



# PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

[www.pkpo.pl](http://www.pkpo.pl)

## IV FORUM PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH BEZ ZMIAN PRAWNYCH I SYSTEMOWYCH NIE ZBUDUJEMY ZAUFANIA DO POLSKIEGO SYSTEMU OPIEKI ZDROWOTNEJ



**IV Forum Pacjentów Onkologicznych.** Krystyna Wechmann – wiceprezes PKPO, Pani Prezydentowa Jolanta Kwaśniewska – prezes Fundacji Porozumienie Bez Barrier, Szymon Chrostowski – prezes PKPO

Rok 2015 jest przełomowy dla polskiej onkologii – 1 stycznia wprowadzono pakiet onkologiczny, a obecnie trwają prace nad Narodowym Programem Zwalczenia Chorób Nowotworowych, który ma wytyczyć kierunki walki z rakiem na kolejne 10 lat. Zarówno w tworzeniu pakietu onkologicznego, jak i w pracach nad przygotowaniem NPZCHN na lata 2016–25 udział brały organizacje chorych na nowotwory. IV Forum Pacjentów Onkologicznych pokazało, jak wiele jest do zrobienia w zakresie opieki nad chorymi na raka w Polsce. Dotyczy to zwłaszcza dostępu do innowacyjnych terapii onkologicznych, z którymi jest ściśle związane funkcjonowanie nowoczesnej diagnostyki onkologicznej z wykorzystaniem badań molekularnych, a także leczenia chorych na nowotwory rzadkie. Z nierozwiązanymi od lat problemami boryka się też onkologia dziecięca. Pilną potrzebą jest również stworzenie sieci kompleksowych ośrodków specjalizujących się w leczeniu określonych typów nowotworów. Rozwiązanie tych problemów łączy się z wprowadzeniem zmian prawnych m. in. w ustawie refundacyjnej oraz organizacyjnych i systemowych np.: zwiększenie składki zdrowotnej, umożliwienie współpłacenia, kontrola efektywności funkcjonowania instytucji ochrony zdrowia. Zmiany w polskiej onkologii wymagają jeszcze większego zaangażowania organizacji pacjentów onkologicznych, by system w końcu stał się dla chorego przyjazny i budził jego zaufanie.

### IV FORUM PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

**Postulaty**

#### OCALMY ZNIKAJĄCE MIASTA

**Aleksandra Rudnicka**

#### LIST DO UCZESTNIKÓW IV FORUM

**Prof. Francesco de Lorenzo, prezes ECPC**

#### DIAGNOSTYKA MOLEKULARNA W POLSKIEJ ONKOLOGII

**Aleksandra Rudnicka**

#### OŚRODKI MARZEŃ (BCU)

**Krystyna Wechmann**

#### PROBLEMY ONKOLOGII DZIECIĘCEJ

**prof. Maryna Krawczuk-Rybak**

#### MOJA HISTORIA

**Janusz Sala****Agnieszka Murawa-Klaczyńska**

#### WYPOCZYWAJMY

#### AKTYWNIE

**Łucja Werblińska**

#### ONKO ABC – CUKIER

**dr Sybilla Berwid-Wójtowicz**

#### PACJENT ONKOLOGICZNY ANNO DOMINI 2015

**adwokat Paulina Kieszowska-Knapik**

# Czy pacjent może mieć zaufanie do systemu opieki onkologicznej w Polsce?

## Postulaty IV Forum Pacjentów Onkologicznych



**IV Forum Pacjentów Onkologicznych.** Szymon Chrostowski – prezes PKPO, Pani Prezydentowa Jolanta Kwaśniewska – prezes Fundacji Porozumienie Bez Barrier, Krystyna Wechmann – wiceprezes PKPO, prof. Maryna Krawczuk-Rybak, Jolanta Czernicka-Siwecka – prezes Fundacji Iskierka

**Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych (PKPO) już po raz czwarty zainicjowała publiczną debatę, dotyczącą sytuacji pacjenta onkologicznego w systemie ochrony zdrowia. Tym razem postawiła ważne pytanie, czy pacjent może mieć zaufanie do opieki onkologicznej w Polsce?**

IV Forum Pacjentów Onkologicznych zainaugurowało w Polsce Europejski Tydzień Walki z Rakiem, który obchodzony jest w ostatnim tygodniu maja. Tegoroczna debata tradycyjnie zgromadziła przedstawicieli aktywnie działających organizacji pacjentów z całego kraju, ekspertów systemu opieki zdrowotnej, towarzystw naukowych, decydentów oraz media – powiedział Szymon Chrostowski, prezes PKPO – IV Forum było okazją, aby oficjalnie powitać w naszej rodzinie onkologię dziecięcą, która od tej pory stanowić będzie integralną część Koalicji – dodał Chrostowski.

Patronat nad Forum objęły: Polskie Towarzystwo Chirurgii Onkologicznej, Polskie Towarzystwo Onkologiczne oraz Rzecznik Praw Obywatelskich.

Pytanie: *Czy pacjent może mieć zaufanie do systemu opieki onkologicznej w Polsce?* odzwierciedla obawy chorych o jakość pol-

skiego leczenia onkologicznego. Kwestie kluczowe dla wyników leczenia, takie jak dostęp do nowoczesnych terapii, wiarygodna diagnostyka onkologiczna, specjalizacja i standardy postępowania klinicznego, są jednocześnie słabymi punktami naszego systemu opieki zdrowotnej. Także poruszone na tegorocznym Forum zagadnienia dotyczące immuno-onkologii, problemów z dostępem do leczenia onkologicznego dzieci i pacjentów cierpiących na rzadkie nowotwory pokazują, jak wielu jeszcze działań potrzeba, aby sytuacja pacjentów onkologicznych uległa istotnej poprawie. Głos chorych, ekspertów i przedstawicieli instytucji rządowych, ma, zgodnie z nadziejami organizatorów, doprowadzić do konfrontacji różnych punktów widzenia, dyskusji i wspólnych wniosków.

Debata pacjentów z ekspertami podczas IV Forum pozwoliła na sformułowanie kluczowych postulatów kierowanych do osób decydujących o kształcie opieki onkologicznej w Polsce:

**1. Zapewnienie finansowania z budżetu NFZ diagnostyki predykcyjnej, niezbędnej do kwalifikacji pacjenta do leczenia celowanego w ramach programów lekowych.**

Zapisy programów lekowych mówią o obowiązku diagnostyki predykcyjnej, poprzedzającej kwalifikację pacjenta do leczenia. NFZ tę diagnostykę wycenia znacznie poniżej kosztów lub w ogóle nie finansuje. Na zwrot kosztów do tej pory mogą co najwyżej liczyć świadczeniodawcy w przypadku, gdy u pacjenta dany czynnik predykcyjny został potwierdzony i pozostałe kryteria pozwoliły na zakwalifikowanie go do programu lekowego. Ma to miejsce przeciętnie raz na 10–20 przypadków. Sytuacja jest absurdalna: konieczną do kwalifikacji diagnostykę, zwłaszcza badania molekularne finansują głównie firmy farmaceutyczne, a w mniejszych szpitalach często diagnostyki po prostu się nie wykonuje, odbierając pacjentowi szansę na dłuższe życie.

**2. Wprowadzenie monitorowanych standardów jakości diagnostyki, zarówno laboratoryjnej – tkankowej i molekularnej jak i obrazowej.**

Dzisiaj, nawet jeśli istnieją jakieś przepisy określające wymagania jakościowe, to nie są w praktyce egzekwowane. W efekcie jest wiele diagnoz fałszywych, zarówno fałszywie dodatnich, jak i fałszywie ujemnych, ze wszystkimi tego dramatycznymi konsekwencjami.

### 3. Poprawa dostępu do innowacyjnych leków onkologicznych.

Obecnie Polska pod względem dostępu do innowacyjnego leczenia jest na ostatnim miejscu wśród państw europejskich. Leków dostępnych jest niewiele, a te niewiele jest dostępnych z istotnymi ograniczeniami, nie dla wszystkich potrzebujących. Wg ostatnich danych zużywamy tylko 25–50% średniego, europejskiego zużycia leków przeciwnowotworowych (badania Eurocare 3, 4 i 5, Raport Alivii). W tej sytuacji należy między innymi szukać odpowiedzi na pytanie, dlaczego w ostatniej dekadzie Polska zostaje coraz dalej za Europą, jeśli chodzi o szansę na przeżycie pacjenta z chorobą nowotworową.

Konieczne jest zwiększenie przejrzystości decyzji refundacyjnych w Polsce, a także uwzględnienie przy ocenie nowych leków korzyści dla pacjenta oraz kosztów społecznych wynikających z nie wprowadzenia innowacyjnych terapii (tj. dodatkowe hospitalizacje, niezdolność do pracy, zasiłki, renty, etc.).

Zarówno klinicyści, jak i eksperci farmakoeconomikii wskazują na konieczność zwiększenia finansowania opieki zdrowotnej, poprzez wzrost składki zdrowotnej lub umożliwienie współpłacenia przez pacjentów. Finansowanie ochrony zdrowia na poziomie 4,5% PKB nie zapewni Polakom właściwej publicznej opieki medycznej. W krajach zachodnich wskaźnik ten wynosi minimum 6% PKB.

Niewielki zakres refundacji leków innowacyjnych w Polsce jest barierą zarówno dla lekarzy, jak i pacjentów, zwłaszcza po

wycofaniu przez MZ chemioterapii niestandardowej, co uniemożliwia pacjentom skorzystanie z nowych terapii (wprowadzonych do obrotu po 31 grudnia 2011r.), nie znajdujących się w refundacji. Środowisko pacjentów domaga się zatem zaproponowania przez Ministerstwo Zdrowia innego rozwiązania, które da szansę na dostęp do ratującego życie leczenia. Szczególnie dramatyczną sytuację w tej chwili mają pacjenci chorzy na rzadkie nowotwory, pozostający bez dostępu do jakiegokolwiek leczenia, np. chłoniak Hodgkina, mielofibroza.

### 4. Reforma struktury organizacyjnej opieki onkologicznej w kierunku specjalizacji narządowej.

Doświadczenia krajów bardziej rozwiniętych dowodzą, że terapie prowadzone w specjalistycznych, wielodyscyplinarnych ośrodkach narządowych, przez lekarzy i diagnostów z dużą praktyką w leczeniu konkretnych nowotworów (rak piersi, jajnika, prostaty), poddane nadzorowi jakościowemu, istotnie poprawiają szanse pacjentów na przeżycie. Specjalizacja jest obowiązującym kierunkiem rozwoju systemów opieki onkologicznej na świecie. Polska też powinna w tym kierunku podążyć.

### 5. Rozwiązanie najpilniejszych problemów onkologii dziecięcej.

Sytuacja najmłodszych pacjentów onkologicznych w Polsce jest znacząco lepsza niż chorych dorosłych, jednak od lat nie-

rozwiązane pozostają kluczowe problemy tej grupy chorych. W związku z tym postulujemy o: finansowanie przez NFZ leczenia przeciwrzycibczego, które jest niezbędne podczas terapii onkologicznej dzieci – w tej chwili niemałe koszty pokrywają w całości rodzice lub fundacje; stworzenie mechanizmu podziału dawek leków wg realnych potrzeb – obecnie zakupów leków dla dzieci dokonuje się w dawkach dla dorosłych (kilkakrotnie większe), a NFZ finansuje tylko część dawki faktycznie wykorzystaną, pozostałą kwotę musi wyłożyć szpital z własnych środków. Konieczna jest zatem zmiana wyceny przez NFZ lub wprowadzenie centralnych zakupów leków i dystrybucja dawek wg potrzeb. Apelujemy także o poprawę współpracy zarówno między lekarzami prowadzącymi małych pacjentów do 18–20 roku życia z lekarzami dorosłych oraz między placówkami leczącymi te grupy chorych. Największą barierą w dobrym zaopiekowaniu się pacjentem, który wkrocza w dorosłość, są braki w dokumentacji medycznej oraz nieuwzględnianie zaleceń poprzednich lekarzy. Nadal także system opieki zdrowotnej nie przewiduje finansowania rehabilitacji młodych pacjentów, jej koszt całkowicie obciąża rodzinę. Wszelkiego rodzaju turnusy rehabilitacyjne, zajęcia fizjoterapeutyczne, sanatoria organizują fundacje z pozyskanych środków.

**Beata Ambroziewicz**  
dyrektor PKPO

Szymon Chrostowski – prezes PKPO, prof. Jacek Fijuth – prezes Polskiego Towarzystwa Onkologicznego



**IV Forum Pacjentów Onkologicznych.** Uczestnicy zadają pytania ekspertom.



# Ocalmy znikające miasta

## Dostęp do nowoczesnych terapii w Polsce

**Dostęp do nowoczesnych terapii to podstawowy problem polskich pacjentów onkologicznych. Według Raportu Alivii, w którym porównano 13 państw europejskich w dostępie do 30 leków, pod względem innowacyjnych terapii znajdujemy się na ostatnim miejscu w Europie. Przekłada się to na niską skuteczność leczenia onkologicznego w naszym kraju i oznacza, że co roku, w porównaniu z innymi państwami europejskim, umiera w Polsce 30 tys. osób, czyli populacja małego miasta.**

Co zrobić, aby ocalić 30 tys. polskich pacjentów onkologicznych, odchodzących co roku z powodu braku dostępu do innowacyjnych leków, dyskutowano podczas IV Forum Pacjentów Onkologicznych w panelu *Czy polscy pacjenci onkologiczni żyją krócej z powodu braku leków?* W panelu wzięli udział: adwokat Paulina Kieszkowska-Knapik – specjalistka prawa farmaceutycznego, Jakub Szulc – ekspert firmy consultingowej Ernst & Young, prof. dr hab. n. med. Cezary Szczylik – kierownik Kliniki Onkologii Wojskowego Instytutu Medycznego, Szymon Chrostowski – prezes PKPO oraz Agata Polińska – wiceprezes Fundacji Alivia, która przedstawiła wyniki Raportu *Dostępność innowacyjnych leków onkologicznych w Polsce na tle wybranych krajów Unii Europejskiej oraz Szwajcarii*.

Dyskusja toczyła się wokół trzech aspektów problemu dostępności do nowoczesnych terapii w Polsce: prawnego, systemowego i praktyki klinicznej.

Z punktu widzenia prawa polscy pacjenci onkologiczni znajdują się w próżni. Aktualnie nie działają przepisy umożliwiające korzystanie z nowoczesnego leczenia w ramach tzw. chemioterapii niestandardowej, a z kolei ustawa refundacyjna, mająca udostępnić chorym na nowotwory innowacyjne terapie poprzez programy lekowe, jest wadliwa i przeregulowana. Jednak, jak podkreślali rozmówcy, nawet tak źle napisana ustawa, może być przy dobrej woli Ministerstwa Zdrowia i NFZ interpretowana na rzecz pacjenta. Precyzyjne trzymanie się przepisów, nie tylko prowadzi do absurdów prawnych, ale i opóźnia proces wprowadzania do obrotu nowych leków. Pacjentom w tej sytuacji pozostaje jedynie

możliwość występowania na drogę sądową, ale ponoszą z tego tytułu ogromne koszty. Zdarza się też, że mimo wyroku sądu uchylającego decyzję NFZ w sprawie nie objęcia refundacją leku choremu, instytucja ta nie respektuje ustaleń sądu. Pacjenci nie powinni jednak rezygnować z dochodzenia swoich konstytucyjnych praw, zarówno indywidualnie jak i grupowo, ponieważ „kropla draży kamień”, daje podstawy pod nową praktykę sądową.

W świetle prawa wiele wątpliwości budzą także relacje pomiędzy Ministerstwem Zdrowia a AOTMiT (Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji) oraz związaną z nią Radą Przejrzystości, czyli instytucjami powołanymi do oceny medycznej i ekonomicznej leków oraz rekomendacji ich do refundacji. Departament Polityki Lekowej i Farmacji MZ decydując o refundacji często nie liczy się z opinią tych instytucji – wydając zgodę na refundację leków, które przez AOTMiT zostały ocenione negatywnie lub odwrotnie – odmawiając płatności za leki, które rekomendowała AOTMiT oraz Rada Przejrzystości. Decyzje MZ w sprawie refundacji leków są niejasne, często zamykają się w lakonicznej, jednozdaniowej informacji o odrzuceniu wniosku.

W odniesieniu do AOTMiT eksperci zwrócili uwagę także na brak w jej składzie onkologa klinicznego oraz przedstawiciela pacjentów, reprezentowanych wyłącznie za pośrednictwem pełnomocnika Rzecznika Praw Pacjenta.

Rozwiązanie problemu dostępności do innowacyjnych leków w ujęciu systemowym jest też niezwykle trudne i wymaga podjęcia często niepopularnych politycznie decyzji. Jak wynika z Raportu Alivii, Polska refun-

duje 18 z 30 analizowanych leków, ale tylko dwa z nich we wszystkich wskazaniach EMA (Europejska Agencja Leków). Dostęp do pozostałych leków jest znaczenie ograniczony przez programy lekowe lub wskazania refundacji, co sprawia, że pod względem dostępności do nowoczesnych terapii jesteśmy na ostatnim miejscu w Europie. Polska zajmuje też przedostatnie miejsce (przed Rumunią) pod względem czasu wprowadzenia do refundacji nowoczesnych, leków przeciwnowotworowych. Ma to wpływ na skuteczność leczenia chorych onkologicznie oraz na wskaźnik przeżyć pięcioletnich (co często oznacza trwałe wyleczenie). W Polsce na 100 pacjentów chorych na raka średnio przeżyje 46. To plasuje nasz kraj na jednej z ostatnich pozycji w Europie. W państwach europejskich o najlepszej opiece onkologicznej przeżyje ponad 60 chorych. Ta różnica powoduje, że co roku w Polsce „znika” miasto o populacji 30 tys. osób.

Jak wskazują eksperci, nasz aktualny system ochrony zdrowia nie jest w stanie zapewnić nowoczesnego leczenia wszystkim potrzebującym pacjentom. Zdaniem ekspertów, aby to zmienić należy podjąć decyzję o podniesieniu składki na ubezpieczenie zdrowotne lub zgodzić się na współpłacenie za leczenie. Aktualnie nasza składka ubezpieczeniowa wynosi 9%, co oznacza, że na ochronę zdrowia przeznaczane jest 4,5% naszego PKB, gdy tymczasem średnia europejska to 6%. W sytuacji, gdy innowacyjne terapie lekowe są bardzo drogie (np. terapia nowoczesnym lekiem na czerniaka to koszt pół miliona zł) nawet najbogatsze społeczeństwa wprowadzają współpłacenie za leczenie. Amerykanie uruchomili niedawno 4 filar, w ramach którego chory ponosi do 25% kosztów swojej terapii.

Inną sprawą związaną z funkcjonowaniem systemu w odniesieniu do nowoczesnych terapii jest wyjaśnienie wydatkowania pieniędzy zaoszczędzonych po wycofaniu chemioterapii niestandardowej i wprowadzeniu programów lekowych. Artykuł 3 Ustawy Refundacyjnej miał gwarantować, że pieniądze zaoszczędzone będą przeznaczane na poszerzenie listy innowacyjnych leków. Według ekspertów ponad 2 mld. zaoszczędzonych w ten sposób środków nie zostało przeznaczonych na nowoczesne terapie onkologiczne. Niestety MZ nie prowadzi osobnego budżetu celowego dla innowacyjnych leków. Podobno środki zaoszczędzone na programach lekowych zostały wykorzystane na leczenie szpitalne, a raczej na zapewnienie miejsc pracy w placówkach na terenach, gdzie jest duże bezrobocie?!

Jak widać luką w naszym systemie jest też brak możliwości kontroli i rozliczania za podjęte decyzje czy działania takich instytucji jak AOTMiT, MZ, NFZ.

Mimo trudności w reformowaniu opieki zdrowotnej, czego przykładem są choćby problemy związane z wprowadzeniem pakietu onkologicznego, system trzeba ulepszać, a kolejnym krokiem powinny być

zmiany w kierunku zwiększenia środków oraz znalezienia sposobów finansowania nowoczesnego leczenia dla polskich pacjentów onkologicznych.

Niedoskonałe prawo i niewydolność systemu zdrowia dotyka przede wszystkim pacjentów, zamykając im dostęp do terapii ratujących życie, ale utrudnia też pracę lekarzom. Według badania TNS Polska przeprowadzonego w lutym 2015 r. (na zlecenie Fundacji „Alivia”) wynika, że 85% lekarzy onkologów jest zdania, że zniesienie ograniczeń w dostępie do nowoczesnych leków wpłynęłoby na poprawę statystyk skuteczności leczenia raka w naszym kraju. Dostęp do leków onkologicznych w Polsce w ramach programów lekowych jest znacznie utrudniony, ze względu na sztywne kryteria włączenia. Polscy lekarze są zobowiązani do prowadzenia terapii według ściśle zdefiniowanych algorytmów, w ramach których lek podlega lub nie refundacji i, jak mówią, to urzędnicy decydują, jak mają leczyć. Pacjenci czują się wykluczeni przez system, a lekarze bezradni, pozbawieni podstawowych narzędzi pracy. Zadowolony jest tylko płatnik publiczny, ponieważ jego wydatki obniżają się.

Lekarze podnoszą też problem zbyt małej liczby specjalistów i możliwości ich kształ-

cenia np. na Warszawskim Uniwersytecie Medycznym nie kształcą się radiologów. Brakuje również patomorfologów, których pomimo zwiększenia limitów na tę specjalizację, nie przybywa.

W Polsce tracimy też czas i środki na przeprowadzanie niepotrzebnych działań związanych z wprowadzaniem leków, które w Stanach czy Europie zostały już zatwierdzone przez odpowiednie instytucje i ich powtórna weryfikacja medyczna jest niepotrzebna. Wystarczyłoby jedynie ustalić czy stać nas na refundację takiego leku.

Wszyscy uczestnicy panelu zgodnie stwierdzili, że w sprawie poprawy dostępności do nowoczesnych terapii przeciwnowotworowych najwięcej mogą zrobić organizacje pacjentów, podejmując różne działania rzecznicze i interwencyjne, od pisania listów, występowania z petycjami, do utworzenia silnego lobby propacjenckiego w Sejmie.

