



# PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

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

## GUZY NEUROENDOKRYNNE

### DLACZEGO TAK TRUDNO JE ZDIAGNOZOWAĆ?



Pani Teresa Rutkowska, pacjentka z rakowiakiem przestrzega, że tylko częste kontrole i monitorowanie obrazowe pozwalają wychwycić kolejne zmiany i zatrzymać rozwój tej choroby.

Guzy neuroendokryne, które są tematem tego numeru – jak mówi prof. Jarosław Ćwikła, wybitny specjalista w tym zakresie – sprawiają szczególną trudność na etapie diagnozy. Ich objawy są bowiem niecharakterystyczne dla nowotworów. Dlatego szansą dla pacjentów z guzami neuroendokrynnymi, jak z kolei podkreśla prof. Mariola Pęczkowska, są badania genetyczne. Również stosowane już metody diagnostyki są skuteczne, ale do ich przeprowadzenia trzeba się odpowiednio przygotować, zaznacza dr Agnieszka Kolasińska-Ćwikła. W tym numerze GŁOSU otwieramy nową rubrykę, poświęconą świadczeniom społecznym dla pacjentów, którą będzie prowadził Andrzej Piwowarski, prezes POL-ILKO, a także artykuły naszych stałych redaktorów: dr Sybilli Brewid-Wójtowicz o zaleceniach przeciw onkologicznych oraz redaktor Aleksandry Rudnickiej o roli koordynatora w kompleksowej opiece onkologicznej. Jak ważna jest kompleksowość w leczeniu dzieci z nowotworami przekonuje prof. Anna Raciborska, a prof. Andrzej Szuba pisze o tym, co trzeba zmienić w zakresie leczenia obrzęku limfatycznego w Polsce. Dr Joanna Czuwara radzi jak pielęgnować skórę w czasie leczenia onkologicznego. W Głosie także informacje o akcji SANITAS „Bajkowa sobota” poświęconej profilaktyce u dzieci oraz kampanii „Przyjazne Badania Kliniczne”. Szczegółnej uwadze polecamy relację ze spotkania prezydenta Andrzeja Dudy z przedstawicielami organizacji pacjentów w Belwederze, która dotyczy spraw ważnych dla wszystkich polskich pacjentów.

### GUZY NEUROENDOKRYNNE – DLACZEGO TAK TRUDNO JE ZDIAGNOZOWAĆ?

prof. Jarosław Ćwikła

### PODŁOŻE GENETYCZNE GUZÓW NEUROENDOKRYNNYCH

prof. Mariola Pęczkowska

### MOJA HISTORIA

Teresa Rutkowska  
Adam Słupek

### KOMPLEKSOWA OPIEKA ONKOLOGICZNA DZIECI

prof. Anna Raciborska

### PROBLEM LECZENIA OBRZĘKÓW LIMFATYCZNYCH W POLSCE

prof. Andrzej Szuba

### POZNAJ SWOJE PRAWA Andrzej Piwowarski

### JAK PRZYGOTOWAĆ SIĘ DO BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH NEN dr Agnieszka Kolasińska-Ćwikła

### JAK CHRONIĆ SKÓRĘ PACJENTA ONKOLOGICZNEGO dr Joanna Czuwara

### O JAK PRZECIWIW ONKOLOGICZNYM dr Sybilla Berwid-Wójtowicz

### KOORDYNATOR, CZYLI JAK UŁOŻYĆ ROZSYPANE PUZZLE red. Aleksandra Rudnicka

# Guzy neuroendokrynne – dlaczego tak trudno je zdiagnozować?



Dr hab. n. med. Jarosław B. Ćwikła, prof. UWM w Olsztynie, specjalista w dziedzinie medycyny nuklearnej i radiologii. Ekspert w dziedzinie diagnostyki i leczenia nowotworów neuroendokrynnych. Członek Komitetu Doradczego Europejskiego Towarzystwa Guzów Neuroendokrynnych (ENETS) oraz członek Polskiej Sieci Guzów Neuroendokrynnych. Autor i współautor ponad 120 publikacji naukowych. Stypendysta Fundacji „Stefana Batorego” oraz Międzynarodowej Agencji Energii Atomowej. Z prof. Jarosławem Ćwikłą rozmawiamy o rzadkiej odmianie nowotworów, jakimi są guzy neuroendokrynne, ich skomplikowanej diagnostyce oraz możliwych metodach leczenia.

## Z jakich komórek wywodzą się guzy neuroendokrynne i w jakich narządach najczęściej są umiejscowione?

Nowotwory neuroendokrynne (NEN), wywodzą się z wyspecjalizowanych komórek neuroendokrynnych rozproszonych lub znajdujących się w skupiskach, w obrębie praktycznie całego ciała. Komórki endokrynne odpowiadają na różne sygnały poprzez uwalnianie specyficznych hormonów lub substancji czynnych biologicznie do krwi. Cechą charakterystyczną NEN jest bardzo często zwiększona ilość transbłonowego białka receptorowego dla somatostatyny (SSTR). Dominują żołądkowo-jelitowo-trzustkowe nowotwory neuroendokrynne (NEN). Wywodzą się one z komórek rozlanego systemu neuroendokrynego, które są rozproszone w przewodzie pokarmowym i trzustce oraz w innych narządach, jak: układ oddechowy, komórki C tarczycy, przytarczycze czy przysadka oraz dodatkowo guzy wywodzące się z rdzenia nadnerczy oraz przyzwojaki wywodzące się z komórek chromochłonnych układu przyzwojowego. Etiologia NEN jest słabo zrozumiała. Większość z nich jest sporadyczna, tylko niewielka grupa związana jest z dziedziczeniem. Generalnie NEN stanowią niejednorodną grupę nowotworów, które charakteryzują się pewnymi wspólnymi cechami dotyczącymi ich pochodzenia, metabolizmu i szeroko rozumianej biologii oraz naturalnego przebiegu.

## Jaka jest częstość występowania nowotworów neuroendokrynnych i jakich populacji wiekowych one dotyczą?

Szacuje się, że zachorowalność na NEN wynosi obecnie 7 na 100 tys. na rok, podobnie dla mężczyzn i dla kobiet. Dominują NEN układu pokarmowego, które stanowią 60–70% wszystkich NEN, ale jest to zaledwie 2% wszystkich nowotworów układu pokarmowego. Mimo wzrostu wykrywalności w ostatnich latach, co zapewne wynika z pogłębienia wiedzy, rozwoju metod diagnostycznych, a także szkoleń patomorfologów, nadal należą one do nowotworów stosunkowo rzadko występujących. Na podstawie wyników badań epidemiologicznych przeprowadzonych w USA, Skandynawii oraz na podstawie innych baz danych zaobserwowano obecnie coraz częstsze występowanie różnorodnych postaci NEN. Szczyt zachorowalności przypada po 50 r. ż. W przypadku NEN trzustki u 10%–15% chorych są one jedną ze składowych zespołów uwarunkowanych genetycznie, takich jak: zespół mnogich nowotworów gruczołów dokrewnych typu 1 (MEN1), zespołu von Hippel-Lindau (VHL), czy neurofibromatoza typu 1 (NF-1). Ujawniają się wówczas około 15 lat wcześniej niż guzy sporadyczne.

**Skoro komórki guzów neuroendokrynnych mają zdolność wytwarzania i wydzielania substancji aktywnych, to jakie są następstwa tych ich czynności?**

Potencjalnie wszystkie komórki guzów neuroendokrynnych (NET – *neuroendocrine tumors*), szczególnie tych dobrze (G1) i średnio (G2) zróżnicowanych posiadają właściwości wydzielnicze substancji czynnych biologicznie takich jak: hormony czy aminy biogenne. Jednak zdecydowana większość NEN nie wykazuje właściwości wydzielniczych, które rejestrowane są klinicznie. Generalnie należy przyjąć, że w grupie najczęściej spotykanych NEN, tych których punktem wyjścia jest układ pokarmowy wyróżniamy:

- **nowotwory hormonalnie czynne**, odpowiedzialne za objawy kliniczne określonego zespołu chorobowego, np. zespół rakowiaka, zespół Zollingera-Ellisona (ZES), zespół przebiegający z nadprodukcją insuliny przez guz „insulinoma”, czy inne związane z nadprodukcją hormonalną,
- **nowotwory nieczynne hormonalnie**, które dominują wśród rozpoznanych NEN układu pokarmowego i stanowią od 65 nawet do 80% wszystkich przypadków.

Należy podkreślić, że w zależności od typu komórek, z których rozwijają się NEN, te które są guzami hormonalnie czynnymi powodują uwalnianie się do krwiobiegu odpowiednich dla nich hormonów, co jest przyczyną określonych zespołów endokrynnych. Przyjmuje się, że ok. 20–30%

NET trzustki jest hormonalnie czynnych. W grupie chorych na NET jelita cienkiego (rakowiak) 10% chorych ma zespół rakowiaka, charakteryzujących się szeregiem objawów klinicznych związanych z nadmiernym wydzielaniem serotoniny i innych substancji czynnych przez komórki guza. W przypadku innej lokalizacji niż jelito cienkie zespół rakowiaka jest znacznie rzadziej spotykany. Może on wystąpić jako tzw. atypowy zespół „rakowiaka” u chorych z wydzielającymi guzami pochodzącymi z odcinka przedniego prajelita (*foregut*), jak oskrzele, żołądek czy dwunastnica. Głównym powikłaniem aktywnego zespołu rakowiaka jest choroba serca (CHD – *carcinoid heart disease*), obecna u chorych, u których proces tego typu jest zwykle zaawansowany i trwa wiele lat.

### **Czy wobec tego o wszystkich nowotworach neuroendokrynnych możemy powiedzieć, że są rakami?**

Mimo zwykle wysokiego potencjału do dawania przerzutów zarówno lokalnych do okolicznych węzłów chłonnych, jak i odległych, absolutnie nie możemy powiedzieć, że wszystkie NEN są rakami. Nowotwory te podzielone są generalnie na dwie grupy. Pierwsza obejmuje guzy neuroendokrynne dobrze (NETG1) lub średnio zróżnicowane (NETG2) z indeksem proliferacyjnym Ki-67 < 20%. Dodatkowo w grupie tej jest wyselekcjonowana grupa NETG3 czyli guzy dobrze zróżnicowane, ale z wysokim indeksem proliferacyjnym, wynoszącym powyżej 20%, ale zwykle poniżej 55%. Drugą grupą NEN o odmiennej charakterystyce biologicznej, są raki neuroendokrynne (NEC) oraz formy mieszane składające się z komponentu raka gruczołowego oraz raka neuroendokrynego (MINEC). Biologia tego typu zmian przypomina rozwój i przebieg „zwykłego” raka i dlatego ta grupa odpowiada formie wysoce złośliwej NEN i jest tożsama z rakiem. Stąd w nazewnictwie te dwie grupy zostały wyodrębnione i rozpatrywane są zwykle odrębnie. Przyjmuje się, że NEN pochodzą z multipotencjalnej komórki prekursorowej, obejmującej wszelkie guzy neuroendokrynne (NET). Nowotwory tego typu zbudowane są z dobrze lub średnio zróżnicowanych komórek. NET tego typu potencjalnie produkuje pojedynczy hormon lub wiele hormonów i może być hormonalnie czynnym guzem. Drugą

odmienną grupą są zmiany wywodzące się z pleuropotencjalnej komórki macierzystej, bez fenotypu neuroendokrynnego idące w kierunku raków neuroendokrynnych nisko zróżnicowanych, zwykle z wysokim indeksem proliferacyjnym lub formy mieszane. Ogólny termin NEN jest stosowany do wszystkich nowotworów tego typu, dominując w nazewnictwie nowotworów o pochodzeniu z układu pokarmowego, zaś w przypadku nowotworów neuroendokrynnych układu oddechowego stosuje się tradycyjne nazewnictwo obejmujące rakowiaka typowego i atypowego oraz nisko zróżnicowane raki neuroendokrynne.

