



PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl

TERAPIE PERSONALIZOWANE I IMMUNOTERAPIA CZY BĘDĄ DOSTĘPNE DLA POLSKICH PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH?



25 lat temu dzięki zebranych przez francuskie społeczeństwo funduszom Mariusz Bielec pokonał raka. Dzisiaj wraz z matką Łucją, dziękując za pomoc przesyłają Francuzom wyrazy współczucia i solidarności, do których się dołączamy.

W onkologii XXI wieku wyraźnie zaczynają dominować dwa kierunki terapii – leczenie spersonalizowane i immunoterapia. Filarem pierwszego z nich jest diagnostyka molekularna, która pozwala na precyzyjne dobranie leczenia celowanego. Te metody leczenia, są coraz szerzej stosowane na świecie, ponieważ przynoszą większe korzyści terapeutyczne pacjentom i są bardziej opłacalne ze społecznego punktu widzenia. Dla chorego terapia spersonalizowana, czy immunoterapia oznacza mniejszą toksyczność niż tradycyjna chemioterapia i większą skuteczność leczenia. W skali państwa innowacyjne terapie, choć wiążą się z poważnymi zmianami strukturalnymi i inwestycjami w ochronę zdrowia, w rezultacie oznaczają poważne oszczędności. W Polsce zarówno lekarze, jak i pacjenci czekają na szersze wdrożenie terapii XXI wieku.

Listopad to Międzynarodowy Miesiąc Świadomości Raka Płuca, w którym została zainaugurowana kampania „Nie dyskryminuj raka płuca, on nie dyskryminuje Ciebie”. O profilaktyce, objawach, diagnostyce, leczeniu oraz innowacyjnych terapiach raka płuca rozmawiamy z ekspertami. Radzimy też jak rzucić palenie papierosów, które jest przyczyną tego nowotworu u 50% chorych.

JESTEŚMY ŚWIADKAMI
DYNAMICZNEGO ROZWOJU
IMMUNOTERAPII W ONKOLOGII
prof. dr hab. Maciej Krzakowski

NADCHODZI ERA TERAPII
UKIERUNKOWANYCH
MOLEKULARNIE
I IMMUNOTERAPII
prof. dr hab. Paweł Krawczyk

NIE DYSKRYMINUJ
RAKA PŁUCA, ON NIE
DYSKRYMINUJE CIEBIE
Beata Ambroziewicz

PO RAKU WIDZI SIĘ WIĘCEJ
Elżbieta Pomaska

MOJA HISTORIA
Mariusz Bielec
Anna Nowakowska

HIPERTERMIA WSPOMAGA
LECZENIE ONKOLOGICZNE
red. Aleksandra Rudnicka

E-PAPIEROSY, CZY NAPRAWDĘ
SĄ MNIEJ SZKODLIWE?
red. Jarosław Gośliński

ONKO-ABC, E JAK ENERGIA
dr Sybilla Berwid-Wójtowicz

DLACZEGO NIEKTÓRE LEKI NIE
TRAFIAJĄ DO REFUNDACJI
advokat Monika Duszyńska

ROLA ORGANIZACJI PACJENTÓW
W REFUNDACJI LEKÓW
Szymon Chrostowski

CAŁA POLSKA PALI
red. Aleksandra Rudnicka



Jesteśmy świadkami dynamicznego rozwoju immunoterapii w onkologii

Z prof. dr hab. n. med. Maciejm Krzakowskim, kierownikiem Kliniki Nowotworów Płuca i Klatki Piersiowej Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie, Konsultantem Krajowym w dziedzinie Onkologii Klinicznej rozmawiamy o wprowadzaniu innowacyjnych terapii i związanych z tym zmianach w polskiej onkologii.

Panie Profesorze podczas naszej rozmowy na temat skuteczności terapii celowanej w leczeniu pacjentów z rakiem jelita grubego powiedział Pan: Konieczne jest również stworzenie prawidłowego systemu prowadzenia badań molekularnych chorých na nowotwory (...). W pojęciu prawidłowości systemu mieści się zapewnienie odpowiedniej jakości wykonywania badań oraz właściwego finansowania (Głos Pacjenta Onkologicznego nr 1/2015). Czy nowe rozporządzenie Ministra Zdrowia dotyczące zamian w patomorfologii, w tym także diagnostyki molekularnej spełnia Pańskie oczekiwania w odniesieniu do badań molekularnych pacjentów onkologicznych?

Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie diagnostyki molekularnej chorych na nowotwory zapewnia odpowiedni poziom w zakresie standaryzacji prowadzenia badań oraz walidacji uzyskiwanych wyników. Rozporządzenie odnosi się jedynie do prawidłowości wykonywania badań genetycznych i molekularnych w przypadku nowotworów tzw. litych (nie obejmuje rozrostowych chorób układu krwiotwórczego i chłonnego), co jest uzasadnione z uwagi na różnice diagnostyki molekularnej w obu wymienionych obszarach w związku z charakterem ocenianego materiału. Kolejnym etapem porządkowania systemu powinno być opracowanie i przedstawienie w postaci rozporządzenia zasad prowadzenia molekularnej diagnostyki w hematologii. Oczekiwania środowiska lekarskiego dotyczą możliwości zapewnienia odpowiedniego finansowania badań molekularnych czynników, które mają znaczenie predykcyjne wobec korzyści uzyskiwanych w następstwie stosowania

wielu nowoczesnych leków. W wymienionym zakresie trwają zaawansowane prace, a zrozumienie problemu przez Ministra Zdrowia stwarza szansę opracowania właściwych zasad finansowania diagnostyki.

Jakie są korzyści medyczne, społeczne i ekonomiczne z zastosowania leczenia dostosowanego do charakterystyki genetycznej nowotworu?

Leczenie dostosowane do genetycznej lub molekularnej charakterystyki stosowane u odpowiednio dobranych chorych jest bardziej skuteczne niż tradycyjna chemioterapia. Wskaźniki przeżycia chorych poddawanych ukierunkowanemu leczeniu wskazują na znaczne zwiększenie korzyści klinicznych – dłuższy czas przeżycia wolnego od progresji choroby i czas przeżycia ogółem – w porównaniu do chemioterapii, a w niektórych przypadkach stanowią jedyny sposób postępowania. Istotne jest, że bezpieczeństwo leczenia ukierunkowanego na cele molekularne jest również zazwyczaj większe. Chorzy mają szansę na dłuższe i lepsze życie. Korzyści społeczne i ekonomiczne są wzajemnie powiązane – jeżeli chorzy uzyskują lepsze wyniki leczenia, to zmniejszają się obciążenia najbliższego otoczenia i całego społeczeństwa, w tym także obciążenia finansowe. Korzyści ekonomiczne – w postaci zmniejszenia tzw. kosztów pośrednich – mogą być również istotne.

Specjalizuje się Pan Profesor w nowotworach płuca, które są w Polsce główną przyczyną zgonów na raka. Co jest powodem tak wysokiej umieralności na ten rodzaj nowotworu?

Wysoka umieralność z powodu nowotworów płuca jest konsekwencją znacznej zachorowalności, ale przede wszystkim wynika z klinicznego przebiegu omawianej grupy chorób. Pierwotne nowotwory płuca długo rozwijają się bezobjawowo – choroba w chwili rozpoznania jest u większości chorych zaawansowana miejscowo lub uogólniona. Możliwość wykorzystania przesiewowych badań z wykorzystaniem niskodawkowanej tomografii komputerowej jest nadal przedmiotem dyskusji – prowadzenie badań u osób z grupy ryzyka zachorowania (wieloletni palacze papierosów w wieku po 55. roku życia) zmniejsza umieralność, ale wysoka częstość tzw. „nieprawdziwie dodatnich” wyników i koszt są powodem wątpliwości wśród części ekspertów. Uważam, że przyszłość badań przesiewowych jest związana z lepszym identyfikowaniem potencjalnych kandydatów do wykonywania komputerowej tomografii skryningowej z wykorzystaniem genetycznych lub molekularnych czynników ryzyka.

Na jakie objawy, mogące sugerować raka płuca powinniśmy zwracać uwagę?

Objawy nowotworów płuca nie są niestety swoiste, mogą towarzyszyć także innym chorobom układu oddechowego. Objawem, który dość często może wskazywać na nowotworową przyczynę, jest zmiana charakteru kaszlu u osób palących. Wystąpienie innych objawów (np. duszność, ból lub chudnięcie) wskazuje na zaawansowanie nowotworu.

Na czym polega profilaktyka pierwotna i wtórna raka płuca? Czy w Narodowym

Programie Zwalczenia Chorób Nowotworowych na lata 2016–24 przewidziane są badania przesiewowe w kierunku nowotworów płuca?

Profilaktyka pierwotna obejmuje ograniczenie – najlepiej całkowite wyeliminowanie – narażenia na działanie szkodliwych składników dymu tytoniowego. Zaprzestanie palenia papierosów jest również wartościowe pod względem zmniejszenia narażenia osób niepalących, które spędzają dużo czasu w towarzystwie palaczy. Trzeba podkreślić, że tzw. elektroniczne papierosy są również zagrożeniem dla zdrowia. Należy czynić wszystko w celu dalszego zmniejszenia narażenia społeczeństwa na działanie dymu tytoniowego. Bardzo ważnym elementem działalności antynikotynowej jest odpowiednia edukacja osób młodych – w tym dzieci i młodzież. Istotne jest, aby młodzi ludzie nie zaczęli palić oraz oddziaływali na dorosłych, między innymi na palących rodziców. Poprzednio wspomniane badania przesiewowe mogą w przyszłości stanowić wartościową profilaktykę wtórną. Zorganizowane programy wczesnego wykrywania nowotworów płuca znajdują się wśród obszarów zainteresowania Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych.

Czy możliwe jest radykalne wyleczenie w przypadku chorych na raka płuca?

Wyleczenie można uzyskać przede wszystkim u znacznej części chorych z rozpoznaniem raka płuca we wczesnym stadium. W zależności od stopnia zaawansowania (od I do IIIA) możliwe jest uzyskanie 5-letniego przeżycia u od 75% do 40% chorych. Wykonanie radykalnej resekcji miąższu płucnego nie jest niestety równoznaczne z uzyskaniem trwałego wyleczenia, ponieważ u części chorych po doszczętnym leczeniu chirurgicznym dochodzi do nawrotu choroby. Szanse wyleczenia po resekcji nowotworu zwiększa o kilka procent stosowanie uzupełniającej chemioterapii pooperacyjnej w stopniach II i IIIA. Niektórzy chorzy w bardziej zaawansowanym stadium choroby (stopień IIIB i część chorych w stopniu IIIA) mogą odnieść znaczące korzyści w następstwie zastosowania radiochemioterapii. U chorych na uogólnionego raka płuca leczenie ma jedynie paliatywny charakter, polegający na wydłużeniu i poprawie jakości życia.

W leczeniu nowotworów płuca dokonał się ostatnio ogromny postęp, odkrywane są coraz to nowe mutacje i związane z nimi terapie spersonalizowane. Ta nowoczesna metoda leczenia wiąże się z genetycznymi badaniami dużej populacji chorych na raka w Polsce. Czy organizacyjnie, finansowo i kadrowo sprostamy takiemu zadaniu?

Zapewnienie wykonywania badań genetycznych i molekularnych czynników predykcyjnych u pacjentów chorych na nowotwory, warunkuje stworzenie kilku lub najwyżej kilkunastu laboratoriów zapewniających uzyskanie wiarygodnych wyników, co jest możliwe według opinii przedstawicieli nadzoru specjalistycznego w dziedzinie genetyki medycznej. Konieczne jest zapewnienie właściwego systemu finansowania badań przez Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia. Uczestniczyłem w pracach zespołu, który przygotował propozycje organizacyjne i finansowe w zakresie wykonywania badań genetycznych i molekularnych dla Ministerstwa Zdrowia – przewidujemy, że rocznie w Polsce należy wykonać wspomniane badania u około 20 000 chorych. Badania dotyczą predykcyjnych czynników w niedrobnokomórkowym raku płuca, raku piersi, raku jelita grubego, czerniaku, podścieliskowym mięsaku przewodu pokarmowego, raku żołądka oraz kilku nowotworach układu krwiotwórczego i chłonnego.

Olbrzymią nadzieję wiąże się także z rozwojem immuno-onkologii. Na czym polega ta dziedzina onkologii i w jakich kierunkach prowadzone jest leczenie immuno-onkologiczne? Czy jest szansa na to, że leki immunokompetentne będą wkrótce dostępne dla polskich pacjentów z rakiem płuca?

Jesteśmy świadkami dynamicznego rozwoju immunoterapii chorych na nowotwory. Rozwój dotyczy nowotworów uznawanych od lat za immunozależne, ale również obserwujemy postęp immunoterapii w chorobach tradycyjnie określanych mianem immunoniezależnych (np. niedrobnokomórkowy rak płuca). Immunoterapia jest stosowana w niektórych nowotworach od wielu lat, ale badania prowadzone ostatnio wskazały nowy kierunek w zakresie wykorzystania metod oddziaływania na mechanizmy odporności. Naj-

większe znaczenie ma obecnie poznanie roli tzw. „punktów kontrolnych” oraz ligan-dów dla receptorów odpowiedzialnych za apoptozę – śmierć komórki nowotworowej. Blokowanie wymienionych wyżej czynników można wykorzystać w klinicznej praktyce z sukcesami, których beneficjentami są – między innymi – chorzy na czerniaki. Leki immunokompetentne są również oceniane w niedrobnokomórkowym raku płuca – wyniki badań skutkują pierwszymi rejestracjami. Należy mieć nadzieję, że leki immunokompetentne zostaną objęte refundacją także w Polsce. Nadzieja wynika z faktu, że omawiane leki prowadzą do uzyskania znamiennej lepszych wskaźników przeżycia przy dobrej tolerancji i zachowaniu dobrej jakości życia chorych.

Pacjenci onkologiczni nie potrafią zrozumieć, dlaczego dostęp do innowacyjnych terapii jest w Polsce tak trudny, często nie są one refundowane, nawet jeśli otrzymają pozytywną opinię Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Pracował Pan w zespole, który przygotował system oceny leków, na czym on polega i czy ma szansę być stosowany w praktyce przez decydentów?

Pod patronatem Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej oraz Polskiego Towarzystwa Onkologicznego opracowaliśmy propozycję algorytmu określania tzw. dodatkowej wartości nowych leków. Zespół składał się – poza mną z profesorów: Jacka Jassemę, Piotra Wysockiego, Piotra Potemskiego, Krzysztofa Krzemienieckiego oraz dr Rafała Zyska. Algorytm ocenia kompleksowo nowe leki pod względem skuteczności klinicznej, bezpieczeństwa, wpływu na jakość życia i konsekwencji finansowych oraz jakości informacji na temat ocenianych metod i klinicznego kontekstu (rokowanie chorych przed wprowadzeniem ocenianego leku). Rozwiązanie to było prezentowane zarówno podczas konferencji naukowych towarzystw, jak również było przedmiotem dyskusji z Ministerstwem Zdrowia po wyrażeniu zainteresowania przez Departament Polityki Lekowej i Farmacji. Myślę, że obiektywizacja określania wartości nowych metod leczenia jest niezwykle potrzebna wszystkim i mam nadzieję na wdrożenie proponowanego algorytmu.

**Rozmawiała
Aleksandra Rudnicka**



Nadchodzi era terapii ukierunkowanych molekularnie i immunoterapii

Z prof. dr hab. n. med. Pawłem Krawczykiem z Katedry i Kliniki Pneumonologii, Onkologii i Alergologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie rozmawiamy o najnowszych kierunkach rozwoju leczenia chorych na nowotwory i związanymi z tym koniecznymi zmianami w polskim systemie opieki onkologicznej.

Czy Pana zdaniem wraz z odkrywaniem coraz to nowych mutacji w genach i skutecznych terapii zwalczających komórki nowotworowe je posiadające, będzie wzrastała rola diagnostyki molekularnej?

To już się dzieje. W wielu krajach Unii Europejskiej działają sieci laboratoriów genetycznych diagnozujących tzw. mutacje „kierujące” w celu właściwej kwalifikacji chorych do terapii ukierunkowanych molekularnie. Mutacje „kierujące” są takimi nabytymi zaburzeniami genetycznymi, które „kierują” komórkę na drogę karcynogenezy (powodują przekształcenie prawidłowych komórek w komórki nowotworowe). Mutacje te powstają na skutek działania różnych substancji rakotwórczych (karcynogenów). W komórkach nowotworowych nieprawidłowości genetycznych może być wiele, ale zdarza się, że mogą to być tylko pojedyncze zaburzenia, które powodują powstanie nieprawidłowych białek. Białka te, będąc częścią wewnątrzkomórkowych szlaków przekazywania, powodują nadmierne podziały komórek nowotworowych i ich nieśmiertelność. Leki ukierunkowane molekularnie blokują właśnie te nieprawidłowe białka, a diagnostyka genetyczna ma za zadanie wykryć nieprawidłowości w genach, które kodują białka.

Do leczenia większości nowotworów niedziedzicznych stworzono terapie ukierunkowane molekularnie (jak je kiedyś nazywano „celowane”). Nie są to jednak terapie dla wszystkich chorych, a jedynie dla tych, którzy mają mutacje „kierujące”. W związku z tym, żeby nowoczesnie i w sposób spersonalizowany leczyć chorych na nowotwory, konieczny jest rozwój diagnostyki genetycznej oraz współpraca między onkologiem, patomorfologiem

i genetykiem w całym procesie diagnostycznym indywidualnego chorego. Jak z tego wynika, diagnostyka genetyczna jest już standardową procedurą wykonywaną podczas rozpoznawania choroby nowotworowej i planowania leczenia. W chwili obecnej rutynowo diagnozujemy kilka nieprawidłowości genetycznych w najczęściej występujących nowotworach. W przypadku niedrobnokomórkowego raka płuca takie nieprawidłowości dotyczą dwóch genów. U kilkunastu procent chorych spełniających kryteria kliniczne i genetyczne mogą być zastosowane dwa rodzaje terapii i 5 zarejestrowanych leków (niestety w Polsce nie wszystkie są refundowane). W przypadku raka jelita grubego diagnozujemy nieprawidłowości genetyczne w dwóch genach, a w przypadku czerniaka i w przypadku raka piersi – po jednym. Jednak z roku na rok są rejestrowane nowe terapie ukierunkowane na inne nieprawidłowe molekuly. Toczą się badania kliniczne z nowymi lekami. W ramach badań klinicznych trzeba diagnozować nowe mutacje „kierujące”. Należy przewidywać, że panel badań genetycznych wykonywanych w rutynowej diagnostyce chorych na nowotwory będzie poszerzał się w olbrzymim tempie, a grupa chorych, która będzie mogła skorzystać ze spersonalizowanego leczenia będzie się proporcjonalnie zwiększać.

Współczesna onkologia stosująca skuteczne terapie celowane musi się więc opierać na systemie dobrze zorganizowanych i finansowanych laboratoriów badań molekularnych, czy jesteśmy gotowi na podjęcie takiego wyzwania w naszym kraju? W odniesieniu do jakich nowotworów nie dziedziczonych rodzinnie jest obecnie stosowana diagnostyka molekularna w Polsce, jakie placówki prowadzą te badania i przez kogo są one finansowane?

Wyzwanie takie podjęliśmy już kilkanaście lat temu. Wtedy stał się dostępny dla kobiet chorych na raka piersi z nieprawidłowościami genu HER2 preparat o nazwie *trastuzumab*. Należało rozpocząć diagnostykę tego genu i tak się stało. Z pomocą finansową firm farmaceutycznych i produkujących odczynniki udało się zorganizować sieć zakładów patomorfologii i laboratoriów genetycznych, które rozpoczęły diagnostykę genu i białka HER2. Pięć lat temu rozpoczęliśmy diagnostykę genu EGFR u chorych na niedrobnokomórkowego raka płuca, genu BRAF u chorych na czerniaka, a jeszcze wcześniej genu KRAS u chorych na raka jelita grubego. Większość polskich laboratoriów genetycznych funkcjonuje na wysokim poziomie, wykorzystując certyfikowany sprzęt i metody oraz biorąc udział w zagranicznych programach kontroli jakości. Są to laboratoria zlokalizowane w dużych centrach onkologii, ośrodkach uniwersyteckich, ale także prywatne laboratoria wpisane do rejestru podmiotów wykonywujących działalność leczniczą. Większość chorych wymagających diagnostyki genetycznej w dużych centrach onkologii i ośrodkach akademickich ma dostęp do tego rodzaju badań. Na przykład, w roku 2014 przebadano 4 500 chorych na niedrobnokomórkowego raka płuca w celu wykrycia mutacji w genie EGFR. Trudno oszacować zapotrzebowanie na tego rodzaju badania, ale wydaje się, że diagnostyką genu EGFR powinno być objętych w Polsce około 6 000–7 000 pacjentów. Istnieją jednak pewne ograniczenia. W niektórych ośrodkach nie zleca się badań genetycznych z uwagi na brak w nich możliwości prowadzenia spersonalizowanych terapii (brak kontraktu NFZ

na tzw. programy lekowe). Ponadto, chorzy po zakończeniu diagnostyki w większym ośrodku, zlecającym badanie genetyczne, mogą trafić na leczenie do małego ośrodka bliżej miejsca zamieszkania. Wynik badania genetycznego nie musi w takim przypadku podążyć za chorym. Niektóre badania, rutynowo prowadzone w większości krajów UE, nie są w Polsce wykonywane z uwagi na brak refundacji niektórych leków. W praktyce oznacza to brak możliwości leczenia, bo chorych nie stać na drogie terapie onkologiczne. Problemem jest także brak jasnych zasad finansowania badań genetycznych. W większości przypadków badania takie nie są finansowane z budżetu państwa, a są prowadzone tylko dzięki pieniądзом firm farmaceutycznych, wprowadzających na rynek nowoczesne leki.

Mamy też przykłady dobrych praktyk w zakresie diagnostyki molekularnej, jakimi może się pochwalić Świętokrzyskie Centrum Onkologii, czy Pana zdaniem przeniesienie doświadczeń tej placówki do innych centrów onkologii w Polsce rozwiązałoby problem dostępu i jakości badań molekularnych w naszym kraju?

