

Росица Пандова-Йовкова: 140 българи с диабет използват изкуствен панкреас

Росица Пандова-Йовкова е председател на Сдружение с нестопанска цел “Култура без граници”, което работи в две направления - изкуство и култура; здраве и здравеопазване. В края на май Сдружението събра в Баня лекари, родители, деца и млади хора с диабет тип 1 на четвъртото по ред Национално обучение по иновативно лечение на диабета. На срещата присъстваха специалисти от България, Нова Зеландия, Южна Корея, Украйна и Франция, за да почерпят опит от провеждането на подобен род обучения. За технологичните новости в областта на диабета разговаряме с Росица Пандова-Йовкова.



- Г-жо Йовкова, какви специалисти обучаваха пациентите на Националното обучение по диабет в Баня?

- Това двудневно обучение на деца и млади хора с диабет тип 1 премина в три модула - медицински, теоретичен и практически. Основната тема беше “Превенция на късните усложнения при диабета”. Лекторите от медицинската част бяха утвърдени имена от различни специалности, свързани с диабета и неговите усложнения - националният консултант по детска ендокринология проф. Стоева, националният консултант по офталмология проф. Петкова, ендокринологът проф. Константинова, неврологът проф. Литвиненко, ендокринологът доц. Савова, очният лекар гл. ас. д-р Велева и д-р Богданов, специализирал в Англия лечение на диабетно стъпало. Д-р Румен Богданов беше изключително полезен за пациентите със своите препоръки как да не стигат до усложнението диабетно стъпало. Имаше диалог между пациенти и лекари, дадоха се отговори на повечето важни за пациентите въпроси.

Сред чуждестранните гости бяха Дейвид Нам от Корея и Джъстин Уокър от Нова Зеландия, които направиха презентации за въвеждането на технологиите в терапията на диабета по целия свят. Джъстин Уокър е диабетик от 30 години и е изпълнителен директор на една от големите фирми производителки на инсулинови помпи. На българския пазар има два типа инсулинови помпи. Ние акцентирахме на приложението AndroidAPS, което поддържа едната от помпите, защото тази система е лесна за инсталиране и употреба.

- Какво на практика представлява тази система и за какво служи на хората с диабет?

- Това е така нареченият изкуствен панкреас. Системата изчислява автоматично необходимите дози инсулин, които помпата да подава на организма, за да се поддържа добър контрол на кръвната захар. Създатели на изкуствения панкреас са двама американци - Дейна Люис и Скот Лембранд, които връзват устройството към операционната система на айфоните. Чехът Милош Козак, който стана наш приятел и гостува три пъти в България, създаде приложение за телефони с операционна система Андроид. Това приложение стана популярно в цяла Европа и вече влезе и в Америка. Работи с два вида инсулинови помпи и повече пациенти могат да се възползват от него. Изкуственият панкреас е от три компонента -



инсулинова помпа, сензор и телефон. Сензорът се имплантира подкожно и на всеки пет минути подава данни за нивото на кръвната захар. На всеки 15 дни сензорът трябва да се сменя, а струва от 120 до 140 лв. Отделно към сензора има трансмитер, чийто живот е 90 дни и струва 360 лв. На практика, на година един човек с диабет трябва да плати около 5000 лв. само за сензори. Самите инсулинови помпи се осигуряват от фирмите. Преди 2016 г. се продаваха на цени от порядъка на 5000 или 8600 лв. според вида помпа. Консумативите за помпите се поемат от Здравната каса.

- Как сензорите стигат до пациентите в България?

- Доставят се от Англия, Германия и други страни по частен път, и то трудно. Няма официално представителство на фирмите в България. Обясняват го с липсата на търговски интерес заради малкия пазар. Ние пък си мислим, че имат проблем с производствените мощности.

- Какво научихте за новата системата LOOP, която също е изкуствен панкреас?

- Що се отнася до затворените системи LOOP, те са некомуercialни и се разпространяват безплатно. В момента тече процедура по тяхното официализиране, макар че по целия свят се употребяват от над 1500 души с диабет тип 1, което означава над 10 милиона часа тестване. От това по-голяма гаранция за безопасност няма.

- Какво се случи в технологичния ден на обучението в Банкя?

- Вторият ден беше посветен на технологичната част, където напреднали пациенти във внедряването на затворените системи (AndroidAPS, LOOP и OpenAPS) обучаваха диабетната общност в правилното им използване и разчитането на данните от глюкозните сензори. За наша радост, част от лекторите през този ден бяха лидерите на [#WeAreNotWaiting](#) обществото в България - Росица Пандова, Румен Георгиев и Радослав Радев, Христина Димова, Десислава Филипова, Иво Иванов, Стефка Стефанова, Илияна Василева, Юлия Колева, Мария Мадева, които вече я ползват и обясниха как се инсталира. Защото това не е готов продукт за ползване, а трябва да се инсталира и е необходимо специално обучение. Всеки желаещ беше обучен.