### **Dlaczego guzy neuroendokrynne tak trudno zdiagnozować?**

Ponieważ stosunkowo rzadko występują, często nie dają też charakterystycznych objawów klinicznych obecności choroby nowotworowej, poza dość charakterystyczną grupą czynnych hormonalnie guzów, z towarzyszącymi objawami nadprodukcji hormonalnej. Większość guzów NET ma powolny wzrost, nie dając praktycznie żadnych objawów sugerujących typową chorobę nowotworową, dlatego prawidłowe rozpoznanie NEN jest zwykle odroczone w czasie. Co jest wysoce charakterystyczne dla zaawansowanych (z obecnymi przerzutami) postaci NEN, brak jest typowych objawów uogólnionej choroby nowotworowej, tak jak w przypadku raka, obejmujących ból, spadek wagi ciała, żółtaczkę czy wyniszczenie nowotworowe.

### **Jakie są objawy poszczególnych guzów neuroendokrynnych?**

Objawy kliniczne NEN nieczynnych hormonalnie, które stanowią większość NEN układu pokarmowego, związane są z masą guza lub guzów, uciskiem przez powiększającą się patologiczną masę nowotworu, rzadko naciekaniem sąsiadujących struktur, a także częstym występowaniem przerzutów, szczególnie do wątroby i węzłów chłonnych, nawet bez objawów klinicznych ich zajęcia. Najczęstszym objawem jest niecharakterystyczny ból w jamie brzusznej, utrzymujący się miesiącami, a nawet latami. Związane to może być, z miejscowym, zwykle powolnym wzrostem guza, obecnością podniekliwości lub wolno postępującą niedrożnością jelita w następstwie wzrostu guza w świetle lub poza światłem jelita

oraz obecnością reakcji desmoplastycznej (zwłóknienia) w obrębie krezki jelita wywołaną działaniem substancji hormonalnie czynnych wydzielanych przez guz. Nieco odmienną grupą są guzy hormonalnie czynne (wydzielnicze), powodujące hipersekrecję substancji czynnych biologicznie (hormony, aminy biogenne i inne substancje czynne biologicznie). W tabeli 1. przedstawiono hormonalnie czynne najczęściej spotykane NEN układu pokarmowego.

### **A charakterystyczne dla rakowiaka zaczerwienie twarzy i/lub górnej połowy ciała z czym konkretnie jest związane?**

Zaczerwienie twarzy lub górnej połowy ciała (ang. *flushing*), jest składową klinicznie występującego zespołu rakowiaka związanego z czynnością hormonalną guza, występuje ona u ok. 70% chorych z tym zespołem. Przyczyną objawów zespołu „rakowiaka” jest obecność przerzutów zwykle do wątroby, z uwalnianiem do krążenia ogólnego (systemowego) czynników wazoaktywnych, w tym serotoniny. Nadmiar tych czynników jest zwykle neutralizowany przez wątrobę, pełniącą rolę filtra. W przypadku obecności przerzutów w samej wątrobie następuje uwolnienie tych substancji bezpośrednio do krążenia żylnego – systemowego i dalej do wszystkich komórek ciała, z pominięciem komórek wątrobowych, co daje efekt kliniczny objawów związanych z obecnością zespołu rakowiaka. Charakterystyczne zaczerwienienie twarzy to obwodowe objawy naczynioruchowe (kiluminutowe zaczerwienienie twarzy i szyi z tachykardią, zawrotami głowy, niekiedy z obrzękiem lub nadmiernym poceniem), wywołane głównie działaniem serotoniny i histaminy. Zaczerwienienie skóry twarzy początkowo pojawia się po czynnikach prowokujących, którymi są alkohol i pokarmy zawierające tyraminę, która jest potrzebna do syntezy serotoniny (sery pleśniowe, czekolada, czerwone wino, ciasta, owoce cytrusowe), później pojawia się bez prowokacji pokarmem. W przypadku braku przerzutów do wątroby występujący kliniczny zespół rakowiaka może być związany z uwolnieniem substancji czynnych z guza, zajmującego przestrzeń zaotrzewnową, bezpośrednio do splotów żylnych krążenia systemowego. Należy wspomnieć, że stanem zagrażającym życiu jest przełom rakowiaka, charakteryzujący się głębokim

**Tabela 1.** Hormonalnie czynne NEN układu pokarmowego: objawy kliniczne i potencjalna diagnostyka laboratoryjna

| Hormonalnie czynny NEN                  | Wyściowa obecność MTS | Objawy kliniczne (częstość występowania objawu)  | Badania laboratoryjne  |
|---|-----------------------|--|--|
| Rakowiak                                | 60%                   | Zespół rakowiaka: zaczerwienienie twarzy i/lub górnej połowy ciała ( <i>flushing</i> ), bez pocenia się; sekrecyjna biegunka (50%), napadowy ból brzucha (40%), objawy brochospastyczne; łzawienie oczu, wodnisty katar, kołatanie serca, teleangiektazje, deficyt witaminy PP | 5HIAA (kwas 5-hydroksy-indoloocetowy) w dobowej zbiórce moczu; CgA; serotonina, gdy oznaczenie 5-HIAA nie są jednoznaczne; NT-PRO-BNP w ocenie rakowiakowej chorobie serca (CHD) |
| Insulinoma                              | 10%                   | Bóle, zawroty głowy; podwójne widzenie; zaburzenia zachowania, koncentracji; śpiączka, pocenie, osłabienie, uczucie głodu, mdłości, drżenie mięśni, niepokój, kołatanie serca  | Glikemia, insulina, C peptyd, proinsulina, CgA   |
| Gastrinoma                              | 60%                   | Bóle brzucha – 85%, biegunka – 50%, krwawienie z p. pokarmowego (55%), zgaga (50%), chudnięcie (30%), nudności/ wymioty (20%), refluks przełykowy, nawracające owrzodzenia przewodu pokarmowego o nietypowej lokalizacji   | Gastryna, CgA  |
| Glukagonoma                             | 50–80%                | Nekrolityczny rumień wędrujący, utrata masy ciała, cukrzyca, zapalenie w jamie ustnej, biegunka, epizody zakrzepowo-zatorowe   | Glukagon, enteroglukagon, CgA  |
| VIP-oma                                 | 40–70%                | Zespół Vernerera-Morrisona: obfita wodnista biegunka, hipokaliemia, achlorhydria   | Wazoaktywny peptyd jelitowy – VIP, CgA   |
| Somatostatynoma                         | 50–70%                | Kamica żółciowa, utrata masy ciała, biegunka i stolce tłuszczowe, cukrzyca   | Somatostatyna, CgA   |
| Zespoły ektopowego wydzielania hormonów |                       | Zespół Cushinga<br>Akromegalia   | ACTH, kortyzol, GHRH, IGF1   |

zaczerwienieniem, skurczem oskrzeli, przyspieszeniem akcji serca wraz z zaburzeniami rytmu serca oraz szybko zmieniające się ciśnienie krwi. Przełom jest spowodowany gwałtownym uwolnieniem się substancji czynnych z guza, między innymi serotoniny i innych mediatorów naczynioruchowych. Reakcja tego typu może być wystymulowana znieczuleniem do zabiegu operacyjnego, samym zabiegiem operacyjnym lub w trakcie zabiegu usunięcia guza.

#### Skoro guzy neuroendokrynne dają tak niecharakterystyczne objawy, często kojarzone z innymi chorobami przewodu pokarmowego, to jak wygląda ich diagnostyka?

Nowotwory neuroendokrynne z racji swej rzadkości oraz w większości przypadków niespecyficznych, nietypowych objawów rozpoznawane są zwykle późno, już w zaawansowanej postaci. W szczególności NEN układu pokarmowego, rozpoznaje się często przypadkowo jako masę guza pierwotnego w przypadku guza trzustki lub przerzutów do kręzkowych węzłów chłonnych, w przypadku NEN pochodzących z jelita

ciężkiego lub jako zmiany przerzutowe do wątroby albo do dystalnych węzłów chłonnych w przypadku innych lokalizacji lub w przypadku ogniska o niewiadomym pochodzeniu (FPI – *focus primarius ignotus*). Diagnostyka nieczynnych hormonalnie, stosunkowo wolno rosnących GEP-NEN, jest zwykle opóźniona nawet o kilka lat, średnio o 5 lat. Diagnostyka NEN obejmuje standardowe badanie kliniczne z zebraniem wywiadu rodzinnego, badania laboratoryjne ogólne oraz specyficzne dla NEN, zwykle o wysokiej specyficzności w przypadku podejrzenia lub jawnego zespołu hormonalnie czynnego NEN, przebiegającego z charakterystycznymi objawami klinicznymi. Dodatkowo kluczowym elementem diagnostyki jest stwierdzenie ogniska pierwotnego oraz wyściowa ocena stadium zaawansowania procesu nowotworowego na podstawie badań obrazowych. Obrazowanie NEN składa się z badań strukturalnych takich jak: tomografia komputerowa (TK), USG, badania endoskopowe, rezonans magnetyczny (MRI) oraz wysoce specjalistycznych, takich jak: EUS (endoskopowe USG). Drugą grupą badań obrazowych niezbędnych w dia-

gnostyce NEN są badania czynnościowe w oparciu o obrazowanie receptorów somatostatynowych oraz badania obrazowe oceny mechanizmu gromadzenia oraz utylizacji znakowanych analogów amin biogennych.

#### Jakie podstawowe badania hormonalne trzeba wykonać, aby zdiagnozować guzy neuroendokrynne? Czy w przypadku tych nowotworów istnieją jakieś swoiste dla nich markery?

W tabeli 1. przedstawiono podstawowe badania hormonów oraz innych specyficznych substancji aktywnych metabolicznie oraz mniej specyficzne markery NEN, w tym najbardziej obecnie popularny marker, jakim jest chromogranina A (CgA), wykorzystywane obecnie w diagnostyce laboratoryjnej chorych na NEN. Oznaczenie stężenia CgA wykorzystywane jest od bardzo wielu lat w diagnostyce oraz w dalszym klinicznym prowadzeniu chorych na NEN. Jej wartość, z uwagi na małą specyficzność, jest obecnie kwestionowana. Z uwagi na powszechność dostępu do oznaczeń CgA oraz wieloletnie doświadczenie jej oznaczania w ocenie biochemicznej chorych

na NEN jest ona nadal wykorzystywana klinicznie. Inne parametry specyficzne dla określonych grup NEN, w zależności od lokalizacji oraz współistnienia specyficznych zespołów hormonalnie czynnych guzów NEN są przedstawione w tabeli 1. Nowym, niezmiennie atrakcyjnym narzędziem w ocenie NEN jest opracowany przez naukowców z Uniwersytetu Yale w USA test diagnostyczny wykorzystujący krew obwodową pacjenta z oznaczeniem panelu specyficznych transkryptów genowych, związanych z obecnością, aktywnością i dalszym rozwojem tego typu nowotworów. Określony specyficzny panel transkryptów genowych (NETest®) jest opracowany na podstawie analizy 51 genów aktywowanych w komórkach guzów neuroendokrynych związanych z ich obecnością, aktywnością, proliferacją i dalszym wzrostem. NETest® jest obecnie w trakcie klinicznej weryfikacji i w najbliższej przyszłości może stać się jednym z podstawowych narzędzi laboratoryjnych w szeroko pojętej diagnostyce NEN.