Świętokrzyskie Centrum Onkologii postawiło na rozwój i zainwestowało w laboratorium genetyczne. Dla własnych pacjentów ma w związku z tym szeroką ofertę badań genetycznych i programów lekowych. Jednak chorych na nowotwory nawet tylko w Województwie Świętokrzyskim jest więcej niż może być diagnozowanych i leczonych w Świętokrzyskim Centrum Onkologii. Na przykład chorzy na raka płuca są często leczeni w oddziałach pulmonologicznych (rocznie na raka płuca umiera w Polsce 22 000 osób). W związku z tym niezwykle ważna jest świadomość i wiedza lekarzy różnych specjalności o istnieniu terapii ukierunkowanych molekularnie i konieczności wykonania badań genetycznych. Podejmując się leczenia chorych na nowotwory powinni oni sprawdzić, czy wszystkie opcje leczenia zostały rozważone, a proces diagnostyczny zakończony. Decyzja taka powinna zostać podjęta w zespole lekarzy kilku specjalności. Nawet konsultacje telefoniczne mogą chorym przedłużyć życie. Wszyscy chorzy z predyspozycją genetyczną, u których można zastosować terapie ukierunkowane molekularnie, mogą w Polsce otrzymać takie

leczenie, ale niezbędne jest zintegrowanie środowiska lekarskiego.

W Polsce prowadzimy u pacjentów badania molekularne pod kątem niewielu mutacji nowotworów, które możemy leczyć dostępnymi u nas terapiami celowanymi. Co z osobami, u których wykryto rzadkie postaci nowotworów, występujące w małych populacjach chorych? Jak Pana zdaniem można im pomóc choćby w zdobyciu dostępu do informacji na temat istniejącej na świecie terapii czy aktualnie dostępnych badań klinicznych?

Rzeczywiście w Polsce niewiele laboratoriów zajmuje się diagnostyką genetyczną nowotworów bardzo rzadkich. Często taka diagnostyka odbywa się zagranicą, co znacznie wydłuża czas jej trwania. Natomiast profesjonalna informacja o dostępie do różnych nowoczesnych terapii, w tym terapii będących na etapie badań klinicznych (bazy danych), powinna znaleźć się na stronach internetowych lekarskich towarzystw naukowych zajmujących się odpowiednią dziedziną onkologii.

W polskim prawie istnieje wielka luka w odniesieniu do prowadzenia badań molekularnych, a zwłaszcza zabezpieczenia pobranego podczas nich materiału genetycznego pacjenta. Z kolei tworzenie baz danych jest niezwykle ważne dla aktualnie prowadzonych i przyszłych badań naukowych. Jakiego jest Pana zdanie na ten temat, jak ten problem jest rozwiązany w innych krajach?

Nie tylko Polska boryka się z ochroną tzw. danych wrażliwych. Poza bazami danych w komputerach, w biobankach przechowywany jest materiał genetyczny (DNA) wyizolowany z materiału z guza od chorych w celu przeprowadzenia diagnostyki nieprawidłowości genetycznych w kwalifikacji do nowych terapii. Wszystkie badania oraz przetwarzanie danych osobowych powinny być wykonywane po poinformowaniu pacjenta o ich zasadności i wyrażeniu przez niego pisemnej zgody na te procedury. Oczywiście w historii choroby pacjent podpisuje zgodę na procedury diagnostyczne wykonane w trakcie pobytu w szpitalu, ale nie na ich rozszerzenie, np. o badania genetyczne wykonywane z materiału archiwalnego. Lekarzy także obowiązują zasady postępowania z bazami

danych przechowywanych na szpitalnych serwerach regulowane przez polskie prawo o ochronie danych osobowych oraz przez odrębne regulaminy szpitalne. W zgodzie pacjenta na wykonanie badań diagnostycznych powinien być dokładnie opisany zakres badań. W praktyce uzyskanie takiej zgody może nie być jednak łatwe. Problem wiąże się z ograniczonym czasem potrzebnym do przeprowadzenia diagnostyki. Chorzy nie mogą czekać na rozpoczęcie leczenia. Materiał pobrany w trakcie diagnostyki przesyłany jest do laboratorium genetycznego, a chory w tym czasie może znajdować się już w zupełnie innym ośrodku. Co więcej, nie wiadomo jaki jest status prawny bloczka parafinowego, w którym zatopiony jest fragment tkanki nowotworu. Wydaje się, że powinien być on traktowany jako materiał archiwalny i dokumentacja medyczna, której właścicielem jest ośrodek zlecający badanie patomorfologiczne. Takie problemy powinny mieć uregulowanie prawne, którego w Polsce brakuje.

Na konferencji w Ambasadzie Wielkiej Brytanii przedstawiciele brytyjskiej służby zdrowia i uczelni medycznych zaprezentowali projekty badań genetycznych, które będą w najbliższym czasie realizowane w tym kraju. Wielkość populacji objętej tymi badaniami, ich budżet, zaangażowana w nie liczba kadry i laboratoriów, to dla nas skala wręcz kosmiczna. Dlaczego Pana zadaniem Brytyjczycy zdecydowali się na przeznaczenie tak wielkich środków w badania genetyczne?

W leczeniu chorób nowotworowych zasadniczą rolę odgrywa chirurgia, radioterapia, chemioterapia, terapie ukierunkowane molekularnie i immunoterapia. Pierwsze dwie metody leczenia dedykowane są głównie chorym we wczesnych stadiach nowotworu. Natomiast u wielu chorych nowotwór rozpoznawany jest późno. Dotychczas u takich pacjentów stosowana była chemioterapia. Jednak wydaje się, że nadszedł kres możliwości chemioterapii, a ponadto ograniczeniem jej stosowania jest jej toksyczność. Nadchodzi era terapii ukierunkowanych molekularnie i immunoterapii zaawansowanych chorób nowotworowych. Populacje wielu krajów wysokorozwiniętych starzeją się, a to oznacza zwiększenie liczby chorych na nowotwory, które zwykle występują u ludzi starszych. Kolejną sprą-

wą jest wydłużenie czasu życia chorych na nowotwory (stają się one chorobami przewlekłymi) oraz możliwość zastosowania u takich pacjentów kilku linii leczenia z udziałem różnych rodzajów terapii. Są to terapie już zarejestrowane, ale też takie, które są dopiero w fazie badań klinicznych. To wszystko stawia przed nami wyzwanie zorganizowania sieci laboratoriów diagnostyki genetycznej. Sieci takie działają w tej chwili m. in. w Wielkiej Brytanii i Francji i współpracują ze sobą. Laboratoria mogą mieć różny profil badań i być wyposażone w różną, czasami najnowocześniejszą aparaturę, ale istotna jest możliwość zapewnienia pacjentowi kompleksowej diagnostyki w oparciu o współpracę w ramach sieci. To wszystko oczywiście wymaga nakładów finansowych, ale oprócz oczywistej korzyści dla pacjentów, proszę pamiętać także o względach ekonomicznych. Dzięki takim projektom powstają i rozwijają się nowoczesne, innowacyjne laboratoria oraz firmy biotechnologiczne, produkujące odczynniki i sprzęt nowej generacji. To daje zatrudnienie tysiącom naukowców, zapewniając

ich rozwój. Nie można uciec przed postępem w żadnej dziedzinie życia, a onkologia jest teraz jedną z najbardziej rozwijających się dziedzin medycyny.

Zajmuje się Pan Profesor szczególnie pacjentami z rakiem płuca, jakie są najnowsze doniesienia medyczne niosące nadzieję chorym z tym nowotworem np. w zakresie immuno-onkologii?

W leczeniu chorych na zaawansowanego raka płuca odnotowano rzeczywiście znaczny postęp, choć jak wspominałem, niektóre bardzo efektywne terapie nie są w Polsce refundowane. Od kilku lat mamy terapie ukierunkowane molekularnie dla chorych na niedrobnokomórkowego raka płuca z mutacją w genie EGFR (inhibitory kinazy tyrozynowej EGFR – *erlotynib*, *gefitynib*, *afatynib*). U chorych z nieprawidłowościami genu ALK stosuje się terapię za pomocą inhibitora kinazy ALK – *kryzotynibu* (w Polsce nie refundowany). Powstają już terapie dla chorych z wtórną opornością na inhibitory EGFR i ALK pierwszej generacji. W badaniach klinicznych są leki dla

chorych z innymi nieprawidłowościami genetycznymi, np. z mutacjami w genach MEK1, BRAF, PIK3CA, HER2, RAS, rearanżacją genu ROS1, amplifikacją genu MET i wielu innych.

Odrębną sprawą jest dynamiczny rozwój immunoterapii raka płuca. Najbardziej obiecujące metody polegają na aktywacji układu immunologicznego, który dzięki temu jest w stanie długotrwale kontrolować wzrost nowotworu, a nawet całkowicie go wyeliminować. Metoda ta polega na eliminacji sygnału płynącego z komórek nowotworowych do limfocytów, który powoduje śmierć limfocytów lub ich bezczynność w stosunku do komórki nowotworowej. W porównaniu do terapii ukierunkowanych molekularnie, odpowiedź na immunoterapię występuje rzadziej, ale jest ona długotrwała. W Stanach Zjednoczonych i Europie są już zarejestrowane dwa immunoterapeutyki do leczenia chorych na niedrobnokomórkowego raka płuca – *niwolumab* i *pembrolizumab*.

**Rozmawiała
Aleksandra Rudnicka**

Medycyna personalizowana w onkologii – dobre praktyki z Wielkiej Brytanii



W październiku b.r. mieliśmy okazję uczestniczyć w konferencji z udziałem specjalistów z Wielkiej Brytanii: prof. Rory'ego Shaw'a (na zdjęciu), dyrektor ds. medycznych Healthcare UK oraz dra Wojciecha Niedźwiedzia, szefa grupy badawczej na Wydziale Onkologii Instytutu Medycyny Molekularnej Uniwersytetu w Oxford, którzy przedstawili dobre praktyki w zakresie dostępu do medycyny personalizowanej. Polscy eksperci zastanawiali się, czy sprawdzone brytyjskie rozwiązania mogą znaleźć zastosowanie w polskim systemie opieki onkologicznej.

Poznanie ludzkiego genomu stało się początkiem rewolucji w medycynie. Diagnostyka rzadkich chorób o podłożu genetycznym, określanie ryzyka zachorowania w przyszłości, przewidywanie negatywnej reakcji na leczenie i w końcu opracowanie skutecznych terapii celowanych, stosownie do profilu molekularnego danej osoby – to wszystko stało się możliwe dzięki dynamicznemu rozwojowi genetyki człowieka w ostatnich dekadach.

Możliwość użycia kryteriów molekularnych do doboru właściwej terapii dla danego pacjenta spowodowało gwałtowny postęp medycyny personalizowanej, zwłaszcza w onkologii. Jej idea polega na dostosowywaniu metod leczenia do indywidualnych cech pacjenta i jego choroby. W praktyce oznacza to wyodrębnianie podgrup pacjentów podobnych pod względem charakterystyki molekularnej danego biomarkera (np. występowania konkretnej

mutacji) w ramach jednej jednostki chorobowej i – w konsekwencji – na zastosowaniu u danej podgrupy chorych, odpowiednio dobranej, skuteczniejszej i bezpieczniejszej terapii.

Następuje zmiana paradygmatu opieki medycznej, przejście od uniwersalizmu do indywidualizacji leczenia – przekonywali specjaliści. Nowe podejście niesie wielkie korzyści dla pacjentów, lekarzy i systemów ochrony zdrowia. Wymaga jednak dużych

zmian, zarówno w mentalności twórców systemu, jak i w zakresie mechanizmów.

MEDYCYNA PERSONALIZOWANA W ONKOLOGII

Medycyna personalizowana i diagnostyka molekularna, będąca filarem systemu opieki zdrowotnej, stanowi ogromną szansę dla wczesnej diagnozy i skuteczniejszego leczenia „epidemii raka”. Zwłaszcza, że **aż 73% aktualnie badanych terapii onkologicznych należy do kategorii terapii personalizowanych** [1]. Coraz bogatsza wiedza o związku poszczególnych biomarkerów z zachorowaniami na różne typy nowotworów spowodowała, że priorytetem wielu narodowych planów walki z rakiem stało się efektywne wdrażanie i realizowanie diagnostyki molekularnej i medycyny personalizowanej, poczynając od kształcenia kadr medycznych. *W Wielkiej Brytanii genetyka, genomika i nauki pokrewne stanowią trzon wszystkich programów studiów medycznych. Diagnostyka molekularna jest ujęta w programach na różnych poziomach kształcenia, zarówno na uczelniach krajowych jak i w ramach edukacyjnych programów międzynarodowych* – mówił prof. Rory Shaw, dyrektor ds. medycznych Healthcare UK.

W brytyjskim strategicznym planie walki z rakiem znalazły się projekt, w ramach którego zostało wykonanych 40.000 testów genetycznych dla sześciu rodzajów nowotworów oraz **projekt „100,000 Genomes Project”, zakładający odczytanie genomów 100 tys. chorych na nowotwory i choroby rzadkie**. Dla realizacji tego projektu brytyjski NHS powołał w pierwszym etapie 11 ośrodków badawczych, budując trzon jednej z największych na świecie sieci współpracy tego typu. Dzięki ich działaniu, pacjenci zakwalifikowani do badań otrzymają możliwość uzyskania terapii optymalnie dobranej do indywidualnego profilu genetycznego. National Health Service świadczy mieszkańcom Wielkiej Brytanii usługi w zakresie opieki zdrowotnej bezpłatnie, w ramach powszechnego systemu ubezpieczeń zdrowotnych. Wprowadzanie nowych technologii jest traktowane priorytetowo.

W dobie szeroko wkraczającej medycyny personalizowanej problem jak najszybszego wdrożenia wyników badań naukowych do praktyki klinicznej jest kluczowy. Jak twierdzi prof. Rory Shaw – *bogactwo zdobyczy naukowych jest niewątpliwie bardzo ekscytujące,*

ale podstawowym pytaniem jest, co zrobić, aby osiągnięcia zostały szybko przekształcone w praktyczną korzyść dla pacjentów, codziennie zmagających się ze swoją chorobą?

WYZWANIA PRZED POLSKIM SYSTEMEM OPIEKI ONKOLOGICZNEJ

Polski system opieki onkologicznej nie jest dzisiaj przygotowany do rozwoju medycyny personalizowanej. W Polsce lekarze poznają możliwości diagnostyki molekularnej dopiero podczas kursów specjalizacyjnych, a nie studiów, jak w Wielkiej Brytanii. Wyzwaniem systemowym jest także **wprowadzenie obowiązkowych standardów jakości w zakresie przygotowania materiału do testów genetycznych, ich realizacji i odpowiedzialności za wynik**. Dzisiaj, w zależności od laboratorium, zdarzają się drastyczne różnice w wynikach badań. Jak przekonuje dr n. med. Artur Kowalik, kierownik Zakładu Diagnostyki Molekularnej w Świętokrzyskim Centrum Onkologii, w polskich warunkach, przy braku rozwiązań systemowych, kluczem do sukcesu staje się podejście kierownictwa danego ośrodka. W przypadku ŚCO jest to – *dalekowzroczne tworzenie przestrzeni do rozwoju przez Dyrektora Świętokrzyskiego Centrum Onkologii i jego filozofia, polegająca na przekonaniu, że nakłady poniesione na wysokiej jakości nowoczesny sprzęt i technologie to inwestycje, które się zwracają. Pozwalają precyzyjnie diagnozować pacjentów, dobierać indywidualne i skuteczne w poszczególnych przypadkach terapie. Umożliwiają tym samym oszczędności na nieskutecznym leczeniu onkologicznym u pacjentów, u których i tak nie dałoby ono odpowiedzi, a spowodowało – nierzadko dotkliwe – skutki uboczne*. Jakkolwiek podejście i aktywna postawa osób kierujących ośrodkami leczniczymi jest nie do przecenienia, to potrzeba kontroli jakości badań diagnostycznych powinna być zaadresowana na poziomie ogólnosystemowym, a następnie konsekwentnie egzekwowana.

Drugim, równie istotnym problemem jest brak wyodrębnionego finansowania procedur diagnostyki molekularnej. Lekarze skarżą się na obowiązujący w ramach programów lekowych absurd finansowy: terapię personalizowaną można zastosować u pacjentów, u których standardowo stosowane leki nie przyniosły spodziewanych efektów. U takich pacjentów przeprowadza się testy z zakresu diagnostyki molekularnej.

W praktyce koszt tych badań NFZ refunduje tylko wtedy, kiedy wynik testu pozwoli zakwalifikować pacjenta do programu lekowego. W przypadku pozostałych pacjentów koszt ponosi szpital lub firma farmaceutyczna.

Jak pokazują brytyjskie, francuskie, czy amerykańskie doświadczenia, strategiczne wdrożenie diagnostyki molekularnej i medycyny personalizowanej to inwestycja, która pozwala na oszczędności tak duże jak np. we Francji, na poziomie kilkudziesięciu milionów euro rocznie, na łącznych kosztach leczenia odpowiednio prowadzonych pacjentów [2].

W Polsce diagnostyka molekularna jest dramatycznie niedofinansowana – to najniższej kontraktowana specjalizacja spośród wszystkich specjalności medycznych. Niedobory finansowe skutkują ograniczeniami w dostępie pacjentów do badań i poradnictwa genetycznego. Obecnie placówki zajmujące się poradnictwem i diagnostyką genetyczną funkcjonują przy dużych ośrodkach akademickich i onkologicznych. Tylko tam jest możliwe uzyskanie świadczeń z zakresu genetyki na odpowiednim poziomie. Ze względu na poważne niedofinansowanie poradnictwa i badań genetycznych, dostęp do tych usług w Polsce z roku na rok maleje – mówiła prof. dr hab. n. med. Maria Sasiadek, konsultant krajowy ds. genetyki klinicznej. Profesor przedstawiła także projekt utworzenia spójnie finansowanej sieci placówek, złożonej z laboratoriów i poradni genetycznych, zapewniających poradnictwo i diagnostykę genetyczną, który uzyskał akceptację Krajowej Rady ds. Onkologii i jest przedmiotem analizy w Ministerstwie Zdrowia.

Przekonanie decydentów o konieczności zmian w finansowaniu procedur genetycznych to klucz do efektywnego funkcjonowania modelu medycyny personalizowanej w systemie opieki onkologicznej w Polsce.

Redakcja
Beata Ambroziewicz

Bibliografia:

1. Tufts Center for the Study of Drug Development, „Personalized Medicine Gains Traction but Still Faces Multiple Challenges,” Impact Report, May/June 2015, Volume 17, Number 3.
2. Wykład prof. Agnes Buzyn, Dyrektor Institute National du Cancer, konferencja EPAAC, Ljubljana 2014.

Listopad miesiącem świadomości raka płuca

NIE DYSKRYMINUJ RAKA PŁUCA, ON NIE DYSKRYMINUJE CIEBIE!

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych wraz ze Stowarzyszeniem Walki z Rakiem Płuca w Gdańsku oraz Stowarzyszeniem Walki z Rakiem Płuca – Oddział w Szczecinie rozpoczęły w listopadzie kampanię społeczną „Nie dyskryminuj raka płuca, on nie dyskryminuje Ciebie”. Kampania została przygotowana wspólnie z organizacją Lung Cancer Europe (LuCE) i będzie realizowana w wielu krajach europejskich w przeciągu najbliższych miesięcy.

Przesłanie kampanii jest proste: każdy może zachorować na raka płuca, niezależnie od trybu życia, jaki prowadzi. Dlatego tak ważne są badania profilaktyczne i wczesna diagnoza, która może uratować życie. Pragniemy zwrócić uwagę na wszechobecną dyskryminację osób chorych na raka płuca – przekonuje Ewelina Szymtke ze Stowarzyszenia Walki z Rakiem Płuca. Badania pokazują, że 55% ludzi uważa, że osoby chore na raka płuca „zapracowały” na swoją chorobę, np. poprzez lata palenia tytoniu. Niewątpliwie palenie papierosów jest jedną z głównych przyczyn nowotworów płuc, jednak diagnozę co roku słyszą tysiące ludzi, którzy nigdy nie palili i nie byli narażeni na bezpośrednie działania substancji rakotwórczych.

Nasza wspólna kampania ma na celu zniesienie stygmatyzacji chorych na raka płuca i podniesienie świadomości oraz wiedzy na temat profilaktyki i leczenia tej choroby – tłumaczy Szymon Chrostowski, prezes PKPO. W ramach kampanii prezentujemy sylwetki czterech zupełnie różnych osób, u których zdiagnozowano raka płuca. Ich historie pokazują, że nikt nie spodziewa się, że zachoruje na nowotwór, ale może on spotkać każdego. Stąd hasło kampanii: „Nie dyskryminuj raka płuca, on nie dyskryminuje Ciebie” – dodaje Chrostowski.

Rak płuca jest głównym zabójcą wśród nowotworów złośliwych w Europie. Co roku odbiera życie około 353 000 Europejczyków, co oznacza, że choroba ta jest przyczyną większej liczby zgonów niż rak piersi, jelita grubego i prostaty łącznie. W Europie rak płuca jest trzecim najczęściej występującym rodzajem raka u kobiet. Z danych Krajowego Rejestru Nowotworów za 2012 rok wynika, iż liczba zachorowań na raka płuca stanowiła ponad 14% ze wszystkich 152 855 przypadków zachorowań na nowotwory złośliwe wśród polskich pacjentów.

Pomimo rosnącej częstotliwości występowania tej choroby, wyniki nowego badania przeprowadzonego przez TNS na zlecenie Lung Cancer Europe wśród ponad 8 200 uczestników w dziewięciu krajach w Europie pokazały, że wiedza społeczeństwa na temat raka płuca jest na bardzo niskim poziomie – **prawie sześć osób na dziesięć (57%) biorących udział w badaniu, przyznaje się do braku wiedzy na temat tej choroby.** Ponadto, jedna na pięć osób (20%) nie potrafiła określić objawów raka płuca, takich jak uporczywy kaszel, a jedna na dziesięć osób (10%) nie znała czynników ryzyka, takich jak narażenie na dym tytoniowy.

Prowadzi to do powstania przekonania, że tylko palacze chorują na raka płuca. Natomiast przyczyna części przypadków raka nie jest znana, za inne typy raka odpowiadają mutacje genetyczne np. EGFR, ALK+. Warto zaznaczyć, że aż 15% pacjentów z rakiem płuca, nie pali i nigdy nie paliła. Niesłusznie te osoby otrzymują etykietkę „zaszły/a sobie na to”.

PIĘTNO RAKA PŁUCA

Brak wiedzy oraz uprzedzenia sprawiają, że pacjenci z rakiem płuca czują się stygmatyzowani, winni swojej choroby oraz pozostawieni sami sobie. Nie poszukują informacji o leczeniu, najlepszych terapiach oraz wsparciu psychologicznym. Tym samym wzrasta śmiertelność z powodu tego nowotworu. Cały czas wiele osób lekceważy także występujące przez dłuższy czas objawy charakterystyczne dla raka płuca, takie jak: przewlekły kaszel (dotyczy 80% pacjentów), nawracające stany zapalne (40%), duszność (15%) i ból w klatce piersiowej (15%), krwioplucie (20–50 %). Podczas gdy przeżywalność chorych z innymi rodzajami raka poprawia się z roku na rok, szanse na pokonanie raka płuca są takie same jak 40 lat temu. Czas, aby to zmienić. Poznaj bohaterów kampanii „Nie dyskryminuj raka płuca, on nie dyskryminuje Ciebie”, badaj się profilaktycznie i nie bagatelizuj objawów nowotworu płuca.