Może pora, żeby głos pacjentów zaczął być słyszany w Sejmie RP w myśl hasła **NIC O NAS, BEZ NAS.**

**Aleksandra Rudnicka**

**IV Forum Pacjentów Onkologicznych.** Agata Polińska – wiceprezes Fundacji Alivia, adwokat Paulina Kieszkowska-Knapik, Jakub Szulc – ekspert Ernst & Young, prof. dr hab n. med. Cezary Szczylik





## LIST

# Prof. Francesco de Lorenzo

**Prof. Francesco de Lorenzo, prezes Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych (ECPC) zwraca się do uczestników IV Forum Pacjentów Onkologicznych.**

*Drodzy Przyjaciele,*

Z okazji IV Forum Pacjentów Onkologicznych, kieruję do Was niniejszy list, aby w imieniu Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych (ECPC) przekazać nasze wsparcie dla tej inicjatywy.

Podczas Forum dyskutowaliście o najważniejszych wyzwaniach, jakie stoją nie tylko przed polskimi pacjentami, ale przed 10 milionami obywateli UE, którzy zmagają się z chorobami nowotworowymi. Te problemy to przede wszystkim nierówności w opiece onkologicznej, utrudniony dostęp do leków oraz terapii pacjentów z nowotworami rzadkimi.

ECPC prowadzi działania, mające na celu zapewnienie wszystkim europejskim pacjentom onkologicznym przystępnego cenowo i refundowanego, terminowego, najlepszego leczenia onkologicznego, a także właściwej opieki w czasie zmagania się z chorobą nowotworową. Dlatego walka z nierównościami w opiece i leczeniu onkologicznym jest jednym z najważniejszych elementów misji ECPC. Od momentu wyborów nowego Zarządu w 2013 roku, zainwestowaliśmy znaczne środki kadrowe i poświęciliśmy wiele czasu na rzecznictwo i działania w kierunku efektywnego, terminowego i zgodnego z najnowszą wiedzą medyczną leczenia dla wszystkich pacjentów onkologicznych w krajach europejskich.

My, pacjenci onkologiczni, żyjemy w czasach paradoksu. Przez wiele lat prosiliśmy naukowców o skuteczne leki na raka. Dziś, dzięki postępowi w diagnostyce, a przede wszystkim dzięki rozwojowi nowych metod leczenia, takich jak immunoonkologiczne terapie celowane, leczenie chorób nowotworowych jest w coraz większej ilości przypadków możliwe. Jednak te innowa-

cyjne i efektywne metody leczenia okazują się niedostępne dla wszystkich potrzebujących pacjentów. W regionie przygranicznym, w położonych kilka kilometrów od siebie miejscowościach, mieszkają pacjenci onkologiczni, o życiu których decyduje tylko i wyłącznie granica państwowa, bowiem w jednym kraju leczenie jest dostępne, a w drugim – nie. Ten niedopuszczalny paradoks jest przykładem istniejących nierówności w onkologii.

Trudności w dostępie do leczenia onkologicznego obejmują nie tylko terapie innowacyjne, ale także te najbardziej niezbędne, podstawowe. Rzeczywisty rozmiar problemu możemy pojąć na prostym przykładzie *trastuzumabu*, leku stosowanego w terapii kobiet z rakiem piersi, który znajduje się na liście podstawowych leków WHO. W chwili autoryzacji przez Europejską Agencję Leków (EMA), stał się on dostępny jedynie w kilku krajach UE, na czele z Holandią i Niemcami. W innych krajach proces włączenia *trastuzumabu* do listy leków refundowanych, był opóźniony o kilka lat, co uczyniło ten lek niedostępnym dla wielu potrzebujących go pacjentek. W Polsce lek został dopuszczony do obrotu dwa lata po autoryzacji EMA, w Bułgarii i Danii zajęło to prawie 4 lata, w Rumunii 7 lat, a na Łotwie – ponad 12.

Rak odbiera w Europie życie ponad 1,5 mln pacjentom każdego roku. Kosztuje nas, obywateli UE, ponad 126 mld Euro rocznie, z czego 40% to koszty leczenia. Pozostałe 60% kosztów spoczywa bezpośrednio na barkach samych pacjentów, ozdrowieńców, rodzin, łącznie z uwzględnieniem kosztów straconych lat pracy oraz utraconych zarobków.

ECPC działa na poziomie europejskim na wielu frontach, aby zwiększać świadomość

decydentów o tym najważniejszym problemie, jakim jest rak, a także, aby zebrać kapitał polityczny niezbędny do wypracowania realnych i praktycznych rozwiązań. Parlament Europejski dowiedział, że jest naszym najbardziej lojalnym sojusznikiem politycznym. Podczas Obchodów Światowego Dnia Walki z Rakiem w 2015 roku, udało nam się pozyskać poparcie 116 europarlamentarzystów w sprawie synchronizacji w czasie procesów oceny technologii medycznych (HTA), która spowodowałaby zmniejszenie opóźnień w rejestracji i refundacji leków na poziomach narodowych, a tym samym w dostępie do leczenia. Dzięki temu poparciu, ECPC zainauguowało w partnerstwie z 17 członkami Europarlamentu utworzenie pisemnej deklaracji, do zatwierdzenia przez większość Parlamentu Europejskiego. Deklaracja ta wzywa Komisję Europejską do podjęcia natychmiastowych działań na rzecz synchronizacji oceny technologii medycznych. Obecnie staramy się pozyskać poparcie jeszcze 375 europarlamentarzystów, aby deklaracja stała się oficjalnym stanowiskiem Europarlamentu.

Poza pracami związanymi z rzecznictwem pacjenckim, ECPC jest także uznaną organizacją ekspercką, która wchodzi w skład Europejskiej Grupy Ekspertckiej Kontroli Raka. Grupa ta jest ciałem doradczym i opiniotwórczym, sugerującym i komentującym działania Komisji Europejskiej. ECPC jest także partnerem *Joint Action on Cancer Control CanCon* – inicjatywy unijnej, która zrzesza 20 ministrów Zdrowia krajów członkowskich UE. Zadaniem *CanCon* jest projektowanie wytycznych w celu lepszego zharmonizowania walki z rakiem na płaszczyźnie europejskiej w ramach Narodowych Programów Walki z Rakiem.

Wiele nowych terapii staje się dostępnych dzięki ogromnemu wysiłkowi europejskich naukowców. Niezbędne są jednak badania w innych kierunkach onkologicznej opieki medycznej, dlatego ECPC zaangażowana jest jako partner w projektach unijnych, których celem jest: poprawa jakości życia pacjentów onkologicznych poprzez wzrost zastosowania nowoczesnych technologii komunikacji elektronicznej (eSMART), opracowanie modeli odniesienia w opiece onkologicznej (BenchCan), a także analiza danych epidemiologicznych (RareCare.net)

Aby wszystkie nierówności w opiece onkologicznej mogły zostać zniesione, decydenci, naukowcy, lekarze oraz przemysł farmaceutyczny, powinni postrzegać europejskich pacjentów onkologicznych jako najważniejszych partnerów w walce przeciw rakowi.

Polscy pacjenci onkologiczni, tak samo jak pacjenci onkologiczni z pozostałych krajów Unii Europejskiej, mogą liczyć na proaktywne zaangażowanie ECPC. Jednak nasza misja nie będzie sukcesem bez Waszego, bezpośredniego wsparcia. Bądźcie z nami w kontakcie – albo poprzez nasze

biuro w Brukseli, albo za pośrednictwem Członka Zarządu – Pana Rafała Świerzewskiego, abyśmy wspólnie pozostawali na straży tego, co jest dla nas priorytetem zarówno w Polsce, jak i w Brukseli. Wszyscy interesariusze zaangażowani w walkę z rakiem nie podejmują ŻADNYCH DZIAŁAŃ O NAS – BEZ NAS.

Z serdecznymi życzeniami dla wszystkich uczestników IV Forum oraz wszystkich pacjentów

**prof. Francesco de Lorenzo**  
prezes Europejskiej Koalicji  
Pacjentów z Rakiem



## „Po pierwsze nie mamy armat” czyli diagnostyka molekularna w polskiej onkologii

Aleksandra Rudnicka

Stan diagnostyki molekularnej w polskiej onkologii był jednym z tematów IV Forum Pacjentów Onkologicznych. Przedstawiono oczekiwania i postulaty pacjentów oraz lekarzy w tym zakresie, które dotyczą zarówno dostępności, jak i jakości – konieczności standaryzacji – a także zmian prawnych i finansowych.

### Znaczenie diagnostyki molekularnej w terapii nowotworów

*Mój rak to bardzo rzadka choroba, która dotyczy niecałych 0,3% wszystkich zachorowań na nowotwory na świecie. Jak widać, nawet w tak trudnym przypadku badanie genetyczne skierowało mnie na zupełnie nowe drogi nadziei, przedstawiając mi trzy dostępne farmaceutyki oraz dwa badania kliniczne, które być może mogą mi pomóc[1] – pisze 37-letni Rafał Zawidzki chory na Adenoid Cystic Carcinoma (ACC) gruczołowo-torbielowatego raka, bardzo złośliwego, dającego przerzuty do wielu organów. Rafał skorzystał z pomocy działającego od niedawna w Polsce profesjonalnego i niestety bardzo drogiego niemieckiego serwisu terapii spersonalizowanej[2]. Historia Rafała uświadamia nam, jak bardzo potrzebna jest diagnostyka mole-*

kularna w leczeniu chorych onkologicznie. Obecnie, aby właściwie zdiagnozować pacjenta onkologicznego w wielu przypadkach trzeba zajrzeć w głąb komórek, aby określić mutacje genów.

Jeszcze trzy dekady temu leczono objawy, ale nie znano patogeny różnych rodzajów raka[3]. Współcześnie wiemy, że jedną z przyczyn nowotworów jest powstawanie nieprawidłowych genów, czyli zmian genetycznych. Potrafimy już tworzyć skuteczne, precyzyjnie działające terapie spersonalizowane leczące chorych na określone rodzaje raka. Problem jest w tym, że zarówno diagnostyka molekularna nowotworu, jak i nowoczesna terapia jest bardzo złożona, a co za tym idzie droga. Za tą nową sytuacją medyczną nie nadąża nasz system opieki zdrowotnej.

### Dostępność do diagnostyki molekularnej w Polsce

Problemy związane z dostępnością do diagnostyki molekularnej chorych na nowotwory w Polsce dotyczą zarówno zbyt małej liczby patomorfologów, jak i właściwego systemu prowadzenia i finansowania tych badań, w tym ich refundacji przez NFZ.

*Liczba patomorfologów w Polsce jest zbyt mała wobec potrzeb – współczesna diagnostyka patomorfologiczna jest bardzo złożona, ponieważ obejmuje ocenę morfologiczną oraz molekularną. Patomorfolodzy powinni być współuczestnikami badań genetycznych i molekularnych, a raporty powinny obejmować wszystkie czynniki niezbędne dla rozpoczęcia prawidłowego leczenia. Należy wszelkimi sposobami wzmocnić możliwości polskiej patomorfologii. Konieczne jest również stworzenie prawidłowego systemu prowadzenia badań molekularnych chorych na nowotwory (...) oraz właściwego finansowania[4] – uważa prof. dr hab. n. med. Maciej Krzakowski, Krajowy Konsultant w dziedzinie Onkologii Klinicznej. Obecnie w Polsce praktykuje 360 patomorfologów, a powinno ich być około 500. Pracują oni często w kilku placówkach, są przemęczeni i źle wynagradzani. Problemem jest też niewielka liczba studentów wybierających tę specjalizację, aktualnie w trakcie specjalizacji jest 70 osób. Średni wiek patomorfologa w Polsce to aż 60 lat. Z kolei brak możliwości zatrudnienia patomorfologa, ma wpływ na dotrzymanie standardów stawianych ośrodkom onkologicznym.*

Jak wygląda polska rzeczywistość diagnostyki molekularnej, opisuje na przykładzie badań genetycznych w odniesieniu do niedrobnokomórkowego raka płuca **prof. dr hab. n. med. Paweł Krawczyk z Lubelskiego Uniwersytetu Medycznego** – *Niestety NFZ nie refunduje badań genetycznych, podobnie jak badań patomorfologicznych.(...) Mimo tej niekorzystnej sytuacji prawnej większość chorych wymagających diagnostyki genetycznej ma dostęp do tego rodzaju badań. Najczęściej procedura przeprowadzenia badania genetycznego odbywa się na zlecenie lekarza onkologa lub pulmonologa, który widzi możliwość zastosowania leczenia ukierunkowanego molekularnie (...). Po przekazaniu materiału do badania genetycznego przez lekarza leczącego chorego lub patomorfologa, zostają przeprowadzone testy molekularne, których wykonanie nie powinno zająć więcej czasu niż 5–10 dni. W pewnych sytuacjach (np. przy wykorzystaniu technik telepatomorfologicznych) czas ten może być skrócony do 3 dni roboczych[5].*

Jak na polskie możliwości, jest to sytuacja bardzo dobra, można powiedzieć na światowym poziomie (przy wykorzystaniu technik telepatomorfologicznych), ale ile laboratoriów w Polsce tak pracuje?

Problem zbyt małej dostępności do badań genetycznych zauważają nie tylko lekarze, ale nawet politycy. W debacie nad Sprawozdaniem z realizacji Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych, przedstawionym 12 września 2014 roku w trakcie posiedzenia sejmowej komisji zdrowia, **poseł Czesław Hoc** (PiS) wskazał na konieczność refundacji badań genetycznych w kontekście obniżania zachorowalności i wczesnego wykrywania raka[6].

### Problem jakości i certyfikacji badań molekularnych w Polsce

Po przeprowadzeniu wywiadu **Profesor powiedział, że podejrzewa niedrobnokomórkowego raka płuc z dodatnią mutacją w genie ALK. Oczywiście wcześniej próbki węzłów badane były też pod kątem mutacji w tym genie, ale wszystkie wyniki były negatywne (...). Próbka została wysłana do zbadania do niemieckiego laboratorium (...). W sierpniu 2013 roku otrzymaliśmy wynik z Niemiec – pozytywny. Od profesora Dziadziuszko dowiedzieliśmy się, że dzięki temu jest możliwość terapii inhibitorem ALK. Profesor obiecał pomóc w jej przeprowadzeniu i dotrzymał słowa. Terapię dała natychmiał**

*stowe efekty, minęły wszystkie odczuwane dolegliwości. Bóle kości przestałam odczuwać w ciągu 2 tygodni. Czuję ogromną radość[7]* – to **fragment historii Basi**, który niech będzie przyczynkiem do rozważań na temat kolejnego problemu – jakości badań molekularnych w Polsce w zakresie onkologii.

We Francji działa regionalny system certyfikowanych laboratoriów diagnostyki molekularnej. Na podstawie przeprowadzonych przez nie badań genetycznych wdraża się u pacjentów onkologicznych możliwe najlepsze dostępne leczenie celowane. Jest to korzystne zarówno dla pacjenta, którego organizm nie jest osłabiony skutkami ubocznymi wyczerpującej chemioterapii, jak i dla systemu. Koszty wprowadzenia od razu terapii spersonalizowanej są niższe niż leczenie najpierw chemioterapeutykami, a później lekami celowanymi. Poza tym wiadomo, że w terapii nowotworów trzeba zacząć od podania najefektywniej działających leków w pierwszej linii. Ten model leczenia jest najbardziej skuteczny, nie zaś odwrotne postępowanie – zaczynanie leczenia od często słabo działającej terapeutycznie, za to wyniszczającej chemioterapii, jak to jest w większości obowiązujących u nas standardów.

W Polsce też mamy sieć wojewódzkich laboratoriów diagnostyki molekularnej, ale ocena ich działalności przeprowadzona przez organizację pacjentów onkologicznych jest jednoznacznie miazdząca – *Obecny stan diagnostyki genetycznej w onkologii opiera się w dużej mierze na podwykonawstwie prowadzonym dla szpitali posiadających umowy z NFZ na realizację świadczeń zdrowotnych. Implikacją takiego stanu jest to, że na bazie wyniku badania przeprowadzonego w laboratorium diagnostyki genetycznej nie posiadającym żadnych akredytacji i weryfikacji przez nadzór merytoryczny, lekarz podejmuje decyzję o dalszym postępowaniu z chorym.*

Wniosek z tej oceny, jak i z postulatów organizacji pacjentów do NPZChN na lata 2016–2025 jest następujący: *Wobec braku procesu certyfikacji laboratoriów, braku realnego monitorowania oraz nadzoru testów wykorzystywanych w takich laboratoriach rekomendujemy powołanie centralnego ośrodka onkologicznego diagnostyki genetycznej, którego funkcjonowanie może zoptymalizować proces kwalifikacji chorych do terapii oraz poprawić wyniki leczenia[8].*

Stanowisko pacjentów popiera Krajowy Konsultant w dziedzinie onkologii Klinicznej, **prof. Maciej Krzakowski** – *Konieczne jest również stworzenie prawidłowego systemu prowadzenia badań molekularnych chorych na nowotwory (...). W pojęciu prawidłowości systemu mieści się zapewnienie odpowiedniej jakości wykonywania badań oraz właściwego finansowania[9].*

### Diagnostyka genetyczna w profilaktyce nowotworów

Diagnostyka molekularna w onkologii, to nie tylko określanie mutacji genu u pacjenta w celu wdrożenia leczenia nowoczesną terapią, to przede wszystkim profilaktyka i prewencja chorób nowotworowych. Co w Polsce robi się w tym zakresie?

Otóż mamy – **Program Opieki nad Rodzinami Wysokiego Dziedzicznie Uwarunkowanego Ryzyka Zachorowania na Nowotwory Złośliwe** koordynowany przez Ministerstwo Zdrowia w ramach Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych. Niestety dotyczy on tylko dwóch modułów.

**Moduł pierwszy** obejmuje grupę kobiet zagrożonych rakiem piersi, które mają mutację w genie BRCA1, BRCA2. Powinny one zachować szczególną czujność onkologiczną. Ocena się, że od 10 do 20% zachorowań na raka piersi to osoby z mutacją w genach BRCA1 i BRCA2. W Polsce, według niektórych szacunków, około 100 000 kobiet ma mutacje w genach BRCA1 i BRCA2. Około 20% zachorowań na raka jajnika dotyka nosicieli tych mutacji. Od 10 do 15% przypadków tego najczęstszego u kobiet nowotworu ma postać rodzinną. Podstawą do wyłonienia pacjentek z grupy wysokiego ryzyka dziedzicznie uwarunkowanego raka piersi i jajnika jest wywiad rodzinny. Ustala się w nim występowanie nowotworu w rodzinie i wiek zachorowania. Wywiad obejmuje krewnych I i II stopnia.

W zakresie diagnostyki molekularnej raka piersi możemy się pochwalić ośrodkiem o światowej randze, jakim jest **Międzynarodowe Centrum Nowotworów Dziedzicznych Pomorskiego Uniwersytetu w Szczecinie**, którym kieruje **prof. dr hab. n. med. Jan Lubiński**. Ostatnie osiągnięcie tej placówki, o którym już jest głośno, to wyodrębnienie dwóch nowych mutacji genu raka piersi RECQL oraz PALB2. Już na tym przykładzie widać, jak dynamicznie rozwija się obecnie medycyna molekularna, dając nadzieję chorym.



**Moduł drugi** bezpłatnych testów genetycznych wykonywanych w ramach Programu Opieki Nad Rodzinami Wysokiego Dziedzicznie Uwarunkowanego Ryzyka Zachorowania na Nowotwory Złośliwe, dotyczy osób z podejrzeniem dziedzicznego raka jelita grubego. Jest to: zespół Lyncha I – występowanie tylko raka jelita grubego oraz zespół Lyncha II – występowanie raka okrężnicy oraz innych m.in. raka trzonu macicy, piersi, żołądka, jelita cienkiego, wątroby, dróg żółciowych oraz dróg moczowych, a także chłoniaków.

Program Opieki nad Rodzinami Wysokiego Dziedzicznie Uwarunkowanego Ryzyka Zachorowania na Nowotwory jest realizowany przez **specjalistyczne poradnie genetyczne** działające w całej Polsce. Placówki te w ramach świadczeń NFZ zapewniają bezpłatną konsultację pacjentów z podejrzeniem dziedzicznej predyspozycji do zachorowania na nowotwory złośliwe, na podstawie skierowań lekarskich wystawionych przez lekarzy onkologów lub lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej. Wskazania do konsultacji genetycznej mają przede wszystkim osoby, u których rozpoznano raka w młodym wieku, z obciążonymi wywiadami rodzinnymi w kierunku nowotworów złośliwych. U zdrowych osób konsultacja genetyczna jest uzasadniona, gdy jest znana mutacja markerowa, odpowiedzialna za zachorowania na nowotwory złośliwe w rodzinie[10].

Pisząc o dziedzicznie uwarunkowanych nowotworach trzeba wspomnieć o związanych z nimi problemach społeczno-obyczajowych. W wielu, głównie małych środowiskach, rak nadal jest tematem tabu, o który się nie mówi. **Ogromną rolę w zakresie pokonywania wstępu, jak i edukacji na temat chorób nowotworowych odgrywają organizacje pacjentów.** Nikt lepiej niż pacjent, który przeszedł doświadczenie choroby, nie przekaze innym wiedzy o niej, ostrzeże przed ryzykiem zachorowania, zachęci do działań profilaktycznych, w tym wykonania testów molekularnych.

### **Diagnostyka molekularna w przypadku nowotworów rzadkich**

NFZ nie refunduje badań genetycznych, czy choćby konsultacji w tym zakresie u pacjentów z zachorowaniem na inne rodzajów nowotworów, u których w przypadku wykrycia określonej mutacji można zastosować leczenie celowane, jak np. w czerniaku w zaawansowanym, przerzutowym stadium, gdzie przy obecności mutacji BRAF, od

2013 roku chorzy mają dostęp do leczenia *wemurafenibem*. Innym przykładem jest niedrobnokomórkowy rak płuca, gdzie mutacje aktywujące genu EGFR oraz rearanżacje genu ALK, sygnalizują wrażliwość nowotworu na nowoczesne leki z grupy inhibitorów kinazy tyrozynowej genu EGFR (TKI EGFR) (*erlotynib, gefitynib, afatynib*) lub inhibitor kinazy tyrozynowej genu ALK (*kryzotynib*).