#### **Co mogą nam powiedzieć badania obrazowe o guzach neuroendokrynych? Na czym polega szerokie spektrum diagnostyczno-prognostyczne scyntygrafii w rozpoznaniu i leczeniu tych nowotworów?**

Rola obrazowania w diagnostyce NEN i w dalszym klinicznym prowadzeniu chorych na NEN jest nie do przecenienia, z uwagi na często dużą rozbieżność obrazu klinicznego oraz rzeczywistego stadium zaawansowania procesu chorobowego, zwykle z zajęciem wielu narządów przez przerzuty. Obraz taki z niedoszacowaniem klinicznym zaawansowanych postaci NEN jest typowy i wynika często ze skąpych objawów klinicznych prezentowanych przez chorych na NEN. Generalnie, rolą diagnostyki obrazowej jest uwidocznienie ogniska pierwotnego, ocena stadium zaawansowania w postaci uwidocznienia ognisk wtórnych NEN (przerzutów) wraz z oceną ich wielkości oraz dokładnej lokalizacji. Obrazowa diagnostyka wstępna ma za zadanie potwierdzić czy wykluczyć obecność NEN. W przypadku potwierdzenia obecności NEN, obrazowanie służy ocenie charakterystyki wielkości i położenia guza/guzów w stosunku do innych narządów i tkanek wraz z oceną możliwości leczenia chirurgicznego. Z uwagi na zwykle odmienną

biologię wzrostu NEN niż „standardowych” raków w leczeniu chirurgicznym NEN ogromne znaczenie ma znalezienie ogniska pierwotnego wraz z dokładnym opisem lokalizacyjnym, umożliwiające chirurgowi dokonanie zabiegu radykalnego. W wielu przypadkach NEN przebiegających wyjściowo z uogólnieniem procesu chorobowego. W przypadku prowadzonego aktywnego leczenia przeciwnowotworowego, badania obrazowe oceniają skuteczność prowadzonej terapii na podstawie standardowych parametrów oceny radiologicznej (strukturalnej). W przypadku obrazowania receptora somatostatynowego (SSTR) z oceną stopnia ekspresji receptora w zmianach chorobowych, badania tego typu dostarczają informacji zarówno o lokalizacji ogniska pierwotnego oraz potencjalnych przerzutów z oceną stadium zaawansowania oraz determinują użycie specyficznego leczenia związanego z wykorzystaniem syntetycznych analogów receptora SSTR, które to leczenie jest podstawową terapią w zaawansowanych nieresekcyjnych postaciach NEN udokumentowaną w randomizowanych badaniach klinicznych, dotyczącą potencjalnego użycia analogów receptora w dalszym leczeniu skojarzonym. W przypadku radykalnego leczenia chirurgicznego, badania obrazowe służą identyfikacji potencjalnej wznowy lokalnej oraz obecności przerzutów odległych w trakcie klinicznej obserwacji. W badaniach obrazowych w każdym przypadku mają zastosowanie zarówno typowe badania strukturalne, jak CT czy MRI oraz badania scyntygraficzne, w większości przypadków obrazowanie receptorów SST za pomocą metod scyntygraficznych czy obecnie coraz częściej PET.

#### **Co jest podstawą do postawienia rokowania w przypadku guzów neuroendokrynych?**

Podstawą rokowania chorych na NEN jest ocena wyjściowego stadium zaawansowania, zwykle kliniczne niedoszacowania, stopień zróżnicowania komórek NEN (*grading* – G) oraz pierwotna lokalizacja NEN. W zależności od położenia ogniska pierwotnego i w zależności od lokalizacji w obrębie pierwotnej cewy przjelita, wyróżniamy guzy wywodzące się z odcinka przedniego (*foregut* obejmuje: płuca, oskrzela, tarczyca, grasicca, przełyk,

żołądek, dwunastnica oraz proksymalny odcinek jelita cienkiego), odcinka środkowego (*midgut* – jelito cienkie i kątnica) oraz odcinka tylnego (*hindgut* – pozostałe jelito grube do odbytu). Kolejną kategorią są przypadki braku uwidocznienia ogniska pierwotnego (FPI). Znaczenie ma również czy NEN jest guzem układu pokarmowego, oddechowego czy pochodzi z innych narządów. Podobne komórki NEN przy innej lokalizacji ogniska pierwotnego mogą się zachowywać odmiennie oraz wymagać odmiennego dalszego prowadzenia czy wręcz innego leczenia mimo wspólnego pochodzenia jako NEN.

#### **Ostatnio coraz częściej podkreśla się, że aby opieka onkologiczna była skuteczna powinna mieć charakter kompleksowy. Jacy specjaliści powinni wchodzić w skład takiego zespołu zajmującego się pacjentem z guzami neuroendokrynymi?**

Ostatnio mamy wiele dostępnych metod leczenia, szczególnie zaawansowanych NEN. Ze względu na rzadkość występowania NEN, nie wszyscy lekarze i szpitale, mają pełną wiedzę, aby poradzić sobie z tak złożonymi nowotworami i tym samym często bardzo trudnymi pacjentami. Dlatego bardzo ważne jest, aby wszystkie problemy związane z NEN były omawiane i uzgadniane przez grono specjalistów zajmujących się diagnostyką oraz leczeniem tego typu chorych, tworzących wielodyscyplinarny zespół. Zespół taki obejmuje, co najmniej jednego eksperta w dziedzinie NEN. Wytyczne, co do postępowania w NEN, szczególnie układu pokarmowego oraz nowotworów neuroendokrynych oskrzeli i płuc opracowało Europejskie Towarzystwo Guzów Neuroendokrynych (ENETS). W Polsce podobne opracowanie zostało przygotowane przez Polską Sieć Guzów Neuroendokrynych.

#### **Jakie metody leczenia są stosowane u pacjentów z nowotworami neuroendokrynymi i od czego zależy ich wybór?**

Podstawowym i optymalnym leczeniem chorych na NEN jest zabieg operacyjny. W przypadku możliwości resekcji (usunięcia) zmiany pierwotnej i/lub przerzutów, leczenie takie przyjmuje się za optymalne z uwagi na intencję całkowitego wyleczenia (ITT). Kiedy brak jest resekcyjności zmiany pierwotnej, dąży się, mimo wszystko, do

jak największej redukcji masy guza, w celu poprawy rokowania chorych. W przypadku braku możliwości leczenia chirurgicznego lub po leczeniu operacyjnym zmiany pierwotnej i/lub wtórnych, ale obecności innych zmian i procesu rozsianego w dalszym postępowaniu zakłada się generalnie dwie strategie. U chorych z NETG1 dobrze zróżnicowanym, z powolnym wzrostem oraz niewielką objętością NEN, możliwa jest strategia wyczekująca, tzw. *wait and watch* (obserwacja). Strategia ta ma coraz mniej zwolenników z uwagi na wprowadzenie do powszechnego użycia bezpiecznych leków, jakimi są syntetyczne analogi somatostatyny. W przypadku procesu zaawansowanego, nieresekcyjnego powszechnie stosowane jest leczenie skojarzone, jako pierwszoplanowe, wspomniane leczenie analogami SST. Jeśli nastąpi dalsza progresja choroby stosowane są różne metody leczenia skojarzonego z wykorzystaniem leków molekularnych (*Everolimus* i *Sunitynib* w ramach programu terapeutycznych w przypadku zaawansowanych, progresywnych NETG1 i G2 trzustki), peptydowej terapii radioizotopowej (PRRT – *Peptide Receptor Radionuclide Therapy*) oraz chemioterapii. Z innych metod należy wspomnieć o leczeniu lokalnym, najczęściej ma to miejsce w przypadku zajęcia wątroby. W leczeniu są także wykorzystywane różne techniki – najczęściej termoablacja, ablacja mikrofalowa, brachyterapia HDR pod kontrolą tomografii komputerowej oraz radioembolizacja z wykorzystaniem sfer znakowanych itrem ( $^{90}\text{Y}$ ).

#### U jakich pacjentów stosowane są analogi somatostatyny, a u jakich chemioterapia?

Terapia zmian nieresekcyjnych, szczególnie dobrze i średnio zróżnicowanych (NETG1 i NETG2), w pierwszym rzędzie powinna uwzględniać leczenie systemowe. Najważniejsze i najpowszechniej obecnie wykorzystywane jest leczenie analogami receptora somatostatynowego (SST). Chemioterapia wykorzystywana jest w przypadku raków neuroendokrynych (niskozróżnicowanych G3) oraz w wyselekcjonowanych przypadkach dobrze i średnio zróżnicowanych NEN po niepowodzeniu innych metod terapii. Syntetyczne analogi receptora SST wiążą się swoiście z receptorem SST, który często jest obecny z nadmiarze na komórkach guza. Po trwa-

łym związaniu z receptorem, analog działa hamująco na uwalnianie wielu hormonów peptydowych, wydzielanych przez komórki NEN w układzie pokarmowym, oddechowym oraz innych narządach w skupiskach komórek neuroendokrynych. Dodatkowo analogi antagonizują działanie czynnika wzrostu w komórkach nowotworowych, mogą prowadzić do apoptozy komórek guza. Generalnie wpływ analogów somatostatyny jest wielokierunkowy z dominującym działaniem kontroli objawów nadprodukcji hormonalnej oraz efektem antyangiogennym i antyproliferacyjnym u większości chorych, niezależnie od czynności hormonalnej guza. Lokalne zabiegi cytoredukcyjne należy łączyć z leczeniem systemowym w przypadku leczenia objawów wydzielnicy guza.

#### Czy w przypadku chorych na nowotwory neuroendokryne stosowane są innowacyjne terapie molekularne i czy są one dostępne dla polskich pacjentów?

W przypadku nieresekcyjnych, zaawansowanych oraz progresywnych NET trzustki dostępne są obecnie programy lekowe z wykorzystaniem preparatów *Everolimus* oraz *Sunitynib*. W przypadku innej lokalizacji NEN niż układ pokarmowy oraz układ oddechowy, istnieją dowody na skuteczność *Everolimusu*, jednak jego wykorzystanie poza chorymi na NETG1 i G2 trzustki jest znikome. Inne innowacyjne terapie molekularne dla chorych na zaawansowane postaci NEN nie są obecnie dostępne klinicznie.

#### A tzw. leczenie PRRT z wykorzystaniem izotopów promieniotwórczych, u jakich pacjentów jest skuteczne? I czy jest to terapia refundowana w naszym kraju?

Leczenie znakowanymi radioizotopowo analogami receptora somatostatynowego (PRRT – *Peptide Receptor Radionuclide Therapy*) jest stosowane u chorych na zaawansowane, nieresekcyjne, zwykle progresywne NEN oraz w celu złagodzenia objawów klinicznych wywołanych przez nadprodukcję hormonalną, szczególnie w przypadku, kiedy dotychczasowe metody leczenia okazały się nieskuteczne. Leczenie tego typu jest znane i cenione od połowy lat 90. Obecnie skuteczność leczenia została potwierdzona w randomizowanym badaniu klinicznym. Generalnie PRRT stosuje się u chorych na dobrze i średnio zróżni-

cowane NET (G1 i G2), w wyselekcjonowanych przypadkach u chorych na NETG3 (wyższy indeks proliferacyjny), u których stwierdzono na podstawie badania obrazowego receptorów somatostatynowych (SRS lub PET) wysoką ich ekspresję. Terapia jest wysoce skuteczna u większości chorych, zarówno w wydłużeniu całkowitego przeżycia (OS) oraz wydłużenia czasu wolnego od progresji (PFS). Potwierdzono też skuteczność kliniczną z poprawą sprawności fizycznej oraz znaczącą redukcję objawów klinicznych związanych z nadprodukcją hormonalną. Na podstawie randomizowanego badania III fazy (Netter-1) udokumentowano skuteczność PRRT w guzach pochodzących z odcinka środkowego przejelita. Obecna rejestracja EMA oraz FDA rozszerzyła możliwość stosowania PRRT na inne NEN układu pokarmowego z zachowaną wysoką ekspresją receptora SST na podstawie badań receptorowych. Terapia jest refundowana przez NFZ w ramach leczenia radioizotopowego lub na podstawie karty DILO. PRRT z uwagi na użycie tzw. „beta emitatorów” w terapii, czyli itr ( $^{90}\text{Y}$ ) oraz lutet ( $^{177}\text{Lu}$ ) jest wysoce komfortowa dla chorego oraz dla zespołu terapeutycznego i może być prowadzona w warunkach ambulatoryjnych. Z uwagi na rodzaj promieniowania oraz obliczenia dozimetrii zewnętrznej, nie ma potrzeby izolowania chorego od otoczenia.