„NIE DYSKRYMINUJ RAKA PŁUCA on nie dyskryminuje Ciebie”

Wczesna diagnoza może uratować Ci życie

Anna, 33 miłośniczka sportu pnąca się po szczybach kariery nie pali
diagnoza: rak płuca

Każdy może zachorować na RAKA PŁUCA
pkpko.pl, rakpluca.org.pl, rakpluca.szczecin.pl

JAK RZUCIĆ PALENIE – PORADY

Palenie to nie „słaby charakter” czy „brak silnej woli lub motywacji”. To przede wszystkim uzależnienie, które powoduje, że osoba kontynuuje palenie. Aż 80% palących Polaków chce rzucić palenie i zaledwie jednemu na dwudziestu się to udaje. Dlaczego? Przez składnik tytoniu - nikotynę, która uzależnia tak samo jak alkohol czy inne narkotyki.

Wszystkie wyroby tytoniowe zawierają bardzo silnie uzależniającą substancję – nikotynę. Jest to substancja toksyczna, zmieniająca pracę mózgu i wpływająca na stan emocjonalny oraz fizyczny osoby, która jej używa. Dym powstający w wyniku palenia tytoniu zawiera liczne związki chemiczne o działaniu rakotwórczym. Np. **rak płuca – schorzenie występujące u 50% palaczy – jest pierwszą przyczyną przedwczesnej umieralności na nowotwory w Polsce**, zarówno wśród mężczyzn, jak i kobiet. Dlatego trzeba powiedzieć STOP PALENIU!

SPOSOBY NA PRZYGOTOWANIE SIĘ DO RZUCENIA PALENIA:

- Najważniejsza jest motywacja! Zrób to dla siebie, dla kogoś! Pamiętaj, że zostało udowodnione, że im ktoś ma za sobą więcej prób, tym większe są jego szanse na definitywne pożegnanie się z papierosem.
- Kontroluj swoje palenie – obserwuj swoje nawyki i przyzwyczajenia związane z paleniem.
- Nie pal automatycznie. Wprowadzaj sobie ograniczenia.
- Po zapaleniu każdego papierosa chowaj paczkę. Pomoże Ci to kontrolować liczbę wypalanych papierosów.
- Odmawiaj, gdy poczęstują Cię papierosem.
- Nie zaciągaj się papierosem.
- Rób tak, aby nie palić od razu po przebudzeniu. Jeśli musisz, zapal papierosa dopiero po śniadaniu.
- Zanim zapalisz, nabierz w płuca dużo powietrza – zrób kilka głębokich oddechów.
- Zaplanuj harmonogram rzucania palenia (plan stopniowego zmniejszania liczby wypalanych papierosów, datę pierwszego dnia bez papierosa).
- Poszukaj wsparcia u osób, które tak jak Ty walczą z uzależnieniem – będzie Ci łatwiej.
- Skonsultuj się ze specjalistą: lekarzem, psychologiem. To dodatkowe źródła wsparcia.
- Bądź wyrozumiały dla siebie w trakcie rzucania palenia. Nagradzaj się za każdy, nawet niewielki, sukces.
- Pamiętaj! Podejmuj tyle prób, ile będzie konieczne do ostatecznego zaprzestania palenia.

WŁASNY SPOŚÓB NA ODWRÓCENIE UWAGI OD POTRZEBY ZAPALENIA PAPIEROSA

- spacer, lub inna aktywność fizyczna,
- „czyszczenie” smsów w telefonie,
- majsterkowanie lub inne nowe hobby,
- przekąski ze świeżych warzyw: marchewki, ogórka, jabłka, selera,
- gryzienie pestek słonecznika lub dyni (uwaga! są wysokokaloryczne),
- żucie miętowej gumy.

PIERWSZY DZIEŃ BEZ PAPIEROSA – CO ROBIĆ

- Zadbaj o swój sen – śpij co najmniej osiem godzin.
- Staraj się unikać kontaktu z osobami palącymi.
- Zorganizuj sobie cały dzień; bądź „zajęty”, np. idź do kina.

PALENIE JEST ULECZALNE

Uzależnienie od tytoniu jest chorobą, ale warto pamiętać, że można się z niej wyleczyć. Każdy, kto pali, może przestać palić! Często jest to długotrwały proces, w którym przeplatają się okresy prób, abstynencji i powrotów oraz kolejnych prób rzucenia palenia. Niezwykle ważne jest, aby nie rezygnować, nie zrażać się niepowodzeniami! Rzucenie palenia jest ZAWSZE korzystne dla naszego zdrowia, nawet wtedy, kiedy pojawiły się już konsekwencje używania wyrobów tytoniowych.

CO ZYSKASZ, JEŚLI RZUCISZ PALENIE:

- już po 20 minutach niepalenia puls wraca do normy,
- po 2 godzinach tętno i ciśnienie krwi stabilizują się na zgodnym z normą poziomie,
- od 2 do 12 godzin po rozstaniu z używką pojawiają się pierwsze symptomy odstawienia; przez kolejne trzy dni możemy odczuwać bóle głowy i nudności, ale warto się przemęczyć, bo w tym czasie z organizmu usuwany jest tlenek węgla,
- po 24 godzinach ryzyko ostrego zawału mięśnia sercowego znacznie się zmniejsza,
- po upływie 1–9 miesięcy znika kaszel palacza i poprawia się wydolność układu oddechowego,
- po roku o połowę – w porównaniu z palaczami – zmniejsza się ryzyko wystąpienia chorób serca,
- po 5 latach ryzyko zachorowania na raka płuca, jamy ustnej, krtani, przelyku zmniejsza się o połowę, także obniża się zagrożenie wystąpienia udaru mózgu,
- po 10 latach ryzyko zachorowania na chorobę niedokrwienną serca jest podobne jak u osoby nigdy nie palącej,
- po upływie 15 lat od zaprzestania palenia ryzyko zachorowania na raka płuca jest podobne jak u osoby nigdy niepalącej.

Kontakty dla osób chcących rzucić palenie:
Telefoniczna Poradnia Pomocy Palącym:
tel. 801 108 108

www.jakrzucicpalenie.pl





PO RAKU WIDZI SIĘ WIĘCEJ

Elżbieta Pomaska, rzeczniczka Platformy Porozumienia Organizacji Rodziców Dzieci z Chorobą Nowotworową porusza problem powrotu do normalnego życia dzieci po zakończonym leczeniu. Podkreśla, jak ogromny potencjał wartości wnoszą młodzi ozdrowieńcy do naszego życia społecznego.

Gdy mija niepokój towarzyszący procesowi stawiania diagnozy choroby nowotworowej u dziecka oraz kończy się huśtawka nastrojów i walka z emocjami, towarzysząca procesowi leczenia, okazuje się, że stan ciągłego niepokoju, nękający wszystkich uczestników tego procesu, nie ustępuje. Po chorobie bywa równie dotkliwy, a dotyczy już nie tylko stanu zdrowia i samopoczucia dziecka, ale głównie jakości jego życia.

Pojawiają się obawy, jak poradzi sobie ono w powrocie do funkcjonowania w roli dziecka w rodzinie, ucznia w szkole, kolegi, etc. Czy potrafi wieść takie życie, które sprawiłoby mu satysfakcję i radość? Czy to życie będzie takie, jak przed chorobą? Czy poradzi sobie z ograniczeniami, które spowodowała, takimi, które będą ustępowały powoli, lub nie ustąpią nigdy? Czy odnajdzie swoje miejsce w szkole, w rodzinie, na podwórku, wśród osób najbliższych i przyjaciół, ale też wśród osób obcych, obojętnych i zajętych swoimi sprawami?

Myślenie, że wystarczy, aby dziecko wróciło do zdrowia, a wszystko będzie jak dawniej, zawodzi. Nie wchodzi się dwa razy do tej samej rzeki – nic nie może być dokładnie takie samo, jak było kiedyś. Będzie inaczej. Inne też będzie nasze ponownie zdrowe dziecko. Inność jego zachowań

i reakcji pojawia się już przecież w czasie pokonywania choroby – **dziecko w czasie procesu leczenia doświadcza świata, do którego nie mają dostępu jego rówieśnicy:** sale szpitalne, gabinety zabiegowe, procedury medyczne, słownictwo. Odczuwa także emocje, które pobytowi w tym świecie towarzyszą: lęku, bólu, oczekiwania, poczucia wyobcowania, osamotnienia.

Po zakończeniu leczenia dziecko wraca do normalnego życia bogatsze o nowe doświadczenia, ale też obarczone „ceną”, którą za te doświadczenia przyszło mu zapłacić. Jest też uboższe o dni beztroskiego dzieciństwa, które „ukradła” mu choroba. Normalne życie dziecka po chorobie nowotworowej to konglomerat dylematów związanych z dorastaniem i dojrzewaniem, z którymi borykają się wszystkie dzieci, oraz problemów, które wynikają z tego, że tę chorobę musiało długo pokonywać.

Okres wychodzenia z postrzegania samego siebie jako osoby chorej (a więc posiadającej pewne przywileje) i wchodzenia w rolę osoby zdrowej (a więc tych przywilejów pozbawionej) bywa trudny i pełen przykrych niespodzianek. Bo choć odebranie tych przywilejów (np. bycie traktowanym w szkole łagodniej niż reszta uczniów) jest najlepszym potwierdzeniem powrotu do zdrowia (ponieważ nie

istnieją już przesłanki, takie jak choroba, do specjalnych względów) to zawsze utrata przywilejów budzi mieszane uczucia...

BEZCENNY POTENCJAŁ

Wielokrotnie spotykałam się z wypowiedziami młodych ludzi po przebytej chorobie nowotworowej, w których podkreślali, jak istotnych zmian dokonała ona w ich sposobie postrzegania i przeżywania świata. Twierdzili, że najczęściej były to zmiany na lepsze, bo „po raku widzi się więcej”. Podkreślali, że nie zamieniliby tej choroby na inną, bo teraz potrafią żyć pełniej i ciekawiej.

Dzięki kapitałowi doświadczeń, przyspieszonemu dojrzewaniu osobistemu i społecznemu młode osoby po przebytej chorobie nowotworowej mogłyby częściej wnieść w nasze życie bardzo wszystkim nam potrzebne umiejętności i wartości. Mogłyby – gdybyśmy zastanawiając się, jak im ten proces wychodzenia z choroby nowotworowej ułatwić, jednocześnie pomyśleli, jak możemy się sami do ich pełnego uczestnictwa w życiu społecznym przygotować. Ciesząc się, że coraz więcej młodych ludzi, pokonując chorobę nowotworową, wnoszą w nasze życie społeczne bezcenne wartości, powinniśmy zrobić wszystko, aby ten potencjał rozwinąć.



KUBA I BUBA W SZPITALU

Jak dotrzeć z informacją o prawach pacjenta do najmłodszych? Najlepiej językiem dzieci. Dlatego Rzecznik Praw Pacjenta wraz z Rzecznikiem Praw Dziecka zainicjowali powstanie oraz objęli patronatem honorowym wydanie książki pt. „Kuba i Buba w szpitalu, czyli o prawach dziecka-pacjenta niemal wszystko!”

Książka „Kuba i Buba w szpitalu, czyli o prawach dziecka-pacjenta niemal wszystko” jest pierwszym tego typu wydawnictwem edukacyjnym w Polsce. Jej autorem jest Grzegorz Kasdepke, niezwykle popularny wśród dzieci i rodziców autor serii o przygodach Kuby i Buby. Ilustracje wykonała Ewa Poklewska-Koziełło.

Tym razem bliźniaki zapraszają najmłodszych czytelników do szpitala. **Dzieci – oczami bohaterów – poznają świat opieki zdrowotnej oraz przysługujące im prawa.** Dowiadują się, dlaczego warto słuchać lekarza, do kogo zwrócić się o pomoc, kiedy ktoś bliski zachoruje, czym jest tajemnica lekarska, a także co można, a czego nie wolno robić w szpitalu.

Szukaliśmy sposobu, by również dzieci dowiedziały się, jak poradzić sobie w niezrozumiałym często dla nich systemie opieki zdrowotnej. Tak właśnie powstała formuła książki dla dzieci. Wierzę, że w ten sposób najszybciej dotrzemy z wiedzą do najmłodszych, a przez to również do dorosłych członków ich rodzin – mówi Rzecznik Praw Pacjenta, Kryszyna Barbara Kozłowska.

Żeby młody człowiek-dziecko mógł oczekiwać respektowania jego praw, to musi je najpierw poznać, utrwalić i akceptować. Edukacja w zakresie praw człowieka, w tym przypadku dziecka-pacjenta jest bardzo ważna i potrzebna. Jestem przekonany, że po Karcie Praw Dziecka-Pacjenta, która wisi już we wszystkich szpitalach dla dzieci, książka, w której w bardzo ciekawy i przystępny sposób opisano poszczególne prawa dziecka-pacjenta, będzie świetną propozycją i zaproszeniem dla dzieci i ich rodziców do edukacji i zabawy jednocześnie – podkreśla Rzecznik Praw Dziecka, Marek Michałak.

Książka trafia do rąk dzieci rok po opracowaniu Karty Praw Dziecka-Pacjenta przez Rzecznika Praw Dziecka i Rzecznika Praw Pacjenta. W Karcie zostały zapisane w związku i zrozumiały sposób prawa przysługujące dzieciom i ich opiekunom. Karta powstała na podstawie przepisów ustawy o prawach pacjenta i Rzecznika Praw Pacjenta, czerpiąc również z zapisów Konwencji o Prawach Dziecka. Przypomina m.in., że **każde dziecko ma prawo do wyrażania własnego zdania we wszystkich sprawach, które go dotyczą,**

personel medyczny i opiekunowie są zobowiązani do wysłuchania dziecka i przyjęcia jego opinii z należytą uwagą.

Książka będzie dystrybuowana wśród małych pacjentów oddziałów pediatrycznych, a także w szkołach podstawowych i innych placówkach oświatowych. „Przygody Kuby i Buby w szpitalu” będzie można kupić w księgarniach na terenie całego kraju.



WYSOCE EFEKTYWNY





MeDrink Plus

Jak najdłużej, w dobrej kondycji

W chorobach, którym towarzyszy ryzyko niedożywienia i wyniszczenia, dieta może odgrywać kluczową rolę w skuteczności leczenia. Stosując **MeDrink Plus** wzmacniasz swój organizm, czyniąc terapię bardziej skuteczną. **W ten sposób zwiększasz swoje szanse na wyzdrowienie oraz lepszą jakość życia.¹**

Dzięki specjalnym składnikom przeznaczonym do celów leczniczych **MeDrink Plus** pokrywa codzienne zapotrzebowanie na energię, witaminy, składniki mineralne i mikroelementy. Przyjmowany jako dietetyczny środek spożywczy specjalnego przeznaczenia medycznego może też zaspokoić zwiększone potrzeby energetyczne, zmienione na skutek choroby oraz zapewnić zrównoważone żywienie. Duża gęstość energetyczna, duża zawartość białek, tłuszczów oraz kwasów tłuszczowych omega-3 przyspiesza regenerację organizmu i zwiększa jego odporność.

1. Klement RJ, i in.: Is there a role for carbohydrate restriction in the treatment and prevention of cancer? Nutrition&Metabolism (2011) 8: 75.

-  Przyspiesza przyrost masy ciała
-  Ogranicza przewlekły stan zapalny
-  Przywraca siły
-  Wspiera skuteczność leczenia

NOWOŚĆ!



**Aż 400 kcal
w 1 opakowaniu!**

MEDIFOOD
+ SWITZERLAND

PHARMABEST

Pharmabest Sp. z o.o.
ul. Rzymowskiego 53, 02-697 Warszawa
biuro@pharmabest.pl, www.pharmabest.pl



Badanie genetyczne może uratować nam życie

Ania Nowakowska, założycielka i prezes Stowarzyszenia SANITAS opowiada swoją historię i przekonuje o konieczności okresowych wizyt u ginekologa oraz ważności badań genetycznych. Apeluje też do decydentów o zapewnienie pacjentom zagrożonym dziedzicznym rodzinnie nowotworem dostępu do diagnostyki genetycznej.



Wciąż docierają do nas informacje o wysokich liczbach zachorowalności, ale również dramatycznie wysokich liczbach umieralności kobiet na raka jajnika. Dlaczego tak się dzieje? Ponieważ z nowotworów intymnych **u kobiet rak jajnika jest jedynym, który nie daje żadnych objawów w początkowych stadiach.** Pojawiające się symptomy często mylone są z dolegliwościami układu pokarmowego, co niebezpiecznie oddała w czasie diagnostykę i skuteczne leczenie.

Często słyszę, że ultrasonografia nie może, nie jest narzędziem profilaktyki raka jajnika. Dlaczego zatem czujność lekarza i właśnie to badanie uratowało mi życie? W wielu wypadkach nowotwór ten umiejscawia się poza „okiem” USG, lecz jeśli wśród tej liczby kobiet, które zachorowały na raka jajnika, choćby kilku właśnie USG uratowało życie, to czy jest to mało? Dlatego **podczas rozmów z kobietami, nie tylko przekonuję panie o konieczności okresowych wizyt w gabinetach ginekologicznych, ale podkreślam, aby prosiły swoich lekarzy również o wykonanie USG jajnika,** pomimo braku dolegliwości ze strony układu rozrodczego.

Jako 24-latką nie miałam żadnych objawów. Dbanie o zdrowie zawsze było dla mnie ważne. Podczas okresowej wizyty lekarz zbadał mnie ultrasonografem i zaczęło się. Dostrzegł bardzo niewielką zmianę, która okazała się złośliwym rakiem jajnika i otworzyła mi drzwi do krainy strachu, niepewności jutra, zagubienia wiary i nadziei. Krainy, w której zderzyłam się z systemem związanym z leczeniem chorób nowotworowych. Wówczas jeszcze nie wiedziałam, jak bardzo zmieni się moje życie, że już nigdy nie będę taka sama jak kiedyś. Wiele kobiet czytając to doskonale mnie rozumie. Dziś, najkrócej mówiąc, potwarzam że... rak dał mi więcej niż zabrał.

Kiedy byłam w trakcie diagnozy zarówno markery nowotworowe, jak i pozostałe badania krwi miałam KSIĄŻKOWE!!! Nie wskazywały nawet w minimalnym stopniu, że w moim organizmie kryje się podstępna i zdradziecka choroba.

Po zakończeniu leczenia skierowano mnie na badania genetyczne BRCA1 i BRCA2. W mojej rodzinie jestem pierwszą osobą, która zachorowała na raka. Stwierdzono u mnie nosicielstwo polimorfizmu w genie BRCA2. Wiąże się to ze zwiększonym ryzykiem zachorowania na nowotwór piersi. Oczywiście dodatni wynik nie oznacza jednoznacznie, że z pewnością przydarzy mi się nowotwór piersi, lecz pozwolił ukierunkować lekarzy na właściwą profilaktykę. Dzięki temu jestem pod kontrolą i nie obawiam się późnego wykrycia tej choroby.

Kiedy zakończyłam badania genetyczne, lekarz poinformował mnie, że przebadać powinna się także moja rodzina – mama, ojciec i rodzeństwo. Bez namysłu od razu pojechałam z mamą na badania. Nie wykryto u niej mutacji genetycznej pod tym kątem. Odziedziczyłam ją po ojcu, bo po linii męskiej też się dziedziczy nowotwory układu rozrodczego. Zrobię wszystko, by również reszta członków rodziny wykonała badania genetyczne.

Po chorobie postanowiłam założyć Stowarzyszenie na Rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi SANITAS. Wiele osób, które usłyszało diagnozę nowotworu, jak się oka-

zuje, nie było informowanych o możliwości i ważności przeprowadzenia badań genetycznych zarówno u siebie, jak i też u członków ich rodziny. Podczas rozmów z chorymi na raka i ich bliskimi, zawsze tłumaczę i przekonuję, by wykonali badania genetyczne.

Nawet jeśli okaże się, że mamy mutację w genie, nie oznacza to przecież, że zachorujemy na raka, ale ta wiedza pozwoli nam, a przede wszystkim lekarzom, ukierunkować nas i naszych krewnych na właściwe tory profilaktyki lub właściwe leczenie. Jak się okazuje, większość osób ma świadomość, że niektóre rodzaje nowotworów są dziedziczne rodzinnie, ale nie wiedzą jakie i gdzie badania wykonać, kto ma na nie nas skierować, gdzie jest najbliższa poradnia genetyczna. **Pytajmy zatem lekarzy o badania genetyczne, jeśli my sami lub ktoś w naszej rodzinie choruje, bądź kiedyś chorował na nowotwór. Badanie genetyczne może uratować nam życie.**

W systemie opieki onkologicznej najważniejszy jest pacjent. Jako pacjentka życzyłabym sobie, aby ta prawda była realizowana w praktyce. Rak jajnika jest moim trudnym doświadczeniem, z którego dzisiaj czerpię siłę do działania. Gdyby nie moja determinacja i bezkompromisowość nigdy nie przesłabym po zawiłych meandrach systemu opieki zdrowotnej, nie znalazłabym najlepszych specjalistów, nie wyedukowałabym się w temacie radzenia sobie z chorobą. **Apeluję do osób odpowiedzialnych za zdrowie publiczne, aby pomogły wdrożyć działania strategiczne w raku jajnika tak, by jak najszybciej zacząć minimalizować negatywne i dramatyczne skutki zachorowania na ten nowotwór, badania genetyczne to podstawa w diagnostyce tej choroby.**

Ania Nowakowska



To, co wydaje się niemożliwe, jest czasami możliwe

Historię Mariusza Bielca, który przed 30 laty zachorował na ziarnicę złośliwą i dzięki przeszczepowi szpiku we Francji, sfinansowanemu z pieniędzy zebranych przez darczyńców z kilku krajów, pokonał raka, opowiada jego matka – Łucja Bielec. To pełna nadziei historia o ludzkiej solidarności i możliwościach współczesnej medycyny.

Tę historię muszę opowiedzieć ja, ponieważ Mariusz, kiedy zachorował w 1986 r. miał zaledwie 16 lat. Mało pamięta z tamtego okresu, a o wielu rzeczach po prostu nie wie, bo nie chcieliśmy go dodatkowo obciążać niektórymi informacjami.