Refundacja badania genetycznego w kierunku mutacji w genach BRCA1, BRCA2 jest niewątpliwą zasługą Amazonek, które jako największa i najbardziej skutecznie działająca organizacja pacjentów z nowotworami, wywalczyły dla polskich kobiet dostęp do bezpłatnego wykonywania tego badania przy określonych wskazaniach. Takich możliwości nacisku na decydentów nie ma niestety większość grup pacjentów onkologicznych. Dotyczy to zwłaszcza liczących niewiele osób grup chorych na nowotwory rzadkie, które często nie są zorganizowane w fundacje czy stowarzyszenia. W przypadku tych pacjentów droga do diagnozy jest zwykle trudna, zbyt długa i kosztowna. Pamiętajmy, że tych grup chorych będzie przybywać w miarę rozpoznawania nowych mutacji genów.

*W tej chwili trwają dyskusje o sensowności szybkiej terapii onkologicznej, dzięki której pacjent będzie miał postawioną diagnozę w ciągu 9 tygodni. W moim przypadku od pierwszych objawów choroby w kwietniu 2010 roku, z którymi zgłosiłam się do lekarza, do postawienia w marcu 2011 roku diagnozy – ziarnica złośliwa (chłoniak Hodgkina) minął aż rok. W tym czasie guz w śródpiersiu rósł[11] – pisze Marzena Erm (27 lat). Przez prawie rok walczyła ze świądem, alergią, nerwicą, nie dającym się wyleczyć przeziębieniem, przeszła kilka badań diagnostycznych, a w jej przypadku zdaniem prof. dr hab. n. med. Jerzego Hołowieckiego z Centrum Onkologii w Gliwicach – Biopsja igłowa nie dostarcza materiału wystarczającego do dokładnego rozpoznania i niepotrzebnie wydłuża czas do rozpoznania. W różnicowaniu z innymi chłoniakami istotne są badania immunohistochemiczne(...)[12].*

Podobnie, jak u Marzeny wyglądało postawienie diagnozy u Rafała, Basi i Pani Jadwigi Szuster, których historie przedstawiłmy w „Głosie Pacjenta Onkologicznego” nr 2/20115. Chorzy z nowotworami rzadkimi czasami przez wiele miesięcy, a nawet lat zmagają się ze skutkami nierozpoznanej lub

źle zdiagnozowanej choroby. Jak pisze Pani Janina żyją dzięki swojemu uporowi i dobremu lekarzowi lub jak Rafał czy Marzena stają się managerami własnego losu. Dzięki wsparciu przyjaciół, rodziny, znajomych – a także zupełnie nieznanym, ale życzliwym ludzi – gromadzą pieniądze na leczenie z wykorzystaniem nowoczesnych terapii celowanych, których podstawą jest diagnostyka molekularna. To grupy pacjentów niewidzialnych dla systemu, o których nie dbają decydenci i mogą jedynie liczyć na pomoc organizacji pacjentów, takich jak PKPO, prowadzącą programy wspierające tych chorych: „Pacjent Wykluczony” i „Życie to nie statystyka”. Ich głos jest zbyt słaby, by dodał do osób odpowiedzialnych za zdrowie w naszym kraju. Problemy tych pacjentów pomogłoby rozwiązać uruchomienie bezpłatnego serwisu zajmującego się wyszukiwaniem i doбором terapii celowanych.

Zdaniem **dr Janusza Kocika, dyrektora Wojskowego Instytutu Higieny i Epidemiologii** – *z zastosowania wielogenowej diagnostyki molekularnej oraz rozwiązań bioinformatycznych potencjalnie mogą skorzystać ci pacjenci, u których niewiele wiadomo na temat dostępnych opcji leczenia, czyli osoby z tak zwanymi „sierocymi” (rzadko występującymi) nowotworami. Inny profil beneficjenta to pacjent, który został przeleczony wszystkimi dostępnymi metodami o udokumentowanej wiarygodności i cały czas jest w stanie i ma wolę, żeby leczyć się dalej. Informacja może wnieść do procesu decyzyjnego nową jakość, gdy istnieje wiele opcji leczenia farmakologicznego, a tę spersonalizowaną wybiera się dostosowując ją do stanu pacjenta, chorób współistniejących i spodziewanych objawów bocznych, a także – niestety – do sytuacji socjoekonomicznej[13].*

### **Znaczenie diagnostyki molekularnej dla skuteczności leczenia pacjentów z nowotworami**

*Niewątpliwie jest znaczenie wspomnianych badań, ponieważ zastosowanie leczenia dostosowanego do charakterystyki genetycznej jest bardziej skuteczne i zmniejsza odsetek nieprawidłowo leczonych chorych – stwierdza prof. Maciej Krzakowski[14].* Ta wypowiedź porusza jeszcze jeden aspekt leczenia pacjentów z chorobami nowotworowymi w Polsce, który stał się ostatnio tematem debaty zorganizowanej przez fundację Alivia – mała dostępność do nowoczesnych terapii i związany z tym niski

odsetek 5-letnich przeżyć od diagnozy. Pod względem skuteczności leczenia chorych na nowotwory jesteśmy na jednym z ostatnich miejsc w Europie, a bez usystematyzowania sytuacji diagnostyki molekularnej w polskiej onkologii, nie mamy szans na wprowadzenie terapii celowanych. Między innymi dostępność do tego leczenia podnosi do blisko 70% liczbę pacjentów onkologicznych z 5-letnim przeżyciem w Europie Zachodniej, wobec zaledwie 47% przeżycia pięcioletniego chorych na nowotwory w Polsce. Czy możemy się na to zgodzić?

Coraz bardziej oczywisty jest fakt, że nie ma jednego uniwersalnego leku na raka, ale ważne jest to, iż potrafimy tworzyć efektywne, precyzyjnie działające terapie celowane w określone mutacje genów, które są przyczyną nowotworów. Jednak, żeby można było je zastosować trzeba najpierw przeprowadzić badanie predykcyjne, kwalifikujące pacjenta do odpowiedniego leczenia. Do tego **brakuje nam patologów, certyfikacji, ustaleń prawnych i finansowych rozwiązań, a także centralnego**

**ośrodka onkologicznego diagnostyki genetycznej.** Konieczne jest także współdziałanie w tym zakresie wszystkich zainteresowanych stron: pacjentów, lekarzy onkologów, patomorfologów i decydentów, a także wsparcie polityków. **Aby skutecznie leczyć pacjentów z nowotworami w Polsce za pomocą nowoczesnych terapii musimy najpierw stworzyć jej podstawy, czyli właściwie działający system onkologicznej diagnostyki molekularnej.**

Aktualna sytuacja w polskiej onkologii w tym zakresie wygląda jak w znanej anegdocie o Napoleonie, na którego cześć nie oddano salw powitalnych w pewnym miasteczku, bo jak tłumaczył się miejscowy burmistrz: *Powodów jest ze dwadzieścia. Po pierwsze nie mamy armat. Dziękuję – odpowiedział cesarz – pierwsze wystarczy.*

**Aleksandr Rudnicka**

Tekst w całości jest dostępny na portalach: amazonki.net, zwrotnikraka.pl

#### Bibliografia:

1. Zawidzki *W nas siła*, Głos Pacjenta Onkologicznego, nr 2/2015, s.12
2. *ONKOMPASS serwis poświęcony terapii spersonalizowanej już w Polsce!* Głos Pacjenta Onkologicznego, nr 8/2014, s. 18
3. Hasło: *Nowotwór*, Encyklopedia Powszechna, PWN, Warszawa 1985.
4. M. Krzakowski *Skuteczność terapii celowanej w raku jelita grubego*, Głos Pacjenta Onkologicznego, nr 1/2015, s.10
5. P. Krawczyk, *Terapie celowane w NSCLC*, Głos Pacjenta Onkologicznego, nr 2/2015, s.9
6. Sprawozdanie Stenograficzne z 74 posiedzenia Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej w dniu 12 września 2014 r.
7. Pacjentka Basia *Z chorobą nie mogę się pogodzić*, Głos Pacjenta Onkologicznego, nr 2/2015, s.14.
8. Raport Obywatelskiego Porozumienia na rzecz Onkologii, *Analiza realizacji NPZChN oraz proponowane kierunki zmian*, 2014.
9. Badania molekularne <http://coi.pl/?go=content&contentID=32>.
11. M. Erm *Czy rozważanie ludzkiego życia w kategoriach ekonomicznej opłacalności jest etyczne?* Głos Pacjenta Onkologicznego, nr 2/2015, s.11
12. J. Hołowiecki *Chłoniak Hodgkina*, Głos Pacjenta Onkologicznego nr 2/2015, s. 5
13. Informacja prasowa z konferencji: Oncompass Medicine Expert Meeting 2015<sup>th</sup>



## Ośrodki marzeń

W Europie już kilkanaście lat temu zauważono, że kompleksowa, wielodyscyplinarna diagnostyka i leczenie kobiet z rakiem piersi ma wpływ na wyniki terapii, podnosi wskaźniki jej skuteczności, w tym najważniejszy z nich dotyczący 5-letnich przeżyć. W tym celu w wielu krajach europejskich powstała sieć kompleksowych, specjalistycznych ośrodków leczenia raka piersi BREAST CANCER UNITS. O tym, czy w Polsce mamy szanse na utworzenie sieci BCU pisze prezes Polskiej Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” – Krystyna Wechmann.

Po raz pierwszy dyskutowano na temat kompleksowego, wielodyscyplinarnego leczenia kobiet z rakiem piersi na konferencji EBCC1 (*Early Breast Cancer Conference*) we Florencji w 1998 roku. W 2003 roku I Rezolucja Parlamentu Europejskiego potwierdziła potrzebę tworzenia Wielodyscyplinarnych Placówek do spraw Leczenia Raka Piersi tzw. Breast Cancer Units (BCU). W 2006 roku II Rezolucja Parlamentu Europejskiego w sprawie raka piersi: *wzywa państwa członkowskie do utworzenia do 2016 r. sieci interdyscyplinar-*

*nych ośrodków leczenia raka piersi zgodnie z wytycznymi UE, ponieważ leczenie w tego typu ośrodkach niewątpliwie zwiększa szanse przeżycia i podnosi jakość życia, oraz wzywa Komisję do przedstawiania co dwa lata sprawozdania z postępów w tej sprawie.*

Jest już połowa 2015 roku, a o realizacji tych europejskich zaleceń w Polsce, dopiero zaczyna się mówić. Mamy co prawda jeden działający od 2010 roku ośrodek BCU w Szczecinie i od niedawna drugi w Kielcach. Aktualnie z funduszy lokalnych powstaje

taka placówka we Wrocławiu. Na akredytację Międzynarodowego Towarzystwa Senologicznego SIS (*Senologic International Society*) czeka 19 placówek w całej Polsce, ale na razie brakuje im środków, by należycie przygotować się do spełnienia wszystkich warunków stawianych przez program akredytacyjny APBC (*Accreditation Program for Breast Centers Units*). Od czasów I Rezolucji w innych krajach Europejskich zdążono stworzyć sieci BCU. Pierwsze ośrodki powstały we Włoszech. Obecnie np. w Niemczech działa ich

270. Efekty pracy BCU dla życia i zdrowia kobiet są zauważalne. W tym samym czasie odsetek 5-letnich przeżyć kobiet z rakiem piersi w Polsce spadł o 10% poniżej średniej europejskiej, a pod względem umieralności z powodu raka piersi jesteśmy na pierwszym miejscu w Europie.

Z pewnością trudno będzie odrobić to opóźnienie, tym bardziej, że ten europejski program cechuje powszechność i jednolitość. Powszechność oznacza, że każda pacjentka niezależnie od miejsca zamieszkania powinna mieć dostęp do wysokiej jakości diagnostyki i leczenia raka piersi. Wytuczne europejskie zakładają, że jeden ośrodek BCU powinien obejmować optymalnie populację 500 000 mieszkańców. W przypadku Polski, 40-milionowego państwa oznacza to konieczność stworzenia sieci około 80 ośrodków. Jednolitość natomiast oznacza, że od wszystkich ośrodków BCU wymaga się zapewnienia takich samych wskaźników jakości.

Dlaczego leczenie w ośrodkach BCU jest tak skuteczne, czym różnią się one od innych placówek leczących pacjentki z nowotworami piersi, jakie wymogi muszą spełnić? Przede wszystkim muszą zapewnić kompleksową opiekę pod nadzorem koordynatora na wszystkich etapach choroby – od rozpoznania, określenia stopnia zaawansowania, przeprowadzenia leczenia onkologicznego, rehabilitacji, po badania kontrolne po zakończeniu aktywnego leczenia. Do ich obowiązków należy także zapewnienie pacjentkom leczenia paliatywnego i opieki w stanie terminalnym. Jeden ośrodek powinien diagnozować minimum 150 przypadków raka piersi rocznie oraz organizować cotygodniowe wielodyscyplinarne spotkania, na których omawiane będą optymalne opcje terapeutyczne dla co najmniej 90% pacjentek leczonych w ośrodku. W skład wielodyscyplinarnego konsylium wchodzi: radiolog, patomorfolog, chirurg onkolog, chirurg plastyk, onkolog kliniczny, radioterapeuta, wykwalifikowana

pielęgniarka. Na konsylium zapraszana jest też pacjentka. Aby utrzymać wysokie standardy jakości specjalistycznego ośrodka BCU, do zadań tej placówki należy także utworzenie i aktualizowanie algorytmów postępowania diagnostyczno-terapeutycznego oraz tworzenie bazy danych umożliwiającej przeprowadzanie audytów i kontroli jakości świadczonych usług.

Ośrodek jest także zobowiązany do dotrymania ściśle określonych terminów wykonywania poszczególnych procedur oraz potwierdzania ich jakości i wiarygodności m.in. poprzez ich ilość, świadcząca o doświadczeniu. Kadra zatrudniona w ośrodku musi także spełniać określone wymogi i stale podnosić swoje umiejętności. Akredytacja nie jest przyznana na zawsze – wymaga odno-

wy co 5 lat, a dokonywane okresowo kontrole sprawdzają standardy świadczonych usług. To, co poza tym odróżnia BCU od innych ośrodków, to troska o zapewnić pacjentkom odpowiedniego komfortu i jakości życia w chorobie oraz po zakończonej terapii. W ośrodkach BCU dba się nie tylko o efektywność leczenia raka piersi, ale także zachowanie w miarę możliwości integralności ciała kobiety – u pacjentek z małym guzem przeprowadzany jest zabieg oszczędzający (70–80% przypadków), a mastektomia jest wykonywana u chorych preferujących ten zakres operacji, dotyczy również kobiet z dużym guzem i wysokim ryzykiem nawrotu choroby. Wszystkie pacjentki są informowane o możliwości wykonania rekonstrukcji jednoczesnej lub odroczonej.

Nasz Breast Cancer Unit w Zachodniopomorskim Centrum Onkologii zapewnia też pierwszy kontakt z psychoonkologiem jeszcze przed stawieniem się pacjentki przed komisją BCU, co pomaga jej pokonać traumę związaną z diagnozą i czekającym leczeniem. Ośrodek ten umożliwi również młodym pacjentkom (przed 35 rokiem życia), które mają dobre czynniki rokownicze, zachowanie płodności, a w ofercie kompleksowej opieki nad kobietą z rakiem piersi znajduje się także możliwość uczestniczenia w zajęciach Szkoły Onkologicznej dla Pacjentów i Ich Rodzin.

Słowem są to ośrodki marzeń, w których chciałyby być leczone wszystkie Polki chore na raka piersi. Powstanie sieci takich ośrodków powinno być też dążeniem naszych decydentów, od których zależy zdrowie pacjentek. **Dla mnie osobiście i 25 tys. kobiet z doświadczeniem raka piersi zrzeszonych w Polskiej Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” jest sprawą honoru, by takie kompleksowe ośrodki, zgodnie z zaleceniami Unii Europejskiej, powstały w najbliższym czasie w Polsce.** Znając waleczność polskich Amazonek wierzę, że przy wsparciu innych organizacji pacjenckich, uda się nam ten ogólnoeuropejski projekt przeprowadzić także w naszym kraju i poprawić dramatyczne wskaźniki przeżycia, zawstydzające dla państwa będącego 6. gospodarką Europy.

Mamy też nadzieję, że wystosowany ostatnio przez 14 organizacji list do osób sprawujących władzę w naszym kraju w sprawie stworzenia specjalistycznych placówek BCU oraz osobiste, wieloletnie zaangażowanie senator Doroty Czudowskiej sprawią, że także w naszym kraju powstaną takie ośrodki marzeń.



List otwarty wystosowany przez 14 organizacji pacjenckich do najważniejszych osób sprawujących władzę w Polsce w sprawie utworzenia w naszym kraju sieci wielodyscyplinarnych, kompleksowych ośrodków leczenia kobiet z rakiem piersi.

pielęgniarka. Na konsylium zapraszana jest też pacjentka. Aby utrzymać wysokie standardy jakości specjalistycznego ośrodka BCU, do zadań tej placówki należy także utworzenie i aktualizowanie algorytmów postępowania diagnostyczno-terapeutycznego oraz tworzenie bazy danych umożliwiającej przeprowadzanie audytów i kontroli jakości świadczonych usług. Ośrodek jest także zobowiązany do dotrymania ściśle określonych terminów wykonywania poszczególnych procedur oraz potwierdzania ich jakości i wiarygodności m.in. poprzez ich ilość, świadcząca o doświadczeniu. Kadra zatrudniona w ośrodku musi także spełniać określone wymogi i stale podnosić swoje umiejętności. Akredytacja nie jest przyznana na zawsze – wymaga odno-

Krystyna Wechmann



## Dlaczego określenie podtypu raka piersi ma ogromne znaczenie

Sposób działania najnowocześniejszych leków onkologicznych wyjaśnia prof. Mark Sliwkowski – amerykański naukowiec polskiego pochodzenia z laboratorium Genentech w San Francisco, współtwórca leków na zaawansowanego HER2–dodatniego raka piersi, które zmieniają medycynę.

**Od ponad 20. lat prowadzi Pan badania nad receptorami z rodziny HER. Dlaczego zajął się Pan właśnie tym, wydaje się – dość wąskim obszarem biotechnologii?**

Przyznam, że na początku moich badań nad receptorami z rodziny HER, nie sądziłem, że będą trwały aż 23 lata. Zazwyczaj naukowcy wykorzystują różne pola zainteresowań w swojej dziedzinie. Ja miałem jednak to szczęście, że zająłem się obszarem niezwykle złożonym, ale i obiecującym. Co najważniejsze, wyniki moich badań miały przełożenie na możliwość stworzenia skutecznych leków dla chorych na HER2–dodatniego raka piersi. Ten podtyp raka wykrywa się u około 20% wszystkich osób chorujących na nowotwór piersi. To wcale nie tak mało. Do dziś, zaledwie 15 lat od wprowadzenia do praktyki klinicznej pierwszego leku, w którego tworzeniu uczestniczyłem, zastosowano go już u ponad 2 milionów osób. Okazuje się, że to właśnie wąska specjalizacja może być kluczem do sukcesu.

**Proszę zatem powiedzieć więcej o mechanizmach, które Pan bada. Na czym polega istota leczenia chorych na HER2–dodatniego raka piersi?**

Skuteczne terapie powstają wówczas, gdy poznajemy jak najdokładniej mechanizmy, które zawiadują działaniem komórek nowotworowych. Rak piersi nie jest jednolitą chorobą. Mniej więcej od połowy lat osiemdziesiątych wiadomo, że u części osób choroba przebiega bardziej gwałtownie. Ta agresywna postać choroby związana jest z obecnością na zewnętrznej warstwie komórek guza nadmiernie dużej ilości pewnego białka. To białko to receptor, który działa jak przekaźnik informacji czy wręcz – rozkazów, do centrum dowodzenia komórką, czyli do jej jądra. Rozkaz brzmi: rosnąć, dzielić się, nie obumierać! Kiedy takich receptorów na komórkach nowotworowych jest bardzo dużo, guz powiększa się bez opamiętania. Mówimy wówczas o raku z nadmierną ekspresją recep-

torów HER2, zwanym też HER2–dodatnim rakiem piersi.

**Skąd wiadomo, że nasz nowotwór to właśnie rak piersi HER2–dodatni?**

Rak HER2–dodatni to bardziej agresywny podtyp nowotworu piersi. Szybko rośnie i daje przerzuty do innych organów. Ale nie warto, a wręcz nie wolno czekać i obserwować, jak dynamicznie się powiększa. Przeciwnie. Nie tylko można, ale wręcz należy jak najszybciej zbadać stan receptorów HER2. Można tego dokonać już na etapie potwierdzenia diagnozy raka piersi. Patolog może to zrobić, analizując materiał pobrany już podczas biopsji gruboigłowej. To bardzo ważne, aby każda chora, u której wykryto raka piersi miała sprawdzony stan receptorów HER2. Zespół badawczy, do którego dołączyłem ponad 20 lat temu, pracował właśnie nad lekiem, który potrafiłby blokować aktywność receptorów HER2.

**Na czym polega działanie tego leku?**

To bardzo skomplikowany mechanizm, ale w dużym uproszczeniu można go opisać następująco. Cząsteczki leku docierają do receptorów HER2 i łączą się z nimi w określonym miejscu. W ten sposób uniemożliwiają przekazywanie sygnałów do centrum dowodzenia komórki. Receptorów HER2 wciąż jest dużo, ale są niejako w stanie uśpienia. Dzięki temu kobiety chore na HER2–dodatniego raka piersi osiągają podobne wyniki do chorych, których nowotwór tej cechy nie posiada. Tamten lek dziś stanowi standard w leczeniu raka piersi HER2–dodatniego. Jego wprowadzenie do praktyki klinicznej było dla mnie pierwszym posmakiem sukcesu i dało mi motywację do dalszych poszukiwań. Wiedziałem bowiem, że zostało jeszcze wiele do zrobienia dla tej grupy pacjentek. Część z nich po okresie remisji znów doświadczała nawrotu choroby. Okazało się, że samo blokowanie receptora HER2 to za mało. Receptor ten, aby przeka-

zywać sygnały, musi się połączyć z innymi receptorami ze swojej „czterooosobowej rodziny”. Najgroźniejsze połączenie to para receptorów HER2–HER3. Potrzebny był więc lek, który zablokuje tworzenie się tych połączeń.

