



Polskie Stowarzyszenie  
na Rzecz Osób z AHC

## AHC (Alternating Hemiplegia of Childhood)

Oficjalnej polskiej nazwy nie ma, ale dążymy do zarejestrowania jej w Polsce pod nazwą „AHC - naprzemienna hemiplegia dziecięca”.

Jest to ciężka choroba neurologiczna, której objawy zaczynają się w bardzo wczesnym dzieciństwie – przed ukończeniem przez dziecko 18 miesięcy życia. Objawy: oczopląs, dystonia, ataksja, okresowe paralizy (wiotkie lub sztywne – spastyczne) jednej połowy ciała (prawej lub lewej), trwające kilka minut, kilka godzin, kilka dni lub nawet tygodni. Dotknięte paralizem strony ciała mogą zmieniać się nawet co kilka minut. Nierzadko zdarzają się ataki obustronne (bilateralne), co jest interpretowane jako równocześnie występujący atak lewo- i prawostronny. Podczas ataku pacjent zachowuje pełną świadomość (podstawowa różnica między AHC i ogromną większością padaczek). W czasie ataku może dochodzić do zaniku zdolności mówienia, połykania, w końcu do zaburzeń oddychania (zagrożenie życia!).

Wszystkie objawy ustępują podczas snu. Po (nawet bardzo krótkiej, kilkuminutowej) drzemce symptomy mogą ustąpić – atak został przerwany. Jeśli objawy wracają w ciągu do ok. 20 minut po przebudzeniu się, jest to kontynuacja wcześniejszego ataku.

Często choroba skomplikowana jest dodatkowymi chorobami, zwłaszcza neurologicznymi, jak epilepsja, różne ataksje itp. Inne choroby, jak astma, alergie, atopowe zapalenie skóry i wiele innych mogą oczywiście też występować u pacjentów z AHC, jak u każdego „zdrowego”. AHC związana jest z różnego stopnia niepełnosprawnością intelektualną.

Choroba nie jest dokładnie zbadana; wiadomo, że uwarunkowana jest genetycznie – powodują ją *mutacje de novo* w genie ATP1A3. Powodują one zaburzenia w pracy pompy sodowo-potasowej, czyli zakłócenia w transporcie jonów sodu i potasu przez błony komórkowe neuronów w mózgu. Badania genetyczne polskich pacjentów w kierunku AHC zostały wykonane w klinice uniwersyteckiej w Getyndze (Niemcy). Koszt jednego badania to 4.000,- EUR. Obecnie jedno z warszawskich laboratoriów genetycznych jest gotowe podjąć się wykonania takiego badania. Gdyby miało ono być wykonane w ramach skierowania, gdzie płatnikiem miałby być NFZ, to byłoby wykonywane „na raty” i do wykonania całego badania potrzeba by w najlepszym razie co najmniej kilkunastu miesięcy, a raczej kilku lat.

AHC jest bardzo często mylona przez lekarzy z epilepsją i dziecięcym porażeniem mózgowym, a także z migreną hemiplegiczną i niektórymi chorobami objawiającymi się niedowładami.

Aktualnie choroba jest nieuleczalna, towarzyszy choremu do końca życia. Najstarsi znani pacjenci mają ok. 60 lat. W zasadzie nie ma farmakoterapii. U ok. 50% chorych pewne zmniejszenie częstotliwości ataków i czasu ich trwania przynosi lek Flunarizinum. Lek oczywiście nie jest w żadnym stopniu refundowany. Pacjentom bez wątplenia pomaga ciągła, systematyczna fizjoterapia (min. 2 x w tygodniu) i logopedia. Terapie te są w minimalnym (absolutnie niewystarczającym) stopniu opłacane przez NFZ. Po wyczerpaniu limitu (ok. 10-12 jednostek terapeutycznych – w najlepszym razie 1,5 miesiąca) rodzice muszą sami martwić się o zdobycie środków na opłacenie terapii. Jeśli się to nie uda, to dzieci nie mają żadnej sensownej terapii.

**Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z AHC ahc-pl** wspomaga rodziny dotknięte problemami naprzemiennej hemiplegii dziecięcej (AHC), migren hemiplegicznych (FHM i SHM) oraz dystonii-parkinsonizmu o nagłym początku (RDP), zwanej też dystonią typu 12 (DYT12). Szerzy także wiedzę o tych chorobach wśród lekarzy i terapeutów (którzy z reguły o tych jednostkach chorobowych nie słyszeli), pedagogów, wychowawców itd. Dąży do wprowadzenia tych chorób do rejestru (listy) chorób rzadkich, który jak dotąd w Polsce nie istnieje.

[www.stow.ahc-pl.org](http://www.stow.ahc-pl.org)

Facebook: [Polish Association ahc-pl](https://www.facebook.com/PolishAssociationahcpl) oraz [FHM SHM RDP DYT12 - Polska](https://www.facebook.com/FHMSHM RDP DYT12 - Polska)

Więcej informacji: e-mail: [marek.parowicz@stow.ahc-pl.org](mailto:marek.parowicz@stow.ahc-pl.org)