Pierwszymi objawami choroby była senność, poty i powiększenie węzłów. Lekarz podejrzewał zapalenie węzłów chłonnych. Polecił okłady z borowiny, przepisał antybiotyki. Niestety objawy nie ustąpiły, a węzły się powiększyły. Po miesiącu wykonano więc badanie krwi i RTG klatki piersiowej. Po zapoznaniu się z wynikami skierowano nas ze wstępną diagnozą raka płuca do pulmonologa. Pojechaliśmy do szpitala w Stalowej Woli, gdzie dr Józef Pelc polecił wyłuskanie węzła szyjnego w celu wykonania badania patomorfologicznego. Jeszcze tego samego dnia mąż pojechał pociągiem do Lublina, by zawięzić pobraną tkankę do zbadania. Czekał wiele godzin na wynik. Diagnoza była porażająca – ziarnica złośliwa (chłoniak Hodgkina) z przerzutami do płuc, stadium II B. Trzydzieści lat temu rokowania były jak najgorsze.

Trafiliśmy do szpitala onkologicznego na Wawelskiej w Warszawie. Lekarka, która zbadała Mariusza miała mi tylko jedno do powiedzenia – *Dobrze, że ma Pani jeszcze córkę, bo syn nie ma szans na przeżycie. Mariusz trafił pod opiekę dra Janusza Medera, którego dziś uważam za najlepszego przyjaciela mojej rodziny.* Rozpoczęliśmy długą, trwającą 3 lata walkę o jego życie. Najpierw 9 miesięcy chemii, po której nastąpiła poprawa, ale nie było całkowitej remisji. Potem co 2–3 miesiące wznowa i kolejne kursy chemii. Mariusz z trudem wytrzymywał to psychicznie. Chwytałam się różnych sposobów, by zgodził się na następną chemię, np. pozwoliłam mu prowadzić samochód w drodze z Mielca do szpitala w Warszawie. W końcu nie wytrzymał też organizm Mariusza. Doktor Meder oświadczył, że wyczerpał już wszystkie możliwości leczenia

chemią i po 3 tygodniach spróbuje jeszcze ostatniej metody – radioterapii.

Traf chciał, że znajomi z Francji, przysłali nam informację prasową o światowej konferencji w Paryżu zorganizowanej przez prof. M. Boirone poświęconej nowemu sposobowi leczenia pacjentów z nowotworami krwi – przeszczepowi szpiku. Było to latem 1989 r. Dr Meder potwierdził, że warto by pojechać na konsultacje do paryskiej kliniki. W tych czasach nie było to takie proste. W pokonaniu problemów pomógł nam ówczesny szef Centralnego Związku Rzemiosła – Zbigniew Rudnicki, który poprosił francuski Cech Rzemiosł o wsparcie. Dzięki temu szybko otrzymaliśmy wizy i znaleźliśmy się w Paryżu, gdzie **przyjął nas pod swój dach i otoczył opieką ks. Georges Marion. To On wpadł na pomysł powołania Stowarzyszenia SOS Mariusz Bielec, które zbierało fundusze na leczenie mojego syna.**

Za pierwsze 5000 franków, sfinansowano badania i konsultacje, które trwały aż 2 tygodnie i odbywały się według precyzyjnie sporządzonego harmonogramu. W końcu stanęliśmy przed dyrektorem Hôpital Saint Louis – prof. M. Boiron, który oznajmił nam, że jest szansa dla Mariusza – można u niego wykonać przeszczep szpiku, ale wiąże się to z ogromnymi kosztami wysokości 100 tys. dolarów. Wysłałam z gabinetu z mieszanymi uczuciami. Z jednej strony radości, że jest ratunek dla mojego syna, a z drugiej przerażenia, że nie zdobędę tak wielkiej sumy. Moja reakcja była niczym w porównaniu z zachowaniem Mariusza, który dostał ataku hysterii i krzyczał, że nie zgadza się na przeszczep, bo jak ma umierać, to chce wracać do Polski. Później wyjaśnił nam, że jego obawa przed przeszczepem wzięła się stąd, iż przeczytał w kolorowej gazecie o takim nieudanym zabiegu wykonanym w Polsce.

Teraz nastąpił etap przygotowań do przeszczepu autologicznego, z własnego szpiku

pacjenta. Najpierw przez miesiąc, raz w tygodniu Mariusz otrzymywał bardzo silną dawkę chemii, po której po raz pierwszy wyłysiał. W styczniu 1990 r. pobrano od niego szpik, który poddano uzdrowieniu *in vitro*, oczyszczono z komórek nowotworowych i przygotowano do przeszczepu. Mariusz ponownie trafił do szpitala na transplantację szpiku. W kilka dni osuszono jego organizm z własnego szpiku kostnego. Organizm Mariusza był zupełnie bezbronny immunologicznie. Leżał odizolowany w sterylnym namiocie. Wreszcie nastąpił moment podania szpiku. Było to w lutym 1990 r. Do dzisiaj widzę ten worek – niczym wielka pąsowa róża – z którego wolno spływało z powrotem życie do ciała mojego syna.

Niestety nie obyło się bez komplikacji. Pojawiła się wysoka 40-stopniowa gorączka. Mariusz miał typowe objawy aplazji – całkowitej utraty funkcji szpiku – stracił świadomość, był spuchnięty, nie było z nim kontaktu, gorączka nie spadała. Lekarze próbowali coraz to nowych leków. W laboratorium pracowano nad przygotowaniem kolejnych preparatów krwi. Dla nich to też była trudna sytuacja – na wykonywanych w klinice 600 przeszczepów rocznie, zdarzał się jeden, góra dwa takie przypadki.

Po 4 tygodniach walki, z powodu bliżej nieokreślonej infekcji, w marcu przy łóżku Mariusza zjawiono się całe **lekarskie konsylium: prof. Christian Gisselebrecht, prof. Frija Jaques oraz kierownik laboratorium.** Synowi podano nowy lek. Wszyscy z niepokojem i nadzieją czekali na reakcję. Mnie poproszono, bym co jakiś czas pytała Mariusza, czy nie kręci mu się w głowie. Na początku coś nie wyraźnie mamrotał, aż za którymś razem ryknął tubalnie – *Przecież mówiłem, że mi się nie kręci.* Profesor usłyszawszy ten ryk zatarł ręce i z wyraźną ulgą powiedział – *Będzie dobrze.*

Uspokojona wróciłam do siebie. Rano zadzwonił telefon. Była niedziela, dzień tygodnia i pora, o której w Paryżu do nikogo się nie dzwoni, chyba że... Pełna obaw podniosłam słuchawkę i usłyszałam głos Mariusza. Zapytałam, czy ma gorączkę. Odpowiedział, że 36,6 stopni. To był dzień urodzin Mariusza. Lepszego prezentu nie mógł dostać. Organizm syna przyjął szpik, ale teraz ważne było żeby się on uaktywnił i zaczął produkować białe ciała. Kiedy osiągnęły magiczną liczbę 950, lekarze uznali, że walka z nowotworem jest wygrana.

Dziś, po 25 latach po raz pierwszy publicznie zwierzam się z tej historii. Chcę

podziękować ludziom, którzy byli wtedy przy nas. Staralam się wymienić ich wszystkich z imienia i nazwiska, ale jesteśmy też wdzięczni tysiącom anonimowych darczyńców, przede wszystkim z Francji, a także z Polski i Stanów Zjednoczonych. **Historia Mariusza, to historia ludzkiej solidarności, która potrafi ocalić życie.** Moja historia, to historia matki, która potrafi poruszyć górę, żeby ratować dziecko. Dalszy ciąg naszej historii to powstanie i działalność Fundacji SOS Życie, której by nie było, gdyby nie moje osobiste doświadczenia.

Czytałam w „Głosie Pacjenta Onkologicznego” historię Marzenki Erm, ślicznej,

młodej dziewczyny, która tak jak Mariusz zмага się z chłoniakiem Hodgkina i tak, jak mój syn dzięki pomocy ludzi zebrała fundusze na nowoczesną terapię. To przykre, że w naszym kraju, który chwali się sukcesami gospodarczymi, nadal nie można znaleźć pieniędzy na refundację innowacyjnego leczenia dla takich osób. **Historia Mariusza uczy przecież, że to, co wydaje się niemożliwe jest czasami możliwe, a nowe terapie personalizowane, immuno-onkologia otwierają przed chorymi na nowotwory nowe perspektywy.**

Hipertermia metodą wspomagającą leczenie nowotworów

Ostatnio prowadzona jest w Polsce dyskusja na temat zastosowania hipertermii w leczeniu nowotworów. Przeciwnicy tej metody nazywają ją nawet „szarlatanerią” i wzywają do zamknięcia ośrodków hipertermii. Postanowiłam przyrzeć się bliżej tej metodzie docierając do wyników badań klinicznych – Aleksandra Rudnicka

Definicja

Czym jest hipertermia wyjaśnia prof. Bogdan Michalski, prezes Polskiego Towarzystwa Hipertermii Ginekologicznej – *Hipertermia, jak czytamy na oficjalnej stronie Amerykańskiego Towarzystwa Onkologicznego jest uznaną formą terapii wspomagającą leczenie nowotworów(1). Pod pojęciem hipertermii rozumiemy temperaturę ciała wyższą niż normalna, która może być przyczyną gorączki lub wstrząsu termicznego, ale mając na myśli tę formę terapii mówimy o zamierzonym, bezpiecznym i kontrolowanym podwyższeniu temperatury ciała w celu leczenia, w tym również onkologicznego.*

Historia

Zanurzanie w gorącym wosku znane było w medycynie od czasów starożytnych. Metodę tę opisywano na papirusach i wspominał o niej Hipokrates. W czasach nowożytnych hipertermia została zarzucona i na nowo odkryta w XIX wieku. W 1866 r. niemiecki lekarz W. Busch opisał przypadki spontanicznej, nie spowodowanej jakimkolwiek leczeniem, regresji mięsaków tkanek miękkich w przebiegu wysokiej gorączki wywołanej infekcją bakteryjną organizmu. Trzydzieści

lat później w Niemczech hipertermię próbowano już stosować w leczeniu raka szyjki macicy. W 1910 r. opisano korzystny wpływ hipertermii jako uzupełnienia radioterapii.

Hipertermia w Europie i na świecie

Pierwsze badania naukowe, dotyczące stosowania hipertermii przy zwalczaniu komórek nowotworowych, rozpoczęto w Europie w latach siedemdziesiątych ubiegłego wieku. Niemieccy badacze odkryli, że lokalne podniesienie temperatury do ponad +40,5°C działa cytotoksycznie na komórki rakowe i prowadzi do ich obumierania. Obecnie metoda hipertermii jest stosowana w ponad 300 ośrodkach medycznych na terenie Niemiec (28% to duże kliniki, 72% prywatne praktyki lekarskie) i w wielu procedurach jest refundowana. W wielu krajach uważana jest za 4. podstawową metodę leczenia raka. Zaakceptowała ją amerykańska FDA – Agencja Żywności i Leków, a Medicare refunduje koszty.

W 1975 r. w Waszyngtonie odbył się I Międzynarodowy Kongres „Hipertermia w onkologii”. Lekarze, stosujący w praktyce tę metodę wymieniają swoje doświadczenia w ramach Europejskiego Towarzystwa Hipertermii Onkologicznej (ESHO). Dotychczas odbyło ono

już 30 zjazdów, które gromadziły każdorazowo ponad 200 lekarzy.

Hipertermia w Polsce

Pierwszą prywatną placówkę hipertermii w naszym kraju stworzył pacjent chory na zawaśnianego, przerzutowego raka żołądka, któremu w Polsce nie zaproponowano żadnego leczenia i przepowiadano tylko 3 miesiące życia. Jego terapii podjęli się niemieccy lekarze, którzy oprócz terapii immunologicznej – szczepionkami z komórek dendrytycznych – zastosowali również hipertermię. Dzięki temu leczeniu chory przeżył ponad 2 lata. Chcąc wspomóc polskich pacjentów, sprowadził hipertermię do Polski oraz powołał Fundację Onkologiczną NADZIEJA. Obecnie działa u nas 17 placówek medycznych – publicznych i prywatnych – stosujących hipertermię. W naszym kraju zarejestrowano dwa towarzystwa hipertermii. Jednym z celów statutowych Polskiego Towarzystwa Hipertermii Onkologicznej, skupiającego przede wszystkim lekarzy, jest refundacja hipertermii.

Hipertermia w onkologii

Jakie jest działanie hipertermii w przypadku nowotworów wyjaśnia prof. Bogdan Michalski – *stosowanie w leczeniu temperatury do 42°C*

ma dwukierunkowe działanie(2). Po pierwsze – wysoka temperatura powoduje zniszczenie komórki nowotworowej bez lub przy minimalnym uszkodzeniu komórki zdrowej(3). Śmierć komórki nowotworowej pod wpływem podwyższonej temperatury następuje z powodu wewnątrzkomórkowego uszkodzenia struktur białkowych, powodując tym samym zmniejszenie masy guza(4). Po drugie stosowanie temperatur w zakresie 39–42°C ma działanie aktywujące układ immunologiczny pacjenta, czyli jest pewną formą immunoterapii(5).

Decyzję o zakwalifikowaniu pacjenta do leczenia z wykorzystaniem metody hipertermii podejmuje lekarz onkolog, uwzględniając konkretny stan kliniczny chorego. Określa on możliwości leczenia, częstotliwość zabiegów oraz ich intensywność i ustala wielkość parametrów: moc, poziom temperatury, aby osiągnąć maksymalny efekt medyczny.

Ze względu na możliwość leczenia skojarzonego i wyższą efektywność takich połączonych terapii oraz brak toksyczności hipertermii, korzyści z jej zastosowania może odnieść niemal każdy chory na nowotwór. Ważną cechą hipertermii jest nieinwazyjność, to znaczy zdolność do oddziaływania na tkanki nowotworowe położone głębiej w ciele pacjenta bez konieczności operowania, dlatego też hipertermia jest wskazana przy nowotworach i guzach nie nadających się do usunięcia chirurgicznego. Zaletami hipertermii jest też łatwość dostosowania do indywidualnych potrzeb pacjenta, lepsza jakość życia. Korzyści ze stosowania hipertermii w onkologii to przede wszystkim poprawa wskaźników przeżycia, zwiększenie kontroli miejscowej nowotworu i czasu trwania do progresji choroby.

Prof. Janusz Skowronek z Wielkopolskiego Centrum Onkologii uważa, że – *Hipertermia, czyli przegrzanie guza nowotworowego, staje się jedną z cenionych metod walki z rakiem. Jest to niejonizujący (non-ionizing form) rodzaj radioterapii, który może istotnie zwiększyć skuteczność leczenia raka. Hipertermię można stosować jako leczenie miejscowe (hipertermia głęboka, powierzchowna), leczenie regionalne lub ogólnoustrojowe(...). Zwykle hipertermia jest stosowana łącznie z innymi metodami leczenia, takimi jak radioterapia lub chemioterapia. Hipertermia może zwiększyć wrażliwość niektórych komórek nowotworowych lub uszkodzić te, które są niewrażliwe na inne formy terapii. Hipertermia i radioterapia łączone w leczeniu skojarzonym są stosowane bezpośrednio jedno po drugim (z przerwą nie-*

przekraczającą godziny lub dwóch godzin). Hipertermia może również zwiększyć skuteczność niektórych cytostatyków(6).

Biologiczne działanie hipertermii

W radioterapii uszkodzenia powodowane przez promieniowanie w spirali DNA są utrwalane przez działanie podwyższonej temperatury, co utrudnia proces naprawczy komórek rakowych. Uszkadza także błonę komórkową i jądrową oraz organelle komórkowe. Ze względu na fakt, iż nowotwór zaopatrywany jest w krew przez naczynia patologiczne, jest on bardziej wrażliwy na wzrost temperatury niż tkanki zdrowe. Miejscowy wzrost temperatury wywołuje zwiększenie, nawet kilkukrotne, przepływu krwi przez tkanki zdrowe. Powoduje to ich szybkie schładzanie. Guzy nowotworowe są pozbawione tej możliwości i stąd są bardziej wrażliwe na działanie hipertermii. **W zależności od czasu działania podwyższonej temperatury i jej wysokości można zwiększyć efekt biologicznego działania dawki promieniowania jonizującego kilkukrotnie. Daje to nowe możliwości zwiększania skuteczności standardowej radioterapii bądź skutecznego powtórnego napromieniowania obniżoną dawką promieniowania.**

W przypadku kojarzenia hipertermii z chemioterapią wykorzystywany jest fakt szybszego zachodzenia reakcji chemicznych w podwyższonej temperaturze. Wzrost ukrwienia podgrzewanego narządu, powoduje kumulację w nim cytostatyku oraz szybszą jego penetrację do komórki. Osłabione lekami komórki nowotworowe są podatniejsze na destrukcyjne działanie temperatury i masowo ulegają apoptozie (śmierci komórkowej).

Działanie terapeutyczne hipertermii polega na wzmocnieniu niektórych mechanizmów samoobrony immunologicznej organizmu, których osłabienie jest często działaniem niepożądanym chemioterapii. W przypadku wielu pacjentów hipertermia jest w stanie częściowo kompensować ten efekt uboczny poprzez uruchomienie dodatkowych procesów samoobrony organizmu. Najważniejszym z nich jest uaktywnienie komórek NK tzw. Naturalnych Zabójców (z ang. *Natural Killer*), których zadaniem jest niszczenie komórek rozpoznanych jako wrogie. Komórki NK są aktywowane przez pewien szczególnie rodzaj białka Hsp70 (ang. *Heat Shock Protein*), które pojawia się na powierzchni komórek rakowych. Do tego typu

komórek NK należą limfocyty T. Przenikanie limfocytów w mikrootoczenie nowotworu jest mechanizmem immunologicznym korzystnym dla pacjentów, bowiem są one w stanie bezpośrednio zniszczyć komórki rakowe przy umiarkowanej hipertermii (ok. 39,5°C)(7).

Hipertermia całościowa

Hipertermia całego ciała skupia się głównie na aktywowaniu całego systemu immunologicznego. Udowodniony naukowo mechanizm tej reakcji opisaliśmy w skrócie powyżej. Zainteresowanych odsyłamy do publikacji zawierających dowody naukowe zamieszczone w najbardziej prestiżowych czasopiśmie (7). Trudno się wobec tych faktów zgodzić z twierdzeniem prof. Jacka Jassemę, że: *Hipertermia całego ciała to czysta szarlataneria. Nie znam ani jednego rzetelnego badania, które wykazałoby dobroczynny efekt przeciwnowotworowy podgrzewania jakiś narządów lub całego ciała jako samodzielnej metody leczenia(8).* Hipertermia ogólnoustrojowa może być stosowana w każdym rodzaju nowotworu, stopień zaawansowania choroby nie ma znaczenia. Zabieg ten trwa od 50 minut do nawet 4–6 godzin. Ilość zabiegów jest zależna od stanu pacjenta oraz tego, czy korzysta już z radioterapii lub chemioterapii. Zabiegi wykonuje pielęgniarka według zlecenia lekarza, który w wywiadzie wstępnym ustala, czy nie występują przeciwwskazania do hipertermii.

Hipertermia miejscowa

W ciągu ostatnich dziesięciu lat opracowano nowatorskie techniki tzw. hipertermii głębokiej, polegającej na zastosowaniu kombinacji promieniowania elektromagnetycznego i ultradźwięków, dzięki której ogrzewane są tkanki położone głębiej w ciele pacjenta, bez konieczności podnoszenia temperatury całego ciała. Na tej zasadzie działa system Celsius TCS zastosowany w najnowocześniejszym sprzęcie do hipertermii. Miejscowa hipertermia jest wysoko efektywna, ponieważ komórki rakowe zawierają inny rodzaj białka, które jest grubsze i masywniejsze. Podczas zabiegu, ten typ białka wchłania energię w większym stopniu niż białko komórek zdrowych, co powoduje nagrzanie komórki nowotworowej do wyższej temperatury. Sąsiadujące zdrowe komórki nie są objęte tym działaniem i nagrzewają się w mniejszym stopniu. Zabieg hipertermii lokalnej trwa 45–60 minut. W leczeniu tą metodą zalecanych jest minimum 7–10 zabiegów.

Hipertermia nie jest w naszym kraju refundowana, a koszt cyklu zabiegów w prywatnej placówce kształtuje się w granicach od 6.000 zł/10 zabiegów do 15.000 zł/30 zabiegów. NFZ płaci jedynie za bardzo drogi (30–60 tys.) specjalistyczny zabieg stosowany w onkologii ginekologicznej tzw. HIPEC.

Hipertermia jako leczenie paliatywne

Hipertermia nie leczy radykalnie, tu pełna zgoda z prof. Jackiem Jassemem, nie jest monoterapią w leczeniu onkologicznym, nie zastąpi innowacyjnych leków immunokompetentnych. Może natomiast przygotować, wzmocnić wyniszczony, osłabiony immunologicznie organizm pacjenta do przeprowadzenia chemio- czy radioterapii, zmniejszyć wielkość guza. Tylko w jednym przypadku możemy mówić o hipertermii jako monoterapii. W zaawansowanym stanie choroby nowotworowej, kiedy np. szanse na całkowite wyleczenie są już znikome, stosuje się hipertermię całego ciała, także jako metodę wspomagającą leczenie bólu i terapię paliatywną.

Żaden z prywatnych ośrodków hipertermii nie głosi, jakoby metoda ta miała zastosowanie jako radykalna monoterapia w chorobach nowotworowych, nawet Polski Instytut Hipertermii Onkologicznej, wspomniany przez prof. Jacka Jassemę. Jedyną winą jego Prezesa jest to, że przesadził z nadaniem swojej poradni nazwy Instytut, zwyczajowo zastrzeżonej dla placówek prowadzących działalność naukowo-badawczą. Nieprawdziwe jest też twierdzenie z artykułu na portalu Termedia, jakoby: *Podobne do tego w Gdańsku „instytuty” powstały także w innych miastach w Polsce, w tym w Warszawie i Krakowie.* Nie ma żadnych innych instytutów hipertermii, ani w Warszawie, ani w Krakowie, ani też nigdzie indziej w Polsce, choć przydałby się prawdziwy, prowadzący badania naukowe instytut hipertermii w naszym kraju, bo wiedza na ten temat tej metody wśród lekarzy, dziennikarzy, jak i pacjentów jest, delikatnie mówiąc, niepełna.

Dowody naukowe

Zanim wylejemy dziecko z kąpielą, a wojewodowie zaczną zamykać placówki hipertermii w Polsce, warto zapoznać się z wynikami badań klinicznych. Jak mówi prof. Bogdan Michalski – *Ośrodkiem medycznym, które wykorzystują metodę hipertermii w leczeniu pacjentów onkologicznych trudno jest prowadzić badania naukowe ze względu na skąpe dotacje na prowadzenie takich badań. Bardzo trudno*

jest też zebrać jednorodną grupę chorych, którzy mogliby wziąć udział w badaniach randomizowanych. Nie mniej jednak badania są prowadzone, a ich wyniki publikowane w liczących się pismach medycznych takich jak „*Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*” czy prestiżowym „*Lancet*”(9).