**Wielkim sukcesem były doniesienia z ubiegłorocznego kongresu ESMO o osiągnięciu prawie 5-letnich przeżyć pacjentek z zaawansowanym rakiem piersi HER2–dodatnim. Z jakim odkryciem było to związane?**

Te wyniki osiągnięto dzięki cząsteczce, którą opracował zespół naukowców pod moim kierownictwem. W badaniu klinicznym, o wynikach którego Pani wspomniała, z dwóch stron zaatakowano receptor HER2. Z jednej strony niejako uśpiono jego aktywność, z drugiej – zablokowano jego zdolność do łączenia się w pary i prowokowania komórek do szybszego namnażania się. Jednocześnie niszczone komórki guza za pomocą podawanej chemioterapii. Ten zmasowany atak dał nads spodziewanie dobre rezultaty, które przewyższyły nasze oczekiwania. A były one i tak wysokie.

**Czy te sukcesy dały Panu uczucie spełnienia?**

Bynajmniej! Mimo tak wielu lat pracy w laboratorium Genentech w San Francisco, nadal poszukuję nowych rozwiązań. Szczególnie bliska jest mi idea leczenia onkologicznego, które nie wymagałoby zastosowania tradycyjnej chemioterapii, a co za tym idzie – nie powodowałoby takich skutków ubocznych, jak wypadanie włosów czy nudności. W ostatnich latach w biotechnologii dokonał się ogromny postęp i będziemy znajdować coraz to lepsze narzędzia do przywracania równowagi w komórkach, by zapobiegać rozwojowi nowotworów. Kluczem będzie dogłębne poznanie rozmaitych odmian i podtypów raka, którego następstwem jest rozwój medycyny spersonalizowanej, czyli leczenia dostosowanego do konkretnego rodzaju nowotworu u danego pacjenta.

Na nasze pytania odpowiedział:  
**prof. Mark Sliwkowski**



## Problemy onkologii dziecięcej

**Prof. dr hab. n. med. Maryna Krawczuk-Rybak z Kliniki Onkologii i Hematologii Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku przedstawia najważniejsze problemy onkologii dziecięcej w Polsce.**

Choroby nowotworowe u dzieci to choroby rzadkie, stanowią tylko ok. 1% wszystkich chorób onkologicznych. W Polsce rocznie notuje się ok. 140 tys. nowych przypadków nowotworów złośliwych u dorosłych, u dzieci to 1000-1200 zachorowań. Najczęstsze są białaczki – to ok. 30% rozpoznań, guzy mózgu – 20%, chłoniaki – ok. 15% wszystkich nowotworów wieku rozwojowego, potem jest cała grupa guzów litych. O ile u dorosłych dominują raki, czyli nowotwory pochodzenia nabłonkowego, to u dzieci występują one bardzo rzadko, po 15 roku życia i stanowią tylko ok. 1,5% zachorowań. Choroby onkologiczne u dzieci rokują dużo lepiej niż u dorosłych, mają też inny, bardziej gwałtowny przebieg. Większość białaczek, jakie występują u dzieci, to białaczki ostre, najczęściej to ostra białaczka limfoblastyczna i ostra białaczka szpikowa. Białaczki przewlekłe, które dominują u dorosłych, to u dzieci zaledwie ok. 1% rozpoznań. A przewlekła białaczka limfatyczna u dzieci nie występuje.

Leczenie nowotworów u dzieci prowadzi się w specjalistycznych ośrodkach, które od wielu lat współpracują ze sobą w ramach Polskiej Pediatricznej grupy ds. Leczenia Białaczek i Chłoniaków oraz Polskiej Pediatricznej Grupy ds. Leczenia Guzów Litych oraz współpracują w grupach międzynarodowych. Rokowanie w nowotworach wieku rozwojowego jest znacznie lepsze; aktualnie uzyskujemy wyleczenie lub wieloletnią remisję u 80% pacjentów.

Podobnie jak u dorosłych, w leczeniu nowotworów poszukuje się nowych metod terapeutycznych. Poza tradycyjną chemioterapią, radioterapią, leczeniem chirurgicznym, coraz większe nadzieje dają nowe terapie, w tym leczenie celowane: hamowanie przekazywania sygnałów w komórkach nowotworowych, immunoterapia, czy leczenie antyangiogenne. Niestety, poza problemami związanymi z finansowaniem

nowatorskiego, a więc kosztownego leczenia, istnieje problem braku rejestracji leków w leczeniu nowotworów w tej grupie wiekowej. Nowotwory u dzieci z racji rzadkiego występowania nie są atrakcyjnym materiałem badawczym dla firm farmaceutycznych. Jednak współpraca międzynarodowa onkologów dziecięcych umożliwia zebranie odpowiednio dużej grupy pacjentów, tworzenie i ocenę skuteczności protokołów leczniczych opartych zazwyczaj o nowoczesne, ale poznane już leki. Prowadzone w ten sposób badania mają charakter niekomercyjny. Jednakże w 2005 roku wprowadzona została dyrektywa Komisji Europejskiej określająca wytyczne dobrej praktyki klinicznej dotycząca produktów leczniczych stosowanych u ludzi. Nowe przepisy zrównały wymogi stawiane badaniom komercyjnym i niekomercyjnym. W innych krajach, aby umożliwić zastosowanie leków w niekomercyjnych badaniach klinicznych u dzieci, zniesiono opłaty rejestracyjne lub obowiązek dodatkowego ubezpieczenia dla uczestników badania oraz dla szpitali. Gwarantuje się także środki na pokrycie kosztów na prowadzenie badania klinicznego, tj. prowadzenie dokumentacji, monitorowanie badania. W Polsce natomiast pojawiły się problemy związane z kosztami rejestracji, kwalifikacji pacjentów, leczenia powikłań, monitorowania, ubezpieczenia pacjentów i szpitala. Zarówno szpitale jak i uniwersytety medyczne nie mają dodatkowych środków i nie chcą ponosić kosztów związanych z prowadzeniem badań niekomercyjnych. Ta patowa sytuacja spowodowała duże problemy w leczeniu (immunoterapii z zastosowaniem przeciwciał anty-GD2) zwojaka zarodkowego wysokiego. Zarejestrowane obecnie badania niekomercyjne w nowotworach u dzieci są sponsorowane przez uniwersytety medyczne (Kraków, Wrocław) oraz fundacje. Jednakże, wobec wprowadzanych w krajach Unii Euro-

pejskiej nowych protokołów terapeutycznych w ramach badań niekomercyjnych, problem ten wymaga rozwiązań systemowych, bowiem ani uniwersytety ani fundacje nie będą w stanie ponosić tak dużych kosztów.

Problem stosowania w terapii u dzieci produktów zarejestrowanych do stosowania u dorosłych dotyczy w dużej mierze leczenia większości nowotworów. Jak wcześniej wspomniałam, są to nowotwory rzadko występujące i wiele produktów nie miało przeprowadzonych badań w tej grupie wiekowej. Należy pamiętać, iż metabolizm, wydalanie, skład ciała u dzieci, zwłaszcza tych najmłodszych, różni się znacząco w porównaniu do osób dorosłych, dlatego często trudno jest przewidzieć, jakie skutki uboczne, również te odległe, może mieć zastosowanie poszczególnych cytostatyków u dzieci. Charakterystyka produktów leczniczych określa wskazania rejestracyjne leku, drogi jego podania, dawki. Zastosowanie leku poza rejestracją (*off-label use*) wymaga dużej staranności, wiedzy lekarzy, tak, aby korzyści wynikające z zastosowania leku przewyższyły ryzyko wystąpienia niekorzystnych skutków. Obowiązkiem lekarza jest uzyskanie świadomej zgody opiekuna dziecka na zastosowanie takiej terapii. Stosowanie leku poza rejestracją budzi wiele problemów natury prawnej i etycznej, a także finansowej, tj. refundacji tych produktów. Ostatnio problemem stało się leczenie farmakologiczne stwardnienia guzowatego inhibitorem mTOR preparatem ewerolimus (Votubia), który jest zarejestrowany w tym rozpoznaniu, a obecnie jest refundowany tylko u pacjentów kontynuujących leczenie w ramach chemioterapii niestandardowej. Natomiast refundowany jest preparat sirolimus, który nie posiada rejestracji dla tego rozpoznania. Zatem czy leczenie sirolirusem jest eksperymentem medycznym? Czy terapią *off-label use*?

Dodatkowym utrudnieniem w stosowaniu cytostatyków u dzieci jest nieprzystosowanie dawek leku zawartych np. w ampułce/ fiolce do dawkowania w pediatrii. Cytostatyki są konfekcjonowane w dawkach stosowanych u dorosłych, co powoduje często niewykorzystanie całej zawartości fiolki. Natomiast NFZ zwraca koszt tylko produktu podanego pacjentowi, za tę część leku, która musiała zostać zutylizowana, płaci szpital.

Problemem dotyczącym osoby po leczeniu przeciwnowotworowym w dzieciństwie jest zapewnienie im odpowiedniej dalszej opieki medycznej. Dzieci i młodzież mają możliwość wykonywania okresowych badań po upływie 5 lat po zakończonym leczeniu w ramach programu Ministerstwa Zdrowia „Wdrożenie/ kontynuacja programu oceny jakości życia i stanu zdrowia dzieci i młodzieży po zakończonym leczeniu przeciwnowotworowym, ze szczególnym uwzględnieniem pacjentów po leczeniu nowotworów ośrodkowego układu nerwowego”, który działa od 2008 roku. Funkcjonująca baza danych obejmuje obecnie ok. 1500 ozdowieńców. Celem programu jest wczesne wykrycie odległych skutków narządowych, profilaktyka i leczenie powikłań. Jak wskazują nasze obserwacje ok. 75% badanych ma co najmniej jedno powikłanie narządowe. W ramach projektu prowadzone są coroczne, wieloosrodkowe spotkania lekarzy zajmujących się monitorowaniem stanu zdrowia po zakończonym leczeniu przeciwnowotworowym. Opublikowano broszury informacyjne dla byłych pacjentów i ich opiekunów. Są to:

1. Przewodnik po zakończonym leczeniu przeciwnowotworowym twojego dziecka. *Iść, ciągle iść w stronę zdrowia...*
2. *We are the champions! Zwyciężyliśmy!* Książeczka dla młodzieży po zakończonym leczeniu przeciwnowotworowym.
3. *Leczenie przeciwnowotworowe a posiadanie potomstwa*. Informator dla rodziców dzieci chorych na nowotwór.
4. Ruch po zdrowie, czyli aktywność fizyczna dzieci po przebytej chorobie nowotworowej.
5. Jedz i żyj zdrowo, czyli rola właściwego odżywiania się po przebytej chorobie nowotworowej.
6. Przewodnik rodzica. Wsparcie dziecka w powrocie do szkoły.

Współpracujemy z innymi krajami Unii Europejskiej w ramach ENCCA (*The European Network for Cancer Research in Children and*

*Adolescents*) i grupy PanCare (*Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer*), prowadząc międzynarodowe projekty oceniające różne aspekty stanu zdrowia i jakości życia po zakończonym leczeniu przeciwnowotworowym, w tym oceniające płodność pacjentów, uszkodzenie narządu słuchu, powikłania ze strony układu krążenia, predyspozycje do rozwoju kolejnych nowotworów, odległe następstwa po radioterapii, stan zdrowia potomstwa ozdowieńców. Angażujemy polskich ozdowieńców do współpartnerstwa w europejskich organizacjach dla młodzieży i młodych dorosłych po leczeniu przeciwnowotworowym, aby stali się lokalnymi liderami w tym zakresie.

Punktem zwrotnym w opiece nad pacjentami jest uzyskanie pełnoletności. W ramach szpitali dziecięcych w większości ośrodków jesteśmy w stanie zapewnić ozdowieńcom wielospecjalistyczną opiekę medyczną. Problem pojawia się po 18. roku życia, kiedy pacjenci powinni zostać skierowani pod kontrolę onkologów i innych specjalistów dla osób dorosłych. Nasi byli pacjenci, dotychczas pozostający pod ochronnym parasolem onkologów dziecięcych, spotykają się często z brutalną rzeczywistością, bardzo ograniczoną wiedzą wielu lekarzy rodzinnych na temat odległych następstw leczenia przeciwnowotworowego, niechęcią wykonywania badań kontrolnych, wielomiesięcznymi oczekiwaniami w kolejkach do wielu specjalistów w różnych poradniach, często oddalonych od siebie. Po ukończeniu szkoły średniej nierzadko rozpoczynają pracę lub studia w miastach oddalonych od miejsca zamieszkania i dotychczasowego leczenia. W celu ułatwienia pracy lekarza kontynuującego opiekę nad ozdowieńcem przygotowany został przez zespół Kliniki Onkologii i Hematologii Dziecięcej w Białymstoku wzór karty informacyjnej podsumowującej dotychczasowy przebieg choroby, leczenie, powikłania w trakcie i po leczeniu, przewidywane odległe następstwa po leczeniu i wskazówki na temat monitorowania stanu zdrowia. W opracowaniu jest międzynarodowy „Paszport ozdowieńca”, który jest wyczerpującą informacją na temat choroby i stanu zdrowia. Jest on też w trakcie tłumaczenia na wiele języków, co umożliwi kontynuację opieki nie tylko w Polsce, ale i w innych krajach UE. W ramach prac PanCare opracowane zostały również wska-

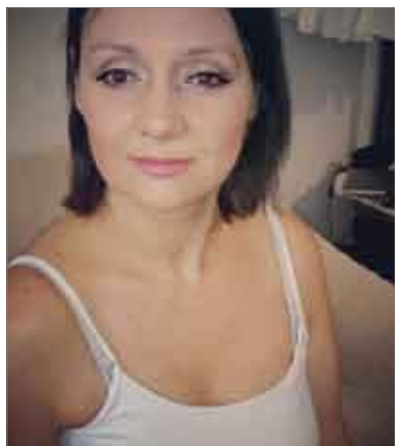
zówki/ przewodniki (*guidelines*) dla pacjentów i lekarzy zawierające informacje na temat oceny i monitorowania toksyczności narządowych: uszkodzenia układu sercowo-naczyniowego, ryzyka wystąpienia nowotworu piersi, płodności mężczyzn i kobiet po leczeniu przeciwnowotworowym. Stanowią one dobre źródło informacji dla ozdowieńców, jakie badania, u kogo i jak często, do jakiego wieku należy wykonywać. Dobrym rozwiązaniem, zastosowanym w wielu krajach, jest organizacja poradni i oddziałów szpitalnych dla ozdowieńców, w których koordynowane i prowadzone jest monitorowanie stanu zdrowia osób leczonych w dzieciństwie z powodu nowotworu.

Przejsie do „dorosłości” to również większa odpowiedzialność samego pacjenta za własne zdrowie. Wiedza wielu ozdowieńców na temat choroby, terapii, jej skutków jest niekiedy bardzo ograniczona. Dotyczy to szczególnie osób leczonych we wczesnym dzieciństwie, kiedy byli oni nieświadomi choroby, a w kolejnych etapach życia rodzice nie podejmowali tematu, jakie odległe skutki może mieć leczenie. Dlatego niezwykle istotnym jest edukacja pacjentów, prowadzenie działań profilaktycznych, współpraca z psychologiem, pomoc w doborze szkoły, zawodu. W Klinice Onkologii i Hematologii Dziecięcej w Białymstoku, która koordynuje w Polsce program monitorowania stanu zdrowia po leczeniu przeciwnowotworowym, organizowane są coroczne spotkania ozdowieńców, na których, poza przyjemnością corocznego spotkania się, omawiane są różnorodne problemy edukacyjne i społeczne związane z dorosłym życiem, możliwością badania stanu zdrowia, zapobiegania powikłaniom, samokontrolą, doбором zawodu, założeniem rodziny, posiadaniem potomstwa.

Problemy opieki, edukacji, organizacji poradni dla ozdowieńców, zarówno dzieci, młodzieży jak i dorosłych, wymaga rozwiązań systemowych, jako że grupa osób wyleczonych z choroby nowotworowej w dzieciństwie staje się coraz większa, przy jednocześnie coraz większej świadomości społecznej, dostępu do informacji na temat funkcjonowania programów zdrowotnych, profilaktycznych, edukacji, organizacji pacjentów w innych krajach UE.

**prof. dr hab. n. med.**  
**Maryna Krawczuk-Rybak**

## Pamiętaj, nie jesteś cyferką w tabelce!



**Agnieszka ma 45 lat. Jest matką trójki dzieci. Między innymi z myślą o nich dbała o swoje zdrowie, wykonywała regularnie badania. Gdy zachorowała na raka dwukrotnie była zmuszona stoczyć walkę nie tylko z chorobą, ale i z systemem zdrowia o dostęp do najlepszego leczenia. Raz w zdobyciu odpowiedniej terapii pomógł życzliwy lekarz, drugi raz fundacja. Kiedy nastąpiła wznowa wiedziała, że musi wziąć sprawy w swoje ręce, ponieważ polski system opieki zdrowotnej, do którego straciła zaufanie, nie zapewni jej potrzebnego leczenia.**

Kylie Minogue zachorowała na raka piersi w 2005 roku w wieku 36 lat. Miałam wtedy 35 lat. Dzięki odważnej Kylie, która nie wstydziła się swojej choroby i nagłośniła ją w mediach, zaczęłam regularnie robić USG piersi, choć oficjalnie zaleca się takie badania po 40. roku życia, a mammografię po 50. Gdybym stosowała się do tych zaleceń, pewnie już by mnie nie było, ponieważ rak dotknął mnie w wieku 39 lat. Był to dla mnie potworny cios. Badania robiłam, żeby mieć pewność, że jestem zdrowa i nie brałam pod uwagę, że może być inaczej. Byłam energiczną, silną kobietą, która urodziła trójkę dzieci, prowadziła własny biznes, dom i jeszcze znajdowała czas na śpiewanie w chórze. Tamtego wrześniowego dnia, kiedy dowiedziałam się o chorobie, nawet w najmniejszym stopniu nie zdawałam sobie sprawy, na jak ciężką wojnę się wybieram. O raku nie wiedziałam nic – ani jak powstaje, jakie są jego rodzaje, ile i jakie są stadia jego rozwoju. Byłam przekonana, że skoro badałam się tak regularnie, to jest to początkowe stadium, które według statystyk daje 90% szans na pełne wyleczenie. Niestety okazało się, że to stadium 3b, krok od ostatniego, czwartego stadium, w którym cyfra ta spada do 5%. Moja nastoletnia córka – Maja kupiła mi książkę, o walce z rakiem. Zapamiętałam z niej jedno zdanie, którego chwyciłam się kurczowo i trzymam się go do dziś: PAMIĘTAJ, NIE JESTEŚ CYFERKĄ W TABELCE!

Przeszłam półroczną, morderczą chemioterapię, najagresywniejszą z możliwych. Miała zniszczyć raka albo mnie. Mój ośmioletni synek wybuchł głośnym płaczem na

wieść o tym, że będę łysa. Straciłam piękne, gęste włosy, straciłam długie rzęsy, brwi, straciłam blask w oczach. Twarz przypominała maskę. Byłam cała w plamach i opuchliznie od sterydów, które brałam, by przetrzymać chemię. Udało się osiągnąć remisję, dzięki której stała się możliwa operacja (radykalna mastektomia). Po operacji czekała mnie jeszcze miesięczna radioterapia i roczna terapia uzupełniająca konieczna w przypadku mojego typu raka o wysokim stopniu złośliwości i dużym ryzyku przerzutów. Wychodziłam z tej wojny zrujnowana, wyniszczona, okaleczona, ale jednak zwycięska. Było już niedaleko do pełnego wyzdrowienia. Nie przeczuwałam, że jest jeszcze jedna wojna do stoczenia. Byłam pewna, że moim jedynym wrogiem jest rak, ale też, że jestem w najlepszych rękach i otrzymuję najlepsze możliwe leczenie. Z takim przekonaniem stawiałam się na wizytę do mojego lekarza. Był nieswój i na moje pytanie, kiedy zacznę terapię uzupełniającą odparł, że zebrała się w mojej sprawie jakaś komisja, która orzekła, że jednak ta terapia nie będzie mi potrzebna. Jak to „nie będzie mi potrzebna”? Byłam kompletnie zdezorientowana. Wkrótce wszystko stało się jasne. Okazało się, że w tym stadium choroby „nie pasuję do tabelki” i państwo nie zapłaci za moje leczenie. Lekarz nie miał odwagi mi tego powiedzieć. Najpierw było niedowierzanie, potem potworny zawód i poczucie krzywdy, a następnie postanowienie, że muszę walczyć dalej. Nie dałam wiary, że „terapia nie jest mi potrzebna”. W innym mieście znalazł się lekarz, który odważył się zakwalifikować mnie do dalszego leczenia.

Z pierwszego starcia z chorobą i systemem wyszłam zwycięsko. Wróciłam do normalnego życia. Byłam wdzięczna Bogu i losowi, że pokonałam raka i dostałam nowe życie.

Po pięciu latach rak wrócił. Okazało się, że mam przerzuty do tkanek miękkich. Czułam paralizujący strach i zbliżającą się śmierć, ale od własnego bólu i przerażenia jeszcze bardziej bolało mnie cierpienie moich bliskich. Nie wiem skąd wzięłam na to siły, aby otrząsnąć się z rozpaczki i pytań dlaczego mnie to spotyka i znów stanąć do walki. Tym razem nauczona bolesnym doświadczeniem miałam świadomość, że muszę wziąć sprawy w swoje ręce.

Niemal siłą zmusiłam lekarzy do wycięcia guza z płuca. Równolegle szukałam najlepszych metod leczenia. Szybko dowiedziałam się o nowym, niezwykle skutecznym leku, który – co już mnie nie dziwiło – nie jest dostępny dla chorych w Polsce. Nic nie dało się zrobić. Kupno leku przekraczało moje możliwości – jedna dawka to koszt ponad dwudziestu tysięcy złotych, a lek trzeba przyjmować stale, co trzy tygodnie. Szukałam wszelkich możliwości, także poza granicami Polski. Pamiętam swoją rozmowę z Panią doktor, która wiedziała, że ten lek jest mi niezbędny, a jednak nie ma możliwości mi go dać. Kiedy pytałam o inne możliwości odpowiedziała:

- W Polsce nie dostanie Pani tego leku – czułam, że z trudem przechodzi jej to przez gardło, bo to wspaniała lekarz.