#### Jak Pan profesor ocenia poziom i dostępność do diagnostyki oraz leczenia pacjentów z guzami neuroendokrynymi w Polsce, czy daleko nam do europejskich standardów? Jakich terapii nam brakuje?

W Polsce poziom dostępności do leczenia, w szczególności zaawansowanych postaci NEN obejmujących chorych z brakiem lub ograniczeniem możliwości leczenia chirurgicznego jest bardzo dobry. Wykorzystujemy wszelkie formy leczenia sugerowane w zaleceniach europejskich. Dodatkowo dzięki rodzimej produkcji i rejestracji radioizotopów ( $^{90}\text{Y}$  i  $^{177}\text{Lu}$ ) mamy stosunkowo wysoki odsetek chorych leczonych terapią radioizotopową (PRRT), która wydaje się metodą najbardziej skuteczną, obdarzoną stosunkowo niewielką ilością działań niepożądanych.

Rozmawiała  
Aleksandra Rudnicka

# Podłoże genetyczne guzów neuroendokrynnych



**Dr hab. n. med. Mariola Pęczkowska z Kliniki Nadciśnienia Tętniczego Instytutu Kardiologii w Warszawie przedstawia podłoże genetyczne guzów neuroendokrynnych i wskazuje na konieczność badań w tym kierunku u pacjentów. Określenie mutacji pozwala zarówno na wykrycie choroby we wczesnym stadium, jak i skuteczne leczenie, a przede wszystkim ma znaczenie profilaktyczne nie tylko dla pacjenta, ale i jego rodziny.**

Nowotwory neuroendokrynne (NEN) stanowią rzadko występującą, niejednorodną grupę nowotworów, którą cechuje heterogenność zarówno w przebiegu klinicznym, biologii rozwoju, jak i w obrazie morfologicznym. Nowotwory neuroendokrynne (NEN), wywodzą się z wyspecjalizowanych komórek neuroendokrynnych rozproszonych lub w skupiskach w obrębie praktycznie całego ciała. Obecnie uważa się, że komórki neuroendokrynne rozproszone są w nabłonku błony śluzowej żołądka, kosmków i krypt jelita, dróg żółciowych, tworzą wyspy w trzustce oraz występują poza przewodem pokarmowym w płucach, grasicy, skórze, gruczole krokowym, nadnerczach, tarczycy, nerkach, podwzgórze, przysadce oraz w ciałach przywzwojowych układu nerwowego przywzwojowego i współczulnego. NEN dzieli się na „wydzielające” przy obecności objawów hipersekrekcji hormonalnej (możliwa synteza ponad 40 substancji biologicznie aktywnych) lub „niewydzielające” przy braku aktywności hormonalnej. Dominują żołądkowo-jelitowo-trzustkowe nowotwory neuroendokrynne. Rzadziej występujące nowotwory neuroendokrynne to paraganglioma i pheochromocytoma, rak z komórek Merkla, rak rdzeniasty tarczycy oraz inne rzadkie nowotwory komórek DES.

**Podłoże genetyczne jest istotnym czynnikiem patogenetycznym części nowotworów neuroendokrynnych** – około 10–15% guzów neuroendokrynnych trzustki może występować w przebiegu choroby von Hippel-Lindau (VHL), MEN-1 (zespół gruczolakowatości wewnątrz-wydzielniczej typu 1), a rak rdzeniasty tarczycy to stały objaw zespołu MEN-2 (zespół gruczolakowatości wewnątrz-wydzielniczej typu 2).

**W przypadku rodzinnego występowania NEN lub obecności drugiego NEN należy wykonać pełną diagnostykę genetyczną.** Diagnostyka genetyczna powinna być zapoczątkowana zebraniem szczegółowej historii rodzinnej, a w kolejnym etapie – pobraniem krwi w celu badania DNA. Cechą charakterystyczną NEN związaną z określonym zespołem genetycznym jest to, że ujawniają się około 15 lat wcześniej niż sporadyczne guzy NEN, czyli na ogół dotyczą ludzi młodych (przed 50 r.ż), zmiany są zwykle wieloogniskowe, mogą towarzyszyć im inne nowotwory. Częstość współistnienia drugiego/trzeciego nowotworu u chorych na NEN wynosi ok. 12–15%.

**Nowotworem neuroendokrynym (NEN), w którym udział czynników genetycznych jest największy to pheochromocytoma/paraganglioma (PPGL).** Postęp biologii molekularnej w diagnostyce PPGL z każdym kolejnym rokiem przynosi odkrycie nowych genów predysponujących do wystąpienia choroby. **Poza 8 genami (RET, VHL, NF1, SDHA, SDHAF2, SDHB, SDHC, SDHD) odpowiedzialnymi za najczęstsze zespoły dziedziczne PPGL, znamy obecnie ponad 20 genów predysponujących,** w tym: MEN 1, MAX, TMEM127, EGLN1/PHD2, KIF1B, IDH1, HIF2α, FH, MDH2, GDNF, ATRX i inne.

Częstość genetycznie uwarunkowanych postaci PPGL związanych z mutacjami germinalnymi (zarodkowymi) ocenia się na ok. 40%. Mutacje somatyczne, czyli w tkance guza, stwierdzono w 25–30% guzów. **Łącznie mutacje germinalne i somatyczne obecne są w 60% PPGL, co czyni tę chorobę jedną z najczęstszych chorób o podłożu genetycznym.**

**Do klasycznych zespołów dziedzicznych zaliczamy:**

- 1) gruczolakowatość wewnątrz-wydzielniczą typu 2 A i B (ang. *multiple endocrine neoplasia type 2* – MEN-2A i MEN-2B),
- 2) chorobę (zespół) von Hippel-Lindau (VHL),
- 3) nerwiako-włóknikowatość typu I (NF1),
- 4) zespół guza chromochłonnego i przywzwojaków (ang. *pheochromocytoma-paraganglioma syndrome* – PGL).

Co ciekawe, w znacznym procencie wywiad rodzinny w kierunku występowania tego typu nowotworów jest negatywny. Wiąże się to z rodzajem przekazywania informacji dziedzicznej w rodzinie, które jest powodem tego, że **całe generacje mogą być wolne od choroby**, a także z penetracją choroby, czyli „zdolnością” zmutowanego genu do wywołania choroby.

**To, co jest niezwykle istotne w przypadku wszystkich zespołów dziedzicznych w NEN to fakt, że zazwyczaj są to zespoły wielonowotworowe**, a więc wczesna diagnostyka i podjęcie leczenia ma bardzo duże znaczenie. Cechą charakterystyczną tych nowotworów jest powolny wzrost, w wielu przypadkach nawet zmiany potencjalnie złośliwe mogą być skutecznie leczone, jeśli właściwa diagnoza będzie postawiona odpowiednio wcześnie. Te zależności zostały najlepiej poznane w PPGL. Wytyczne Endocrine Society z 2014 r. oraz Polskiego Towarzystwa Nadciśnienia Tętniczego z 2015 r. wskazują na konieczność wykonywania badań genetycznych u wszystkich chorych z PPGL.

Nowotwory dziedziczne stanowią szczególną grupę chorób nowotworowych. Choć są to na ogół rzadkie zespoły chorobowe,

to profilaktyka, wczesne wykrywanie i leczenie ma istotne znaczenie nie tylko dla chorego, ale także jego rodziny (wyodrębnienie osób z grupy ryzyka) oraz całego społeczeństwa. Choroby te na ogół dotyczą ludzi młodych, aktywnych zawodowo.

**Oblicza się, że każdego roku umiera w Polsce kilka tysięcy młodych dorosłych z powodu nowotworów dziedzicznych.** Problem ten dostrzeżono i doceniono w wielu krajach. **Właściwe rozpoznanie genetyczne na podstawie analizy DNA chorego pozwala wdrożyć odpowiednie leczenie zgodnie z zasadami medycyny personalizowanej oraz objąć opieką osoby z grupy ryzyka.** Należy jeszcze raz podkreślić, że zdecydowana większość tych chorych (ponad 90%) ma negatywny wywiad rodzinny, a więc rozpoznanie może

być postawione jedynie na podstawie specyficznych testów genetycznych (DNA).

Pomimo dynamicznego rozwoju badań genetycznych w PPGL na całym świecie, **w Polsce nadal nie ma ośrodka, który dysponowałby możliwościami pełnej diagnostyki genetycznej tych chorych w ramach refundacji z NFZ.** Warto też podkreślić, że zespół badaczy z Polski zajmujący się tym problemem w ramach szeroko zakrojonej współpracy międzynarodowej z ośrodkami w Niemczech (Monachium, Drezno, Freiburg, Wurzburg, Rostock), Francji (Paryż), Włoszech (Florencja), Holandii (Nijmegen) i USA (New Haven – Yale) przyczynił się do rozwoju światowej wiedzy na temat etiopatogenezy rozwoju tego typu nowotworów oraz do zmiany zasad diagnostyki i specjalistycznego leczenia tych chorych.

W ramach tych badań **odkryto między innymi mutację założycielską genu SDHD charakterystyczną dla populacji Polski i opracowano jej profil ryzyka.** Odkrycie to ma zasadnicze znaczenie kliniczne dla polskich pacjentów z PPGL i wytycza kierunki diagnostyki, leczenia i odległej obserwacji zgodnie z zasadami medycyny personalizowanej.

Pomimo nieco mniejszego udziału czynników genetycznych innych niż PPGL typach nowotworów neuroendokrynnych, w wielu przypadkach, a przede wszystkim w guzach trzustki badanie DNA może być niezbędne do uzyskania właściwego rozpoznania, a co za tym idzie do wdrożenia dalszego postępowania zgodnego z medycyną personalizowaną.

## Przyszłość rysuje się w dużo jaśniejszych barwach

**Pan Adam Słupek, którego historia chorób była dramatyczna i wielowątkowa – począwszy od nowotworu jelita grubego, przez rakowiaka płuca do guza naczyńówki oka – dzięki dobrej opiece lekarskiej czuje się dobrze. Mimo zaawansowanego wieku i bogatej historii chorób, optymistycznie patrzy w przyszłość.**

Jestem pacjentem Centrum Onkologii w Warszawie od ponad dziesięciu lat i od tylu lat borykam się ze stanem mojego zdrowia. Przebieg choroby i leczenia jest jednak dłuższy; może to przesada, ale chwilami był dramatyczny. **Może na początku bagatelizowałem pierwsze objawy choroby – co wynikało z niefrasobliwego podejścia do stanu zdrowia. Uważam, że z tego powodu straciłem co najmniej rok; mogłem leczenie zacząć szybciej, zatrzymać postępy choroby i uniknąć przerastających mnie sytuacji.**

Z powodu bardzo złego stanu zdrowia, szczególnie niskich parametrów morfologicznych i osłabienia, w czerwcu 2006 roku znalazłem się w Szpitalu Miejskim w Bydgoszczy. Stan był tak zły, że przed rozpoczęciem badań przetoczono mi 3 jednostki krwi. Wykonane zostały badania, m.in. gastroscopia, kolonoskopia. W ich wyniku wykryto u mnie guza w jelicie grubym z zaleceniem leczenia chirurgicznego. Po krótkim czasie dostałem ze szpitala informację, że jest to nowotwór jelita w stadium G2.