W ostatnich 15 latach opublikowano wyniki ponad 30 badań klinicznych dotyczących hipertermii (w tym 17 badań III fazy), prowadzonych w wiodących ośrodkach europejskich i północno-amerykańskich. Wykazano synergistyczne działanie połączonych terapii – poprawę wyników leczenia przeciwnowotworowego u pacjentów, u których dodatkowo zastosowano hipertermię średnio o 20–30%, w porównaniu z chorymi poddanymi tylko tradycyjnym metodom leczenia. Wyniki badań klinicznych potwierdzają skuteczność hipertermii w połączeniu z radio- i chemioterapią w leczeniu: mięsaków, czerniaka, nowotworów głowy i szyi, mózgu, płuc, przełyku, piersi, pęcherza moczowego, odbytnicy, wątroby, jajnika, szyjki macicy i skóry. Ostatnie wyniki badań pokazały, że leczenie skojarzone poprawiło odsetki dwuletnich przeżyć u pacjentów z glejakami mózgu z 15% do 31%.

Tylko w ostatnich szesnastu latach na temat hipertermii całego ciała (whole body hyperthermia) odnotowano 25 tys. doniesień naukowych z zakresu badań człowieka i na zwierzętach, w tym 22 tys. artykułów w czasopiśmie naukowych, około 1,5 tys. doniesień książkowych w bazach medycznych Medline – mówi prof. Bogdan Michalski i dodaje – Przyszłością tej metody leczenia będzie zastosowanie nanocząsteczek metali łączących się z komórką nowotworową i jej zniszczenie po podwyższeniu temperatury takiej cząsteczki z zastosowaniem urządzeń stosowanych w hipertermii.

Spór o hipertermię w Polsce

Przytoczone dowody naukowe przekonują, że hipertermia to nie szarlataneria.

Faktem jest, że niektóre z prywatnych placówek proponują obok hipertermii mało znane w Polsce procedury medyczne, których nazwy dodatkowo są fatalnie tłumaczone, wprowadzając w błąd nie tylko pacjentów, ale i lekarzy. Każdy, kto choć trochę zna się na onkologii, jeśli przeczyta o „szczepieniach przeciwrakowych”, zareaguje jak prezesi polskich onkologicznych towarzystw naukowych, którzy przestrzegają przed takimi praktykami(10). Gdy tymczasem, w praktyce oznacza

to leczenie za pomocą komórek dendrytycznych pacjenta.

Takie nieprofesjonalne działania marketingowe szkodzą placówkom hipertermii i są wodą na młyn dla wypowiedzi w stylu Pani Magdaleny Kręczkowskiej: *Przestrzegamy przed prywatnymi ośrodkami, które żądają zapłaty za wykonaną usługę. Ich celem jest osiągnięcie zysku, a nie zdrowie chorego.* Trudno wymagać, aby usługa wykonana przez prywatną placówkę nie przynosiła jej zysku. Pomijając absurd ekonomiczny, to takie działanie byłoby wręcz nielegalne. Na podany przez Panią Kręczkowską przykład pacjenta, który jakoby zmarł na czerniaka z powodu zastosowania hipertermii, odpowiedź jest prosta – w odniesieniu do każdej metody leczenia można znaleźć przykłady niepowodzeń i sukcesów. Poza tym, nie każda metoda jest dla każdego pacjenta, ale każdy chory ma prawo do korzystania z takich terapii, które są dla niego najlepsze. Nie może być też tak, że pacjent jest leczony jedynie słusznymi metodami stosowanymi przez prowadzącego go lekarza. W terapii pacjentów onkologicznych, zwłaszcza zmagających się z nowotworami o charakterze przewlekłym, coraz większe znaczenie odgrywają metody wspomagające leczenie takie jak właśnie hipertermia, której w świetle dowodów naukowych nie można odmówić skuteczności.

Pełny tekst artykułu na www.pkopo.pl w zakładce Aktualności.

Piśmiennictwo:

1. American Cancer Society. *Statement on hyperthermia*. <http://www.cancer.org/Treatment/TreatmentsandSideEffects/TreatmentTypes/hyperthermia> accessed 17 May 2012.
2. National Cancer Institute. *Hyperthermia in Cancer Treatment: Questions and Answers*. Accessed at www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Therapy/hyperthermia on June 13, 2013.
3. van der Zee J. *Heating the patient: a promising approach?* *Annals of Oncology* 2002; 13: 1173–1184.
4. Hildebrandt B, Wust P, Ahlers O, et al. *The cellular and molecular basis of hyperthermia*. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 2002; 43: 33–56.
5. Sulyok I, Fleischmann E, Stift A, Roth G, Leberher-Eichinger D, Kasper D, Spittler A, Kimberger O. *Effect of operative fever-range whole-body hyperthermia on immunological markers in patients undergoing colorectal cancer surgery*, *Br. J. Anaesth* 2012; 109: 754–761.
6. www.termedia.pl/Hipertermia-w-leczeniu-nowotworow-zlosliwych,38,5646,0,0.html
7. Więcej w artykule na www.pkopo.pl, zakładka Aktualności.
8. Joanna Gromadzka-Anzelewicz, *Wojewoda mówi „nie” hipertermii*, *Dzienniki Bałtycki*, 12.10.2015, s. 1, 8-9.
9. Linki do wyników powyższych badań, wybranych z US National Library of Medicine National Institutes of Health w Aktualnościach na www.pkopo.pl
10. https://ptok.pl/strona_glowna/wspolne_stanowisko_onkologicznych_towarzystw_naukowych

AQUASTOP®

RADIOTERAPIA

Poprawia stan skóry i komfort życia pacjentów



- podrażniona skóra podczas radioterapii
- pękanie naskórka
- zaczerwienienie
- świąd

Ukoi skórę poddaną naświetlaniu

Łagodzący preparat **AQUASTOP® RADIOTERAPIA** przeznaczony jest do ochrony skóry w trakcie trwania radioterapii i po jej zakończeniu. Ogranicza popromienne uszkodzenia skóry takie jak: oparzenia, suchość, zaczerwienienie, świąd, złuszczenie i pękanie naskórka. Preparat dzięki odpowiednio dobranej recepturze, przyspiesza procesy naprawcze i odnowę skóry. Natłuszcza ją i uelastycznia, pozostawiając na jej powierzchni delikatny film ochronny. Dobrze się wchłania i łatwo rozsmarowuje podnosząc komfort stosowania.

Preparat **AQUASTOP® RADIOTERAPIA** posiada właściwości łagodzące odczyn popromienny, natłuszczające i ochronne. W znaczny sposób poprawia tolerancję odczynów popromiennych na skórze, dzięki czemu poprawia ogólne samopoczucie pacjentów.

Preparat nie zawiera w swoim składzie:

WODY • KOMPOZYCJI ZAPACHOWYCH • BARWNIKÓW

Wyrób medyczny przebadany dermatologicznie.

Dostępność:



Apteki

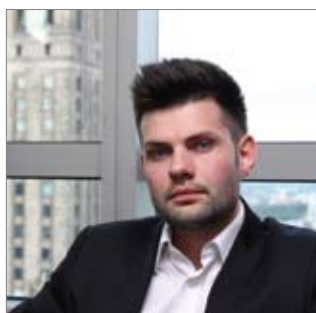


www.ziololek.pl



„Ziololek”®

E- papieros – mniejsze zagrożenie dla życia?



Jarosław Gośliński – redaktor naczelny portalu zwrotnikraka.pl zmierzył się z kolejnym kontrowersyjnym problemem, tym razem dotyczącym e-papierosów. W swoim artykule próbuje odpowiedzieć na pytanie, czy wapowanie jest mniejszym, czy też innego rodzaju zagrożeniem dla życia e-palaczy?

Prestiżowy tytuł *Oxford Dictionaries Word of the Year* przyznawany jest rokrocznie dla wybranego, nowego słowa, które zrobiło największą furorę. W 2014 roku uhonorowano „vape” (polski odpowiednik to „wapowanie”) – określenie służące do opisu czynności wdychania i wydychania dymu pochodzącego z elektronicznego papierosa. Wybór słowa zbiegł się z dyskusją na temat powszechności oraz właściwości e-papierosów. Ich popularność na świecie regularnie rośnie. Według szacunków, w 2012 roku w 27 krajach Unii Europejskiej liczba osób kiedykolwiek używających e-papierosów wyniosła 29 mln. W Stanach Zjednoczonych liczba „chmurzących” nastolatków potroiła się w ciągu zaledwie dwóch lat. Liczbę e-palaczy w Polsce szacuje się na ponad 500 tys. osób.

Widok osoby wypuszczającej dym z czegoś w rodzaju dużego długopisu dawno przestał szokować. Pojawia się natomiast pytanie – na ile nowa moda/przyzwyczajenie/nałóg mogą stanowić zagrożenie dla zdrowia i życia użytkowników e-papierosów. Odpowiedź na tę kwestię dzieli zarówno badacze, konsumentów, jak i uznane instytucje eksperckie. O ile Amerykańskie Towarzystwo Medyczne widzi w nich niebezpieczny środek i drogę do sięgnięcia po tradycyjne papierosy, to np. raport Brytyjskiej Agencji Zdrowia postuluje, aby lekarze przepisywali e-papierosy osobom zgłaszającym się po pomoc w rzuceniu palenia.

E-PAPIEROS

– NIKOTYNOWA PARA NA BATERIE

Elektroniczne papierosy wyglądem przypominają te klasyczne, choć są trochę większe. Ich mechanizm działania oparty jest na inhalacji. Podstawą e-papierosa jest płyn nikotynowy (tzw. *liquid*) zawierający nikotynę

(w różnym stężeniu*), glikol propylenowy, glicerynę, wodę oraz związki smakowo-zapachowe. Jego funkcjonowanie opiera się na podgrzewaniu płynu nikotynowego, którego opary wydostają się z ust pod postacią aerozolu. Elektronicznego papierosa nie można palić, ponieważ w jego przypadku nie ma ognia. Urządzenie zasilane jest przez baterię/akumulator, za pomocą której *liquid* rozgrzewa się i paruje. Odparowywana nikotyna trafia bezpośrednio do płuc. Podstawową zaletą e-papierosów jest brak wydzielania niebezpiecznych dla zdrowia substancji smolistych, które są obecne w tradycyjnych papierosach. Czy jednak produkt ten – niezależnie od wersji – jest faktycznie tak bezpieczny, jak przekonują jego producenci?

ZA CZY PRZECIWIW

– PROBLEMATYCZNY GADŻET

Kogo by nie zapytać, opinie usłyszysz sprzeczne: jedni uznają e-papierosy za skuteczniejszą formę walki z nałogiem i bezpieczniejszy substytut klasycznych papierosów, inni za nieuchronne zagrożenie dla zdrowia. Tradycyjny dym tytoniowy jest jednym z najgroźniejszych czynników rakotwórczych. Główny strumień dymu papierosowego jest aerozolem zawierającym blisko 4000 specyficznych substancji chemicznych. Cząstki stałe (smoła) to około 3500 związków chemicznych, wśród których przeważa nikotyna. W dymie tytoniowym znajduje się wiele substancji o uznanym działaniu rakotwórczym, w tym związki z grupy wielopierścieniowych węglowodorów aromatycznych (np. benzopiren), nitrozoaminy, aminy aromatyczne, pochodne fenolu, katechole i związki niektórych metali ciężkich. Szacuje się, że 9 na 10 osób, u których doszło do rozwoju raka płuca jest palaczami lub było nimi w przeszłości.

Faktem jest, że w przypadku e-papierosów niebezpiecznych związków rakotwórczych i substancji chemicznych, które dostają się do organizmu jest wielokrotnie mniej. E-papieros nie wydziela dymu, tylko parę. O ile klasyczny papieros dymi na dwa sposoby – ma tzw. strumień główny oraz strumień boczny, który ulatnia się z papierosa, to w przypadku e-papierosa nie ma bocznego dymu, dlatego jest on bezpieczniejszy dla osób towarzyszących (biernych palaczy). Paleniu tradycyjnego tytoniu towarzyszy wydzielanie dużo większej ilości toksyn i związków chemicznych, niż przy odparowywaniu.

Z drugiej strony, nie możemy być pewni czy substancje, które wdychamy korzystając z e-papierosów są znane i bezpieczne. Na rynku istnieje wiele firm produkujących *liquidy* ze sprowadzanych z Chin najtańszych, źle oczyszczonych komponentów. Brakuje też szczegółowych norm dotyczących tej kategorii produktów.

Zwolennicy elektronicznego palenia podkreślają, że e-papieros to mniejsze zło, zdrowsza alternatywa i ratunek dla osób uzależnionych. Co jednak, gdy sięgają po niego byli palacze lub osoby, które nigdy nie miały w ustach tradycyjnego papierosa? Zdaniem wielu ekspertów wapowanie potrafi uzależnić i z czasem staje się trwałym nawykiem. Co ważne, badacze nadal nie potrafią też przewidzieć długofalowych skutków, jakie przynosi regularne inhalowanie do płuc aerozolu z e-papierosów. Nie istnieją wiarygodne badania na ten temat, które byłyby prowadzone przez dostatecznie długi czas. Nie potrafimy miarodajnie określić, jak zmieni się organizm człowieka po latach czy dziesiątkach lat „chmurzenia”.

W ustawodawstwie nadal brakuje szczegółowych regulacji i norm związanych z e-paleniem. Dopiero w 2014 roku Ko-

misja Europejska zdecydowała się wydać dyrektywę regulującą podstawowe kwestie, takie jak np. maksymalna moc *liquidów*, czy niewłączanie e-papierosów do grupy leków. Działa też silne lobby, które zabiega o włączenie e-papierosów do grupy leków. Wtedy producenci elektronicznych papierosów zostaliby obciążeni obowiązkiem prowadzenia szczegółowych badań na własny koszt i restrykcyjnymi procedurami bezpieczeństwa, co podniosłoby istotnie finalny koszt produktu. Również polskie prawo nie wiele mówi w tej kwestii. Co ciekawe, decyzją samorządowców, **e-papierosów nie wolno palić m.in. w środkach komunikacji publicznej w Poznaniu, Warszawie czy Gdańsku, gdzie za złamanie tego zakazu może grozić mandat.**

PODSUMOWANIE

Warto na koniec przytoczyć opinię prof. Andrzeja Sobczaka, który w Instytucie Medycyny Pracy i Zdrowia Środowiskowego

w Sosnowcu oraz na Wydziale Farmaceutycznym Śląskiego Uniwersytetu Medycznego już od kilku lat bada, czy e-papierosy są bezpieczne. W opinii eksperta, prowadzone badania w przeważającej części mają wydźwięk raczej pozytywny. **Choć elektroniczne papierosy nie są zdrowe i nieszkodliwe, to są mniej szkodliwe od tradycyjnych. Profesor Sobczak zwraca jednak uwagę, że nadal nie wiemy, jakie będą długofalowe skutki ich stosowania.**

Thomas Eissenberg z Center for the Study of Tobacco Products ostrzega: *Ci, którzy używają e-papierosów latami, prawdopodobnie nie umrą na choroby wywoływane działaniem tytoniu. Ale nie wiadomo, czy nie umrą z powodu e-palenia.*

Jarosław Gośliński
portal onkologiczny zwrotnikraka.pl

* Na rynku dostępne są również liquidy beznikotynowe.

Jeśli potrzebujesz porady i pomocy w rzuceniu palenia skontaktuj się ze specjalistyczną poradnią, gdzie otrzymasz wsparcie specjalistów i psychologa. Możesz skonsultować się również z Twoim lekarzem rodzinnym albo zadzwonić do Telefonicznej Poradni Pomocy Palącym pod numer: **801 108 108.**

Zobacz więcej (dostęp 01.10.2015):

- www.gazetaprawna.pl/artykuly/889404,wielka-brytania-e-papierosy-na-recepte.html
- www.polityka.pl/tygodnikpolityka/nauka/1624391,1,e-papierosy--szkodza-czy-nie-5-kluczowych-pytan-i-watpliwosci.read
- www.asco.org/practice-research/tobacco-cessation-and-control-resources
- www.polityka.pl/tygodnikpolityka/spoleczenstwo/1583353,3,co-dalej-z-e-papierosami.read



E jak energia

Dr Sybilla Berwid-Wójtowicz, specjalistka z zakresu dietetyki, w cyklicznym felietonie wyjaśnia, jakiego rodzaju energii, z jakich źródeł pochodzącej i w jakich ilościach, powinniśmy dostarczać naszemu organizmowi w czasie choroby onkologicznej, aby nie dopuścić do jego niedożywienia i wyniszczenia.

Organizm ludzki – podobnie jak budynek – potrzebuje energii, aby prawidłowo działały wszystkie jego podstawowe funkcje. Kiedy w kotłowni zaczyna brakować paliwa, palacz zaczyna szukać alternatywnych źródeł energii. Podobnie postępuje nasz organizm w chorobie. Niestety, gdy ulegną wyczerpaniu dostępne możliwości, oznacza to niszczenie rezerw. Dochodzi do spalania mięśni i tkanek zamiast tłuszczu – tak jakby do kotłowni znoszono meble do spalania. Dlatego **rozsądne dostarczenie odpowiedniej energii podczas choroby onkologicznej – w zależności od konkretnych potrzeb – pozwala uchronić organizm przed niedożywieniem i wyniszczeniem.** Pozwala też poprawić wyniki leczenia i długości przeżycia pacjentów onkologicznych. Jakiego paliwa dorzucać do „pieca” jakim jest organizm, aby z jednej strony nie wybuchł, a z drugiej nie zgasł jego płomień?

W większości przypadków choroba zmienia zapotrzebowanie na różne składniki odżywcze. Powoduje często także zmianę w proporcjach makro i mikro składników dostarczanych z pokarmem. Zależnie od rodzaju choroby i przyjętej terapii, te zmiany mogą znacząco różnić się od naszej dotychczasowej diety. W tej sytuacji **warto, aby w przygotowywaniu i planowym spożywaniu posiłków pacjent miał silne wsparcie członków rodziny, czy innych opiekunów.** I nie chodzi o samo sporządzanie potraw lecz o pilnowanie ich spożywania w odpowiednich proporcjach, ilościach oraz czasie, ponieważ może się nagle okazać, że chory ma prawie dwa razy większe potrzeby niż człowiek zdrowy. Nie zawsze oznacza to, że ma jeść codziennie dwa obiady.

Konkretne produkty spożywcze mają różną wartość odżywczą i energetyczną. Jeden gram tłuszczu dostarcza do organizmu prawie 2,5 raza

więcej energii niż białko czy węglowodany. Co więcej, białko jest cenne do odbudowy organizmu i nie wolno nam dopuszczać do tego, aby organizm wykorzystywał je na cele energetyczne. Dlatego **pacjentom onkologicznym poleca się dodawanie tłustych dodatków do jedzenia, aby wzmocnić jego energetyczność, a także smakowość.** Jeśli majonez, czy roztopione na warzywach masło poprawia ich smak, to warto nim w rozsądnych ilościach wzbogacić potrawę. Zakup też olej tłoczony na zimno bogaty w kwasy tłuszczowe omega 3 (np. olej lniany) i dodawaj łyżeczkę do potraw. Jeśli możesz – jedz orzechy lub pasty orzechowo-warzywne (np. hummus).

Bardzo ważne jest też skomponowanie wartościowych posiłków ze zróżnicowanych surowców wraz z ich odpowiednim zagęszczeniem energetycznym. Optymalnie zaleca się spożywanie 3 posiłków głównych i 3 przekąsek w ciągu dnia. Jeżeli nie dajesz rady zjadać

większych posiłków jednorazowo, postaraj się, aby na każdy z nich wchodziła objętość ok. kubka pokarmu. W każdym z posiłków powinna znaleźć się porcja jednej z 3 głównych grup surowcowych. Powinna to być porcja skrobi z pełnoziarnistych produktów (np. 3 czubate łyżki płatków pełnoziarnistych), porcja roślinnie skrobiowych tj. około szklanki, (przynajmniej 3 porcje warzyw dziennie i 2 porcje owoców w różnych kolorach) oraz źródło dobrze przyswajalnego białka (białe mięso drobiowe lub ryby, nabiał, przetwory roślin strączkowych np. tofu). Podgotowane warzywa możesz zmiksować w gęstą zupę krem, dodać do niej łyżeczkę oleju lub mniej zdrowej, lecz smakowitej i energetycznej śmietany. Komponując posiłki pamiętaj, że nadmierne spożycie mięsa czerwonego i przetworzonego (wędlin, wędzonek i konserw) zwiększa ryzyko zachorowania na nowotwory. Uważaj, aby w tygodniu spożycie ogólnej puli produktów z tej grupy nie przekraczało łącznie 300 g.

Osoby, które lubią koktajle, a mają kłopoty ze spożyciem zwykłego pożywienia, powinny sięgnąć po doustne suplementy pokarmowe dostępne w aptece, takie jak napoje

Resource 2.0. Mogą je spożywać zamiast odrębnego posiłku, bez obawy o zbilansowanie codziennej diety, lub stosować jako dodatek/bazę do koktajlu ze świeżymi owocami, płatkami pełnoziarnistymi. Mogą też zmiksować je z chudym twarogiem, tworząc odżywczy „serek homogenizowany”. Trzeba uważać jednak na kupowane produkty, takie jak zwykły serek homogenizowany czy topiony, które nie są zalecane ze względu na wysoką zawartość niekorzystnych tłuszczów trans, a także często cukrów prostych.

Zwykłe napoje jogurtowe, nie mają tak wartościowego profilu odżywczego, jak specjalne doustne suplementy pokarmowe. Przede wszystkim zwykłe jogurty owocowe mają 2,5 krotnie mniejszą wartość energetyczną. Prawie ¾ energii w nich zawartej pochodzi z cukrów prostych, których w specjalnych doustnych suplementach pokarmowych jest ponad 6 razy mniej. Produkty te dostarczają istotną ilość energii z tłuszczu i to głównie z tzw. zdrowych tłuszczu, gdy tym czasem połowa tłuszczu w jogurcie owocowym należy do tzw. tłuszczów nasyconych. Dlatego **nie zamieniamy specjalnych napojów dla pacjen-**

tów na zwykłe produkty spożywcze, gdyż nie mają one odpowiedniej wartości odżywczej.

Zbilansowanie oraz dobór surowców koktajlów należy skonsultować ze specjalistą, gdyż połączenia niektórych zdrowych składników, mogą czasem mieć niekorzystny wpływ na nadwyrężony organizm chorego onkologicznie i mogą mieć zbyt małą energetyczność. Np. tzw. koktajle zielone, czyli połączenie jogurtu lub kefiru ze szpinakiem liściastym może prowadzić do kamicy nerek.