- Będę próbować za granicą – odparłam z mocą.

- I chce Pani jeździć? – doktor nie kryła zdziwienia.

- Wolę jeździć niż umrzeć. Zostałam bez leczenia.

- To nie jest tak, że została Pani zupełnie bez leczenia, dostanie Pani standardową chemię...

- Pani doktor – odpowiedziałam – kiedy na froncie wojennym ktoś zostaje ranny i nie ma innego wyjścia, to zdejmuję się brudną koszulę, drze na pasy i opatruje rany, ale czy to znaczy, że nie powinno się ich opatrzyć sterylnym opatrunkiem?

Czułam, że nie mam wielkich szans na przeżycie i nie mogę sobie pozwolić na leczenie tylko wyniszczającą chemią. Czułam, że ten lek to moja jedyna prawdziwa szansa na to, by żyć. Dowiadywałam się, szukałam, pukałam do wszystkich drzwi i tak trafiłam na fundację Alivia. Dzięki fundacji otrzymałam lek. Leczę się, żyję, staram się pracować, być z dziećmi, nadal śpiewam. Trzymam chorobę w ryzach, choć kładzie się ona czarnym cieniem na

moje życie. Rozmawiałam ostatnio z mężem o wymianie zmywarki. „Są raty 50 razy zero procent” – powiedział. „Nie wiem, czy pięćdziesiąt rat to moja perspektywa” – odpowiedziałam zanim pomyślałam. Takie myśli towarzyszą mi codziennie. Ale wtedy uparcie sobie powtarzam: PAMIĘTAJ, NIE JESTEŚ CYFERKĄ W TABELCE!

**Agnieszka Murawa-Klaczyńska**

---

## Boso, ale w ostrogach



**Janusz Sala, młody leśnik, chory na rdzeniastego raka tarczycy podzielił się z nami swoją historią choroby i walki z systemem zdrowia o dostęp do nowoczesnego leczenia. Jako pacjent onkologiczny próbował na drodze sądowej dochodzić swoich konstytucyjnych praw do leczenia. Niestety NFZ nie respektował wyroku sądu w jego sprawie, odmawiając refundacji leczenia.**

Tak jak większości pacjentów z nowotworami rzadkimi dowiedziałem się o chorobie przypadkiem. W 2010 roku podczas okresowych badań na boreliozę, przeprowadzanych w związku z moim zawodem leśnika, zaproponowano nam dodatkowe badania. Ze względu na występujące w naszych rodzinach przypadki nowotworów, żona zasugerowała wykupienie pakietu badań krwi pod kątem onkologicznym. Po kilku dniach zadzwonił do mnie lekarz i powiedział, że mam bardzo wysoki poziom markeru CEA i mam się natychmiast zgłosić do onkologa.

Pojechałem do Centrum Onkologii w Bydgoszczy, gdzie trafiłem pod opiekę bardzo dobrych lekarzy. Zlecono szereg badań. Podczas USG szyi okazało się, że mam niewielkie guzki na tarczycy. Biopsja wskazywała na nowotwór złośliwy. Równocześnie badania krwi ukazały bardzo wysoki poziom kalcytoniny na poziomie 8500 jednostek (norma to od 0 do 10). Doktor Jankowski zdecydował o jak naj-

szybszej operacji. Planowana na około półtorej godziny przeciągnęła się do 6 godzin, ponieważ poza guzem zajęte były przez nowotwór także węzły chłonne. Badanie śródoperacyjne i późniejsze badania określiły nowotwór jako raka rdzeniastego tarczycy. Jest to bardzo rzadki rodzaj nowotworu. Jego przypadków notuje się w Polsce tylko kilka rocznie.

Po operacji lekarze powiedzieli mi bardzo ważną rzecz – im bardziej będę czynny, tym łatwiej będzie mnie leczyć. Do czasu choroby byłem osobą nie tylko aktywną zawodowo, ale także prywatnie. Postanowiłem, że nie będę zmieniał swojego stylu życia, rak mi tego nie odbierze. Do pracy wróciłem już po dwóch tygodniach – na wcześniejszy powrót nie zgodzili się lekarze. Tak jak przed chorobą poluję, hoduję psy myśliwskie, wypływam na połowy wędkarskie na Bałtyk, sporadycznie nurkuję. Ostatnio zainteresowałem się strzelectwem sportowym i od czasu do czasu jeżdżę rowerem. Rodzina, bez pomocy której na pewno nie

dałbym sobie rady, namówiła mnie na powrót po dwudziestu latach do narciarstwa. Staramy się przynajmniej raz w roku zakosztować wysokich gór, a częściej potrzebować na najbliższych wyciągach. Na co dzień staram się, o ile obowiązki mi na to pozwalają, pobiegać po lesie choćby 3–4 kilometry. Podnosi to wspaniale ogólną kondycję. Zdecydowałem również o zmianie diety. Jem więcej warzyw i owoców – choć to nie był problem, bo zawsze je lubiłem – a także więcej ryb i nabiału. Ograniczyłem ilość mięsa i staram się, by była to głównie zdrowsza dziczyzna, do której jako aktywny myśliwy mam dostęp. Również zioła – te wspomagające leczenie i odporność organizmu znalazły się w mojej diecie.

Wszystkie te działania wpłynęły na spowolnienie rozwoju choroby, jednak niedługo po operacji okazało się, że mam odległe przerzuty do kości kręgosłupa. Zdecydowano o radioterapii paliatywnej, która zatrzymała to ognisko. W styczniu 2011 roku zrobiono mi badania DNA w Instytucie



Onkologii w Gliwicach i znaleziono zmianę genetyczną, którą na szczęście nie przekazałem moim dzieciom. W Gliwicach dowiedziałem się również o badaniach klinicznych nad nowymi rodzajami leków na ten typ nowotworów uwarunkowanych genetycznie. W latach następnych rak powoli się rozwijał. Lekarze w Centrum Onkologii w Bydgoszczy starali się ograniczyć jego progresję jedyną dostępną metodą – radioterapią. W sumie przeszedłem siedem różnych radioterapii.

W 2013 roku zdecydowaliśmy z lekarzami o wystąpieniu do NFZ o zgodę na refundację leczenia Caprelką – inhibitorem kinazy tyrozynowej (*vandetanib*) lekiem o potwierdzonej w badaniach III fazy skuteczności. Odpowiedź NFZ była negatywna. I tu po raz pierwszy zetknąłem się z kuriozalnymi przepisami, które nie uwzględniają realizacji świadczeń chemioterapii niestandardowej przy wykorzystaniu leków dopuszczonych do obrotu po dniu 31 grudnia 2011 roku. Niestety Caprelka została zarejestrowana i dopuszczona do obrotu na terenie Unii Europejskiej

po tym terminie – 17 lutego 2012 roku. Ze względu na zaawansowanie progresywne nowotworu zdecydowałem o odwołaniu się od tej odmownej decyzji do prezesa NFZ. Ten jednak podtrzymał odmowną decyzję wydaną wcześniej przez dyrektora Kujawsko-Pomorskiego oddziału NFZ.

Nie mając innego wyjścia zaskarżyłem tę decyzję do Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego w Warszawie. Sąd podzielił moje argumenty i wyrokiem z dnia 8 grudnia 2014 roku uchylił zaskarżoną decyzję. Miałem nadzieję, że nowa decyzja będzie dla mnie korzystna i wreszcie będę mógł rozpocząć leczenie terapią celowaną, dającą najlepsze efekty przy nowotworach powstałych na skutek zmian DNA w proto-onkogenie RET. Niestety 18 maja 2015 roku otrzymałem pismo prezesa NFZ utrzymujące w mocy – mimo wyroku sądu – decyzję o odmowie refundacji leczenia Caprelką.

W międzyczasie przestały obowiązywać przepisy o leczeniu chemią niestandardową i nie pojawił się żaden nowy przepis umożliwiający mi leczenie. To, co proponuje nasz system zdrowia pacjentom onkologicznym

w ramach tzw. programów lekowych, mnie nie dotyczy, tak jak i większości chorych na nowotwory. Choć w moim przypadku jest iskierka nadziei, ponieważ 29 maja tego roku AOTMiT przygotował stanowisko w sprawie oceny leku Cometriq, który ma podobne działanie jak Caprelka. W czerwcu 2015 r. sprawą zajmie się Rada Przejrzystości. Co z refundacją?

Jak wielu pacjentów czekam na jakieś pozytywne zmiany w finansowaniu nowoczesnych terapii. Wyczerpałem, przy pomocy wspierających mnie prawników, prawie wszystkie dostępne środki prawne. Przekonałem się, z jaką łatwością i jak bezkarnie lekceważą prawo instytucje publiczne w Polsce powołane po to, aby służyć obywatelom. Jak stawiają swoje decyzje ponad prawem. Oczywiście mogę walczyć dalej na drodze prawnej, odwołując się do wyższych instancji, włącznie z Trybunałem Europejskim, ale to długa droga. Więc tymczasem żyję sobie aktywnie ciesząc się rodziną i fajną pracą. Wierzę, że może się uda, a jak nie – to cóż – „boso ale w ostrogach”.

Janusz Sala

## Problem z dostępem do leków?

Zamawiaj na **Recepta.pl**



**Recepta.pl to pierwszy w Polsce nowoczesny portal internetowy, który oferuje dostęp do wszystkich leków zarejestrowanych w kraju, w tym leków na receptę i trudno dostępnych. Już po 24 godzinach od momentu złożenia zamówienia leki są gotowe do odbioru i czekają na pacjenta w wybranej przez niego aptece. Z portalem, do którego może przystąpić każda apteka, współpracuje już blisko 2 000 placówek na terenie całego kraju.**

Sytuacja, w której wchodzimy do apteki, odczekujemy w kolejce kilkanaście, nawet kilkadziesiąt minut po to, by dowiedzieć się, że naszego leku nie ma, potrafi wystawić na próbę nawet najbardziej cierpliwego człowieka. Pół biedy, jeśli farmaceuta zagwarantuje nam, że na jutro zamówi potrzebną ilość, gorzej, gdy leku nie ma i nie wiadomo, kiedy się pojawi. Co czuje pacjent, kiedy sytuacja powtarza się w kilku aptekach, a lek jest mu bardzo potrzebny?



Bezradność, wściekłość, rozgoryczenie. Znasz to z własnego doświadczenia? Takie chwile to prawdziwy test dla naszej cierpliwości. Niepotrzebnie.

Dzięki portalowi Recepta.pl zamówisz każdy lek zarejestrowany w Polsce i zaoszczędzisz swój czas oraz energię na zbędne „chodzenie po aptekach”. Portal oferuje dostęp do pełnej bazy produktów leczniczych, także do leków trudno dostępnych i sierocych. W sumie ponad 25 tysięcy produktów leczniczych. Wszystkie oferowane preparaty są najwyższej jakości i trafiają do aptek prosto z hurtowni, specjalnym transportem aptecznym, z zachowaniem wszelkich standardów bezpieczeństwa. Pod poniższym linkiem znajdziesz szczegółową instrukcję, jak dokonywać transakcji:

[www.recepta.pl/jak\\_zamawiac\\_leki\\_na\\_recepte.html](http://www.recepta.pl/jak_zamawiac_leki_na_recepte.html)

# Ryzyko niedożywienia, niedożywienie, wyniszczenie – uciążliwy „towarzysz” w chorobie

Aby prawidłowo funkcjonować, nasz organizm potrzebuje 5 głównych rodzajów składników pokarmowych: białek, tłuszczów, węglowodanów, witamin i minerałów w odpowiednich proporcjach i ilości. Pokarm wykorzystywany jest do uzyskania energii i tworzenia składników struktury ciała. Codzienna dieta powinna być kompletna i zbilansowana, jeśli jednak bilans ten na skutek np. zwiększonego zapotrzebowania na energię i składniki budulcowe pozostaje niezrównoważony, dochodzi do spadku masy ciała i rozwoju niedożywienia pacjenta.

## Jak ważne jest dobre odżywianie?

Niedożywienie powoduje negatywne konsekwencje, pogarsza jakość życia. Dostarczanie naszemu organizmowi prawidłowej ilości składników odżywczych zapobiega utracie masy ciała i mięśni, pomaga zachować siłę. Prawidłowe odżywianie zapewnia sprawne działanie układu immunologicznego, a więc zapobiega infekcjom oraz ich powikłaniom. Dzięki dobrej diecie, w chorobie szybciej powracamy do zdrowia, łatwiej tolerujemy niepożądane skutki leczenia i osiągamy lepsze wyniki terapii, zmniejszamy ryzyka psychiczne długotrwałej choroby, poprawiamy rokowanie i jakość życia.

## Niedożywienie – przyczyna czy następstwo?

Niedożywienie jest w równym stopniu przyczyną jak i następstwem złego stanu zdrowia: nieprawidłowe odżywianie, szczególnie przez dłuższy okres czasu, zwiększa naszą podatność na choroby i urazy. Natomiast choroby i urazy mogą w różnych mechanizmach prowadzić do pogorszenia apetytu – co skutkuje gorszym odżywieniem. Jest to więc błędne koło, którego zatrzymanie często wymaga pomocy medycznej: lekarza, farmaceuty lub dietetyka.

## Jakie choroby mogą powodować niedożywienie?

Niedożywienie mogą powodować liczne schorzenia onkologiczne, układu oddechowego (przewlekła obturacyjna choroba płuc POChP), choroby układu pokarmowego np. nieswoiste zapalenia oraz czynnościowe schorzenia jelit (np. IBD i IBS), mukowiscy-

## Konsekwencje niedożywienia związanego z chorobą

FIZYCZNE	
Utrata masy ciała, utrata tkanki mięśniowej	↓ zmniejszenie siły, ograniczenie poruszania się, ciągłe zmęczenie
Zmniejszenie tłuszczowej i beztłuszczowej masy ciała	↑ ryzyko odleżyn
Zmniejszenie zdolności odkastywania	↑ ryzyko infekcji układu oddechowego
FIZJOLOGICZNE	
Zmniejszone wydzielanie żołądkowo-jelitowe	↑ zaburzenia wchłaniania
Gorsza czynność układu immunologicznego	↑ ryzyko infekcji/powikłań, dłuższy okres zdrowienia
Słabsze gojenie się ran	↑ dłuższa rekonwalescencja
PSYCHOLOGICZNE	
Apatia i depresja	↓ jakość życia

Źródło: <http://www.dhsspsni.gov.uk/index/index-good-nutrition/gn-context/gn-disease-malnutrition.htm>

doza. Niekorzystny wpływ na stan odżywienia mogą mieć też niektóre metody leczenia np. chemioterapia czy radioterapia. Niedożywanie związane z chorobą powstaje jako rezultat:

- zwiększonego zapotrzebowania na składniki odżywcze (na przykład w czasie choroby lub po urazie),
- zmniejszonej podaży składników odżywczych (z powodu bólu, utraty zainteresowania jedzeniem lub objawów niepożądanych leczenia np. nudności lub wymioty),
- zwiększonej utraty składników odżywczych (na skutek zaburzeń wchłaniania lub biegunki),
- depresji (następstwa np. bólu czy braku spodziewanej poprawy),
- czysto praktycznych trudności w przygotowaniu posiłku i przyjmowaniu pokarmu, problemów z podaniem go sobie do ust (np. u chorych wyniszczonych lub cierpiących na chorobę Parkinsona).

## Jakie mogą być następstwa przedłużającego się stanu niedożywienia?

Następstwa przedłużającego się stanu niedożywienia to m.in.:

- upośledzenia pracy serca,
- upośledzenia pracy płuc,
- upośledzenia pracy układu pokarmowego,
- negatywne konsekwencje psychologiczne – zmęczenie, apatia, a nawet depresja,
- wyniszczenie, czyli zmniejszenie masy ciała, zanik mięśni i znaczne, ogólne osłabienie uniemożliwiające pacjentowi wykonywanie codziennych czynności i samodzielne prowadzenie normalnego życia.

## Jak możemy pomóc choremu niedożywnemu, czy możemy żyć go lepiej?

Głównym źródłem składników odżywczych jest jedzenie. U chorych z niedożywieniem związanym z chorobą dotychczasowy sposób odżywiania często zawodzi. Zapotrzebowanie na składniki odżywcze jest zwiększone, a apetyt zmniejszony i przyjęte postępowanie powinno uwzględniać suplementację specjalnymi środkami dietetycznymi, pełno odżywczymi o dużej zawartości i wysokiej jakości energii.

mgr farmacji Katarzyna Jakrzewska

WYSOCE EFEKTYWNY

# MeDrink Plus

Jak najdłużej, w dobrej kondycji

Pełno odżywczy, wysokoenergetyczny – 2 kcal/ml, dietetyczny środek spożywczy specjalnego przeznaczenia dietetycznego przeznaczony dla pacjentów niedożywionych lub zagrożonych niedożywieniem.

**NOWOŚĆ!**

Nowy, innowacyjny preparat żywieniowy odznaczający się wysoką skutecznością dzięki 4 korzystnym cechom. Produkt jest nie tylko pełno odżywczy i wysokokaloryczny, ale też zawiera dużo białka, energii pochodzącej z tłuszczu i jest bogaty w kwasy omega-3. Odżywia skutecznie i odbudowuje organizm, szybko przywraca siły, wspomaga leczenie i jest bardzo smaczny.



**Wysokoenergetyczny**



**Wysokoproteinowy**



**Wysokotłuszczowy**



**Bogaty w omega-3**



Zapewnia więcej korzyści i szybki efekt w zapobieganiu ryzyka niedożywienia i niedożywieniu. Zawiera unikalną kompozycję składników odżywczych, opracowaną specjalnie z myślą o potrzebach pacjentów z niedożywieniem związanym z chorobą. Znacząca ilość energii pochodzi z tłuszczów i najwyższej jakości białka. Ilość węglowodanów została ograniczona do niezbędnego minimum.

Profil kwasów tłuszczowych został wzbogacony o kwasy tłuszczowe omega-3.

**Przeznaczony dla dorosłych i dzieci powyżej 3. roku życia.** Przed jego zastosowaniem należy skonsultować się z lekarzem, dietetykiem lub farmaceutą, by określić odpowiednie, indywidualne zapotrzebowanie kaloryczne. Występuje w wielu wariantach smakowych: waniliowym, czekoladowym, neutralnym, kawowym i truskawkowym.

**Dieta z wyboru. Może stanowić integralną część postępowania terapeutycznego w:**

1. chorobach nowotworowych,
2. przewlekłej obturacyjnej chorobie płuc,
3. nieswoistych zapaleniach jelit,
4. zespole przewlekłej utraty odporności,
5. przewlekłej chorobie serca,
6. reumatoidalnym zapaleniu stawów,
7. wielu innych postępowaniach dietetycznych wymagających zwiększonej ilości energii, dużej gęstości energetycznej i optymalnego profilu składników odżywczych.

**Odpowiedni do stosowania jako jedyne źródło pożywienia.** Produkt jest bezglutenowy, nie zawiera klinicznie istotnych ilości laktozy. Nie należy go stosować w przypadku uczulenia na którykolwiek składnik produktu, jak również u pacjentów z galaktozemią lub fruktozemią.

**Wspomaga wzmocnienie organizmu dostarczając mu zwiększonej ilości energii – 2 kcal/ml,** najlepszej jakości składników odżywczych, których organizm potrzebuje, by odzyskać siły i dać wsparcie pacjentowi poprawiając skuteczność leczenia choroby.

**Wysokokaloryczny** – porcję należy spożywać powoli, nie obciążając żołądka, by wspomóc stopniowy, skuteczny proces trawienia i wchłaniania wszystkich składników. Powolne spożycie wspomaga efekt przyswajania składników odżywczych i źródeł energii. Szybkie wypicie zawartości opakowania jest niewskazane i może być obciążające dla układu trawienia. Pamiętajmy, że jedno opakowanie 200 ml to aż 400 kcal!

**Opracowany na podstawie wyników najnowszych badań.** Współczesne publikacje medyczne dotyczące zmiany szlaków metabolicznych w komórkach organizmu pod wpływem toczącego się procesu chorobowego wskazały potrzebę istotnych zmian w składzie dietetycznych środków spożywczych specjalnego przeznaczenia medycznego. Opracowania innowacyjnej diety **MeDrink Plus** – dostarczającej większość energii z tłuszczów i białek, ograniczenie zawartości węglowodanów do niezbędnego minimum oraz zwiększona zawartość kwasów omega-3 – wychodzą naprzeciw nowym oczekiwaniom i specyficznym potrzebom odżywiania w różnych schorzeniach, np. w: nowotworach, przewlekłej obturacyjnej chorobie płuc, mukowiscydozie, zapalnych chorobach jelit (choroba Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejące zapalenie jelita grubego), AIDS i demencji.

**OPHARMABEST**

www.pharmabest.pl

**MEDIFOOD**

**SWITZERLAND**

## Wypoczywajmy aktywnie

Zbliża się lato. Zachęcamy do aktywnego wypoczynku. Do wybrania takiego miejsca, gdzie można uprawiać sport, skorzystać z zabiegów rehabilitacyjnych i ćwiczeń usprawniających, gdzie pod opieką profesjonalistów możemy się zregenerować po często wyczerpującej terapii onkologicznej.



Jednym z takich miejsc jest kompleks hotelowo-medyczny ATUT położony w Licheniu Starym koło Konina. Miejscowość ta słynie z największej bazyliki w Polsce i jest najczęściej odwiedzanym w kraju sanktuarium maryjnym. Ośrodek jest położony w pięknej okolicy. Nieopodal znajduje się Jezioro Licheńskie, gdzie można skorzystać z wodnych atrakcji w postaci kajaków i łodzi.