Po takiej diagnozie szybko zgłosiłem się do Szpitala Akademii Medycznej w Warszawie, gdzie **na początku lipca 2006 r. przeszedłem operację – hemikolektoię prawostronną. Usunięto mi część jelita grubego i cienkiego.** W związku z powyższą operacją skierowano mnie na dalsze leczenie – chemioterapię.

Chemioterapię miałem przeprowadzoną w Centrum Onkologii w Warszawie, składała się z 12 cykli dwudniowych. W tym czasie miałem robione różne badania TK, kolonoskopię, itd. Po chemioterapii wykonanej w niedługim czasie po operacji czułem się wyjątkowo słabo.

W lipcu 2008 roku po kolejnym badaniu **wykryto u mnie guzki w prawym płucu. Dlatego też musiałem poddać się kolejnej operacji.** W szpitalu Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie **usunięto mi środkowy płat płuca prawego. Po badaniu histopatologicznym okazało się, że są to guzki neuroendokrynne.** Poczułem się trochę lepiej, więc liczyłem na to, że tym razem udało mi się wygrać z chorobą. Wkrótce się przekonałem, że to nieprawda.

W kwietniu 2010 roku w Klinice Okulistyki i Onkologii Okulistycznej Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie, po stwierdzeniu uprzednio guza wewnątrzgątkowego – naczyńówki oka lewego, wykonano napromieniowanie metodą brachyterapii RU-106. Po powyższym zabiegu **pozostała szeroka blizna, ale oko zostało uratowane.** W chwili obecnej znajduję się również pod kontrolą tej Kliniki.

Historia moich chorób była dramatyczna i wielowątkowa; nowotwór jelita grubego (operacja, chemioterapia), rakowiak płuca (operacja, usunięcie prawego płata płuca), guz naczyńówki oka lewego (brachyterapia).

Dlatego też **jestem bardzo wdzięczny Pani dr. n. med. Agnieszce Kolasińskiej-Ćwikle z Centrum Onkologii za całe leczenie, a że jestem zaawansowany wiekowo – niektórzy pewnie by się zastanawiali czy warto było to robić.** Mogę jednak powiedzieć, że mój stan zdrowia jest obecnie w miarę poprawny, a przyszłość rysuje się w dużo jaśniejszych barwach.





## Trzeba być czujnym

Teresa Rutkowska, pacjentka, członek Zarządu Stowarzyszenia Pacjentów i Osób Wspierających Chorych na Guzy Neuroendokrynne RAKOWIAK opisuje historię swoich zmagania z rakowiakiem i przestrzega, że choć dziś ten nowotwór jest chorobą przewlekłą, to jednak trzeba być czujnym. Tylko częste kontrole i monitorowanie obrazowe pozwalają wychwycić kolejne zmiany i zatrzymać rozwój choroby.

Nazywam się Teresa Rutkowska. Mam 61 lat. Jestem mieszkanką Gdańska. **Rakowiak wtargnął do mojego życia 13 maja 2005 roku. Podczas operacji ginekologicznej chirurg zauważył jakąś zmianę na jelicie cienkim.** Podczas tej samej operacji usunięto mi tego guza. Jelito cienkie jest trudne do obrazowania, czyli szczęście w nieszczęściu.

Bardzo długo czekałam na wyniki histopatologiczne. Dopytywałam – dlaczego tak długo to trwa? Powiedziano mi wtedy, **że są kłopoty diagnostyczne. Trzynaście lat temu bardzo trudno było rozpoznać rakowiaka, dziś jest dużo lepiej.** No cóż, dowiedziałam się, że to bardzo rzadki typ nowotworu. Mało znana odmiana nowotworu, jakim są guzy neuroendokrynne, które atakują przede wszystkim narządy układu pokarmowego. Guzy powstają z komórek neuroendokrynnych, które produkują i magazynują hormony oraz inne substancje czynne. **Objawy to napadowe zaczerwienienia twarzy i uderzenia gorąca. Łączyłam te fakty z menopauzą, którą w tym czasie przechodziłam.**

Diagnoza RAKOWIAK – najpierw niedowierzanie, złość, a potem poszukiwanie wiadomości na temat tego nowotworu. Wstępną diagnostykę i leczenie przeszedłam w Klinice Endokrynologii UCK w Gdańsku. Spotkałam się z życzliwym zainteresowaniem i pomocą lekarzy. Udzielono mi informacji na temat choroby i zaplanowano leczenie. **W pierwszym badaniu poziom chromograniny A wykazał zero.** Jednak czujni lekarze kazali wynik powtórzyć za pół roku. Operacja usunięcia guza była skuteczna w tamtej chwili. **Po czasie okazało się, że poziom chromograniny skoczył mocno do góry. Wówczas zastosowano badanie SRS – scyntyografię receptorową.** W badaniu wykonanym u prof.

Ćwikły w Warszawie pokazały się ogniska w wątrobie. To była podstawa do włączenia leczenia.

W Warszawie **dowiedziałam się o Stowarzyszeniu Pacjentów i Osób Wspierających Chorych na Guzy Neuroendokrynne RAKOWIAK.** Zostałam jego członkinią, a z czasem weszłam do Zarządu. Chorzy najlepiej sami sobie przekazują informacje o chorobie, z którą się zmagają na poziomie zwykłych ludzkich kontaktów, koleżeńskich rozmów, porad. Każdy ma jakieś cenne obserwacje, doświadczenia, którymi dzieli się z innymi. **Wsparcie osób, które przechodzą to co ty, daje poczucie bliskości.**

**Początki mojego leczenia to był trudny okres. Podanie o kontynuację terapii bardzo drogim lekiem trzeba było pisać do NFZ co 3 miesiące.** Jako stowarzyszenie staraliśmy się, gdzie się tylko dało, aby lek znalazł się na liście leków refundowanych dla naszej choroby. Ten sam lek dostawali bez kłopotu akromegalicy.

**Od lutego 2006 roku dostaję lek o nazwie Sandostatyn.** Nie jest to lek typu antybiotyk – bierzesz przez tydzień i jesteś zdrowy. **Ten lek trzeba brać do końca życia. Ten lek to moje życie.** Żartobliwie nazywam go moim dopalaczem. Pozwala mi normalnie żyć. Wcześniej musiałam mieć plan – gdzie są toalety. Do tego rozsądna dieta. Trzeba wykluczyć produkty zawierające serotoninę: śliwki, kiwi, cytrusy, pomidory, orzechy, migdały, czekolada. Niewskazane są produkty zawierające tyraminę, bo mogą nasilać zespół rakowiaka. Są to sery dojrzewające, podroby i wędzone ryby. Z kolei zespół krótkiego jelita w związku z operacją skutkuje u mnie słabszym wchłanianiem. Stąd polecane są diety lekkostrawne, bo każdy grzeszek trzeba potem odpokutować.

Od 13 lat jestem związana z Kliniką Endokrynologii w Gdańsku. Pozbyłam się lęków, co będzie dalej? Chorobę zaczęłam traktować jako przewlekłą. Sztab mądrych, oddanych lekarzy i wspierający personel medyczny dba o chorych. Pacjenci przychodzący na podanie leku w trybie jednodniowym mają do dyspozycji osobny punkt przyjęć. W spokojnej atmosferze, bez zgiełku pracy całego oddziału. Na bieżąco są wykonywane niezbędne badania laboratoryjne i diagnozowanie obrazowe. Mam to szczęście, że rozbudowujący się stale UCK posiada świetną aparaturę i wszystko jest na miejscu. Nie ma potrzeby jeździć na PET do Bydgoszczy, obrazowanie SRS też mamy i wycieczki do Warszawy już nie są konieczne.

**Tak długie podawanie leku skutkuje powikłaniami.** Mnie dosięgnęły dopiero po 8 latach. Jest to cukrzyca. Leczę ją u diabetologa i konsultujemy ją z endokrynologiem. Na razie dieta i tabletki dają radę cukrzycy.

Wracając do historii mojej choroby. **Uważam, że tylko częste kontrole uchroniły mnie przed inwazją rakowiaka. W 2007 roku poddałam się termoablacji wątroby „na otwarty”.** Zrobiono to bardzo dokładnie, bo do dziś mam spokój. Chociaż 2 lata temu rezonans magne-



tyczny pokazał dwie minimalne zmiany, które są obserwowane. Chirurgzy radzą poczekać, rakowiak wolno rośnie. Wierzę im. W 2008 roku operacja przytarczycy, też wykryta w rutynowych badaniach. W 2010 roku nastąpiła wznowa w jelicie cienkim, na krezce białej w miejscu pierwotnym. Wtedy udałam się na operację do Instytutu Onkologii w Warszawie przy ul. Wawelskiej.

Nigdy nie miałam obaw przed kolejnymi operacjami. Tłumaczyłam sobie – jak mus to mus. Gorzej mają ci, którym guz umieścił się w miejscu nieoperacyjnym. Początki choroby są zawsze stresujące. Jak to się potoczy, co mnie jeszcze czeka? Dziś mogę potwierdzić – gdybanie nic nie da.

**Trzeba uzbroić się w cierpliwość. Słuchać lekarzy i nie zaniebysać kolejnych badań, jak się trochę pogorszy, nie wpaść w panikę.**

Z tym rakowiakiem to jest tak, że brzmi to groźnie – nowotwór. Człowiek ma zakodowane rak – wyrok. A tu chory podejrzenie dobrze wygląda, choroba nie wyniszcza, co tu się dzieje? Samopoczucie nie ulega drastycznej zmianie – czyli nie ma powodów do obaw, a **jednak trzeba być czujnym. Częste kontrole i monitorowanie obrazowe pozwala wychwycić wroga.** Lek *Sandostatyna* i jej analogi znacznie poprawiają jakość życia.

Wiedząc o tym, że wczesna diagnoza równa się ocalenie życia staramy się

o dotarcie do większego grona zainteresowanych. **Wzięłam udział w spocie reklamowym kampanii NET. Profesorowie Beata Kos-Kudła i Jarosław Ćwikła swoim wielkim autorytetem wsparli tę akcję. Im też zależy, aby jak najwięcej ludzi wiedziało o co chodzi w tej chorobie.** Powstała polska sieć guzów neuroendokrynnych – jest to Sekcja Naukowa Towarzystwa Endokrynologicznego, a tam pracują same asy, eksperci o interdyscyplinarnym podejściu, specjaliści z wielu dziedzin: patolodzy, chirurdzy, specjaliści medycyny nuklearnej. Dzięki nim mamy możliwość skorzystać z najskuteczniejszych sposobów pomocy chorym z wykorzystaniem zdobycy dzisiejszej medycyny.