Najbezpieczniej będzie dla Ciebie jako pacjenta, gdy miksując tego typu posiłki, oprzesz się o receptury zalecone przez dietetyka klinicznego i doustne suplementy pokarmowe dostępne w aptece (także w formie preparatów cząstkowych – czyli np. samo białko jako neutralny w smaku proszek **Resource Instant Protein** do uzupełnienia głównych posiłków). Nie wszystkie doustne suplementy pokarmowe na rynku są zbilansowane – niektóre mogą być elementem bardzo restrykcyjnej diety tłuszczowo-białkowej, w których nawet nieznaczne zmiany mogą mieć wpływ na twój metabolizm i samopoczucie. Natomiast bezpiecznie możesz zawsze sięgnąć po napoje **Resource 2.0.**

Nestlé HealthScience

RESOURCE[®]

TWOJE WSPARCIE ŻYWIENIOWE

Kcal: 400
Białko: 18g

www.nestlehealthscience.pl

Dietetyczne środki spożywcze specjalnego przeznaczenia medycznego. Stosować pod nadzorem lekarza. Produkt dostępny w aptece bez recepty. NHSc 04/11/2015



Dlaczego niektóre leki nie trafiają do refundacji

Adwokat Monika Duszyńska udziela pomocy prawnej z zakresu refundacji i prawa farmaceutycznego firmom z sektora farmaceutycznego i wyrobów medycznych oraz podmiotom leczniczym. Przygotowała oraz negocjowała projekty instrumentów dzielenia ryzyka. Wielokrotnie brała udział w negocjacjach cenowych z Komisją Ekonomiczną Ministerstwa Zdrowia. W artykule stara się odpowiedzieć na pytanie, dlaczego negocjacje w sprawie refundacji leków kończą się często niepowodzeniem, a leki są niedostępne dla pacjentów.

Czasem słyszymy, że jakiś ważny lek onkologiczny nie otrzymał refundacji, gdyż Ministerstwo Zdrowia nie doszło do porozumienia z firmą w sprawie jego ceny. Docierają do nas rozbieżne opinie, dlaczego tak się stało. Ministerstwo utrzymuje, że cena oferowana przez producenta była za wysoka, zaś producent ma poczucie, że nie miał szansy odpowiedzieć na oczekiwania Ministerstwa oferując cenę niższą niż pierwotnie proponowaną. Jak to wygląda w praktyce?

W toku postępowania, dotyczącego objęcia refundacją leku producent oferuje określoną cenę. Dodatkowo może on zaofferować tzw. instrument dzielenia ryzyka, który najczęściej polega na zobowiązaniu producenta do odprowadzania części przychodów ze sprzedaży leku z powrotem do NFZ lub obowiązku stosowania specjalnej obniżonej ceny przy sprzedaży leku do szpitali. Dzięki instrumentowi dzielenia ryzyka rzeczywisty koszt leku dla płatnika publicznego, jakim jest NFZ, jest niższy.

Ustawa refundacyjna wprowadza negocjacyjny system ustalania ceny przez producenta – wnioskującego o refundację produktu – oraz Ministra Zdrowia, jako organu prowadzącego to postępowanie i decydującego o objęciu refundacją. Oczywiście lek, czy inny produkt zgłaszany do refundacji, jest oceniany pod wieloma innymi aspektami, w szczególności pod kątem efektywności klinicznej, bezpieczeństwa stosowania, relacji korzyści zdrowotnych do ryzyka stosowania, czy stosunku kosztów leku, którego dotyczy wniosek do uzyskiwanych efektów zdrowotnych w porównaniu do dotychczas refundowanych leków w danej jednostce chorobowej. Nie-

mniej jednak negocjacje dotyczące m.in. ceny i instrumentów dzielenia ryzyka są niezwykle istotnym elementem postępowania refundacyjnego, mającym niejednokrotnie rozstrzygające znaczenie dla objęcia leku refundacją.

Zgodnie z ustawą refundacyjną, **negocjacje prowadzi Komisja Ekonomiczna. Sposób prowadzenia negocjacji określa ustawa refundacyjna oraz Zarządzenie Ministra Zdrowia w sprawie Komisji Ekonomicznej, obejmujące m.in. jej regulamin.** Na marginesie warto zaznaczyć, że przepisy prawa nie umożliwiają udziału środowisk pacjenckich w negocjacjach cenowych.

Niestety, **Regulamin Komisji wprowadza sposób procedowania, który budzi wątpliwości** co do jego zgodności z zapisami ustawy refundacyjnej oraz ogranicza możliwość modyfikowania proponowanej ceny przez podmiot wnioskujący o refundację. Mianowicie, ustawa stanowi, że Komisja prowadzi negocjacje w składach pięcioosobowych, stosując określone kryteria. Zatem to Komisji – działającej w pięcioosobowym składzie tzw. Zespole Negocjacyjnym – przysługują ustawowe kompetencje do negocjowania ceny z producentem, oraz do podejmowania ustaleń, które Komisja Ekonomiczna w pełnym składzie powinna jedynie zatwierdzić w drodze uchwały. Tymczasem w praktyce wygląda to zupełnie inaczej. **Regulamin Komisji Ekonomicznej wprowadza zasadę, że dopiero Komisja w pełnym składzie rozpatruje ustalenia poczynione z wnioskodawcą podczas jego spotkania z tzw. składem negocjacyjnym, który w Regulaminie jest traktowany odrębnie od Komisji.** W re-

zultacie okazuje się, że skład negocjacyjny nie jest decyzyjny, a wynik negocjacji, czyli konsensus wypracowany podczas spotkania producenta ze składem negocjacyjnym Komisji, nie jest wcale wiążący dla Komisji w pełnym składzie. Może ona podjąć uchwałę wyrażającą stanowisko negatywne w kwestii objęcia refundacją, nawet jeśli producent i Komisja na spotkaniu ustaliła jakąś cenę, stanowiącą zapisany w protokole tzw. wynik negocjacji.

W konsekwencji takiej praktyki producent, opuszczając spotkanie ze składem negocjacyjnym, które w zasadzie jest jedynym gwarantowanym przez ustawę bezpośrednim kontaktem z Komisją Ekonomiczną, nie ma wiedzy, czy jego propozycja zostanie ostatecznie zaakceptowana. Nie wie także, jakie są faktyczne oczekiwania cenowe organu prowadzącego postępowanie oraz w jakiej mierze jego propozycja do nich nie przystaje. Skład negocjacyjny czasem proponuje ceny dużo niższe od oferowanych przez producenta, co dla wnioskodawcy często jest nie do zaakceptowania z biznesowego punktu widzenia i wtedy jest podpisywany protokół rozbieżności. Czasem jednak wyższe ceny, oferowane przez producenta, są mimo protokołu rozbieżności akceptowane przez Komisję w pełnym składzie, a w innych przypadkach wnioskodawca dopiero z uchwały Komisji dowiaduje się, że jego propozycja cenowa nie została przyjęta i stanowisko Komisji jest negatywne.

Pytanie, czy wnioskodawca ma wtedy jeszcze szansę zareagować i zgłosić inną, bardziej atrakcyjną dla organu ofertę, jeśli może sobie na to pozwolić. Do tej pory w praktyce takie sytuacje się zdarzały,

tj. producent, po zapoznaniu się z ostatecznymi oczekiwaniami organu, jeśli mógł, to obniżał uprzednio proponowaną cenę lub proponował bardziej atrakcyjny dla płatnika instrument dzielenia ryzyka. **W takiej sytuacji obniżone ceny lub zmieniony projekt instrumentu dzielenia ryzyka były akceptowane, jako propozycja do dalszej oceny dokonywanej przez organ.** Można powiedzieć, że był to element faktycznych negocjacji, gdzie strony poznawszy swoje oczekiwania, dopasowują swoje propozycje do oczekiwań drugiej strony. W czasie takich negocjacji producent może co najmniej raz zmodyfikować swoją ofertę, a możliwość dokonania modyfikacji oferty nie jest ograniczona wyłącznie do czasu trwania spotkania z Zespołem Negocjacyjnym, które trwa maksymalnie kilka godzin.

Niestety, wydaje się, że ta dobra praktyka, choć nie będąca regułą, nie będzie kontynuowana. W związku z orzeczeniami sądów administracyjnych z tego roku (wyrok WSA w Warszawie z dn. 6 maja 2015 r., VI SA/Wa 87/15 i wyrok NSA z dn. 21 października 2015 r., NSA II GSK 1131/15) można się spodziewać, że nie będzie już skuteczne proponowanie nowej ceny po ustaleniu z Zespołem Negocjacyjnym Komisji Ekonomicznej. Nie będzie można też oczekiwać, że Komisja Ekonomiczna na skutek modyfikacji propozycji

cenowej, zechce przyrzeć się nowej propozycji i wydać kolejną uchwałę ze swoim stanowiskiem w sprawie. Co więcej, w wyroku z 6 maja 2015 r. WSA uznał, że **Komisja Ekonomiczna nie jest zobowiązana do sporządzania uzasadnienia swoich uchwał, pomimo że, prowadząc negocjacje, powinna stosować określone w ustawie kryteria.** Tymczasem, jeśli uchwała jest pozbawiona uzasadnienia, nie można w żaden sposób zweryfikować prawidłowości zastosowania kryteriów. Jest niepokojące również to, że wyrażona przez sąd administracyjny troska o szybkość postępowania (postępowanie refundacyjne powinno zakończyć się w terminie 180 dni od dnia złożenia kompletnego wniosku, wraz z całą wymaganą dokumentacją) wygrała z troską o doprowadzenie do uzyskania konsensusu i objęcie produktu refundacją, choćby za cenę ewentualnego niewielkiego przedłużenia postępowania.

Wydaje się, że **najlepszym rozwiązaniem na ten moment byłoby wyraźne dopuszczenie co najmniej jednej modyfikacji ceny czy instrumentu dzielenia ryzyka** po spotkaniu z Komisją Ekonomiczną, tak aby umożliwić producentowi złożenie oferty możliwie dostosowanej do oczekiwań organu, już po ich poznaniu. Ponieważ skład negocjacyjny nie jest decyzyjny, co wynika z zapisów Regulaminu Komisji Ekono-

micznej o sposobie procedowania Komisji, **pożądanym rozwiązaniem byłoby najpierw zakomunikowanie wnioskodawcy projektu stanowiska Komisji działającej w pełnym składzie, z jakimś przynajmniej skróconym uzasadnieniem** tego stanowiska, oraz udzielenie mu terminu, np. 7 dni, do złożenia ostatecznej propozycji cenowej. Następnie Komisja w pełnym składzie podejmowałaby ostateczną uchwałę obejmującą jej stanowisko w sprawie propozycji cenowej wnioskodawcy, złożonej w odpowiedzi na projekt uchwały Komisji. Uchwałom Komisji powinno zawsze towarzyszyć uzasadnienie, odnoszące się do kryteriów, jakimi jest ona zobowiązana kierować się prowadząc negocjacje z wnioskodawcą.

Taki sposób procedowania nie byłby niezgodny z obecnie obowiązującymi przepisami, choć lepszym rozwiązaniem byłoby zapisanie go przynajmniej w Regulaminie Komisji, aby była jasność, że wszyscy producenci są traktowani w ten sam sposób oraz aby taki sposób procedowania był egzekwowalny. Postępowanie refundacyjne może wydłużyłoby się nieco, ale pozwoliłoby uniknąć sytuacji, w których lek nie jest objęty refundacją nie dlatego, że producent nie osiągnął porozumienia z Ministrem Zdrowia, ale dlatego, że nie dostosował swojej oferty cenowej do oczekiwań organu we właściwym momencie.



Rola organizacji pacjentów w dostępie do innowacyjnych terapii onkologicznych

Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych – Szymon Chrostowski przedstawia stanowisko w sprawie udziału organizacji pacjentów w negocjacjach cenowych w procesie refundacji leków.

We współczesnym świecie informacja o nowych, innowacyjnych terapiach dociera błyskawicznie. Pacjenci szybko dowiadują się o tym, że w Ameryce czy Europie został zarejestrowany nowy lek, który w wielu krajach jest refundowany i chcą tego samego w Polsce. **Niestety w naszym kraju proces dostępu do nowoczesnych leków jest długi i czasami z niewiadomych powodów kończy się niepowodzeniem.** Chorzy na

nowotwory często zwracają się do Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych z pytaniem dlaczego tak się dzieje i co my, jako organizacja pacjentów możemy zrobić, aby lek, który może uratować czy przedłużyć ich życie, był dostępny.

Nasza działalność w tym zakresie jest dwukierunkowa. **Z jednej strony pomagamy w sposób konkretny poszczególnym osobom, a z drugiej staramy się rekomendo-**

wać zmiany prawne, systemowe, istotne dla wszystkich pacjentów onkologicznych. Praktyczna pomoc polega na zbieraniu pieniędzy na leki dla konkretnych osób, poprzez zakładanie w ramach organizacji indywidualnych subkont celowych, co robi wiele fundacji. W ramach prowadzonej przez Koalicję akcji „Pacjent Wykluczony” pomagamy też chorym prawnie, udzielając informacji i kontaktując ich z kancelariami w całej Polsce,

pracującymi *pro publico bono*. Wspieramy też całe grupy chorych, np. pacjentów z mielofibrozą walczących o refundację jednego konkretnego leku, który nie tylko ułatwiłby ich codzienne zmagania z chorobą, ale dał możliwość przygotowania do zabiegu ratującego życie. W tej sprawie redagujemy i wysyłamy pisma i petycje, ułatwiamy kontakt z decydentami. Informujemy też poprzez media społeczeństwo o sytuacji tych chorych.

Nasza praca na rzecz zmian systemowych to przede wszystkim wprowadzony w tym roku pakiet onkologiczny, dzięki któremu dostęp do diagnostyki i podstawowego leczenia stał się dla chorych na nowotwory szybszy. Niewiele osób ma świadomość, że pakiet nie obejmuje innowacyjnych terapii dostępnych w Polsce w ramach programów lekowych, których tworzenie i funkcjonowanie reguluje ustawa refundacyjna. **Rola organizacji pacjentów w tych procedurach jest ograniczona. Możemy jedynie uczestniczyć, i rzeczywiście bierzemy udział, w części prac prowadzonych przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT), opiniując z punktu widzenia pacjentów leki, które są w procesie kwalifikacji do refundacji.** Mamy też swojego przedstawiciela z Biura Rzecznika Praw Pacjenta, który na stałe reprezentuje pacjentów w pracach AOTMiT i udziela nam potrzebnych informacji.

To, co dzieje się dalej w procesie refundacji z pozytywnie zarekomendowanymi przez AOTMiT lekami, jest objęte klauzulą poufności. Wiedzą o tym tylko przedstawiciele producenta leku, a ze strony Ministerstwa Zdrowia zespół negocjacyjny i wydająca ostateczną decyzję Komisja Ekonomiczna z ministrem, czy odpowiedzialnym za politykę lekową wiceministrem na czele. Jak napisała Pani mecenas Monika Duszyńska: *przepisy prawa nie umożliwiają udziału środowisk pacjenckich w negocjacjach cenowych.*

W naszej opinii są to dobre przepisy. Nie chcemy bowiem, by organizacje pacjenckie były kartą przetargową którejkolwiek ze stron. Nie chcemy uczestniczyć w sytuacjach, w których mógłby paść choć cień podejrzenie, że przedstawiciel pacjentów lub jego organizacja, skorzystali w jakiś sposób z udziału w negocjacjach. Przestrzegalbym też liderów organizacji pacjentów przed działaniami w tym kierunku.

Jednak czytając artykuł Pani Mecenas i analizując docierające do nas informacje na temat sposobu prowadzenia negocjacji cenowych leków, w trosce o interesy pacjenta, **domagamy się**

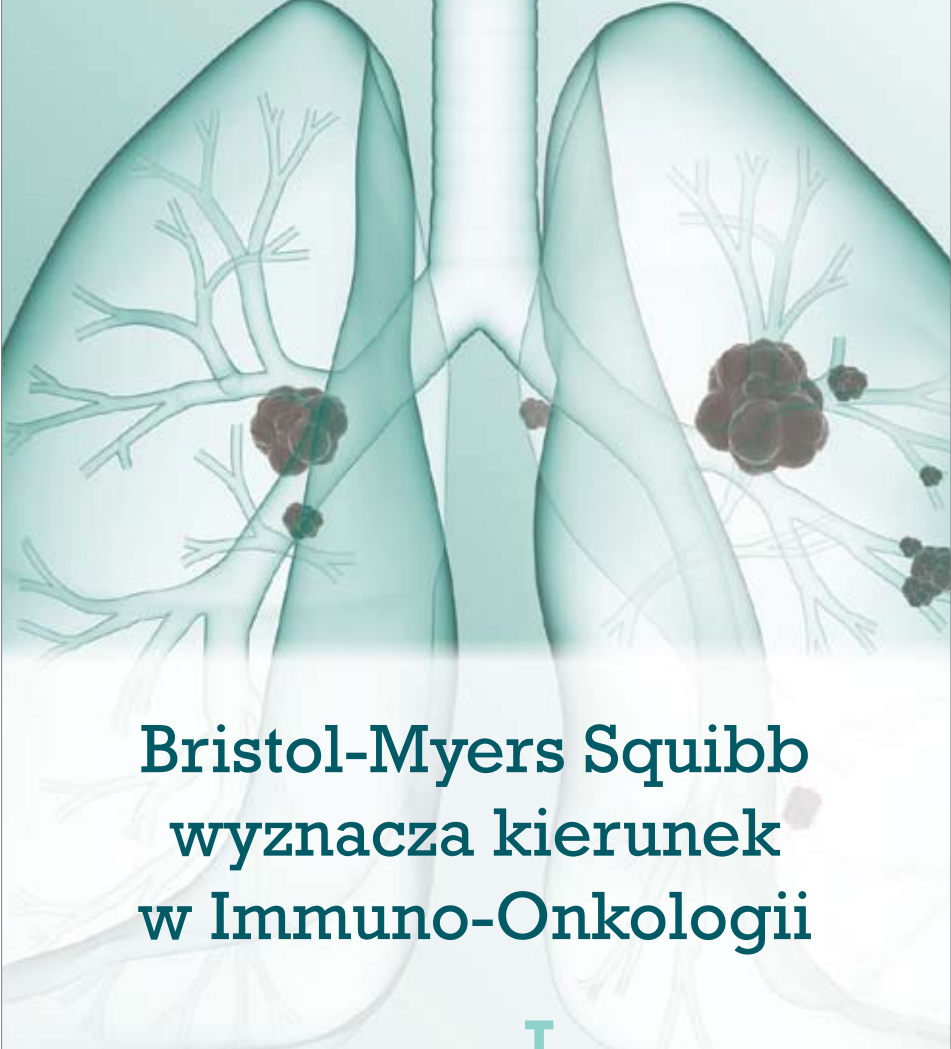
przejrzystości takiego postępowania przede wszystkim w zakresie ujawnienia uzasadnienia odmowy refundacji w oparciu o konkretne kryteria. W świetle przedstawionych faktów **konieczne są także zmiany w samym procesie prowadzenia negocjacji cenowych,** umożliwiające wnioskodawcą wcześniejsze zapoznanie się z oczekiwaniami Komisji Ekonomicznej i możliwość korekty pierwotnej oferty. Nie mogą też być przeszkodą w refundacji niewiele znaczące błędy proceduralne, np. jednodniowe opóźnienie w dostarczeniu dokumentacji.

W sprawie oceny negocjacji cenowych leków organizacje pacjentów są między przysłowio- wym młotem a kowadłem. Doskonale znamy stanowisko producentów leków, wielokrotnie przedstawiane publicznie i precyzyjnie opisane w artykule Pani mecenas Moniki Duszyńskiej. Przede wszystkim chcielibyśmy poznać opinię drugiej strony uczestniczącej w negocjacjach cenowych, czyli Ministerstwa Zdrowia repre-



zentowanego przez Komisję Ekonomiczną. **Znamy odpowiedź firm farmaceutycznych na pytanie: Dlaczego niektóre leki nie trafiają do refundacji? Czekaemy na odpowiedź Ministerstwa Zdrowia,** bo dotychczasowa polityka lekowa nie daje możliwości dostępu do innowacyjnych terapii wielu chorym na nowotwory.

Pakiet onkologiczny był pierwszym krokiem wprowadzającym zmiany w polskiej onkologii. Wczesna diagnoza i w porę podjęte leczenie to najwłaściwszy sposób ratowania chorych na nowotwory, ale nie możemy też pozostawić bez pomocy pacjentów, którzy z powodu zaawansowania choroby wymagają nowoczesnych terapii.

Udostępnienie diagnostyki molekularnej, terapii spersonalizowanych, leków immunokompetentnych będzie kolejnym krokiem w naszych działaniach. Musimy jednak zacząć od zmiany przepisów prawnych, rozporządzeń, w tym np. regulaminu prac Komisji Ekonomicznej.



**Bristol-Myers Squibb
wyznacza kierunek
w Immuno-Onkologii**

 Bristol-Myers Squibb  Immuno-Onkologia

ONCPL15NP05426 -01 sierpień 2015

„CHEMIA”



W ostatnim czasie na ekrany kin weszły dwa polskie filmy związane z problematyką raka. Zainteresowanie tym tematem świadczy, że jest on coraz bardziej obecny w naszym życiu, w przestrzeni naszej kultury. Filmy powstałe na podstawie historii autentycznych postaci: Magdy Prokopowicz, założycielki Fundacji Rak and Roll („Chemia”) i aktora Tadeusza Szymkowa („Życie nie umiera”), pokazują w jak różny sposób rak determinuje życie bohaterów i ich najbliższych. W tym numerze recenzja filmu „Chemia”.

Na „Chemię” poszłam z nadzieją, że obejrzę po prostu dobry film, mógł być nawet w konwencji melodramatu, przy którym uronię łezkę. Nie znałam Magdy osobiście, tylko jej publiczny wizerunek i historię związku z Bartkiem Prokopowiczem pokazwaną i kreowaną przez media. A z tego – myślałam – jakby dobrze się postarać, mógł powstać film w stylu „Szeptów i krzyków” Bergmana, czyli emocje, przeżycia bohaterów totalnie obnażone bez taryfy ulgowej. A może najlepiej opowiedzieć tę historię prosto, w balladowym stylu... była sobie dziewczyna, poznała chłopaka...

To, co zobaczyłam na ekranie, w ogóle nie mieściło się w skali moich filmowych wyobrażeń. Tego nie przewidziałam – kiczowaty, popowy kolaż stylów zakończony sceną jak z horroru. Filmowa narracja jest co rusz przerywana animacją rysunków, rozwijającego się w ciele bohaterki nowotworu, jakby to nie było oczywiste i reżyser musiał puszczać do nas oko, żebyśmy nie zapominali, że to film o raku. I kolejny niepotrzebny ozdobnik – snująca się od czasu do czasu postać dziewczyny (wokalistka „Micromusic”) wyśpiewującej smętne teksty, a z drugiej strony ironiczne kontrapunktowanie scen znanymi przebojami. No i na końcu scena rodem z horroru – para bohaterów w miłosnych uściskach na płycie grobowca. Tyle o formie, poetyce filmu, dalej nie chcę się pastwić. Typowy przykład przerostu formy – w dodatku niestety nie artystycznej – nad treścią.