W styczniu tego roku ATUT zaprosił grupę liderów Polskiej Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” na weekend szkoleniowy, podczas którego miałyśmy okazję poznać ofertę ośrodka. Najbardziej zainteresował nas Atut Med – wyjątkowy obiekt oferujący kompleksową rehabilitację ambulatoryjną, dysponujący nowoczesną, profesjonalnie wyposażoną bazą rehabilitacyjną umożliwiającą wykonanie zabiegów starannie dobranych do potrzeb pacjentów przez zespół wykwalifikowanych fizjoterapeutów.

Poza zabiegami ambulatoryjnymi ośrodek organizuje także turnusy lecznicze i profilaktyczne, podczas których wykonywane są także zabiegi regeneracyjne i estetyczne. Atut Med proponuje pakiety 3-dniowych,

5-dniowych, tygodniowych oraz dwutygodniowych pobytów.

Dla Amazonek ośrodek przygotował specjalny program kompleksowej terapii przeciwobrzękowej kobiet leczonych z powodu raka piersi. W ramach turnusów 7-dniowych i 14-dniowych realizowana jest kompleksowa terapia przeciwobrzękowa według Polsko-Niemieckiej Szkoły Limfologii. Fizjoterapeuci Atutu Med zostali przeszkoleni przez uznanego specjalistę w tej dziedzinie – dr n. med. Janusza Dosia.

Kompleksowa Terapia Przeciwoobrzękowa to standard w tego rodzaju postępowaniu medycznym, rekomendowany przez Międzynarodowe Towarzystwo Limfologiczne, który przyjęto w wielu krajach na świecie (min. w Niemczech, Austrii, Anglii, Szwajcarii, Włoszech, Francji, Hiszpanii, Czechach, Słowacji). Podstawowym założeniem Kompleksowej Terapii Przeciwoobrzękowej jest łączenie manualnego drenażu limfatycznego, kompresji, ćwiczeń leczniczych i właściwej pielęgnacji skóry. Pacjentki onkologiczne, w ramach fizjoterapii wykonywanej w ośrodku, mają moż-

liwość korzystać zarówno z manualnego drenażu limfatycznego, jak i drenażu pneumatycznego aparatem BOA, a także kąpiele perełkowych, wirowych (według zaleceń lekarskich). Ponadto codziennie prowadzone są dla nich ćwiczenia korekcyjne, jak również treningi relaksacyjne oraz zajęcia dodatkowe z Nordic Walking oraz jogi.

Ośrodek ma także w swojej ofercie programy dla osób starszych i z nadwagą. „Aktywny senior” łączy czynny wypoczynek z programem profilaktyki zdrowotnej. Program dwutygodniowych wczasów odchudzających, realizowany zgodnie z zaleceniami diety dr Leszka Wronki, skierowany jest do osób z nadwagą i otyłością w pełni wydolnych fizycznie. W ramach pobytu zapewniona jest opieka dietetyka, zajęcia ruchowe oraz zabiegi z zakresu fizykoterapii i SPA wspomagające proces odchudzania oraz oczyszczania organizmu.

Kompleks hotelowo-wypoczynkowy medyczny ATUT to także pokoje o wysokim standardzie, życzliwa, fachowa obsługa, smaczna kuchnia i wiele atrakcyjnych rozrywek. Każdy znajdzie tu, co lubi – od grilla, ogniska, strzelnicy, po dyskotekę i kasyno, które dostarczyło nam chyba największych przeżyć podczas weekendowego pobytu. I choć pieniądze, którymi w nim grałyśmy nie były prawdziwe, a wygraną była butelka szampana, to emocje i atmosfera zabawy były najprawdziwsze i niezapomniane.

Najważniejszym atutem ATUTU jest przede wszystkim jego bogata oferta medyczna i profesjonalny zespół fizjoterapeutów, dla których warto tu przyjechać zarówno w gronie koleżanek z klubu, jak i w ramach indywidualnego czy rodzinnego pobytu. Wypoczywajmy aktywnie!

[atutmed.pl](http://atutmed.pl) oraz [hotelatut.pl](http://hotelatut.pl)

**Łucja Werblińska**  
wiceprezes Polskiej Federacji  
Stowarzyszeń „Amazonki”



## C jak cukier

Sybilla Berwid-Wójtowicz, absolwentka studiów podyplomowych żywienia klinicznego na Uniwersytecie Medycznym w Warszawie, dr n. weterynaryjnych w kolejnym odcinku ONKO-ABC przekonuje, że nie zawsze cukier krzepi i nie wszystkie owoce są tak samo wartościowe dla naszego organizmu, zaś mała porcja słodczy raz dziennie też jest nam potrzebna.

Wielu pacjentów onkologicznych próbuje ograniczać w swojej diecie różne potencjalnie szkodliwe składniki. Wśród krążących opinii jest rozpowszechniane stanowisko, że cukry proste (np. glukoza) sprzyjają rozwojowi nowotworów i są szkodliwe dla organizmu. Niektórzy pacjenci w swoim zapamiętaniu próbują wykluczyć z diety nawet wielocukry – co może być dla nich szkodliwe. Warto wiedzieć, jak bardzo można sobie pomóc, a jak zaszkodzić rezygnując z nieodpowiednich węglowodanów?

Węglowodany to inaczej cukry, czyli cząsteczki, w których rośliny dzięki wykorzystaniu energii słonecznej łączą atomy węgla i wody w pierścienie tworzące cukry proste. Budują one jak ogniwa w łańcuchu cukry złożone, będące magazynami substancji zapasowych, źródłem łatwo dostępnej energii w pokarmie. Mogą być też inaczej poukładane – tworząc włókna strukturalne budujące rośliny, które nie są trawione przez soki. Włókna te nazywamy błonnikiem. Nie są one istotnym źródłem energii, ale są ważne i korzystne dla funkcji przewodzenia pokarmowego. Zależnie od budowy węglowodany wolniej lub szybciej uwalniają energię od momentu ich spożycia w porcji pokarmu. Określamy to jako niski lub wysoki indeks glikemiczny danego produktu (IG). Najlepiej, aby proces uwalniania energii z pokarmu zachodził stopniowo w odpowiednim tempie, ponieważ wtedy osiągamy stabilny poziom cukru we krwi, nasz organizm jest stopniowo odżywiany i nie musi tworzyć rezerw zapasowych w warstwie tłuszczu. Osiągamy to poprzez łączenie w pokarmach różnych rodzajów węglowodanów,

np. produkty z białej mąki będą miały wysoki IG, podczas gdy pełnoziarniste wraz ze zmielonymi otrębami – źródłem włókna strukturalnego, czyli błonnika – średni. Podobnie, gotując ziemniaki wystarczy, że zostawimy je w skórce, co znacznie obniży ich IG. W diecie zdrowego człowieka poleca się produkty o niskim i średnim IG, a te o wysokim w niewielkich porcjach jako wsparcie procesów regeneracyjnych po wysiłku. Napoje z oznaczeniem „Fibre” (z dodatkiem włókna) zawierają specjalny rodzaj błonnika wspomagającego procesy trawienia, także w dietetycznych środkach spożywczych specjalnego przeznaczenia dietetycznego, jak napoje zastępujące zbilansowany posiłek, takie jak Resource 2.0+Fibre.

To, co jest dla organizmu najważniejsze, to rozbicie łańcuchów wielocukrów na pojedyncze cukry proste (głównie glukozy), które stają się bezpośrednim źródłem energii życiowej dla komórek całego organizmu. Niestety, są one także źródłem energii dla tych zbuntowanych i zmutowanych komórek, czyli nowotworów. Ale czy to oznacza, że jeżeli zrezygnujemy ze źródeł cukrów – tych prostych, jak i złożonych np. skrobi – uda nam się „zagłodzić nowotwór”? Niestety nie, ale za to takim lekkomyślnym postępowaniem szybko zagłodzimy organizm pacjenta, wywołując produkcję dodatkowych trucizn z rozpadu innych cząsteczek i pozbawimy chorego szans na prawidłową regenerację organizmu i walkę z nowotworem.

Najprostszym cukrem prostym, z którego zbudowane są inne cukry złożone jest glu-

koza. Stanowi ona podstawę energetyczną organizmu każdego człowieka. Gdy przestajemy ją dostarczać, organizm stara się sam ją wyprodukować, aby uniknąć głodzenia najważniejszego z narządów – czyli mózgu. Wiemy, że każdy **organizm potrzebuje minimum 140 g glukozy dziennie**, właśnie dla odżywienia mózgu, co oznacza zjedzenie około pół kilograma różnych składników będących dobrym źródłem skrobi lub glukozy. Są to np.: 4 kromki chleba, 3 średnie ziemniaki oraz jeden duży banan. Jeżeli będziemy ograniczać spożycie tych produktów, nasz organizm sięgnie po rezerwy. Najpierw po te zgromadzone w wątrobie (wielocukier zapasowy glikogen), ale one starczą na nie dłużej niż dwa dni. Potem zaczną rozkładać wartościowe białko z własnych mięśni, co może wywołać kwasicę i widoczne wyniszczenie nowotworowe. Organizm pacjenta przerabia białko na glukozę, w niezbyt korzystnym dla siebie procesie, gdyż powstają wtedy dodatkowe toksyny, które go zatrują. Jak widać, całkowita rezygnacja z węglowodanów, czy ich drastyczne ograniczenie, nie są wskazane dla organizmu pacjenta. Diety zachęcające do takiego postępowania są szkodliwe dla organizmu ludzkiego.

Co gorsza, jako alternatywę do stosowania glukozy i skrobi w tych dietach poleca się spożycie „naturalnych” cukrów owocowych czyli fruktozy. Ostatnie dwie dekady były przełomowe, pokazując że **wysokie spożycie cukru owocowego – fruktozy, szkodzi bardziej niż rafinowanego cukru białego...** (który składa się z fruktozy i glukozy 1:1). Fruktioza zwiększa oporność organizmu na

wykorzystanie energetyczne cukru prostego i zamienia go w tłuszcz. Podwyższa też poziom stężenia trójglicerydów we krwi, pogarsza odbudowę białka mięśniowego, a nawet przyczynia się do przyspieszenia procesów tycia. Co gorsza fruktoza znajduje się w istotnych ilościach w produktach powszechnie uznawanych za wyjątkowo zdrowe, takich jak: jabłka, jagody, truskawki, maliny, winogrona, melony, arbuzy, mango oraz ich przetwory (soki, dżemy, suszone owoce). Oczywiście jedzone tych owoców w rozsądnych porcjach jak najmniej przetworzonych (około 1,5 szklanki na dzień) ma pozytywny wpływ na organizm. Warto jednak pamiętać, iż dwa razy więcej powinniśmy dostarczyć do organizmu warzyw, będących źródłem wartościowego błonnika oraz skrobi.

Natomiast kontrolowana podaż produktów zawierających tzw. cukry dodane, któ-

rych podaż zaleca się poniżej 15% energii z diety, przy umiarkowanej aktywności nie stanowi problemu.

Co to oznacza dla przeciętnej osoby o przeciętnych wymiarach? **Ogranicznie podaż cukrów dodanych** w diecie do poziomu max. 80 g. W produktach mogłaby to być mała porcja ciasta typu sernik, jeden wafelek typu „Princessa” oraz 3 łyżeczki cukru (jeśli osoba sładzi). Jak widać – wcale nie trzeba tak od razu ze wszystkiego rezygnować! Co więcej nie zawsze wymiana tych produktów na polecane „zdrowe słodkie przekąski” np. suszone owoce (rodzynki, jabłka), miód (zawiera więcej fruktozy do glukozy), czy ciasta z owocami w galaretkę (np. z truskawkami) będzie korzystniejsze. Niekorzystnie większa podaż fruktozy, może mieć wpływ na finalny efekt metaboliczny w or-

ganizmie (podniesienie poziomu trójglicerydów i pogorszenie odbudowy białka mięśniowego).

Tak więc, jak nie wszystko złoto, co się świeci, nie każdy cukier krzepi, a nie każdy owoc w większych ilościach jest zdrowy. Szczególnie dotyczy to pacjentów onkologicznych, których organizm poszukuje glukozy aby żyć, tak jak każda komórka naszego ciała.

**SYBILLA BERWID-WÓJTOWICZ**  
dr n. weterynaryjnych, absolwentka studiów podyplomowych w Instytucie Żywności i Żywienia Człowieka, pacjentka onkologiczna

## RESOURCE® Pomóż odzyskać siłę i apetyt na życie.

Produkty dla osób niedożywionych z powodu choroby nowotworowej

RESOURCE®  
2.0



RESOURCE®  
2.0+FIBRE



RESOURCE®  
Protein



NHSc 08/02/2015

Dietetyczne środki spożywcze specjalnego przeznaczenia medycznego. Stosować pod kontrolą lekarza. Dostępne w aptekach.

 **Nestlé Health Science**  
NOURISHING PERSONAL HEALTH

# Pacjent onkologiczny Anno Domini 2015



Paulina Kieszkowska-Knapik, adwokat. Rekomendowana przez polskie oraz międzynarodowe rankingi jako najlepsza specjalistka prawa farmaceutycznego w Polsce. Współzałożycielka Fundacji *Lege Pharmaciae* powstałej w celu analizowania i poddawania debacie publicznej regulacji prawnych w sektorze ochrony zdrowia. Działa także w Obywatelskim Forum Legislacji przy Fundacji Batorego na rzecz wprowadzenia w Polsce standardów europejskich w dziedzinie stanowienia prawa. Wpiera swoją wiedzę chorych na nowotwory w ramach akcji Pacjent Wykluczony. W swoim artykule przedstawia aktualną sytuację prawną polskich pacjentów onkologicznych i radzi, jak działać, gdy system zdrowia zawodzi.

O tym, że jakość prawa w Polsce jest niska wiemy wszyscy. W odniesieniu do systemu ochrony zdrowotnej ten stan naszego prawa jest już prawie niemożliwy do zniesienia dla chorych, lekarzy, szpitali, a nawet samej władzy, która tworzy wadliwe przepisy. Jak ma się w tym wszystkim odnaleźć chory, który nie ma nawet szansy ustalić na podstawie dostępnych publicznie źródeł, jakie leczenie mu się należy w danej chorobie, od kogo, w jakim czasie?

Postaram się dać kilka rad. I chociaż moje propozycje działania pewnie nie dadzą szybkich rezultatów, namawiam środowiska pacjentów i poszczególnych chorych o walkę prawną o swoje zdrowie, gdy system odmawia pomocy.

Całość regulacji zdrowotnych powinna urzeczywistniać dyrektywę Konstytucyjną, wynikającą z art. 68 Konstytucji, zgodnie z którą: *Art. 68 ust 1 Każdy ma prawo do ochrony zdrowia. 2. Obywatelom, niezależnie od ich sytuacji materialnej, władze publiczne zapewniają równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. Warunki i zakres udzielania świadczeń określa ustawa.* Zgodnie z orzeczeniem Trybunału Konstytucyjnego w sprawie K 14/03: *Z obowiązku rzeczywistego zapewnienia przez władze publiczne warunków realizacji prawa do ochrony zdrowia, które nie może być traktowane jako uprawnienie iluzoryczne bądź czysto potencjalne, wynika jednak wymaganie, iż system ten – jako całość – musi być efektywny.*

## Rzeczywisty cel systemu

Już jednak na poziomie definicji pacjenta te wymogi konstytucyjne są naruszone. W ustawie z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta - Dz. U. 2012, poz.159 ze zm. pacjenta definiuje się jako – *osobę zwracającą się o udzielenie świadczeń zdrowotnych lub korzystającą ze świadczeń zdrowotnych udzielanych przez podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych lub osobę wykonującą zawód medyczny* (Art. 3 ust. 1 pkt 4). Ciekawe czy jakikolwiek pacjent postrzega siebie w takich kategoriach?... Z tego podejścia do chorego wynikają dalsze konsekwencje. Skoro pacjent jest „świadczeniobiorcą” to szpital i lekarz to „świadczeniodawcy”, a Narodowy Fundusz Zdrowia nie finansuje leczenia tylko „kontrakty”... Język prawa dehumanizuje pacjenta i podporządkowuje się w istocie innemu celowi – bilansowi finansowemu narodowego monopolisty NFZ.

Oczywiście jest jasne, że żaden NFZ na świecie nie ma środków na sfinansowanie wszystkim wszystkiego, a nasz NFZ ma do tego wyjątkowo mały zasób środków, ale nawet w takiej sytuacji nadal obowiązuje wspomniana wyżej konstytucyjna dyrektywa rzeczywistego zapewnienia chorym realnego wsparcia. Ustawa refundacyjna mówi dodatkowo o możliwie największym zaspokojeniu potrzeb chorych w ramach środków NFZ. Jednak mając świadomość ograniczeń władza musi się maksymalnie starać, aby sprostać potrzebom chorych.

## Czego mogą się domagać organizacje pacjentów i poszczególni chorzy?

**PO PIERWSZE**, należy efektywniej korzystać z różnych mechanizmów prawnych, które pozwalają chorym włączać się w działania legislacyjne i decyzyjne administracji. Trzeba się domagać uczestnictwa przedstawicieli chorych w procedurach ustalania koszyka świadczeń gwarantowanych i list leków refundowanych (regulowanych przez dwie osobne ustawy: o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz o refundacji). Organizacje pacjentów mają prawo w ramach swoich statutów domagać się partycypacji w tych procesach – czy to legislacyjnych czy administracyjnych. Trzeba także weryfikować działania przedstawicieli Rzecznika Praw Pacjenta w różnych ciałach decyzyjnych (np. Radzie Przejrzystości w AOTMiT), zadawać im pytania, domagać się „raportowania” pacjentom, których Rzecznik przecież ma reprezentować. Trzeba składać wnioski o dostęp do informacji publicznej. Jeśli trzeba, można nawet składać skargi w trybie przewidzianym przez Kodeks Postępowania Administracyjnego. Różne organizacje pacjenckie nieustająco walczą o prawa pacjentów, ale często nie w takiej formie, która prawnie zmusi władzę do działania. Innymi słowy nie wystarczy się skarżyć. Trzeba działać.

**PO DRUGIE**, trzeba domagać się propacjenckiej, czyli celowościowej wykładni wszystkich przepisów i decyzji, bo właśnie z uwagi na dobro i prawa pacjentów zostały one uchwalone i wydane. Takiej wykładni nie stosuje ani MZ, ani NFZ, często negując możliwość finansowania z błahych, a nawet absurdalnych, formalnych powodów (anegdotyczna już odmowa rozliczenia przez NFZ leczenia 80 letniej pacjentki, bowiem nie zrobiono jej przewidzianego w programie testu ciążowego...). Np. w przypadku programów lekowych, często bardzo restrykcyjne są uprawnienia do leczenia nowoczesnymi lekami. Dodatkowo MZ posługuje się niejednokrotnie „interpretacjami” programów rozsyłanymi do szpitali, które jeszcze głębiej ograniczają zakres dostępnego leczenia.

W takiej sytuacji można wnosić o ustalenie prawa do świadczenia w trybie art. 109 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, i w razie konieczności iść do sądu administracyjnego, a może nawet do Trybunału Konstytucyjnego ze skargami indywidualnymi. Trzeba pamiętać, że kamienie milowe w prawie kładą zwykle właśnie pojedynczy obywatele, a nie wielkie instytucje czy korporacje. Prawo europejskie swoje podstawowe zasady bezpośredniego stosowania zawdzięcza sporom maluczkich. Także u nas wyrok Sądu Najwyższego piętnujący NFZ za bezpodstawne nakładanie na lekarzy kar za „nienależną refundację” wyprocesował indywidualnie działający lekarz, w bardzo podeszłym wieku, leczący własną żonę. Każdy może zacząć drążyć skalę. Długo to trwa, ale warto.

**PO TRZECIE**, trzeba sobie zrobić listę koniecznych zmian w prawie, takich jak:

- przywrócenie mechanizmu finansowania terapii niestandardowych obecnie całkowicie zablokowanego – swobodnego wentyla bezpieczeństwa,

- propacjenckie zmiany w pakiecie onkologicznym, który dla lekarzy i dla wielu chorych jest drogą przez mękę, zamiast ułatwiać leczenie,
- propacjenckie zmiany ustawy refundacyjnej, której wady po ponad 3 latach obowiązywania widać już jak na dłoni, chociaż nie ma jeszcze rządowego raportu na temat tej ustawy,
- implementowanie mechanizmu *compassionate use* otwierającego chorym w Polsce standardowy dostęp do najnowocześniejszych terapii będących jeszcze w stadium badań klinicznych lub w trakcie rejestracji.

**PO CZWARTE**, trzeba rozpocząć także w środowisku pacjentów debatę jak dobry system ma działać. Jest czas wyborczy, a więc właśnie teraz trzeba kształtować postawy obecnych i przyszłych posłów biorąc udział w debacie publicznej. Czy jesteśmy gotowi na podniesienie składki, czy na współpłacenie? Czy godzimy się na skazanie na standard NFZ, czy to nie narusza naszych praw podmiotowych, gdy np. dane leczenie nam się z NFZ nie należy, a jednocześnie nie wolno nam za nie zapłacić nawet z własnych środków? Czy większą wartością dla nas jest „bezpłatność” iluzorycznego leczenia, czy jakaś forma częściowej odpłatności za leczenie rzeczywiście dostępne? Czy np. nie warto dopłacać do mniej kosztownych procedur, aby NFZ miał środki na najdroższe leczenie każdego chorego? Może trzeba dla wysokokosztowych leków onkologicznych stworzyć w Polsce coś na kształt angielskiego *Cancer Drug Fund* (<http://www.england.nhs.uk/ourwork/pe/cdf/>), zamiast słuchać o tym, że dla NFZ jakieś leczenie jest „nieopłacalne”. Trzeba pamiętać, że NFZ odmawia obywatelom prawa do współdecydowania o metodzie leczenia i współpłacenia, nie z troski o portfele chorych, ale po to, aby możliwie ograniczyć własne wydatki.