## Dieta dla chorych na nowotwory neuroendokrynne

Suplementy diety nie są zwykle potrzebne, jeśli pacjent stosuje bogatą, zróżnicowaną dietę. Należy je stosować wyłącznie, gdy zaleci je lekarz prowadzący. Preparaty multivitaminowe mogą mieć zastosowanie tylko u pacjentów z objawami zespołu rakowiaka – w przypadku uderzeń gorąca, biegunki, utraty masy ciała, braku apetytu. U chorych

z zespołem rakowiaka obserwuje się czasem brak niacyny (vit B3, PP), której brak może zaostrzać problemy trawienne, zaczerwienienie skóry, depresję oraz pelagrę. Przy nasilonych objawach zespołu rakowiaka, niektóre produkty bogate w aminy biogenne mogą nasilać te objawy. Aminy biogenne występują w wielu artykułach żywnościowych,

przede wszystkim wytwarzanych i dojrzewających przy udziale procesów fermentacyjnych, także nieświeżych.

### Żywność zawierająca aminy biogenne:

- solone lub marynowane ryby lub mięsa,
- napoje kofeinowe,
- czekolada,
- sery pleśniowe,
- sos sojowy,
- drożdże,
- tłuste pokarmy,
- alkohol we wszelkiej postaci w szczególności czerwone wino oraz alkohole wysokoprocentowe;
- surowe warzywa i owoce,
- ostre potrawy z pieprzem cayenne, musztardą (cynamon i gałka muskatołowa są akceptowane),
- duże, treściwe posiłki.

### Co należy jeszcze wiedzieć o diecie podczas leczenia?

Żywność bogata w serotoninę wpływa na fałszywie dodatni wynik testu 5HIAA dobowej zbiórki moczu (DZM). Zaleca się, aby unikać spożywania wymienionych wcześniej produktów żywnościowych na 24 godziny przed wykonaniem badania.

dr n. med.

Agnieszka Kolasińska-Ćwikła



# Kompleksowa opieka onkologiczna u dzieci od diagnozy, przez leczenie i rehabilitację, po monitoring



**Anna Raciborska, dr hab. n. med, prof. IMID, specjalista pediatrii oraz hematologii i onkologii dziecięcej, kierownik Kliniki Onkologii i Chirurgii Onkologicznej w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. Z prof. Raciborską rozmawiamy o profilaktyce chorób nowotworowych u dzieci i znaczeniu kompleksowej opieki onkologicznej.**

## **Pani Profesor, czy rozpoznanie choroby nowotworowej u dziecka jest trudne?**

Rocznie odnotowujemy około 1200–1300 przypadków nowych zachorowań na nowotwory u dzieci w naszym kraju. Mając na uwadze liczbę dzieci w Polsce, nie jest to dużo. Dlatego lekarz pierwszego kontaktu często najpierw wyklucza inne choroby, a dopiero potem myśli o nowotworze. Zdarza się, że trafiają do nas pacjenci, nawet z dużych miast, już w zaawansowanym stopniu choroby nowotworowej. Wtedy szanse na wyleczenie takiego pacjenta są zdecydowanie mniejsze. Obecnie już jest nieco lepiej, ponieważ lekarze coraz częściej myślą także u dziecka. Jednak nawet w świecie medycznym przeważa podejście, że na nowotwór chorują ludzie starsi, a małe dzieci nie. W praktyce jest więc tak, że lekarz rodzinny diagnozując dziecko stara się wykluczyć inne przyczyny i gdzieś dopiero na końcu przychodzi mu na myśl, że może to jest nowotwór. Aczkolwiek statystyki mówią, że np. zespół Li-Fraumeni występuje raz na 5 tysięcy dzieci, fenyloketonuria, którą badamy rutynowo u maluszków po urodzeniu, raz na 10 do 15 tysięcy dzieci, a zmiany o charakterze nowotworowym u jednego dziecka na 315.

## **Co oznacza termin nowotwór wrodzony i jak często rodzi się dziecko z taką chorobą?**

Nowotwór wrodzony, czyli taki, z którym dziecko się rodzi, jest rozpoznawany do czterdziestego czwartego tygodnia ciąży, albo trzeciego miesiąca życia dziecka. Statystycznie na świecie średnio na 100 000 urodzeń mamy około 3,2 przypadków nowotworów złośliwych. W Polsce jest około

360 000 porodów rocznie, to oznacza, że około 13–14 maluchów rodzi się z takim nowotworem. To jest na szczęście mało. Jeżeli mówimy o wszystkich zmianach nowotworowych, czyli również o nie złośliwych, to ta liczba zwiększa się do 7,2 przypadków na 100 000 porodów, czyli to jest około 30 noworodków rocznie. Wraz z wiekiem rośnie liczba zachorowań na nowotwory u dzieci. Dotyczy to zarówno zmian łagodnych, jak i zmian o charakterze złośliwym.

## **Jaka jest biologia, charakterystyka nowotworów u dzieci, czy różnią się one od tych, na które chorują dorośli?**

Nowotwory u dzieci różnią się znacznie od tych, które występują u ludzi dorosłych. Przede wszystkim zazwyczaj bardzo szybko rosną. Mają dużą dynamikę rozwoju. Wykazują znacznie większą agresywność. Ale również dużo lepiej reagują na leczenie. Czas od momentu pojawienia się pierwszego symptomu do rozwinięcia licznych przerzutów jest relatywnie krótszy u dzieci, niż u ludzi dorosłych. Oczywiście są nowotwory u dorosłych, które też bardzo szybko przebiegają, ale my bierzemy pod uwagę średnią, a nie skrajności. Wiadomo, że im wcześniej wykryje się nowotwór, tym rokowanie jest lepsze. Również im wcześniej wykryje się chorobę, tym mniej intensywne jest leczenie, a proces terapii łagodniejszy. U dzieci, w niektórych rodzajach zmian czasami wystarczy jedynie biopsja i można pacjenta obserwować. Są także takie nowotwory, które gdy zostaną wycięte w całości z odpowiednim marginesem, a równocześnie w organizmie nie stwierdza się innych zmian przerzutowych, nie obligują do włączania leczenia, czyli można tylko kontrolować pacjenta, nie lecząc ani chemią, ani radioterapią.

## **Jakie rodzaje nowotworów najczęściej występują u dzieci?**

Nowotwory u dzieci mają bardzo szerokie spektrum. Najczęściej spotykamy nowotwory krwi - białaczki, chłoniaki, w drugiej kolejności nowotwory ośrodkowego układu nerwowego, a potem dopiero guzy lite. Te ostatnie mogą wystąpić w każdym organie, w każdej tkance, w każdym narządzie. Wracając do profilaktyki nowotworów u dzieci, tak naprawdę nie ma jednego badania, które mogłoby wykryć wszystkie te grupy nowotworów. Jeśli będziemy wykonywać tylko morfologię, to nie wykryjemy ani guza mózgu, ani guza litego, chyba że mamy już przerzuty do szpiku, co oznacza, że jest to bardzo późne stadium choroby nowotworowej, choroba rozsiała się. Czyli samo badanie morfologii krwi, nawet jeżeli regularnie je robimy, nie pozwoli rozpoznać guza litego we wczesnym stadium zaawansowania. Dużo większe prawdopodobieństwo jest rozpoznania białaczki. Aczkolwiek powinniśmy pamiętać z kolei o tym, że białaczka nierzadko rozwija się naprawdę szybko i dynamicznie. Często jest tak, że wykonywanie morfologii u dziecka raz na pół roku może niczego nie wykazać, ponieważ od pierwszego objawu do rozwinięcia się choroby mijają tylko 2 tygodnie.

## **Czyli badania profilaktyczne w kierunku nowotworów nie sprawdzają się u dzieci?**

Nie we wszystkich rodzajach nowotworów. Profilaktyka sprawdza się, np. w takich nowotworach jak czerniak, gdzie trzeba badać i obserwować znamiona, jeśli zauważymy je u dziecka. Regularna obserwacja tych znamion, zdecydowanie zmniejsza

częstość występowania tego typu skórnych zmian nowotworowych u dzieci. Zarówno dermatolodzy, jak i chirurdzy oraz onkolodzy wyznaczają regularne kontrole zgodnie ze ściśle ustalonymi kryteriami badań, a kiedy mamy do czynienia ze znamieniem ryzyka, to zalecają je usunąć. W przypadku tych zmian na skórze możemy postępować dosyć jednoznacznie. Pamiętajmy także, że profilaktyka czerniaka to też unikanie słońca i solariów, korzystanie z których w przypadku osób do lat 18 jest u nas na szczęście od niedawna ustawowo zabronione. Profilaktyka jest też skuteczna, kiedy wiemy, że w rodzinie występowały niektóre nowotwory. Jeśli w danej rodzinie wykryje się określoną mutację, to tacy pacjenci kierowani są na badania genetyczne, które mogą wykryć predyspozycje do zachorowania na konkretny nowotwór. Jestem pewna, że kiedyś będziemy wiedzieć więcej na ten temat. Już wiemy, że są choroby, w przypadku których kiedyś nie podejrzewaliśmy tła genetycznego, a teraz udowodniono już, że ono jest. Taką chorobą jest, np. histiocytoza z komórek Langerhansa, która była uważana po części za chorobę zapalną, o podłożu immunologicznym. Obecnie wiemy, że u 60% dzieci znajdujemy mutacje odpowiedzialne za tę chorobę. Myślę, że kiedyś poszerzą się możliwości diagnostyczne, będziemy mieli większą wiedzę i znajdziemy dużo więcej mutacji bądź zmian, które odpowiadają za konkretne choroby i będziemy umieli im przeciwdziałać, leczyć je i być może zapobiegać ich powstaniu. Tak jak szczepionki zapobiegają niektórym chorobom zakaźnym. Trzeba więc wiedzieć, że jedno badanie nie powie nam wszystkiego. Jeżeli robimy regularnie USG brzuszka – które oczywiście powinniśmy robić – to na pewno badanie to nie powie nam czy dziecko ma zmiany w ośrodkowym układzie nerwowym, jak również nie pokaże nam białaczki. Musimy wiedzieć, że jest szereg czynników, które mogą sugerować, że dziecko może mieć nowotwór i które powinny skłonić do odpowiedniej diagnostyki i zachowania tzw. czujności onkologicznej przez lekarza pediatrę. To jest trochę tak, jak z podejmowaniem decyzji o leczeniu. Jeżeli stawiamy rozpoznanie i podajemy leczenie, jeśli jest ono nieskuteczne, należy je zmienić, a nie kontynuować w nieskończoność, jeśli nie działa. Tak samo nie należy upierać się

przy założonej diagnozie, tylko pomyśleć, że nasze rozpoznanie może być złe. Czyli, jeśli na przykład mamy powiększony węzeł chłonny i nie działa jeden antybiotyk, nie działa drugi antybiotyk, to nie przerabiamy całej listy znanych antybiotyków, tylko pomyślimy, że może to nie jest stan zapalny i spróbujemy poszerzyć diagnostykę, ponieważ to może być nowotwór. Jeżeli go wcześniej rozpoznamy, to mamy bardzo duże szanse na to, aby wyleczyć dziecko.

#### **Jakie są rokowania w chorobach nowotworowych u dzieci?**

U dzieci rokowania w większości nowotworów są bardzo dobre. Białaczki jeżeli są *no risk* czyli niskiego ryzyka, są wyleczalne nawet w 94%, czyli to jest bardzo dużo. Są też takie postaci guzów litych, które są wyleczalne w więcej niż 90%. Oczywiście są również takie nowotwory, których wyleczalność jest około 55%, a czasami nawet mniej. Jednak kluczowe jest to, żeby wcześniej włączyć właściwe leczenie.