На срещата присъстваха около 200 родители и пациенти с диабет. Издадохме и брошура - кратко ръководство за инсталиране и използване на системата, съпоставка и анализ на трите вида системи - AndroidAPS, LOOP и OpenAPS. Имаше обучители и за трите системи. Докато ние, родителите, се обучавахме, децата играеха народни танци с хореографа на танцов ансамбъл "Балкан" Мадлен Захариева, за да запазим традициите и да докажем, че диабетът не ни спира. Това е и нашето мото "Диабетът не ни спира".

Освен това изложихме картините на Бетина Петрова - девойка с диабет, изработвахме бижута за нашите гости с помощта на Борислава Бузова, забавлявахме децата с пинята, а за стимулиране на положителните нагласи на хората с диабет се погрижи международният коуч Мануела Драганова.

- Съществуват ли данни за контрола на кръвната захар при пациентите, преди да им се постави системата изкуствен панкреас и след това?

- Проф. Константинова направи анализ и обобщи резултатите на 32 деца. Това е статистически анализ на нивата на кръвната захар преди поставянето на изкуствения панкреас и шест месеца до една година след използването му. Видяхме, че наистина е спаднал гликираният хемоглобин, че общото състояние на децата и на младите хора, които ползват системата, е значително подобро. А д-р Велева от Александровска болница направи очен преглед и обобщи резултатите на 26 деца. Нито едно от тях нямаше диабетични изменения на очите

По този начин сме сигурни, че с помощта на изкуствения панкреас се удължава времето, през което не настъпват усложнения от диабета. А ние, родителите, се надяваме не само да ги отложим, а изобщо да не настъпят усложнения.

- Колко хора с диабет в България ползват изкуствен панкреас?

- 130 човека ползват AndroidAPS и 10 човека са с другите две системи.

Първи сме в Европа на глава от населението по прилагане на иновациите в терапията на диабет. Тези системи се ползват и в други страни, но там нямат практика да правят организирани обучения на пациенти. Неслучайно, имахме гости от Франция и от Украйна, за да почерпят опит как една неправителствена организация може да помогне в терапията на



на пациентите с диабет. Даже планираме да основем клонове на “Култура без граници” в тези две страни и в Чехия, за да направим и там обучения. Към края на годината ще организираме Академия по диабет, на която ще бъдат обучавани да се лекуват адекватно всички български пациенти - и с диабет тип 1, и с диабет тип 2.

- Хора на каква възраст ползват изкуствен панкреас и има ли ограничения?

- Тези системи се ползват от пациенти на различна възраст. Откакто реимбурсираха консумативите за инсулиновите помпи през 2016 г. няма ограничения за възрастта. Най-малкото бебе, на което аз лично инсталирах помпата миналата седмица заедно с доц. Савова, е на един месец и тежи 3 кг. А най-възрастният пациент е на 67 години - сложи помпата преди 5 години и я управлява чудесно. Изкуственият панкреас е подходящ за всички диабетици с тип 1. Само че трябва да са достатъчно грамотни и интелигентни, за да управляват системата. Изисква се задълбочено обучение. В технологичната област на контрол на диабета непрекъснато излизат нови неща, даже по време на обучението излезе най-новата версия на изкуствен панкреас и на всички участници я инсталирахме. Моята дъщеря е с такъв изкуствен панкреас вече две години и състоянието ѝ е чудесно.

- Как родителят може да контролира данните от изкуствения панкреас на детето си?

- На всеки пет минути получавам на телефона си данни за кръвната захар, за всички въведени въглехидрати, дори ако се налага, мога дистанционно чрез есемес да подавам инсулин от помпата. Родителят може да поеме 100% контрола на помпата, когато детето е малко. Единственото условие е да има интернет връзка. Помпата се носи на коланче от детето, сетчето за доставяне на инсулин е имплантирано подкожно, на едната ръчичка е сензорът за измерване на кръвната захар.

- Какви нови неща се появяват в областта на лечението на диабета?

- Чисто медицински извън технологичните иновации няма никакъв напредък в терапията на диабета. Не се появяват нито дългоочакваните нови умни инсулини, нито инсулин на хапчета, нито

инхалаторен инсулин. Имам чувството, че в тази област нещата са замръзнали. От време на време в интернет излиза информация за иновации, но в крайна сметка те не стигат до клиничната практика.

Но е напредък, че най-накрая лекарите се обърнаха с лице към технологичните иновации, приеха, че те съществуват и не ги отхвърлят поради незнание. Защото преди им беше лесно да кажат, че това не работи, защото не го познаваха. На нашето национално обучение дойдоха като слушатели специалисти от различни болници, за да разберат принципа на действие на различните системи изкуствен панкреас, за да знаят да реагират адекватно, когато при тях дойдат деца с такава система. Случвало се е дете с изкуствен панкреас да попадне в болница заради някакъв здравословен проблем, свързан с диабета или съвсем друг, и лекарите да не реагират адекватно.

Сега дойдоха, видяха, разбраха за какво става въпрос и вече не могат да си затварят очите за нещо, което съществува и се ползва успешно от пациентите с диабет тип 1 по цял свят.