O czym jest więc film, co zostało z opowiedzianej historii? Według zapowiedzi mieliśmy obejrzeć film o dojrzewaniu, o wielkiej miłości zdolnej pokonać wszystkie przeszkody, a o raku miało być tak przy okazji. Tak więc przez połowę filmu Lena (Agnieszka Żulewska) uprawia szaleńczą jazdę samochodem i fruwa w tandetnej spódniczce baletnicy z różowego tiulu, a jej

partner Benek (Tomasz Schuchardt) pozbywa się myśli o samobójstwie i wychodzi z czarnego pokoju z wiszącym po środku sznurem z pętlą. Przełomowa scena rozgrywa się oczywiście na cmentarzu, gdzie On wyznaje jej miłość, a ona oświadcza mu, że ma raka. Od tej chwili, pomijając wspomniane formalne „ozdobniki”, zaczyna dziać się coś ważnego – walka z rakiem, walka o kobiecość, walka o dziecko, walka o uratowanie związku, w końcu walka o życie i najbardziej dramatyczne – zrezygnowanie z walki i pogodzenie z losem. Celowo powtarzam słowo walka, bo bohaterka filmu jest pełna buntu i niezgody na zaistniałą sytuację. Rzuca wyzwania chorobie, lekarzom, mężowi, całemu światu. Decyduje się urodzić dziecko, choć zagraża to jej życiu. Raz twierdzi, że choroba jest jej osobista sprawą, to znowu, ma pretensję, że Benek nie rozumie jej potrzeb. Z kolei Benek, mimo iż bardzo się stara, nie nadąza za huśtawką nastrojów Leny i w końcu nie wytrzyma. Choć autorzy podkreślają, że przede wszystkim miał to być film o emocjach, relacjach między bohaterami, a rak nie miał być głównym wątkiem tej opowieści, to i tak nie dało się od niego uciec, bo to rak budował ich emocje, kładł się cieniem na ich związku, zawsze był z tyłu głowy. To rak reżyserował ich życie, a oni starali się sprostać pisany przez niego rolom.

Razi też język filmu, pozbawiony autentycznych dialogów. Bohaterowie mówią do siebie słowami znanymi z haseł kampanii przeciwko nowotworom. W takiej poetyce i z takimi dialogami aktorzy nie zdołali zbudować przekonujących psychologicznie postaci, nie pokazali prawdziwych relacji, jakie tworzą się między ludźmi w obliczu śmiertelnej choroby. Zresztą nie z ich winy. Nie dano im bowiem do zagrania materiału osadzonego w realiach życia, fruwali w oparach absurdu. Szkoda, bo dla Agnieszki

Żulewskiej, jednej z najbardziej utalentowanych aktorek młodego pokolenia, była to szansa na stworzenie kreacji. Jak sama przyznała w wywiadzie dla „Zwierciadła” nie chciała *bazować na obserwacji chorych na przykład na raka kobiet*, zawierzyła reżyserowi i własnej wyobraźni, ale to jak się okazuje jest zbyt mało. Przyznaję, że „podglądanie” kobiet, będących w trakcie choroby byłoby nie *fair*, poza tym, to traumatyczne przeżycie. Nie wiem, czy aktorka czytała historie i rozmawiała z osobami, które mają za sobą doświadczenie raka piersi. Wtedy postać Leny byłaby być może nie tak jednowymiarowa. Choć przyznaję, że kilka scen filmu było naprawdę poruszających, jak np. ta przed pójściem Leny do szpitala, kiedy to przygotowuje zapasy jedzenia dla rodziny. Najbardziej prawdziwa w tym filmie była niestety rzeczywistość szpitalna i bezduszną rzeczowość personelu medycznego.

W audycji radiowej reżyser mówił, że chce robić filmy sięgające do istoty kina, to jest przemawiające do emocji widza. Niestety „Chemia” nie trafiła do moich emocji. Jeśli już jakieś wywołała to złość, że powstał film tak irytująco niedobry, choć reżyser miał wszelkie dane, a przede wszystkim bezcenne osobiste doświadczenie, na stworzenie interesującego, poruszającego prawdą obrazu, bez upiększeń i udiwnień. Wystarczyło po prostu opowiedzieć historię. Ona sama w sobie była wystarczająco dramatyczna, żeby poruszyć emocje. Odnoszę wrażenie, że twórca „Chemii” miał zbyt wielu doradców lub za bardzo starał się uatrakcyjnić obraz filmowy, nie umiał przeprowadzić obiektywnej selekcji pomysłów. Wierzę, że następny film Bartka Prokopowicza taki nie będzie. Mniej fajerwerków, więcej prawdy.

Aleksandra Rudnicka

„Pozwól sobie pomóc” – Infolinia Onkologiczna

Dorota Grabowska, Paweł Zielazny, Karina Wiśniowska zapraszają do skorzystania z bezpłatnej Infolinii Onkologicznej, prowadzonej przez Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne, udzielającej informacji na temat profilaktyki, diagnostyki i leczenia chorób nowotworowych, a także wsparcia psychoonkologicznego dla pacjentów i ich bliskich.

Kiedy lekarz powie pacjentowi, że cierpi on na chorobę nowotworową i będzie musiał poddać się leczeniu onkologicznemu, pojawia się silny lęk. Taka informacja zawsze wywołuje szok i staje się źródłem stresu zarówno tak dla samego chorego, jak i dla jego otoczenia. Wiele osób dotkniętych tym problemem chce, aby udzielono im rzetelnych informacji na temat badań, przebiegu choroby i dostępnych możliwości leczenia. Poszukują one także wsparcia, empatii i podtrzymania na duchu w trudnej sytuacji.

Właśnie w takich momentach z pomocą przychodzi Infolinia Onkologiczna, którą utworzono w Gdańsku w lutym 2012 roku. Było to możliwe dzięki współpracy Urzędu Marszałkowskiego Województwa Pomorskiego, Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego i Wojewódzkiego Centrum Onkologii w Gdańsku. **Dzwoniąc pod bezpłatny numer telefonu 800 080 164, można uzyskać rzetelne informacje na temat: choroby nowotworowej i jej profilaktyki, możliwości wykonania badań diagnostycznych, różnych form leczenia, pomocy psychologicznej i psychoonkologicznej, a także organizacji zrzeszających pacjentów.**

Infolinia współpracuje z Amazonkami, Stowarzyszeniem Walki z Rakiem Płuca

i Fundacją Nieoczekiwana Podróż z Kwidzyna. Ponadto Infolinia jest także swego rodzaju telefonem zaufaniu, dla tych osób, które chciałyby podzielić się swoimi uczuciami, przeżyciami i troskami związanymi z chorobą. **Wolontariusze Infolinii Onkologicznej, spośród których znajdują się psycholodzy i psychoonkolodzy, lekarze, studenci psychologii, a także osoby w przeszłości leczące się z powodu choroby nowotworowej czekają na Państwa telefony od poniedziałku do piątku w godzinach 18.00–22.00.**

W trakcie dyżuru wolontariusz ma dostęp do komputerowych baz danych oraz możliwość skorzystania z pomocy zespołu konsultacyjnego, w skład którego wchodzi lekarz onkolog, psychoonkolog, psycholog kliniczny, prawnik i przedstawicielka organizacji pacjentów. W ciągu trzech i pół roku działalności wolontariusze odebrali przeszło 1700 telefonów, a wśród telefonujących znacznie przeważały panie.

W Infolinii często poruszana jest tematyka leczenia onkologicznego i radzenia sobie z powikłaniami po terapii. Dzwoniący poszukują miejsc, gdzie mogliby wykonać badania diagnostyczne lub skonsultować się ze specjalistą. **W ostatnich miesiącach znacznie wzrosło zainteresowanie dietą w chorobie nowotworowej i po zakończeniu leczenia**

oraz nowoczesnymi metodami leczenia. Zdarza się, że rozmowa zaczyna się od pytania o raka, szczegóły związane z terapią. Po chwili jednak daje się wyczuć, że dzwoniący potrzebuje po prostu podzielić się tym, co czuje. Lęk, niepewność, niepokój, poczucie bezradności, żal i smutek to naturalna reakcja na wiadomość o rozpoznaniu nowotworu czy niepewność rokowania.

Podobne emocje przeżywają bliscy osoby chorującej, którzy pomagają i udzielają wsparcia choremu, nierzadko skrywając przy tym swoją bezsilność i smutek. Podczas rozmowy wolontariusze starają się dać dzwoniącym przestrzeń do mówienia o swoich obawach i do zadawania pytań, niekiedy bardzo intymnych.

Infolinia Onkologiczna jest miejscem, gdzie każdy może zostać wysłuchany i uzyskać wsparcie. Telefony są odbierane przez starannie przeszkolonych psychologów, psychoonkologów, studentów psychologii, osoby zmagające się w przeszłości z nowotworem oraz członków organizacji pacjenckich. Pozwól sobie pomóc, jesteśmy tu dla Ciebie i dla Twoich najbliższych.

**Bezpłatna Infolinia Onkologiczna
800 080 164**

**Czynna od poniedziałku do piątku
w godzinach 18.00–22.00**



Spółeczny monitoring wdrażania i realizacji PAKIETU ONKOLOGICZNEGO ANKIETY DOSTĘPNE ONLINE

Zapraszamy **LEKARZY POZ, ONKOLOGÓW**
oraz **PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH** z kartą DiLO na stronę
www.porozumienie dla onkologii.pl

Czas, jaki poświęcą Państwo na wypełnienie ankiety będzie ważnym wkładem w nasze wspólne starania o leczenie i opiekę pacjentów onkologicznych w Polsce.



Pracuję jak dotychczas i czekam, aż otworzą się nowe możliwości

JUBILEUSZ FUNDACJI SOS ŻYCIE



Fundacja SOS Życie powstała – jak większość organizacji wspierających chorych i potrzebujących – z osobistych doświadczeń jej założycielki. Była swoistym *votum*, złożonym przez Łucję Bielec, w podziękowaniu za uratowanie życia syna (s. 12). W pierwszych latach marzeniem Łucji – która poznała i doświadczyła, jak działa nowoczesna medycyna francuska – było stworzenie w Polsce banku szpiku kostnego i warunków do wykonywania jego transplantacji. Realizacja tak ambitnych planów wymagała jednak zmian w całym systemie ochrony zdrowia w kraju, dlatego Fundacja SOS ŻYCIE skupiła się na realnej pomocy dla chorych na białaczkę dzieci.

Kiedy w 1993 roku Łucja usłyszała o mammografie – aparacie wykrywającym zmiany nowotworowe w piersi – postanowiła zająć się profilaktyką, ratowaniem życia kobiet zagrożonych rakiem piersi. Przez dwa lata trwała zbiórka pieniędzy, zebrano 500 tys. zł, zakupiono aparat i rozpoczęto działalność w dawnych pomieszczeniach przychodni WSK Mielec. Od 1998 r. program badań poszerzono o cytologię. Determinacja, zaangażowanie, a także przemyślane działania Łucji były doceniane i wspierane merytorycznie oraz finansowo przez Ministerstwo Zdrowia i Centrum Onkologii – Instytut w Warszawie.

W 1999 r. Fundacja SOS Życie została zakwalifikowana do programu finansowanego przez Bank Światowy, jako jeden z 6 ośrodków w Polsce, realizujących skryning raka piersi i jeden z 12 ośrodków, prowadzący badania przesiewowe w kierunku raka szyjki macicy. Celem programu było wypracowanie ogólnopolskiego modelowego skryningu raka piersi i rak szyjki macicy. Mielecka Fundacja działająca na południowo-wschodnich rubieżach naszego kraju stała się Modelowym Ośrodkiem Wczesnego Wykrywania Raka Piersi i Raka Macicy w Polsce. Zadaniem tych ośrodków było szkolenie przez kolejnych 10 lat następnym realizatorów programu. Rezultatem ich pracy miało być stworzenie w naszym kraju sieci placówek, umożliwiających kobietom z całej Polski dostęp do badań profilaktycznych nowotworów piersi i szyjki macicy przez wyspecjalizowane w tym zakresie ośrodki.

Niestety realizacja programu została przerwana przez naszych decydentów. Fundacja prowadziła dalej skryning, przekonana, że Ministerstwo Zdrowia nadal dysponuje środkami z Banku Światowego, co gwarantowała i do czego zobowiązywała je umowa. NFZ nie uznał jednak wydatków poniesionych na badania profilaktyczne i sprawa dopiero po kilku latach zmagania w sądzie znalazła rozstrzygnięcie na rzecz Fundacji. Był to okres osobiście szczególnie trudny

dla Łucji, która musiała stawić czoła licznym kontrolom, pomówieniom i atakom.

Fundacja SOS Życie mimo tych kłopotów nie przestała rozwijać się, a nawet poszerzyła swoje terytorium, wyruszając naprzeciw potrzebom pacjentek w specjalnie przystosowanym pojeździe – cytomammbusie. Pierwszą taką jeżdżącą przychodnię Fundacja wydzierżawiła od Polskiego Komitetu Zwalczenia Raka, wyposażając ją we własny mammograf i sprzęt ginekologiczny. Kolejny już cytomammbus powstał z pieniędzy unijnych i był dziełem jubilerskiej precyzji Alfreda Bielca. Wykonał on nie tylko projekt, ale i dopilnował szczegółowo jego realizacji. Kobiety korzystające z badań w tej mobilnej przychodni mówią, że nie ustępuje ona w niczym gabinetom ginekologicznym o najwyższym standardzie. Od 2003 r. Fundacja SOS Życie odbyła 130 rund badań raka piersi i narządów rodnych odwiedzając 25 powiatów województwa rzeszowskiego.

Jeśli przyjrzeć się realizacji misji Fundacji SOS Życie w liczbach, to przez te 25 lat wyniki są imponujące: wsparcie 1500 osób i grup chorych na raka, zakup sprzętu za 3 mln zł, 202 tys. kobiet przebadanych w celu wykrycia nowotworu piersi i 88 tys. wykonanych cytologii. Wykrycie u 539 kobiet raka piersi, u 97 nowotworu szyjki macicy, a u 23 607 zmian przednowotworowych tego narządu. Wydanie w tysiącach nakładów materiałów informacyjne i edukacyj-



Gabinet ginekologiczny w cytomammbusie



Cytomammbus Fundacji SOS ŻYCIE

nych, zorganizowanie 12 konferencji, 180 warsztatów, 35 szkoleń, 75 akcji promujących zdrowie i profilaktykę wśród pacjentów oraz personelu medycznego; jedna wielka regionalna kampania na rzecz profilaktyki raka piersi „Uratuj kobiety”. **Dla Łucji jednak nie liczby są istotne, najważniejsze jest to, że kobieta, u której wykryto zmiany nowotworowe nie zostaje sama z tym problem. Jest natychmiast kierowana do szpitala, a Fundacja stale monitoruje proces leczenia swoich podopiecznych.**

Fundacja jest także inspiracją do powstawania nowych organizacji pacjenckich na terenie ziemi rzeszowskiej. Wspierała swoim doświadczeniem i pomagała stawiać pierwsze kroki stowarzyszeniom Amazonek w Mielcu i Rzeszowie oraz organizacji chorych na stwardnienie rozsiane.

Łucja Bielec cieszy się ogromnym szacunkiem miejscowej społeczności i poparciem władz. Jej działalność jest szeroko znana i cenią ją w Polsce. Jest prawdziwą ikoną ruchu pacjenckiego. Jej dokonania uhonorowano między innymi w 2003 r. nagrodą PRO PUBLIKO BONO za pierwszy w Polsce cytomammobus oraz w 2009 roku za wkład w rozwój polskiej ochrony zdrowia. Jak podkreśla, nie osiągnęła-

by tak wiele, gdyby nie wsparcie rodziny, przyjaciół, współpracowników, miejscowych władz i wielu życzliwych ludzi. Jubileusz 25-lecia Fundacji SOS Życie zorganizowany pod patronatem Marszałka Województwa Podkarpackiego zgromadził nie tylko przedstawicieli miejscowej władzy i ochrony zdrowia, ale i najbardziej znaczące osoby w polskiej onkologii. Był okazją do przypomnienia historii, podsumowania dotychczasowych dokonań i podziękowania za lata pracy na rzecz zdrowia mieszkańców regionu rzeszowskiego.

W swojej działalności Fundacja stale napotyka trudności. Aktualnie największym problem jest dostęp do bazy danych osobowych pacjentów NFZ, a jest to niezbędne do zaplanowania skryningu i dotarcia z informacją o badaniach do określonej grupy kobiet. Trudno jest zrozumieć, że Fundacja, będąca jednym z podmiotów działających jako świadczeniodawca w ramach NFZ, nie może korzystać z tych danych. Łucja nie rozumie też niektórych wójtów, którzy zamiast skorzystać z kompleksowej oferty jej placówki, dbającej o wysoką jakość badań, proponują kobietom ze swojego terenu usługi firmy wykonującej jedy-

nie mammografię o standardach weryfikowanych według najniższych wymagań. W trosce o zdrowie kobiet ciągle przekonuje miejscowych włodarzy i nie oddaje pola konkurencji.

Kiedy pytam Łucję, co dalej, odpowiada: *Trudno jest przekonać polityków do pochylenia się nad profilaktyką, a mamy przecież wypracowany model realizowania skryningu w Polsce, zgodny ze światowymi standardami. Unia Europejska zaczęła wymagać od nas, żebyśmy pomyśleli o promocji zdrowia. Jeśli nie będziemy zapobiegać chorobom nowotworowym, tylko będziemy zajmować się medycyną naprawczą, to w którymś momencie nie starczy pieniędzy na drogie innowacyjne leki. Technika obrazowania, diagnostyka poszły daleko do przodu i trzeba to wykorzystać. Są już nawet na to pieniądze – z Unii i nasze własne. Jest też dobry Narodowy Program Zdrowia Publicznego, w którym kładzie się nacisk na propagowanie zdrowego stylu życia, na profilaktykę. I co ważne, po raz pierwszy obywatelskie organizacje pacjenckie będą mogły prowadzić projekty i uzyskać pieniądze na ich finansowanie. Pracuję jak dotychczas i czekam, aż otworzą się nowe możliwości.*

SIĘGNIJ PO NASZĄ PIŁECZKĘ

CZYLI JAK WAŻNA JEST WCZESNA DIAGNOZA MIĘSAKÓW



Większość chorych wielokrotnie odwiedza lekarzy zanim pojawi się podejrzenie nowotworu, a w tym przypadku kluczowe jest wczesne rozpoznanie, bo to ono daje pacjentom szansę na skuteczne leczenie. Dlatego **Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięsiaki SARCOMA już trzeci rok z rządu prowadzi kampanię edukacyjną „Sięgnij po naszą piłeczkę”, którą kieruje do środowisk lekarskich.**

Celem kampanii „Sięgnij po naszą piłeczkę” jest edukacja i zwiększenie wczesnego rozpoznawania mięsiaków przez personel służby zdrowia oraz kierowanie pacjentów na konsultacje do lekarzy specjalistów w zakresie leczenia tego nowotworu. Uwrażliwiamy pracowników medycznych na nawet

W Polsce mięsiaki tkanek miękkich rozpoznaje się u około 1 000 osób rocznie. Zachorowanie na ten nowotwór ma charakter progresywny – liczba zachorowań w latach 1963–2004 wzrosła blisko 3-krotnie.

niewielkie guzy u pacjentów. Do tej pory **w ramach naszej kampanii udało dotrzeć się do ponad 1700 lekarzy rodzinnych, onkologów, ortopedów, reumatologów i rehabilitantów.**

SIĘGNIJ PO NASZĄ PIŁECZKĘ – CO ROBIMY?

Inspiracją dla rozpoczęcia programu była publikacja na Facebooku informacji o kampanii realizowanej przez SARCOMA UK w Wielkiej Brytanii – *Paulina Gmaj, która jest członkiem naszego Stowarzyszenia, zwróciła się jesienią 2013 roku do SARCOMA UK o możliwość wykorzystania kampanii w Polsce. Ucieszyliśmy się, gdy otrzymaliśmy zgodę. Przyszedł moment na dostosowanie kampa-*

ni do możliwości naszego Stowarzyszenia i warunków krajowych. Kampanię „Sięgnij po naszą piłeczkę” realizujemy już trzeci rok i musimy przyznać, że cieszy się ona bardzo dużym zainteresowaniem ze strony środowisk lekarskich – informuje Kamil Dolecki, prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięsiaki SARCOMA.

W ramach naszej kampanii prowadzimy edukację i konsultacje na temat mięsiaków tkanek miękkich podczas wybranych kongresów medycznych i konferencji naukowych – *Wszystkie zainteresowane osoby, które odwiedzą nasze stoisko otrzymują od nas fachową wiedzę, niezbędne materiały edukacyjne na temat nowotworu i oczywiście piłeczkę golfową. Dodatkowo organizu-*

jemy też specjalne mailingi, dzięki którym każdy lekarz, niezależnie od specjalizacji, może być na bieżąco w temacie mięsaków tkanek miękkich – dodaje Kamil Dolecki.

SARCOMA – WIELKOŚĆ MA ZNACZENIE

Symbolem kampanii jest piłeczka golfowa o średnicy 42 mm z nadrukiem „Czy to SARCOMA?”. Piłeczka golfowa ma na celu zwrócenie uwagi, że każdy guzek większy od rozmiarów piłki golfowej, a jednocześnie każda powiększająca się zmiana, powinny być diagnozowane w specjalistycznych ośrodkach onkologicznych. – *Mięsak to bardzo demokratyczny nowotwór, może na niego zachorować każdy, bez względu na wiek czy płeć. Nowotwór przeważnie objawia się w postaci niebolesnego guza, który utrzymuje się przez ponad 6 tygodni i może występować w dowolnej części ciała. Mięsaaki stanowią około 1% wszystkich nowotworów złośliwych u dorosłych i około 15% u dzieci. Nieleczony mięsak daje przerzuty i może prowadzić do śmierci, dlatego tak ważna jest szybka i poprawna diagnoza – mówi prof. dr hab. n. med. Piotr Rutkowski, Kierownik Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków Centrum Onkologii-Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie, prezes Polskiego Towarzystwa Chirurgii Onkologicznej, i dodaje: Wykrycie mięsaka tkanek miękkich o rozmiarze mniejszym niż 50 mm, czyli mniejszego od piłeczki golfowej, zwiększa wyleczenie nowotworu o co najmniej 20%. Z naszych danych wynika, że przeciętna*

wielkość wykrytej zmiany to 10 cm, dlatego tak ważna jest edukacja lekarzy pierwszego kontaktu, aby pacjent mógł od razu zostać skierowany na prawidłowe leczenie do kliniki onkologicznej.