Dobrze pokazuje to sprawa dopłat do soczewek w leczeniu zaćmy. Tam NFZ uznał, że jest poszkodowany, dopłacając do leczenia ubezpieczonych, skoro wybrali oni sobie implant lepszy niż gwarantowany. Wyrok Sądu Okręgowego w Warszawie, sygn. akt XII Kp 765/14 nie pozostawił wątpliwości, że NFZ nie ma racji. *Wybór (...) ponadstandardowych w żaden sposób nie pozbawia ubezpieczonego prawa do wykorzystania należnego mu wsparcia Narodowego Funduszu Zdrowia. Wybór dopłaty do leczenia ponadstandardowego jest realizacją podmiotowego prawa tych pacjentów do ochrony ich zdrowia, które to prawo nie ogranicza się jedynie do zakresu finansowanego publicznie. Żadna norma prawna nie niweluje prawa wynikającego dla pacjenta z faktu bycia świadczeniobiorcą.*

*Ustalona okoliczność, że pacjenci niejednokrotnie zdecydowali się za dopłatą z własnych środków na dodatkową usługę ponadstandardową (...), nie zwalnia NFZ od obowiązku refundowania takiego świadczenia w ramach świadczeń gwarantowanych (...). NFZ płacił tylko za część kosztów usługi medycznej tj. za świadczenia objęte refundacją. Tym samym nie dochodziło więc do tzw. podwójnego finansowania usług medycznych.*

**Środowisko pacjentów nie może ograniczać się do skarg na brak dostępu do leczenia, powinno aktywnie uczestniczyć w procesie przekształcania systemu. Wbrew pozorom mamy ku temu sporo narzędzi. Korzystajmy z nich!**

adwokat

Paulina Kieszkowska-Knapik

 KIESZKOWSKA RUTKOWSKA KOLASIŃSKI

- KONSTYTUCJA RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. z dnia 16 lipca 1997 r.) Art. 68 ust 1. Każdy ma prawo do ochrony zdrowia.
- Obywatelom, niezależnie od ich sytuacji materialnej, władze publiczne zapewniają równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. Warunki i zakres udzielania świadczeń określa ustawa.
- Władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku.
- Władze publiczne są obowiązane do zwalczania chorób epidemicznych i zapobiegania negatywnym dla zdrowia skutkom degradacji środowiska.
- Władze publiczne popierają rozwój kultury fizycznej, zwłaszcza wśród dzieci i młodzieży.



# Jak żyć z chorobą nowotworową?

## Teatr edukacyjny jako nowatorska forma przekazu



**Doktor Katarzyna Korpolewska jest psychologiem. Współpracuje z Amazonkami. Prowadzi warsztaty psychologiczne dla liderów stowarzyszeń, lekarzy, pacjentów. Stara się przekonywać, że choroba to także część życia. W swojej pracy warsztatowej posługuje się autorską metodą spektakli edukacyjnych adresowanych do pacjentów, ich rodzin, lekarzy, pielęgniarek, studentów medycyny. Sięgając po teatralne środki wyrazu, udało się Jej działając na emocje widzów przybliżyć im i owoić problemy związane z chorobą nowotworową.**

Co można powiedzieć ludziom, w których życie wkroczyła choroba nowotworowa? Jak chorzy, ich rodziny, znajomi mają sobie poradzić ze świadomością zagrożenia, długich zmagañ, walki o powrót do życia, normalności? Jak ich wspierać, co poradzić? Te pytania nurtowały mnie, jako psychologa, ale także jako osobę, która miała bezpośredni kontakt z chorobą nowotworową. W końcu, różne przemyślenia i przeżycia udało mi się zebrać w spójną całość.

Żeby pokonać lęk oraz zmobilizować się do leczenia potrzebne są dwa elementy: na poziomie filozoficznym odpowiedni stosunek do choroby, a na co dzień, proste przepisy na radzenie sobie z trudnościami.

Nowotwór to choroba, a choroba to część naszego życia. Nowotwór może być śmiertelny, trudny do leczenia, tak jak inne choroby. Żyjemy od przeziębienia do skręconej kostki, od nowotworu do pogarszającego się słuchu. Tracimy sprawność i zdrowie z roku na rok. Czasem trzeba wyrwać ząb, przejść operację wyrostka robaczkowego lub odbyć rehabilitację nadwyrężonego kręgosłupa, dobrać okulary. Leczymy się, choć nie zawsze udaje się odzyskać pełną sprawność. Dbamy o zdrowie, walczymy z chorobą po to, by cieszyć się życiem. Jeśli choroba wpisana jest w nasze losy, to trzeba żyć z nią tak, aby nie tracić możliwości cieszenia się tym, co ważne i piękne.

Zastanawiałam się, w jaki sposób przekazać chorym i osobom z ich otoczenia treści, które miałyby wspierać i pomagać w zmaganiach z trudną sytuacją. Wykład, prezen-

tacja to formy suche, bardzo teoretyczne. Warsztaty są bardziej efektywne, ale mogą odbywać się tylko w kilkunastoosobowych grupach. Zależało mi na tym, aby przekazać jak najwięcej, jak najliczniejszej grupie osób w formie, która uczyłaby i jednocześnie oddziaływała na emocje. Tak zrodził się pomysł teatru edukacyjnego.

Przygotowałam dwa spektakle poświęcone problematyce nowotworu piersi.

„Okciem Anioła” to opowieść o kobiecie, która dowiedziała się, że ma raka piersi. Jest w szoku. Choroba dezorganizuje różne sfery jej życia. Opiekuje się nią niedoświadczony Anioł Stróż, który najchętniej podałby się do dymisji. Towarzyszy jej w kolejce do lekarza i podczas wizyty w ga-

biniecie. Pacjentka nie rozumie tego, co mówi do niej pani doktor. Jest przerażona, że będzie musiała czekać na miejsce w szpitalu. Jej mąż nie potrafi odnaleźć się w tej trudnej sytuacji. Próbuje uciec do mało ważnych spraw. Przyjaciółka wypłakuje swoje zdenerwowanie na ramieniu chorej kobiety. Ojciec oskarża ją, że zachorowała, bo nie dbała o siebie. Szefowa wyraża niezadowolenie – bo choroba podwładnej psuje jej plany. Brat usiłuje pomóc, oferując niekonwencjonalne metody leczenia. Anioł Stróż próbuje pomóc, udzielając rad w poszczególnych sytuacjach. Wszystkie można by streścić krótko: gdy jesteś chora, potrzebujesz pomocy, myśl o sobie i dbaj o siebie. Inni ludzie też muszą sami poradzić sobie

Scena ze spektaklu „Kobieta zakryta milczeniem”



z lękiem i dezorientacją. Szukaj u nich wsparcia, proś o konkretną pomoc, a wtedy będą się czuli potrzebni.

Drugi spektakl, zatytułowany „Kobieta zakryta milczeniem” dotyczy bardziej dramatycznej sytuacji – zaawansowanego raka piersi. Nastoletnia mistrzyni w pływaniu udziela wywiadu dziennikarce. Okazuje się, że jej sukcesy sportowe związane są z chorobą matki. Dziewczyna myślała magicznie, że jeśli zdobędzie złoty medal, to mama wyzdrowieje. Niestety kobieta ma nawrót choroby, a rokowania nie są dobre. Dziennikarka próbuje przekonać redakcję, aby materiał ukazał się na antenie. Media nie chcą jednak poruszać smutnych tematów i w redakcji trwa burzliwa dyskusja. W końcu podjęta zostaje ryzykowna decyzja – materiał trafia do emisji. Okazuje się, że słuchacze są bardzo zainteresowani tematem, bo przecież każdy człowiek zetknął się z chorobą osobiście lub w otoczeniu bliskich sobie osób. Drugim wątkiem spektaklu jest historia rodziny, w której matka zmagą się z zaawansowaną chorobą nowotworową. Choroba jako postać pojawia się w domu

i towarzyszy pacjentce oraz jej rodzinie na każdym kroku. Życie staje się inne, a z drugiej strony codzienne problemy są takie same jak zazwyczaj. Trzeba zrobić zakupy, przygotować jedzenie, posprzątać. Brakuje pieniędzy, bo z chorobą łączą się dodatkowe wydatki. Matka czuje się coraz słabsza, ale chce w dalszym ciągu wykorzystać każdą chwilę na kontakt z rodziną. Trafia ponownie w tryby szpitala i opieki medycznej, gdzie zarówno lekarze, pielęgniarki, jak i ludzie cierpiący są anonimowi, pozbawieni indywidualności. Spektakl pokazuje, że życie z chorobą jest nadal życiem. Zdarzają się lepsze i gorsze chwile. Każdy dzień trzeba jednak wykorzystać do cna, aby zdążyć, nie żałować, że coś umknęło. Przychodzi też taki moment, w którym trzeba uporządkować wszystkie przyziemne sprawy, aby pozostawić po sobie jak najmniej chaosu.

Spektakle były prezentowane Amazonkom, lekarzom i studentom ostatniego roku medycyny. Za każdym razem odbierane były bardzo emocjonalnie. Każda grupa zwracała uwagę na inne aspekty przekazu. Amazonki miały wiele refleksji na temat

drogi, jaką przeszły. Wiele z nich mówiło o tym, jak bardzo choroba odmieniła ich życie. Niektóre twierdziły, że po obejrzeniu spektaklu poczuły się silniejsze i bardziej wartościowe. Lekarze również byli bardzo wzruszeni. Mówili o tym, że czują się przytłoczeni przez system, oderwani od poczucia własnej misji. Studenci medycyny czuli się natomiast bezradni wobec skali dewastacji, jaką choroba wprowadza w życie pacjenta. Nie potrafili wyobrazić sobie, jak można pomóc choremu bez udziału psychologa. Ich uwagi pokazywały wyraźnie deficyt wiedzy psychologicznej i „ludzkiego” podejścia do chorego człowieka w programie studiów.

Ta forma przekazu okazała się niezwykle skuteczna. Poza przekazaniem wiedzy silnie oddziaływała na emocje, a każdy z widzów interpretował swoje doświadczenie bardzo indywidualnie i osobiście. Czym innym jest bowiem mówienie o problemach związanych z chorobą, a czym innym pokazanie ich w formie fabuły.

Katarzyna Korpolewska

## IV Warsztaty Liderów Organizacji Pacjentów w ramach Akademii Leona Koźmińskiego



Uczestnicy, wykładowcy i organizatorzy IV Warsztatów Liderów Organizacji Pacjentów

19–21 czerwca br., odbyło się szkolenie weekendowe dla liderów organizacji pacjentów, tym razem zorganizowane w Serocku pod Warszawą. W tegorocznych, czwartych już warsztatach przygotowanych przez Akademię Leona Koźmińskiego przy wsparciu firmy NOVARTIS, uczestniczyli przedstawiciele organizacji cho-

rych na nowotwory, stwardnienie rozsiane (SM) i choroby oczu. Liderzy wzięli udział w pięciu warsztatach, sesji coachingowej oraz zajęciach ruchowych z Tai Chi. Największe zainteresowanie wzbudziły warsztaty *Droga produktu* przeprowadzone przez przedstawicielkę AOTMiT, która odpowiedziała na pytania dotyczące procesu rejestracji i refundacji leku w Polsce. Wyjaśniła też zasady funkcjonowania AOTMiT i możliwości komunikowania się z tą instytucją zarówno przez chorych, jak i organizacje pacjencie. Podczas warsztatów *Finansowanie terapii przez płatnika publicznego* omówiono szeroko sposób działania

i niedoskonałości polskiego systemu ochrony zdrowotnej, wskazując w dyskusji na konieczność zmian. Największe emocje wywołał warsztat *Pakiet onkologiczny*, podczas którego poruszono kwestie łamania praw pacjenta oraz konieczne do wprowadzenia zmiany i uzupełnienia, aby pakiet spełniał oczekiwania zarówno pacjentów, jak i lekarzy. Mówiono też o *Roli lidera w organizacji* i cechach, jakimi powinien się charakteryzować. Podczas warsztatów *Poyskiwanie środków pieniężnych na prowadzenie organizacji* liderzy otrzymali praktyczną wiedzę na temat możliwości zdobywania finansowania ze środków UE w perspektywie 2014–2020 oraz zasad budowy projektów i wniosków aplikacyjnych.

Zaletą warsztatów był ich interaktywny charakter, możliwość wspólnego przedyskutowania omawianych problemów i uzyskania profesjonalnej informacji od prowadzących. Warsztaty były także okazją do nawiązania kontaktu i wymiany doświadczeń pomiędzy uczestnikami reprezentującymi różne organizacje pacjentów.

# Chorzy na mielofibrozę łączą siły i apelują do Ministerstwa Zdrowia



Podczas ogólnopolskiego zjazdu chorych na mielofibrozę i ich bliskich 12 czerwca 2015 roku zorganizowanego przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych pacjenci z całego kraju podjęli decyzję o założeniu oficjalnego Forum Pacjentów Chorych na Mielofibrozę, które będzie reprezentować interesy tej grupy chorych. Pacjenci wspierani przez Koalicję wystosowali apel do Ministra Zdrowia oraz decydentów odpowiedzialnych za politykę zdrowotną o poprawę ich sytuacji oraz dostęp do skutecznego leczenia.

Znacznie powiększona śledziona, osiągająca wagę 10 kg i wielkość 36 cm, utrudnione poruszanie się i przyjmowanie pokarmu, przemęczenie, duszności, niedokrwistość, a przy tym utrata masy ciała i gorączka – to problemy, z którymi na co dzień borykają się osoby chore na mielofibrozę. Choć wyniszczający organizm objawy choroby w drastyczny sposób obniżają jakość życia pacjentów i zagrażają ich życiu, w Polsce nadal brak dostępu do leczenia tego rzadkiego nowotworu krwi.

– Czujemy się wykluczeni przez system opieki zdrowotnej w Polsce, który nie daje nam szansy

na skuteczne leczenie i przedłużenie życia – apelują w liście pacjenci. Chorzy od kilku lat czekają na refundację terapii celowanej ratującej ich życie i zwalczającej objawy choroby. Nowoczesne leczenie dostępne jest już w 80 krajach Europy, w Polsce mimo pozytywnej rekomendacji AOTMiT oraz udowodnionej w badaniach klinicznych skuteczności, wciąż nie jest refundowane.

Dziś chorzy na mielofibrozę po usłyszeniu diagnozy często nie mają szans na rozpoczęcie żadnej terapii. Jedyną obecnie dostępną metodą leczenia – przeszczep szpiku – z uwagi na wiek chorych, schorzenia współwystępujące oraz wysokie ryzyko zgonu (40%) nie jest im zalecana. – Czujemy się podwójnie dyskryminowani, po pierwsze ze względu na dotknięcie rzadką chorobą, po drugie z powodu braku wsparcia ze strony państwa, które nie pochyla się nad losem małych grup pacjentów onkologicznych i nie chce refundować leczenia – argumentują pacjenci.

W Polsce na ten rzadki nowotwór krwi cierpi około 1000 osób, corocznie chorobę diagnozuje się u około 100 nowych pacjentów. Populacja chorych nie jest na

tyle duża, by refundacja nowych terapii znacząco obciążyla budżet państwa, mimo to nadal brak decyzji resortu zdrowia o ich wdrożeniu. Wręcz przeciwnie, można dziś odnieść wrażenie, że z uwagi na fakt, iż grupa pacjentów z mielofibrozą jest tak niewielka, chorzy ci stają się niewidzialni dla resortu zdrowia i całkowicie pomijani przy wdrażaniu rozwiązań systemowych ułatwiających pacjentom onkologicznym dostęp do leczenia.

Trudną sytuacją chorych z mielofibrozą zajęła się Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, która broniąc praw pacjentów onkologicznych i walcząc o wyrównanie różnic w dostępie do świadczeń medycznych pomogła osobom z mielofibrozą zorganizować spotkanie, podczas którego pacjenci mogli się poznać, wesprzeć i wspólnie podjąć walkę o swój los. *Zdajemy sobie sprawę, że tak niewielka grupa chorych potrzebuje naszego wsparcia, dlatego w ramach kampanii „Życie to nie statystyka” zorganizowaliśmy warsztaty edukacyjno-integracyjne dla osób na mielofibrozę oraz ich bliskich – tłumaczy Szymon Chrostowski, Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.* Chorzy nie chcą być dłużej dyskryminowani, dlatego na spotkaniu zdecydowali się wystosować wspólny apel do decydentów, w którym proszą o dostrzeżenie problemów pacjentów z mielofibrozą oraz innymi rzadkimi chorobami onkologicznymi.

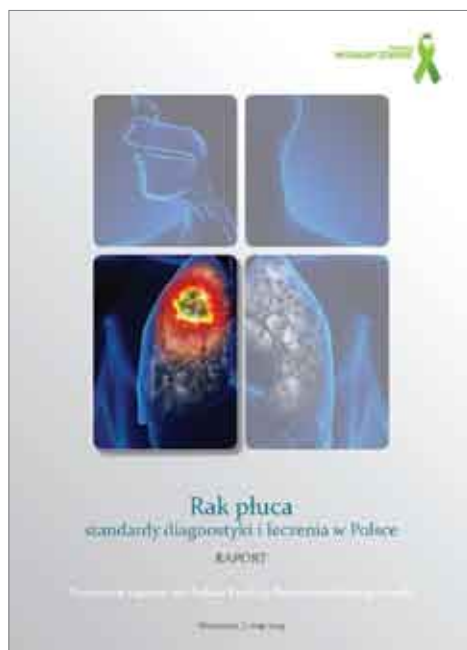
Apel chorych na mielofibrozę został skierowany do Ministra Zdrowia, Prezesa NFZ, Prezesa AOTMiT, Przewodniczących Sejmowej i Senackiej Komisji Zdrowia, Przewodniczącej Parlamentarnego Zespołu ds. Onkologii, Rzecznika Praw Pacjenta, Rzecznika Praw Obywatelskich.

## Społeczny monitoring pakietu onkologicznego

Projekt realizowany przez Fundację Wygrajmy Zdrowie, w partnerstwie z Federacją Stowarzyszeń „Amazonki”, w ramach programu Obywatele dla Demokracji, finansowanego z Funduszy EOG.

Więcej informacji na [porozumieniedlaonkologii.pl](http://porozumieniedlaonkologii.pl)





**Fundacja Wygrajmy Zdrowie wraz z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych opracowała raport *Rak płuca – standardy diagnostyki i leczenia w Polsce, uwzględniając najnowsze zalecenia Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej oraz Polskiego Towarzystwa Onkologicznego.***

Rak płuca odpowiada za największą liczbę zgonów wśród pacjentów onkologicznych w krajach wysokorozwiniętych. W 2012 roku na całym świecie zanotowano 1,8 mln przypadków zachorowań na raka płuca, stanowi to 13% wszystkich zachorowań na nowotwory. Z danych Krajowego Rejestru Nowotworów za 2012 rok wynika, iż rak płuca stanowił ponad 14% ze wszystkich 152 855 przypadków zachorowań na nowotwory złośliwe wśród polskich pacjentów.

*Rak płuca to jeden z najgroźniejszych i najczęściej występujących nowotworów, stanowiący zagrożenie dla całej populacji – ludzi w każdym wieku, zarówno kobiet i mężczyzn. Nasz Raport powstał, by dostarczyć wszystkim zainteresowanym – przedstawicielom instytucji mających wpływ na system opieki zdrowotnej w kraju, mediom, pacjentom i ich bliskim, informacji na temat choroby. Dokument wskazuje także zasady profilaktyki oraz osiągnięcia współczesnej onkologii w zakresie diagnostyki oraz stosowanych obecnie nowoczesnych terapii – informuje Szymon Chrostowski, prezes Fundacji Wygrajmy Zdrowie oraz Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.*

## RAPORT Rak płuca – standardy diagnostyki i leczenia w Polsce

Ponad 80% wszystkich rozpoznanych nowotworów płuca należy do grupy niedrobnokomórkowych nowotworów płuca (NDRP). Pozostałe, zdiagnozowane przypadki to raki drobnokomórkowe (DRP) – 17%. Inne, nieokreślone typy nowotworów płuca, łącznie z mięsakiem i rakowiakami stanowią 3% przypadków. Najwięcej zachorowań na raka płuca notuje się w Polsce u osób po 65. roku życia.

Badacze zidentyfikowali do tej pory kilka głównych zmian komórkowych o podłożu genetycznym, które prowadzą do powstania niedrobnokomórkowego raka płuca takich jak mutacje w genie EGFR (10–35% w NDRP) i KRAS (15–25%) czy reorganizacja w genie ALK (3–7%). W ich przypadku standardowa chemioterapia jest niestety nie skuteczna i konieczna jest terapia ukierunkowana molekularnie.

Określenie typu najczęściej występującego NDRP, w przypadku gdy jest on nieoperacyjny, stanowi kluczowy moment przy planowaniu schematu chemioterapii oraz kwalifikacji chorego do terapii ukierunkowanych molekularnie. Jednak istnieją w Polsce zakłady patomorfologii, które nie wykonują w ogóle badania IHC (reakcji immunohistochemicznej pozwalającej rozróżnić raka płaskonabłonkowego od gruczolakoraka) z uwagi na jego koszty. W naszym kraju większość badań patomorfologicznych nie ma wyceny w ramach procedur kontraktowanych przez NFZ. Zbyt niska wycena diagnostyki histopatologicznej powoduje, że lekarze często nie zlecają wszystkich koniecznych badań. Odrębnym problemem wskazanym w Raporcie jest coraz mniejsza liczba specjalistów z zakresu patomorfologii w Polsce, co zmusza lekarzy do pracy w kilku różnych zakładach patomorfologii. Dlatego też na wynik badania patomorfologicznego trzeba czekać nieraz bardzo długo (czasem nawet do 9 tygodni), co w przypadku choroby nowotworowej może znacznie ograniczyć możliwości terapeutyczne. Niestety NFZ nie refunduje badań genetycznych, podobnie jak badań patomorfologicznych.

W związku z tym badania te mogą być finansowane w ramach umów zawieranych między szpitalami, które chcą leczyć chorych terapiami ukierunkowanymi molekularnie (w ramach tzw. programów lekowych) a laboratoriami genetycznymi. *W praktyce jednak badania genetyczne są finansowane przez koncerny farmaceutyczne wprowadzające swoje preparaty do terapii raka płuca* – tłumaczy prof. dr hab. n. med. Paweł Krawczyk z Pracowni Immunologii i Genetyki Uniwersytetu Medycznego w Lublinie.