#### **Wobec tego, że profilaktyka nowotworowa u dzieci jest tak trudna, na jakie objawy u dziecka mama powinna zwracać uwagę?**

Na pewno mamy powinny zwracać uwagę na takie objawy jak: wzrost obwodu brzuszka u dziecka, zaburzenia oddawania moczu i stolca, powtarzająca się często ta sama infekcja, czyli np. kolejny raz infekcja dróg moczowych, kolejny raz zapalenie ucha z wyciekami, które nie poddaje się leczeniu antybiotykiem. Jeśli stany zapalne się powtarzają, należy pomyśleć o tym, że u podstawy może nie leży proces zapalny, a prawdziwa przyczyna tkwi gdzieś indziej. Również należy być ostrożnym, jeżeli mamy objawy o nieustalonej etiologii, np. krwinkomocz/krwiomocz, czyli dziecko robi na czerwono siusiu, a pani doktor mówi nie wiem z jakiego powodu. W takich sytuacjach należy zapytać lekarza, czy były wykonane odpowiednie badania, aby ustalić właściwe rozpoznanie. Czasami niestety naprawdę nie wiemy, dlaczego jakaś choroba powstaje, mówimy wtedy że jest idiopatyczna (o nieznanym podłożu). Ale zanim postawimy takie rozpoznanie, powinniśmy wykonać szereg badań, które wyklucząłyby inne przyczyny. Profilaktyka nowotworów u dzieci jest bardzo trudna, a diagnostyka w dużym stopniu oparta na intuicji i do-

świadczeniu – im większe doświadczenie ma lekarz, tym większe prawdopodobieństwo, że postawi dobre rozpoznanie.

#### **Państwa placówka wyróżnia się tym, że zapewniacie kompleksową opiekę onkologiczną dzieciom z guzami litymi. Na czym polega ta kompleksowość?**

W kompleksowej opiece onkologicznej dzieci z guzami litymi ważne jest wykonanie prawidłowej biopsji, podanie skutecznej chemioterapii, jak i przeprowadzenie zabiegu chirurgicznego w określonym czasie przez specjalistów z dużym doświadczeniem. Równolegle trzeba zrobić wszystko, żeby dziecko się usprawniło i wróciło do normalnego życia, czyli poza leczeniem chirurgicznym potrzebna jest stała rehabilitacja i pomoc psychologiczna. Co jest specyficzne dla opieki onkologicznej małych pacjentów z guzami litymi narządu ruchu i ważne dla efektu końcowego leczenia, to rozpoczęcie rehabilitacji ruchowej na samym początku, przed zabiegiem chirurgicznym. Nierzadko zdarza się, że dziecko z guzem kości ma przykurcz chorej kończyny. Jeżeli nie postępuje się prawidłowo przed zabiegiem operacyjnym, to nawet po dobrze przeprowadzonym leczeniu chirurgicznym, z powodu olbrzymiego bólu, pacjent nie będzie efektywnie wykonywał ćwiczeń, a co za tym idzie, prawdopodobnie do końca życia nie usprawni kończyny. Dlatego chora kończyna powinna być rozwiczona jeszcze przed zabiegiem operacyjnym. Na tym właśnie m.in. polega wczesna rehabilitacja. Jest ona częścią kompleksowej opieki onkologicznej. O rodzaju i sile rehabilitacji decyduje oczywiście cały zespół leczący, tak by nie spowodować dodatkowych urazów bądź komplikacji. Chora kończyna jest zazwyczaj znacznie bardziej wrażliwa na urazy, a pęknięcie kości może pogarszać rokowanie pacjenta. W naszej Klinice zajmujemy się pacjentem kompleksowo - przed leczeniem, w trakcie terapii, a także po jej zakończeniu.

O ile w hematologii obecność chirurga jest znikoma lub zupełnie niepotrzebna – ponieważ jest to głównie leczenie chemiczne – to w leczeniu guzów litych narządu ruchu chirurgia i rehabilitacja, mają równe znaczenie w stosunku do leczenia chemicznego. W guzach typu osteosarcoma – mięsakach kościopochodnych – chirurgia jest kluczowa w procesie tera-

pii. W przypadku tych nowotworów samą farmakoterapią nie wyleczymy chorego, nie uratujemy mu życia. Zawsze najważniejsze dla nas jest uratowanie życia dziecka, a dopiero kolejną kwestią, choć równie ważną, jakość tego życia. Chodzi o to, aby ten teraz mały pacjent, a w przyszłości dorosły człowiek, był w jak największym stopniu usprawniony, czyli miał jak najlepszą jakość życia. Dlatego tak ważna jest praca zespołu rehabilitantów od postawienia diagnozy przez wiele miesięcy po zakończeniu leczenia. Prawda jest taka, że jeżeli nie zacznie się ćwiczeń na samym początku, mimo że są one bardzo bolesne, to prawdopodobieństwo, że uda się uzyskać wysoki stopień sprawności jest znikome. Wraz z upływem czasu powstają zrosty i trwałe przykurcze. Wówczas nawet dodatkowe zabiegi operacyjne nie dają oczekiwanego efektu. Nierzadko zdarza się, że pacjenci, którzy nie przeszli takiej wczesnej rehabilitacji, mają usztywnione stawy, co zdecydowanie pogarsza komfort życia i możliwości sprawnego poruszania się.

W kompleksowym leczeniu kluczowe jest to, co jest już światowym standardem, że ośrodek przeprowadzający zasadnicze leczenie chirurgiczne powinien także wykonywać biopsję. Aby uratować kończynę pacjenta powinna być bardzo dobrze zaplanowana i wykonana biopsja, ponieważ w czasie zabiegu końcowego, poza usunięciem guza, konieczne jest wycięcie całego kanału po biopsji, po to by zminimalizować ryzyko nawrotu miejscowego nowotworu. Inaczej mówiąc, biopsja powinna być tak przeprowadzona, aby w trakcie zbiegu ostatecznego, mimo usunięcia tkanek z okolicy biopsji, można było włożyć bezpiecznie implant zachowując mięśnie, tak by funkcja kończyny była możliwie niezmienną. Stąd tak istotne jest, aby pacjent od samego początku kierowany był do odpowiedniej placówki.

#### **Jaki jest dalszy proces kompleksowej opieki onkologicznej dzieci z guzami litymi po wczesnej rehabilitacji i biopsji?**

Zazwyczaj najpierw przeprowadzamy leczenie chemiczne, ponieważ u dzieci większość nowotworów jest chemiowrażliwych. Dzięki chemioterapii guzy mogą znacznie zmniejszyć swoje rozmiary, co znacznie ułatwia przeprowadzenie radykalnego zabiegu operacyjnego. Po leczeniu

chirurgicznym w zależności od tego, jaka jest odpowiedź na leczenie wstępne, kontynuuje się tą samą, bądź inną chemioterapię. W niektórych nowotworach podanie chemioterapii jest niewskazane, więc jeśli dziecko osiągnie odpowiedni wiek, czasami stosuje się radioterapię. Radioterapia jest stosowana u dzieci poniżej 3 lat tylko w sytuacjach bardzo dużego zagrożenia życia, ponieważ jest to leczenie, które niesie za sobą najwięcej odległych powikłań. Są to powikłania, które mogą wystąpić nawet 15–20 lat po zakończeniu terapii. Rodzice często do nas przychodzą ze swoimi obawami, że chemia szkodzi, radioterapia szkodzi. Pytają, czy jest jakaś inna możliwość leczenia, bo słyszeli lub wyczytali w Internecie, o cudownym działaniu witaminy B17 czy lewoskrętnej witaminie C. Czasami trudno jest wyjaśnić, że na chwilę obecną tylko takie, wg nich „szkodliwe leczenie”, poprawia rokowanie pacjentów. Jeśli nie podejmiemy tego leczenia lub zastąpimy je jakąś niesprawdzoną alternatywą terapią, to niestety wiemy, że dziecko może zginąć, powiem wprost, najprawdopodobniej zginie, może nie od razu, ale w niedługiej perspektywie. A jeżeli będziemy je leczymy korzystając z dostępnych metod, jakie daje nam współczesna medycyna, to mamy w przypadku guzów kości ok. 70% szans, a w przypadku nowotworów krwi często znacznie więcej. Oczywiście możemy mieć tzw. odległe powikłania pogarszające jakość życia, ale za 10–15–20 lat medycyna na pewno pójdzie naprzód i po pierwsze z pewnością, z dużą większością z nich, będziemy umieli sobie poradzić, a po drugie nie jest przesądzone, że one na pewno wystąpią. Obecnie coraz częściej stosujemy w terapii leki osłonowe, starając się niwelować wczesne objawy uboczne chemioterapii, ale również myślimy o tym co będzie w przyszłości. Dlatego m.in. okresowo w trakcie i po leczeniu monitorujemy stan zdrowia dzieci, np. robiąc im EKG, echo serca, wysyłamy do kardiologów, neurologów, nefrologów. Przeprowadzamy stałe onkologiczne wizyty kontrolne.

#### **Chemioterapia u tak młodych osób ma wpływ na płodność, czy możemy ją zabezpieczyć?**

Możemy zabezpieczyć płodność u dzieci, które są już po okresie pokwitania. U chłopców pobrać plemniki i je przechować. Nie-

stety nie są to procedury refundowane, ale firmy zajmujące się zabezpieczeniem płodności stosują w przypadku pacjentów onkologicznych dużo niższe stawki, niż dla zdrowych ludzi. W naszej placówce zawsze informujemy o takich możliwościach rodziców pacjentów. Oczywiście pacjent musi być w takim wieku biologicznym, aby w przypadku deponowania nasienia, jego plemnik będzie mógł kiedyś być wykorzystany do poczęcia dzieci. Poza tym sama procedura pobrania nasienia jest emocjonalnie trudna dla tak młodego człowieka. Wiąże się to też z aspektami etycznymi, wiarą rodziców. Staramy się przekonać rodziców, że nawet jeżeli oni uważają, że zabezpieczenie płodności jest niezgodne z ich wiarą czy zasadami, to samo pobranie nasienia nie jest równoznaczne z jego wykorzystaniem. Przecież nie wiedzą, co będzie za lat 20, kiedy ich dziecko stanie przed tym wyborem (a trzeba dać mu szansę dokonania samodzielnego wyboru). Należy więc liczyć się z tym, że kiedy dziecko dorośnie może mieć pretensję do rodziców, że mu tą możliwość odebrali. Gorzej niestety metody zachowania płodności wyglądają u dziewczynek. Pobranie komórek jajowych u dziewczynek i ich zamrożenie w celu późniejszego wykorzystania przy obecnym stanie wiedzy jest często trudne i dodatkowo nieakceptowalne przez rodziców, ponieważ odsuwa czas do rozpoczęcia leczenia. Aby pobrać komórki jajowe, trzeba je najpierw wystymulować, czyli podawać przez jakiś czas leki, a to przesuwają termin rozpoczęcia terapii w czasie, którego najczęściej nie mamy. Młodym pacjentkom można pobierać fragment jajnika laparoskopowo. Ta procedura jest krótka w czasie i nie odracza leczenia. Taki fragment zamraża się i potem można wszczepić dorosłej już pacjentce, co powinno podtrzymać funkcję hormonalną jajnika, a być może również pozwoli na posiadanie własnego potomstwa. Takie możliwości są na szczęście. Rodzice z tego nie zawsze korzystają, choć obecnie zdarza się to coraz częściej, zwłaszcza kiedy sytuacja dotyczy chłopca.

