzymes and lipid peroxides in children with migraine, *Pharmacol Reports* 2008; 50: 542–548. Boćkowski L. i wsp., Proinflammatory plasma cytokines in children with migraine, *Pediatr Neurol* 2009; 41: 17–21. Boćkowski L. i wsp., Anti-inflammatory plasma cytokines in children and adolescents with migraine and tension-type headache, *Pharmacol Reports* 2010; 62: 287–291. Boćkowski L. i wsp., The pattern – reversal visual evoked potentials in children with migraine with aura and without aura, *Rocz Akad Med Białymst* 2003; 48: 154–157. Boćkowski L. i wsp., Słuchowe potencjały związane z wydarzeniem poznawczym w migrenie z aurą i bez aury u dzieci i młodzieży, *Neurol Neurochir Pol* 2004; 38: 9–14. Boćkowski L. i wsp., Somatosensory evoked potentials in children with migraine with aura and without aura, *Przegl Lek* 2010; 67: 688–691. Boćkowski L. i wsp., Ocena jakościowa i ilościowa EEG u dzieci i młodzieży z migreną i bólami głowy typu napięciowego, W: M. Zgorzalewicz-Stachowiak [red.] *Problemy diagnostyczne i terapeutyczne w bólach głowy u dzieci i młodzieży*, Lublin, Wydawnictwo BiFolium 2009: 83–94. Boćkowski L. i wsp., Evaluation of EEG abnormalities in children with migraine, *Neurol Dziec* 2010, 37: 47–52. Boćkowski L. Some aspects of the pathophysiology of migraine in children and adolescents, *Neurol Dziec* 2010, 37: 21–25.

Na podstawie analizy uzyskanych wyników postawiono główne wnioski:

U dzieci i młodzieży z migreną w okresie między atakami bólowymi występują zaburzenia peroksydacji lipidowej oraz dochodzi do aktywacji mechanizmów antyoksydacyjnych.

Potencjalną rolę w łańcuchu patofizjologicznym migreny, prowadzącym do jałowego zapalenia neurogennego naczyń oraz uruchamianiu procesów neuroprotektynowych, mogą odgrywać cytokiny, na co wskazują podwyższone poziomy cytokin prozapalnych.

Nieprawidłowości w badaniach neuroelektrofizjologicznych potencjałów wywołanych egzogennych i endogennych oraz zapisów elektroencefalograficznych u dzieci z migreną wskazują na zmienioną reaktywność kory mózgowej na prezentowane bodźce, zaburzenia w ośrodkowych procesach przetwarzania informacji oraz nadpobudliwość neuronalną struktur korowych w okresie między napadami bólów głowy. Różnice charakterystyki elektrofizjologicznej migreny z aurą i bez aury wieku rozwojowego

podkreślają odrębność tych dwóch zasadniczych postaci choroby, występujących w dzieciństwie.

W leczeniu profilaktycznym bólów głowy u dzieci i młodzieży flunaryzyna jest bardziej skuteczna w migrenie, a piracetam w bólach głowy typu napięciowego. W obu grupach poprawa kliniczna częstości i natężenia bólów koreluje z redukcją czynności napadowej w EEG.

Streszczenie rozprawy doktorskiej

Barbara Kiryluk: „Porównanie skuteczności klinicznej dwóch postaci kwasu walproinowego (syrop i mikrogranulki) u dzieci z padaczką”

Promotor: prof. dr hab. n. med. Wojciech Sobaniec (Klinika Neurologii i Rehabilitacji Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku)

Recenzenci: prof. dr hab. n. med. Stanisław Czuczwar (Katedra i Zakład Patofizjologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie), dr hab. n. med. Leszek Boćkowski (Klinika Neurologii i Rehabilitacji Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku)

Walproinian, jako lek o szerokim spectrum działania przeciwdrgawkowego okazał się skuteczny w neuropediatric w leczeniu padaczek i zespołów padaczkowych zarówno z napadami pierwotnie uogólnionymi jak i częściowymi z lub bez wtórnego uogólnienia. Z padaczką wieku rozwojowego wiąże się odrębność, specyfika i efekty jej leczenia. W przypadku chorób przewlekłych, do jakich należy padaczka, bardziej optymalne efekty terapii zapewnia stosowanie form farmaceutycznych o przedłużonym uwalnianiu. Zapewniają one utrzymanie stabilniejszego stężenia leku w surowicy w ciągu całej doby. Postaci o przedłużonym uwalnianiu dostępne były dotychczas tylko dla dzieci starszych. Wprowadzenie preparatu w postaci mikrogranulek o przedłużonym uwalnianiu, stało się alternatywą dla dzieci, zwłaszcza młodszych i tych, które nie akceptowały syropu.

Celem pracy było porównanie skuteczności klinicznej dwóch postaci kwasu walproinowego (syrop i mikrogranulki) u dzieci z padaczką. **Materiał i metodyka** Badania przeprowadzono w grupie 32 dzieci z rozpoznaną padaczką (z napadami pierwotnie uogólnionymi n=12 i napadami częściowymi wtórnie uogólniającymi się n=20). Pacjenci leczeni byli początkowo VPA w syropie, a następnie zamieniano postać leku w tych samych dawkach na mikrogranulki. Wszystkie dzieci miały badane stężenie VPA (w stanie stacjonarnym) w trakcie leczenia syropem i po zamianie na mikrogranulki zawsze przed podaniem rannej dawki leku. Wykonywano badania laboratoryjne oceniające wpływ leczenia na morfologię krwi, parametry wydolności wątroby we krwi żyłnej. Analizowano działanie zmienionej formy leku na ilość napadów, czynność bioelektryczną mózgu i ewentualne działania niepożądane terapii. Badanie EEG wykonywano podczas

leczenia VPA w syropie oraz po 6 miesiącach leczenia walproinianem w mikrogranulkach.

Wyniki Po 6 miesiącach terapii zmienioną formą VPA – mikrogranulat, stwierdzono zmniejszenie ilości napadów padaczkowych u 27 (84%) pacjentów. U 15 (47%) dzieci napady ustąpiły całkowicie. U 5 (16%) pacjentów zaobserwowano redukcję napadów o 50-75% (efekt dobry), a u 7 (22%) o 25-50% (efekt średni). Zmniejszenie ilości napadów korelowało z poprawą zapisów EEG. Analiza jakościowa zapisów EEG po 6 miesiącach leczenia formą mikrogranulek wykazała redukcję czynności napadowej u 25 (78%) pacjentów. Były to dzieci z bardzo dobrym

i dobrym efektem leczenia. U 5 (18%) zapis EEG uległ normalizacji. Po zamianie postaci VPA z syropu na mikrogranulki uzyskano statystycznie istotny ($p < 0,001$) wzrost stężenia VPA w surowicy krwi, przy zastosowaniu równorzędnej dawki dobowej. Obserwowano dobrą tolerancję leczenia. Potwierdzono też lepszą akceptację tej formy farmaceutycznej walproinianu niż syropu.

Uzyskane wyniki pozwalają stwierdzić, że postać walproinianu w mikrogranulkach o przedłużonym uwalnianiu - jest skuteczna w leczeniu padaczki, dobrze tolerowana i lepiej akceptowana przez dzieci i rodziców niż postać w syropie.