Rak niedrobnokomórkowy (NDRP) jest typem nowotworu płuca opornym na chemioterapię, nadającym się jednak do leczenia operacyjnego i radioterapii. Z kolei w leczeniu pacjentów z rakiem drobnokomórkowym (DRP) stosuje się przede wszystkim chemioterapię i naświetlania. Pozostałe czynniki, które decydują o wyborze metody leczenia to: stopień zaawansowania nowotworu i występowanie przerzutów, wiek, płeć i stan sprawności pacjenta, a w przypadku terapii celowanych – uwarunkowania genetyczne nowotworu. Z uwagi na brak refundacji niektórych leków w Polsce, nie wszystkie badania genetyczne są wykonywane rutynowo. Prawidłowe rozpoznanie danej mutacji genetycznej jest niezbędne do wyboru nowoczesnej terapii celowanej. Problem ten został także poruszony podczas IV Forum Pacjentów Onkologicznych, które odbyło się pod koniec maja. Wskazano tam, że konieczną do kwalifikacji diagnostykę, zwłaszcza badania molekularne, finansują głównie firmy farmaceutyczne. Natomiast w mniejszych szpitalach często w ogóle się jej nie wykonuje, odbierając pacjentowi szansę na dłuższe życie. Dostęp polskich chorych do nowoczesnych terapii ukierunkowanych jest możliwy tylko w ramach badań klinicznych.

**Raport do pobrania na [wygrajmyzdrowie.pl](http://wygrajmyzdrowie.pl)**

## IV Tydzień Świadomości Czerniaka

85% Polaków nigdy nie odwiedziło lekarza, by zbadać podejrzane znamię! W dniach 25–29 maja br. w całej Polsce obchodzono Tydzień Świadomości Czerniaka, który ma zachęcić do regularnych badań i przestrzegania podstawowych zasad profilaktyki. Ambasadorami tegorocznej, czwartej edycji kampanii zostali: Olga Barej, Marek Kacprzak, projektant PLICH, Łukasz Grass, Anna Szczypczyńska oraz Jagna Marczułajtis-Walczak. Organizatorem kampanii jest Akademia Czerniaka, sekcja naukowa Polskiego Towarzystwa Chirurgii Onkologicznej.

**Znamy, ale nie badamy – co Polacy wiedzą o czerniaku?** to hasło najnowszej odsłony Tygodnia Świadomości Czerniaka. Ankieta przeprowadzona przez TNS na zlecenie Akademii Czerniaka w 2015 roku pokazuje bowiem, że większość z nas (90%) słyszała o czerniaku. Niestety tylko 15% respondentów udało się do lekarza choć raz, aby skontrolować pieprzyki. Tymczasem regularne badania i obserwacja zmian na skórze mogą uratować życie. Dlatego jednym z elementów kampanii był Dzień Profilaktyki Czerniaka w Sejmie 26 maja, który pozwolił uświadomić decydującym wagę problemu.

Więcej informacji na [akademiaczerniaka.pl](http://akademiaczerniaka.pl)



Od lewej: Szymon Chrostowski – prezes PKPO, postanka Alicja Dąbrowska, dr Monika Słowińska

## Informacje o refundacji i rejestracji leków

### Nowy lek na czerniaka na liście refundacyjnej

W wyniku zakończenia prac konsultacyjnych nad kształtem nowej listy refundacyjnej, **Ministerstwo Zdrowia podjęło decyzję o objęciu refundacją, od dnia 1 lipca 2015 roku, leku zawierającego innowacyjną substancję czynną dabrafenib. Terapia dostępna będzie w ramach nowego programu lekowego – „Leczenia czerniaka skóry dabrafenibem”, dla pacjentów z nieoperacyjną lub przerzutową postacią czerniaka z mutacją BRAF V600.**

Objęcie refundacją dabrafenibu jest odpowiedzią na potrzeby pacjentów oraz apele środowiska medycznego dotyczące zwiększenia dostępności skutecznych, innowacyjnych leków w walce z czerniakiem. Projekt nowej listy refundacyjnej, poszerzając zakres opcji terapeutycznych, daje pacjentom i lekarzom szansę na dobór optymalnej, ukierunkowanej molekularnie, terapii.

Więcej informacji na [mz.gov.pl](http://mz.gov.pl)

### Dobre wieści dla chorych na WZW C

Od 1 lipca 2015 na liście refundacyjnej znajdują się leki zawierające ombitaswir, paritaprewir, ritonawir (1 kod EAN) oraz dasabuwir (1 kod EAN) w ramach nowego programu lekowego „Leczenie przewlekłego wirusowego zapalenia wątroby typu C terapią bezinterferonową (ICD–10 B 18.2)”.

Więcej informacji na [mz.gov.pl](http://mz.gov.pl)

### Immunoterapia w walce z czerniakiem

Komisja Europejska zarejestrowała niwolumab w leczeniu zaawansowanego czerniaka, zarówno u pacjentów wcześniej nieleczonych, jak i po niepowodzeniu wcześniejszych terapii. Niwolumab to pierwszy i jedyny inhibitor punktu kontrolnego PD-1 zarejestrowany w Europie.

Więcej informacji na [wygrajmyzdrowie.pl](http://wygrajmyzdrowie.pl)

### Leczenie osób ze zróżnicowanym rakiem tarczycy

W maju br. Komisja Europejska przyznała pozwolenie na dopuszczenie leku do obrotu w Unii Europejskiej. Lenwatinib to lek przeciwnowotworowy stosowany w leczeniu osób ze zróżnicowanym rakiem tarczycy — rodzajem nowotworu pochodzącego z komórek pęcherzykowych gruczołu tarczycowego. Jest stosowany wtedy, gdy nowotwór jest zaawansowany lub rozprzestrzenił się lokalnie bądź do innych części ciała, a po podaniu radioaktywnego jodu nie występuje odpowiedź na leczenie. Ze względu na małą liczbę pacjentów ze zróżnicowanym rakiem tarczycy lek uznano za sierocy.

### Terapia dla chorych z rakiem płuca ALK (+)

Komisja Europejska zarejestrowała certynib w leczeniu niedrobnokomórkowego raka płuca (NDRP) z mutacją typu ALK (+), w stadium zaawansowanym u pacjentów wcześniej leczonych za pomocą kryzotyningu.



30–31 maja br. we Florencji odbyło się wydarzenie skupiające kobiety chore na raka piersi z całego świata – zawody łodzi smoczycy Dragon Lady Pink Meeting. Wzięły w nim również udział polskie Amazonki pod przewodnictwem prezes Federacji – Krystyny Wechmann, zapalanej i utytułowanej wioślarki. Liczna, przeszło 30 osobowa polska reprezentacja, w specjalnie przygotowanych strojach (z orzełkiem na piersi, w ludowych wiankach na głowach) zrobiła ogromne wrażenie na uczestnikach i obserwatorach imprezy. Na czas zawodów wystawiono pełną obsadę 20 osobowej łodzi smoczycy. Amazonki zasiły również startujące w zawodach europejskie i światowe składy regatowe. Uczestniczkom towarzyszyły ich rodziny, które także mogły wziąć udział w przygotowanych przez organizatorów wyścigach. Był to piękny gest solidarności w walce z nowotworem zarówno kobiet, jak i ich najbliższych.

## Amazonki na Dragon Lady Pink Meeting we Florencji

Dragon Lady Pink Meeting był manifestacją czynnego stylu życia mimo choroby, przejawem aktywnej rehabilitacji i wsparcia dla osób w trakcie terapii onkologicznej. Uwieńczeniem zawodów była poruszająca ceremonia kwiatowa. Był to zarówno symboliczny wyraz pamięci o kobietach, które odeszły z powodu raka piersi, jak i manifestacja radości życia tych, które pokonały chorobę. Przepiękną, naturalną oprawę dla całej imprezy stworzyła rzeka Arno i florencka architektura.

Uroczyste wręczenie medali dla wszystkich uczestników zawodów było ukoronowaniem wytrwałości w walce. Spotkanie kobiet ze wszystkich krańców świata pokazało, że można i należy otwarcie rozmawiać o chorobie, a wydarzenia o takim charakterze mogą dać wsparcie i siłę do walki dla osób, dla których rak piersi jest trudnym życiowym doświadczeniem. Uczestniczki zawodów pokazały, jak ważna jest dbałość o własne zdrowie i życie oraz świadomość wczesnego wykrywania raka piersi.

Nasze Amazonki, które tak pięknie zaprezentowały Polskę na tej imprezie, marzą o tym, aby tak jak ich koleżanki z innych krajów, znaleźć wreszcie sponsora, stworzyć prawdziwą drużynę i móc systematycznie trenować.

## 6 miesięcy. Życie czy umierać? Inicjatywa na rzecz kobiet z zaawansowanym rakiem piersi



Jak to jest, kiedy dowiadujemy się, że mamy tylko kilka miesięcy życia? Co przez ten czas chcielibyśmy jeszcze zrobić? A co, jeśli te kilka miesięcy zostałoby nam zabrane? Takie pytania stawiają inicjatorzy akcji „6 miesięcy. Życie czy umierać?” Chcą w ten sposób zwrócić uwagę na trudną sytuację kilku tysięcy kobiet z zaawansowanym rakiem piersi, które nie mają dostępu do innowacyjnych terapii przedłużających życie.

Brak interdyscyplinarnego podejścia w leczeniu raka piersi, dostępu do innowacyjnych terapii czy likwidacja procedury chemioterapii niestandardowej to tylko niektóre problemy, które świadczą o marginalizacji kobiet z zaawansowanym rakiem piersi. Ich sytuacja w Polsce jest dramatyczna. *Pacjentki, którym zostało tylko kilka miesięcy życia są pozostawione poza systemem opieki zdrowotnej w Polsce. Chcielibyśmy to zmienić* - mówi Jacek Maciejewski z Fundacji Rak'n'Roll.

*Każdy z nas zapytany – żyć czy umierać – odpowiada bez wahania, że wybiera życie. Niezależnie od czasu, jaki pozostał, chcemy go wykorzystać jak najpełniej. Niestety, kobiety z zaawansowanym rakiem piersi nie mają wyboru. Są wykluczane z systemu ochrony zdrowia – nie mają dostępu do leków, do właściwej, szybkiej opieki medycznej. Nasza akcja ma nagłośnić ich trudną sytuację* – dodaje Krystyna Wechmann z Federacji Stowarzyszeń Amazonki.

*Problemy tych pacjentek nadal spychane są na margines, bo chore nie roją. Obecne rozwiązania systemowe wprowadzają kategoryzację kobiet*

*na takie, w których zdrowie warto inwestować oraz te, które pozostawia się samym sobie. Nie możemy wartościować życia ludzkiego pod kątem opłacalności leczenia* – zaznacza Elżbieta Kozik, Prezes Stowarzyszenia Polskie Amazonki Ruch Społeczny.

*Dlaczego w Polsce chore z zaawansowanym rakiem piersi są pozbawione optymalnego leczenia? Czy jako społeczeństwo zgadzamy się na to, by system traktował je jak pacjentki drugiej kategorii, bo ich choroba osiągnęła stadium nieuleczalne? W imię jakiej sprawiedliwości płaciły one składki zdrowotne i podatki, by zostać w krytycznej sytuacji – walki o przedłużenie i jakość życia – pozostawione samym sobie?* – wylicza Agata Polińska z Fundacji Alivia.

Akcja realizowana jest w ramach międzynarodowej kampanii „tu i teraz”. W Polsce angażuje się w nią czterech partnerów: Stowarzyszenie Polskie Amazonki Ruch Społeczny, Federacja Stowarzyszeń Amazonki, Fundacja Rak'n'Roll oraz Fundacja Onkologiczna Osób Młodych – Alivia. Akcja rozpoczęła się w czerwcu i potrwa dwa miesiące. Można się w nią włączyć oddając głos poparcia na jednej ze stron:

[ruchspoleczny.org.pl](http://ruchspoleczny.org.pl)  
[amazonkifederacja.pl](http://amazonkifederacja.pl)  
[raknroll.pl](http://raknroll.pl)  
[alivia.org.pl](http://alivia.org.pl)

# Odpowiednie dać rzeczy słowo!

C.K. NORWID

**To, że trzeba dokonać zmian w naszym systemie ochrony zdrowotnej na wielką skalę jest rzeczą oczywistą, ale zanim one nastąpią, możemy zacząć zmiany sami, od rzeczy wydawałoby się małych, ale jakże ważnych – od języka, którym posługujemy się w świecie medycyny. Od słów, których używamy na co dzień.**

Jak głosi Biblia na początku było słowo. Słowo, które miało moc twórczą. I tak jest do dzisiaj. Słowo nie straciło nic na swojej sile kreowania rzeczywistości. Można przecież komuś pomóc dobrym słowem. Można złym słowem uderzyć jak kamieniem i zranić, a nawet zabić. Staranny dobór słów przy nazywaniu rzeczy, zjawisk, osób jest ważny, ponieważ buduje nasz świat i relacje międzyludzkie. Warto bić się o każde słowo, o najsubtelniejszy odcień jego znaczenia.

Niedawno w poczekalni oddziału ratunkowego jednego z warszawskich szpitali byłam, świadkiem zdarzenia, o którym Rosjanie mówią *i śmieszno i straszno*. Z lekka podпиты pacjent, szukając pretekstu do rozpoczęcia rozmowy błędził zamglonym wzrokiem po ścianach, aż dojrzał dużą tabliczkę SALA SEGREGACJI PACJENTÓW. I zaczął swój monolog.

– Gdzie ja jestem, czy ja jestem śmieciem, czy pacjentem? – ryknął tubalnym głosem – Co oni chcą ze mną zrobić, segregować jak jakiegoś śmiecia.

– Ciszej proszę Pana – skarciła go rejestratorka – Proszę podejść do okienka.

– No dobrze, tylko niech mnie Pani po segregacji wrzuci do kosza z buteleczkami, to może w któreś znajdę coś mocniejszego do wypicia – odpowiedział ugodowo.

Senna dotąd sala zareagowała śmiechem. Nie śmiała się tylko pewna starsza Pani. Kiwając głową z dezaprobatą powiedziała – Właściwie to racja, Ten napis nie jest w porządku. Ja pamiętam czasy, kiedy segregacja, to było straszne słowo. Wtedy też segregowali ludzi na tych co mieli przeżyć i na tych ... – zawiesiła głos – Segregowali na Polaków, na Żydów, na Niemców. Na ludzi i podludzi. Tak robili naziści, ale żeby w polskim szpitalu taki napis. Jakby nie było innych słów.

Coś drgnęło w mojej duszy polonistki. Trudno nie zgodzić się pijackiem i starszą

panią, pomyślałam. Odwołał się przecież do najbardziej zakorzenionego w świadomości językowej Polaków znaczenia słowa segregacja. SEGRAGACJA PACENTÓW – usiłowałam przeanalizować ten dziwoląg językowy. Z pewnością była to prymitywna kalka językowa z angielskiego. Być może w brytyjskich, czy amerykańskich szpitalach jest to przyjęte nazewnictwo i nikogo nie dziwi, ani nie razi. My je bezmyślnie przenieśliśmy na zasadzie KOPIUJ – WKLEJ, jak z internetowego angielsko-polskiego słownika. Nikt nie zastanowił się, że to połączenie słów może mieć takie znaczenie. Taki historyczny kontekst dla Polaków. Z drugiej strony – język ma swoje prawa, jest żywym tworem. Pojawiają się w nim coraz to nowe słowa i zwroty wprost zapożyczone z innych języków lub ich kalki. W średniowieczu sięgano do łaciny, w epoce oświecenia do francuskiego, a teraz na świecie dominuje angielski. Zapożyczenia językowe są przyjętą praktyką, jednak uzasadnioną tylko wtedy, kiedy w rodzimym języku nie znajdujemy odpowiednika.

Jeśli chodzi o SALĘ SEGREGACJI PACJENTÓW to mamy swoją piękną nieco staroświecką nazwę, ale jakże polsko brzmiącą – IZBA PRZYJĘĆ. Apeluję więc do dyrektorów, administratorów szpitali NIE SEGREGUJ CIE PACJENTÓW, przyjmujcie nas jak dotąd w Izbie Przyjęć.

Pacjenci onkologiczni dobrze znają stygmatyzującą moc słów. Wiedzą, jak poruszenie wywołuje czasami słowo rak. Powiedzieć głośno, otwarcie: mam raka jelita grubego, raka macicy, to zwłaszcza w małych prowincjonalnych środowiskach duża odwaga. Dlatego bezcenne są postawy znanych osób, które w mediach mówią o swojej chorobie nowotworowej, przełamują tabu.

Amazonki były pierwszymi pacjentkami onkologicznymi, które publicznie podjęły

temat raka. Od początku walczyły także o to, aby w sferze języka, ich chorobę traktować z szacunkiem, żeby w odniesieniu do nowotworu piersi nie używać określenia rak sutka. Powszechnie wiadomo, że sutki mają zwierzęta, a kobiety mają piersi. Karmi się dziecko piersią, a nie sutkiem. Wydawało się, że walka jest wygrana, że już nikt nie używa tego określenia. Jakie więc było moje zdziwienie, kiedy w zeszłym roku, na jednej z konferencji pewien szacowny lekarz z uporem posługiwał się tym zwrotem. Jedynym usprawiedliwieniem jego archaicznego słownictwa był podeszły wiek i tylko pewnie przez wzgląd na to, obecne na sali Amazonki „nie wybuchają” Pana Doktora, jak to zwykle robią, gdy czegoś nie akceptują.

O ile Panu Doktorowi, ze względu na metrykę, można wybaczyć tę językową wpadkę, to nie znajduję żadnego wytłumaczenia dla eksperta w dziedzinie zdrowia, który na szkoleniu dla dziennikarzy medycznych, bez zająknięcia wyjaśniał procedurę radioterapii w odniesieniu do raka... sutka. W odpowiedzi na moją uwagę, że takiego słownictwa już się używa, że jest ono nieodpowiednie i wręcz obraźliwe dla kobiet z nowotworem piersi, usłyszałam, że to właśnie RAK SUTKA jest fachowym terminem, stosowanym w wszystkich oficjalnych państwowych dokumentach, dotyczących opieki zdrowotnej w Polsce.

Jeśli to prawda – a nie mogę w to uwierzyć – apeluję: Pani Rzecznik Praw Pacjenta, Panie Ministrze, uszanujcie prawo pacjentek, prawo kobiet, wykreślcie zwrot rak sutka z polskiej medycyny. Dajcie przykład dobrych zwyczajów językowych, pokażcie, że trzeba *Odpowiednie dać rzecz słowo!*

**Rozmowy W poczekalni**  
spisała Aleksandra Rudnicka

Redakcja „Głosu Pacjenta Onkologicznego” zaprasza do stałej współpracy na zasadach wolontariatu osoby utalentowane plastycznie – rysowników-satyryków do ilustrowania naszych dwóch nowych działów **Onko-ABC... i W poczekalni**. Zainteresowanych prosimy o kontakt mailowy z redaktorem naczelną pod adresem mailowym [aleksandriarudnicka@gmail.com](mailto:aleksandriarudnicka@gmail.com)

## JASKÓŁKI NADZIEI

Podaruj sobie i innym odrobinę radości!

Wesprzyj działalność Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych  
kupując biżuterię z kolekcji **JASKÓŁKI NADZIEI**

Stworzona z inicjatywy Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych przez firmę ALEKSANDRIA kolekcja biżuterii JASKÓŁKI NADZIEI to nowa forma wsparcia i promocji działań na rzecz chorych z nowotworami, które prowadzi Fundacja. Nazwa i kształt kolekcji została zainspirowana przez logo naszej organizacji, które przedstawia jaskółki – symbol nadziei na odzyskanie zdrowia, na lepsze jutro.



**CLASSIC**

Więcej informacji na [pkopo.pl](http://pkopo.pl)

**KOLORY LATA**

**SPORT**

**FOR US**

**NR KONTA: BANK PKO S.A. 62 1020 1097 0000 7002 0180 2396**

Polska Koalicja  
Pacjentów Onkologicznych



### ZARZĄD

**Prezes – Szymon Chrostowski**  
Prezes Fundacji Wygramy Zdrowie

**Wiceprezes – Krystyna Wechmann**  
Prezes Federacji Stowarzyszeń  
„Amazonki”

### RADA

**Przewodniczący – Paweł Moszumański**  
Założyciel Stowarzyszenia Wspierającego  
Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”

**Wiceprzewodniczący:**

**Piotr Fonrobert**  
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym  
na GIST

### Ryszard Lisek

Członek Zarządu Głównego Polskiego  
Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

### Romana Nawara

Prezes Warszawskiego Stowarzyszenia  
Amazonki

### Krzysztof Żbikowski

Wiceprezes Stowarzyszenia Chorych na  
Przewlekłą Białaczkę Szpikową,  
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym  
na Nowotwory Krwi w Zamościu

**Dołącz do nas na Facebooku: [facebook.com/KoalicjaPacjentow](https://facebook.com/KoalicjaPacjentow)  
Zapisz się na newsletter dla pacjentów onkologicznych na stronie [www.pkopo.pl](http://www.pkopo.pl)**

**Adres do korespondencji**  
ul. Piękna 28/34, lok. 53, 00-547 Warszawa  
[info@pkopo.pl](mailto:info@pkopo.pl)  
tel. 22 428 36 31

**Redaktor Naczelna**  
Aleksandra Rudnicka  
[aleksandria@zigzag.pl](mailto:aleksandria@zigzag.pl)  
ul. Pełczyńskiego 20a/12, 01-471 Warszawa  
tel. 502 071 677

**Zastępca Redaktora Naczelnego**  
Beata Ambroziewicz  
[beata.ambroziewicz@pkopo.pl](mailto:beata.ambroziewicz@pkopo.pl)  
tel. 509 478 984

**Czytaj „Głos Pacjenta Onkologicznego” na [www.pkopo.pl](http://www.pkopo.pl)**

Indywidualną prenumeratę naszego czasopisma na 2015 rok (6 numerów) można otrzymać wpłacając darowiznę w kwocie 60 zł na konto Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych ze wskazaniem celu – GŁOS PACJENTA ONKOLOGICZNEGO 2015. Osoby, które wpłacą darowiznę na GŁOS proszone są o przesłanie swoich danych na adres mailowy [aleksandriarudnicka@gmail.com](mailto:aleksandriarudnicka@gmail.com)