CO WARTO WIEDZIEĆ O MIĘSAKACH TKANEK MIĘKKICH (MTM)?

Mięsaaki stanowią bardzo heterogenną grupę nowotworów. Ponad 50% mięsaków (MTM) zlokalizowanych jest na kończynach, a około 15% w przestrzeni zaotrzewnowej lub śródotrzewnowej. W większości przypadków, jako jedyny objaw MTM stwierdza się niebolesny guz, a także niekiedy niebolesne zniekształcenie zarysów kończyny w pobliżu stawów utrzymujące się, przez co najmniej 6 tygodni. Wyróżniamy mięsaaki: tkanek miękkich, tkanek miękkich przestrzeni zaotrzewnowej i kości. **Chorzy na MTM do leczenia onkologicznego zgłaszają się późno, ponieważ obserwowany guz nie daje dolegliwości bólowych i przez to wydaje się być banalnym schorzeniem, a jego obecność nie jest uciążliwa w pracy zawodowej i życiu osobistym.**

Każdą zmianę, zanim zostanie usunięta, trzeba najpierw odpowiednio zdiagnozować. Pacjent powinien wykonać badanie USG, tomografię komputerową lub rezonans magnetyczny. W przypadku podejrzenia guza, chory powinien wykonać biopsję. **Szacuje się, że na 100 łagodnych zmian 1 może okazać się mięsakiem, a jeśli zmiana położona jest w głębi mięśni, to nawet na 10 łagodnych zmian 1 może być mięsakiem.** Pacjent z podejrzeniem tego nowotworu powinien niezwłocznie zostać skierowany do specjalistycznego ośrodka onkologicznego.

O STOWARZYSZENIU SARCOMA

Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięsaaki SARCOMA powstało w 2007 roku w Warszawie. Z inicjatywą założenia Stowarzyszenia wystąpili pacjenci i personel warszawskiej Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków Centrum Onkologii-Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie. Prezesem i jednym z założycieli Stowarzyszenia jest Kamil Dolecki. **Stowarzyszenie jest jedyną organizacją w Polsce zajmującą się tematyką rzadkich nowotworów tkanki łącznej i kości – mięsaków. Organizacja zapewnia pełną informację i wsparcie dla każdego, kto zostanie dotknięty tą chorobą:** pacjentów, ich opiekunów, krewnych i przyjaciół. Celem Stowarzyszenia jest zapewnienie jak najlepszych standardów leczenia i opieki chorym na mięsaaki.

Więcej informacji o kampanii: www.sarcoma.pl



Wolontariusze ze Stowarzyszenia SARCOMA podczas spotkania w ramach akcji „Sięgnij po naszą piłeczkę”



Prof. Piotr Rutkowski i prezes Stowarzyszenia SARCOMA – Kamil Dolecki

Innowacyjne terapie onkologiczne docenione w konkursie Prix Galien

Nagroda Prix Galien Polska, która jest przyznawana przez kapitułę składającą się z wybitnych ekspertów i naukowców, honoruje wyjątkowe osiągnięcia w poprawie stanu zdrowia człowieka poprzez opracowanie innowacyjnych terapii. W tegorocznej edycji konkursu nagrodzono innowacyjne, przeło-

nowe terapie onkologiczne: *niwolumab* (czerniak i rak płuca) i *pembrolizumab* (czerniak) w kategorii innowacyjny produkt leczniczy w leczeniu zamkniętym oraz *pertuzumab* (rak piersi) w kategorii innowacyjny produkt leczniczy w leczeniu otwartym. Więcej o Prix Galien i laureatach na www.prixgalien.pl



Radio ON

Internetowe radio ON dedykowane jest osobom zainteresowanym tematyką onkologiczną, a także szeroko rozumianą profilaktyką i zdrowym stylem życia. Radio wypełnia pozytywna muzyka, ciekawe audycje poradnicze i informacyjne (medycyna, psychologia, zdrowie, kulinaria), a także rozmowy z ludźmi, którym choroba dodała

sił i chęć się dzielić swoją energią z innymi. Na antenie także dawka kultury – książki, filmy, muzyka i wydarzenia kulturalne, które napędzają do życia i dają nadzieję.

Wejdz i posłuchaj na radioon.org.pl i pobierz aplikację do słuchania tej stacji także w telefonie.



Pierwszy w Polsce Cancer Club

W październiku 2015 roku z inicjatywy Fundacji Spełnionych Marzeń rozpoczął działalność pierwszy w Polsce i w Europie „Cancer Club”. To niezwykle miejsce powstało jako kluczowy element kampanii „Odczaruj raka” z myślą o stale powiększającej się społeczności onkologicznej. Kampania „Odczaruj Raka” przełamuje stereotypy na temat osób z nowotworem, a „Cancer Club” jest klimatycznym miejscem, które stwarza możliwość integracji

i aktywizacji tej społeczności. „CancerClub” to azyl dla osób, doświadczonych chorobą nowotworową, ich rodzin oraz bliskich, gdzie w przyjaznej atmosferze, przy filiżance gorącej herbaty lub lampce domowego wina, mogą poczuć się w pełni zrelaksowane. „Cancer Club” jest otwarty dla społeczności onkologicznej i dla każdego, kto pragnie miło spędzić czas w atmosferze starej Warszawy.

Zapraszamy – Warszawa, ul. Oleandrów 2/4.



Międzynarodowy Dzień Budowania Świadomości o Guzach Neuroendokrynnych (NET)

Dzień ten jest obchodzony corocznie i ma za zadanie zwrócić uwagę społeczeństwa, mediów, a przede wszystkim lekarzy na ten zagadkowy i trudny w diagnozie nowotwór. Jego głównym celem jest zapewnienie wszystkim pacjentom z guzami neuroendokrynnymi we właściwym czasie diagnozy,

skutecznej terapii oraz najlepszej opieki. W roku ubiegłym Polska po raz pierwszy włączyła się do tej międzynarodowej akcji za sprawą Stowarzyszenia Pacjentów i Osób Wspierających Chorych na Guzy Neuroendokrynnne. **Więcej informacji na:** www.guzynet.pl oraz www.rakowiak.pl.



CAŁA POLSKA PALI

Co roku w Polsce umiera na raka płuca 22 tys. osób – małe miasteczko. Większość to palacze. Czy wprowadzona pięć lat temu ustawa antynikotynowa zmieniła coś w tej przerażającej statystyce? Co robi się w zakresie profilaktyki i pomocy osobom uzależniony w zwalczeniu nałogu? Jeśli rozejrzemy się wokół siebie zobaczymy, że problem ten dotyczy całego społeczeństwa zarówno w przekroju wiekowym, terytorialnym jak i środowiskowym – oto kilka rodzajowych obrazków z cyklu CAŁA POLSKA PALI.

KOBIETY SIDZĄCE W KUCKI, CZYLI PALĄCE MATKI POLKI

Małe miasteczko w centrum Polski, upalny letni dzień. Na głównej ulicy pod ścianami butików siedzą w kucki trzy kobiety. Każda z nich trzyma w jednej ręce kubek aromatycznej kawy, a w drugiej dymiącego papierosa. Chwila odpoczynku, czy też sposób na zabicie nudy, bo klientów nie widać. Dlaczego palicie dziewczyny? – pytam obcesowo. Bo lubimy – odpowiada jedna z pań z uśmiechem. A wiecie, że palenie to główna przyczyna raka płuca? – drążę dalej temat. Na coś trzeba umrzeć – słyszę standardową odpowiedź. Widziałyście taką osobę, jak odchodziła? – zadaję kolejne pytanie. Zapada cisza. A nie szkoda Wam tak puszczać pieniądze z dymem, mogłybyście za nie kupić coś fajnego sobie, dzieciom? – zmieniam trochę temat. No tak, ale to nałóg – tłumaczą się kobiety. Są tacy, którzy dali mu radę, są na to sposoby, specjalistyczne poradnie, gdzie uczą jak rzucić palenie, próbowaliście? – argumentuję. U nas nie ma – odpowiadają krótko.

Palenie papierosów jest dla przeciętnej, zajętej pracą, domem i dziećmi Polki chwilą „oddechu” w codziennym kieracie, pozwala zabić nudę, rozładować stres. Kobiety sięgają po papierosa, gdy chcą się zrelaksować, kiedy są zdenerwowane. Nie bardzo zastanawiają się nad dalszymi konsekwencjami nałogu – tymi zdrowotnymi i finansowymi, bo papierosy są coraz droższe i coraz bardziej drenują domowe budżety. **Niewiele z palących kobiet wie, że rak płuca – w dużej mierze zależy od palenia – to pierwszy powód zgonu na nowotwory wśród Polek.** Nie rak piersi, jak wiele osób błędnie sądzi. To rak płuca czyni takie duże spustoszenie wśród kobiet, bo ich organizm jest o wiele delikatniejszy.

PAPIEROSY A WOLNOŚĆ, CZYLI DAMY I CELEBRYTKI

Zachorowanie na raka płuca wśród polskich kobiet wzrasta także dlatego, że mamy w naszej populacji coraz większą liczbę palących pań. **Palenie to wynik zmian obyczajowych, wątpliwe „dobrodziejstwo” zrównania praw płci.** Papieros stał się głównym symbolem emancypacji. Jeszcze dwadzieścia lat temu wiele, zwłaszcza dojrzałych kobiet, uważało za naganne zapalenie papierosa na ulicy. Damy, kobiety dobrze wychowane, jeśli już paliły, nie afiszowały się z papierosem w sytuacjach publicznych.

Dziś na ulicy palą kobiety w każdym wieku. W środkach masowego przekazu celebrytki, a także osoby, które określa się mianem damy, uważane za wzór elegancji i zdrowego rozsądku, wygłaszają teksty na temat wolności i palenia papierosów. Rzeczywiście, mają prawo do niszczenia swojego zdrowia, ale przydałoby się trochę świadomości na temat swojej społecznej roli i zamiast tworzyć złe

wzorce, może przyznać publicznie TAK PAŁĘ I TO JEST GŁUPIE, NIKOMU NIE POLECAM zamiast PUBLICZNE PALENIE PAPIEROSÓW TO WYRAZ MOJEJ WOLNOŚCI. PAŁĘ I NIGDY NIE PRZESTANĘ.

PALARNIE W SZKOŁACH, MODA NA NIEPALENIE WŚRÓD STUDENTÓW, CZYLI PRZYSZŁOŚĆ NARODU

Złe wzorce, które dają osoby publiczne, idą dalej w naród, a szczególnie jest na nie podatna młodzież. Młodzi ludzie, którzy skończyli 18 lat i są w świetle prawa dorośli, uważają, że też mają prawo do palenia. Zdesperowanym dyrektorom liceów trudno nie przyznać im racji, dlatego wolą żeby „dorośli” palacze oddawali się nałogowi w odizolowanej palarni niż palili na oczach młodszych uczniów, popalających w ubikacji czy innych szkolnych zakamarkach.

Spotkana na ulicach Warszawy grupkę palącej młodzieży licealnej zapytałam – Dlaczego palicie? Usłyszałam znaną odpowiedź – Jesteśmy uzależnieni. Przesadzacie, w tym wieku – odpowiedziałam.

Trudno uwierzyć, że moi młodzi rozmówcy są już uzależnieni od palenia, ale z pewnością są na dobrej drodze do nałogu. **Wyniki ankiety przeprowadzonej wśród uczniów szkół ponad gimnazjalnych w Polsce pokazują, że aż 38% w tej grupie badanych pali papierosy.** Czy wyrosną z nich nałogowi palacze? Trzeba zrobić wszystko, żeby tak się nie stało, żeby w porę zmądrzeli i zadbali o swoje zdrowie.

Jak jest z paleniem wśród młodzieży szkół wyższych? Z mojej obserwacji wynika, że nie najlepiej. Na tyłach Centrum Onkologii na warszawskim Ursynowie rozmawiałam z uczennicami szkoły medycznej ćmiącymi papierosy. Były świadome zagrożenia, jakim jest palenie, przyznały, że to głupia moda, ale jeszcze zdążą się oduczyć zanim zostaną lekarkami. Podobnie palące studentki biologii; widziały fragment tkanki płuca palacza i zgodziły się, że to nieprzyjemny widok. Też myślą o rzuceniu palenia, bo źle wpływa na zdrowie i urodę. Jednak uważają, że jeszcze mają czas na rozstanie się z nałogiem.

Niestety mamy mało informacji o paleniu wśród studentów. Z nielicznych badań wiemy, że większość rozpoczynała palenie w wieku szkolnym. **Wśród studentów zauważono jednak, spowodowaną większą świadomością szkodliwości tego nałogu, modę na niepalenie.** Niski poziom uzależnienia oraz wysoki poziom motywacji do zaprzestania palenia pozwala patrzeć z nadzieją na przyszłość naszego narodu.

PEŁNA ŚWIADOMOŚĆ PALENIA, CZYLI ELITA NARODU

Od czasu do czasu wystawiam wykonywaną przeze mnie biżuterię w holu pewnego wydawnictwa. Ostatnio z tyłu stoiska miałam patio, gdzie co i rusz z filiżanką kawy podążali palacze, bowiem była to piękna palarnia. Nie mogłam opanować swoich edukacyjnych zapędów i wdawałam się z nimi w pogawędkę na temat palenia. **Wszyscy moi rozmówcy mieli pełną świadomość i dużą wiedzę o tym, czym jest i czym grozi uzależnienie od nikotyny. Natomiast o porzuceniu zgubnego nałogu mniej chętnie rozmawiali.** Na ten temat ich wiedza była dużo mniejsza i wyraźnie nie byli zainteresowani jej poszerzeniem. Było im dobrze z paleniem,

nie zamierzali się z nim rozstać. Choć byli ludźmi myślącymi racjonalnie i o szerokich horyzontach, nie chcieli uruchomić swojej wyobraźni, nie chcieli spojrzeć w przyszłość. Będzie jak będzie.

Na koniec dnia przyszedł Szef Wydawnictwa. Opowiedziałam mu o swojej „akcji edukacyjnej” i wyciągniętym z niej wniosku – Świadomość w narodzie jest, tylko nie ma woli walki. Mój ulubiony Pan Redaktor pokiwał ze zrozumieniem głową, pogrzebał w torbie i wyciągnął ze zwycięską miną e-papierosa. – To jest mniej szkodliwe – powiedział z przekonaniem. Ręce mi opadły, nie miałam odwagi mierzyć się z intelektualnym siłaczem, a Pan Redaktor odszedł „wapując” (nie mylić z rapując).

„ZAKAZ PALENIA” W SEJMOWYM BISTRO, CZYLI WYBRAŃCY NARODU

Po ostatnim w tej kadencji spotkaniu Sejmowego Zespołu ds. Onkologii poszliśmy z koleżanką coś przekąsić w Sejmowym Bistro. Na ścianie wisiała dobrze widoczna tabliczka z przekreślonym papierosem – ewidentny zakaz palenia. Przy sąsiednim stoliku zasiadły dwie nobliwie Panie Posłanki i zaczęły palić eleganckie, cieniutkie damskie papierosy. Spojrzałyśmy na siebie z koleżanką ze zdziwieniem. Chyba nie zauważyły zakazu – szepnęła koleżanka i zwróciła Paniom uwagę, że tu się nie pali, wskazując na znak zakazu palenia. Panie Posłanki zgodnie przytaknęły i dalej z lubością zaciągały się dymkiem z papierosa.

Zaraz otworzę laptopa i przypomnę im ustawę antynikotynową – syknęłam ze złością. Coś ty – roześmiała się koleżanka – przecież to **WYBRANKI NARODU, one są ponad ustawą.**

USTAWA ANTYNIKOTYNOWA, CZYLI PROBLEM ZAMIECIONY POD DYWAN

Skoro lekceważą ustawę antynikotynową Wybrańcy Narodu (jak się potem dowiedziałam, Sejmowe Bistro jest miejscem, gdzie pali się bez ograniczeń), to trudno się dziwić, że ignoruje ją większość społeczeństwa. Ilekroć zwracam uwagę osobom palącym na przystankach, spotykam się z pełnymi zdziwienia spojrzeniami obecnych i agresją osoby upomnianej. Nie słyszałam, żeby ktoś poniósł karę za palenie w miejscach niedozwolonych.

Samo wprowadzenie ustawy jest sukcesem, choć na ocenę jej wyników musimy poczekać. Jednak realizacja ustawy pozostawia wiele do życzenia i to z winy nas wszystkich. **Jesteśmy zbyt pobłażliwi dla palaczy – to nie my ograniczamy ich wolność, tylko oni terroryzują nas swoim nałogiem, zmuszają osoby niepalące do biernego palenia, które jest równie szkodliwe.** Zwłaszcza dotyczy to małych dzieci, które nie potrafią upomnieć się o swoje prawa. Często widzę jak „troskliwy” rodzic, dziadek, czy opiekunka pcha jedną ręką wózek z maluchem, a w drugiej trzyma dymiącego papierosa. Potem z dumą mówi, że był/a z dzieckiem na spacerze dla zdrowia, na świeżym powietrzu. Nawet nie chcę myśleć, jakim powietrzem oddycha takie dziecko w domu.

Ustawa antynikotynowa ma co najmniej kilka luk. Zupełnie pomija problem palenia na balkonach i tzw. wspólnych częściach posesji. Zostawia to w gestii wspólnot mieszkaniowych, czy zarządów spółdzielni. Mieszkańcy muszą specjalną uchwałą zabronić palenia w takich miejscach, ale jej egzekwowanie od niezdiscyplinowanego sąsiada palacza, to już nie taka prosta sprawa. W niektórych krajach ustawa antynikotynowa jest dużo bardziej restrykcyjna – całkowi-

cie zabrania palenia w przestrzeni publicznej. W tych państwach nie ma dyskusji na temat palenia w ulicznych ogródkach przy restauracji. Można spokojnie zjeść posiłek latem na powietrzu bez obawy, że obok zasiądzie ktoś z papierosem.

W Polsce ustawa antynikotynowa jest, a jakoby by jej nie było – bo jest ignorowana, ma luki i jest zbyt mało restrykcyjna. Miejmy nadzieję, że zajmie się nią nowy Minister Zdrowia i nowy Sejm.

WYKURZMY KURZĄCYCH, CZYLI POLSKA DLA NIEPALĄCYCH

Palenie jest poważnym problemem zdrowotnym – silnie uzależniającym i podstępny nałogiem. Osoby, które palą, robią to zwykle codziennie, systematycznie i bez ograniczeń. Skutki palenia, jakkolwiek są uciążliwe dla otoczenia, to nie są tak spektakularne jak picie alkoholu. Uzależnionej od alkoholu osobie trudno ukryć przez dłuższy czas swój problem. Palacz może palić latami i jest tolerowany przez otoczenie. Sam też nie zauważa lub lekceważy swój nałóg, nie jest on dla niego problemem do momentu poważnych kłopotów zdrowotnych, a wtedy zwykle jest już za późno. Objawy nowotworów płuc trudno jest zaobserwować i rozpoznać. Płuca nie są unerwione i palacza nic nie boli, choć nowotwór w tym czasie już się rozwija. Dopiero duszący kaszel jest sygnałem alarmowym.

Palenie jest też poważnym problemem ekonomicznym. Obliczono, że pewna celebrytka, paląca zresztą nie najdroższe papierosy, wypuszcza z dymem co miesiąc 1000 zł. Każdemu palaczowi nie trudno jest obliczyć ile wydaje miesięcznie, czy rocznie na papierosy i co mógłby w zamian za to kupić sobie i swojej rodzinie. To prosty rachunek i wiele palących osób po zrobieniu go rzuca palenie właśnie z powodów ekonomicznych, a nie zdrowotnych. Mówią – Nie stać mnie na palenie.

Palenie jest również problemem społecznym. Jako społeczeństwo zadajemy sobie podobne pytanie – Czy stać nas na to, by ponosić koszt leczenia osób z chorobami będącymi wynikiem czynnego lub biernego palenia? Co powinniśmy zrobić, aby zapobiec paleniu i pomóc osobom uzależnionym? Oczywiście potrzebne są na szerszą skalę, skierowane do młodzieży kampanie edukacyjne przestrzegające przed paleniem, profilaktyka wtórna w postaci badań przesiewowych wśród osób palących, zagrożonych rakiem płuca. Najtrudniejsze i najdroższe jest leczenie uzależnionych, bo pozbycie się nałogu często wymaga nie tylko terapii psychologicznej, ale i drogiego leczenia farmakologicznego. W Narodowym Programie Zdrowia Publicznego na najbliższe lata są na to pieniądze, trzeba je mądrze zagospodarować.

Nie zapominajmy, że nasze zdrowie w dużej mierze zależy do nas, od stylu życia jaki prowadzimy. W swoim pożegnalnym filmiku na Facebooku odchodzący minister zdrowia prof. Marian Zembala życzył Polakom zdrowia i apelował o niepalenie, jak się mówi na Śląsku – niekurzenie. Pan Profesor, przestrzegał, że palenie papierosów prowadzi do wielu groźnych schorzeń nie tylko nowotworów płuc, ale i raka jelita grubego oraz pęcherza moczowego, a także chorób kardiologicznych czy astmy. W pełni podpisuję się pod apelem Pana Profesora i proponuję żebyśmy się zjednoczyli pod hasłem polsko-śląskim. Wykurzmy kurzących – Polska dla niepalących!

ALEKSANDRA RUDINCKA

Wszystkie sytuacje opisane w felietonie są autentyczne

WESOŁYCH ŚWIĄT I SZCZĘŚLIWEGO NOWEGO ROKU



*Pogodnych, rodzinnych Świąt Bożego Narodzenia
oraz szczęśliwego Nowego Roku
z marzeniami, o które warto walczyć,
z radościami, którymi warto się dzielić,
z przyjaciółmi, z którymi warto być
i z nadzieją, bez której nie da się żyć!*

życzą

*Redakcja „Głosu Pacjenta Onkologicznego”
oraz Zarząd i Rada Polskiej Koalicji
Pacjentów Onkologicznych*

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
Zapisz się na newsletter dla pacjentów onkologicznych na stronie www.pkopo.pl**

Adres do korespondencji
ul. Piękna 28/34, lok. 53, 00-547 Warszawa
info@pkopo.pl
tel. 22 428 36 31

Redaktor Naczelna
Aleksandra Rudnicka
aleksandria@zigzag.pl
ul. Pełczyńskiego 20a/12, 01-471 Warszawa
tel. 502 071 677

Zastępca Redaktora Naczelnego
Beata Ambroziewicz
beata.ambroziewicz@pkopo.pl
tel. 509 478 984

Czytaj „Głos Pacjenta Onkologicznego” na www.pkopo.pl



Pod adresem charms@pkopo.pl możesz zamówić biżuterię z naszej kolekcji JASKÓŁKI NADZIEI, która będzie miłym prezentem pod choinkę. Kolekcja do obejrzenia na www.pkopo.pl