#### **Dorosłym dodatkową szansę leczenia dają badania kliniczne. A jak jest z badaniami klinicznymi w przypadku dzieci?**

Jest ich bardzo mało. Długo obowiązywało prawo, które zakazywało prowadzenia eksperymentów medycznych na osobach

niepełnoletnich. Tak więc większość doświadczeń czerpano z badań klinicznych u ludzi dorosłych i przenoszono wyniki na pacjentów pediatrycznych. Stąd tak mało leków jest zarejestrowanych dla dzieci do leczenia poszczególnych schorzeń. Mówimy oczywiście o chorobach onkologicznych. W ostatnich latach zmieniło się prawo w zakresie prowadzenia badań klinicznych u dzieci. Dostosowaliśmy je do wymogów unijnych. Od niedawna obligatoryjnie firmy farmaceutyczne, które rejestrują nowe produkty, mają równocześnie obowiązek przeprowadzić ich rejestrację dla dzieci. Obecnie coraz więcej nowych leków to terapie celowane związane z określoną zmianą w materiale genetycznym. Niestety u dzieci jest to duży problem. Wpływ na to ma m.in. relatywnie mała grupa pacjentów, wysoki koszt badań niezbędnych do wprowadzenia substancji na rynek. Do tej pory często firmy farmaceutyczne nie były zainteresowane badaniem leków u dzieci. Jeżeli, np. rocznie kilkanaście tysięcy chorych kobiet zaharowuje na nowotwór piersi, to firma jest zainteresowana rozwojem przeznaczonego dla nich produktu, ponieważ potem sprzedaż leku, który powstanie zwróci koszty i przyniesie zyski. Dla przykładu – mamy w Polsce od 20 do 25 dzieci z noworozpoznanym mięsakiem Ewinga rocznie. Jaki producent leków wiedząc, jak duże środki trzeba przeznaczyć na badania, ubezpieczenie itp., byłby skłonny wprowadzać nowy produkt dla tak małej grupy chorych? Nie często spotyka się chętnych do ponoszenia bezwrotnych inwestycji i trudno się temu dziwić. Teraz jest na rynku lek dla pacjentów z neuroblastomą, którego koszt jest wyliczony dla jednego pacjenta na ok. milion złotych. Koszt terapii za granicą to 160–200 tysięcy euro, za sam lek, a jeszcze koszty pobytu w szpitalu itd. Więc właściwie są to leki, których koszt produkcji i wprowadzenia do obrotu jest bardzo duży, często niewspółmierny do ilości pacjentów. Tak więc niestety badania kliniczne wczesnych faz u dzieci praktycznie w Polsce nie były prowadzone. Nieco inaczej jest w przypadku badań niekomercyjnych, nieodpłatnych, tzw. badań 3 fazy, prowadzonych w celach naukowych, zdobycia doświadczeń w stosowaniu poszczególnych leków, procedur czy całych schematów leczenia, służących optymalizacji terapii danej jednostki chorobowej. Ale i tak znalezienie funduszy na ich prowadzenie jest niezmiernie

nie trudne. Mimo tych problemów staramy się prowadzić takie badania w Polsce w wielu jednostkach chorobowych w zakresie onkologii i hematologii dziecięcej. Każdy z ośrodków leczących dzieci z chorobami onkologicznymi prowadzi leczenie według tych najnowszych wytycznych. Powszechne jest, że wymieniamy się między sobą informacjami, tak aby dostęp do leczenia dla wszystkich dzieci w Polsce był taki sam. Coraz częściej również powstają programy lekowe, gdzie koszt nowoczesnego leczenia pokrywany jest z szeroko rozumianych funduszy krajowych. Mam nadzieję, że tych programów będzie z każdym rokiem więcej.

### **Szpital dla wielu dzieci to także szkoła, drugi dom...**

To jest prawda. Mamy w szpitalu filię szkoły, przychodzą nauczyciele i uczą dzieci. Wystawiają stopnie, przesyłają arkusze ocen i to działa dosyć sprawnie, pręźnie. Wiele dzieci lubi się uczyć, co jest bardzo optymistyczne, duża liczba naszych pacjentów zdaje nawet maturę w czasie, kiedy się leczy. Natomiast rzeczywiście jest tak, jeżeli pacjent przyjeżdża na leczenie i jest długo w szpitalu, to my stajemy się dla niego drugim domem. Rodzice leczonych dzieci mieszkają w hotelu Fundacji Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową, która jest niestety trochę oddalona od Instytutu. Na terenie szpitala nie mamy warunków lokalowych, natomiast transport do fundacji jest bezpłatny dzięki Fundacji Herosi. W hotelu rodzice mają bardzo dobre warunki, poza pokojami, jest pralnia, kuchnia, świetlica. Oczywiście rodzic może być przy dziecku w szpitalu całą dobę, jeżeli ma taką potrzebę. To, co rodzicom możemy zapewnić w szpitalu, dzięki Fundacji Herosi, to gabinet z aneksem kuchennym. Natomiast nasze warunki na dzień dzisiejszy nie dają rodzicom luksusu. Mamy nadzieję, że wkrótce to się poprawi, ponieważ jesteśmy przed generalnym remontem.

### **A jakie są Wasze najpilniejsze potrzeby, marzenia?**

Marzenia – większy oddział. Nie tylko chodzi o łóżka. Uważam, że bardzo ważne jest to, żeby były też przestrzenie socjalne. Miejsce, gdzie rodzice mogliby usiąść, odpocząć, żeby były godne warunki do spotkań z nimi, np. pokój rozmów z rodzicami. Wiem, jak ważne jest, aby nasze

rozmowy nie odbywały się na korytarzu, przy wszystkich, w pośpiechu. Marzy mi się na oddziale pokój zabaw dla dzieci, z kącikami dostosowanymi do wieku dziecka, widziałam takie miejsca będąc na stażach zagranicznych. Mamy na oddziale nastolatki i kilkuletnie dzieci, więc ich potrzeby są różne, od klocków po komputer. To samo dotyczy miejsca do rehabilitacji, czy spotkania z psychologiem. Takie pomieszczenia powinny być w Klinice, tak by dzieci i rodzice mogli łatwo z nich korzystać, a nie chodzić do drugiego budynku, jak to jest teraz. Mam nadzieję i marzy mi się, że to się poprawi w naszej klinice, i warunki socjalne będą równie dobre, jak medyczne.

### **A jeśli chodzi o poprawę warunków medycznych?**

Chciałabym, żeby była większa możliwość podawania nowoczesnych terapii. Choć na świecie mamy ogromny postęp w onkologii, niestety innowacyjne leki nie zawsze są dostępne dla naszych pacjentów. Często z powodów finansowych, jak również czasami z braku możliwości zastosowania tego produktu poza wskazaniem rejestracyjnymi. Czyli na zastosowanie leku, który nie jest zarejestrowany w danym rozpoznaniu. Nigdy nie mamy pewności, że dany lek zadziała, więc uważam, że to jest bardzo ważne dla nas, żeby nawet w gorszych warunkach lokalowo-socjalnych móc stosować nowoczesne terapie. Ważne jest również to, aby leczenie było zarówno bezpieczne dla pacjentów, jak i dla lekarza. Jeżeli wykorzystujemy naszą wiedzę, aby pomóc pacjentowi, to niech to nie będzie to odwrócone przeciwko nam. Czasami – jak powiedziałam wcześniej – występują powikłania po chemioterapii, a im lek jest rzadziej stosowany, tym mogą być one bardziej nieprzewidywalne. Nawet możemy nie wiedzieć, że dane powikłanie może wystąpić, dlatego powinny być wprowadzone takie regulacje prawne, żeby lekarz nie bał się stosować nowoczesnych procedur.

**Dziękuję za rozmowę i życzę, aby po remoncie, był to oddział marzeń zarówno dla dzieci, ich rodziców, jak i personelu medycznego.**

**Rozmawiała  
Aleksandra Rudnicka**

# Problem leczenia obrzęków limfatycznych w Polsce



Prof. dr hab. n. med. Andrzej Szuba, specjalista angiolog i hipertensjolog, kierownik Kliniki Chorób Wewnętrznych 4 Wojskowego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu i Zakładu Angiologii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, prezydent-elekt Międzynarodowego Towarzystwa Limfologicznego, przedstawia skalę problemu obrzęku limfatycznego w Polsce. Profesor Szuba podkreśla konieczność wprowadzenia refundacji obejmującej kompleksową fizjoterapię, a nie tylko wybrane metody rehabilitacji obrzęku limfatycznego.

## Obrzęki limfatyczne

Obrzęki limfatyczne, zarówno pierwotne jak i wtórne, są poważnym problemem zarówno dla chorych jak i dla leczących ich lekarzy. Są one rezultatem zastoju chłonki spowodowanego niewydolnością układu chłonnego. Przyczyny obrzęków mogą być wrodzone, jak i nabyte. W Polsce i w krajach europejskich najczęstszą przyczyną obrzęków limfatycznych jest uszkodzenie układu limfatycznego w przebiegu leczenia chorób nowotworowych: limfadenektomii (usunięcia węzłów chłonnych) i radioterapii. Coraz skuteczniejsze leczenie chorób nowotworowych i dłuższy czas życia chorych z chorobą nowotworową powoduje zwiększenie ilości pacjentów z obrzękami limfatycznymi.

Obrzęk limfatyczny kończyny powoduje pogorszenie funkcji zajętej kończyny, do inwalidztwa włącznie, co prowadzi do pogorszenia jakości życia u tych chorych. Dysfunkcja i zniekształcenie kończyny mogą być tak dotkliwie, że prowadzą do

prób samobójczych u ludzi, szczególnie młodych, dotkniętych tym schorzeniem.

Niestety większość pacjentów w naszym kraju pozostaje nie leczona lub leczona niewłaściwie. Stan ten wynika zarówno z braku wiedzy na temat tego schorzenia wśród lekarzy, jak i braku specjalistycznych ośrodków leczniczych. Pogłębia to fakt nieobecności odpowiedniej procedury leczniczej w katalogu NFZ, co uniemożliwia większości ubezpieczonych chorych skorzystanie z bezpłatnego leczenia.

Obrzęk limfatyczny jest schorzeniem mogącym wystąpić w każdym wieku – od urodzenia do późnej starości. Około 70% chorych dotkniętych tym schorzeniem w naszym kraju, to kobiety po leczeniu operacyjnym raka piersi i chorzy leczeni z powodu nowotworów innych niż rak piersi. Pozostałe 30% przypadków to pacjenci z pierwotnymi obrzękami limfatycznymi (w tym dzieci z wrodzonymi obrzękami limfatycznymi) oraz obrzękami limfatycznymi pourazowymi i pozapalnymi.

## Obrzęk limfatyczny po leczeniu raka piersi

Obrzęk limfatyczny kończyny górnej jest częstą i w wielu wypadkach nieuniknioną jatrogenną komplikacją skutecznego chirurgicznego leczenia raka piersi. W ostatnich publikacjach średnią częstość obrzęków limfatycznych po operacji raka piersi ocenia się średnio na 27% po roku obserwacji. W Polsce w 1996 roku zdiagnozowano raka piersi u prawie 10 000 kobiet – 4x więcej niż w roku 1963. Natomiast w roku 2012 nowotwór piersi rozpoznano u ponad 15 tysięcy kobiet w Polsce. Tylko

w regionie Dolnośląskim rak piersi został zdiagnozowany u ponad 1500 kobiet, co oznacza, że u około 500 kobiet operowanych w czasie tylko jednego roku rozwinię się obrzęk limfatyczny – w całej Polsce będzie to około 5000 nowych zachorowań na obrzęk limfatyczny w czasie jednego roku. Ponadto wzrost zachorowalności na raka piersi oraz wzrost długości życia u kobiet po operacji raka piersi spowoduje dalszy wzrost ilości kobiet z obrzękami limfatycznymi ramienia. Obecnie w Polsce około 50% kobiet po mastektomii przeżywa 5 lat po zabiegu, można z tego wnioskować, że obecnie w naszym kraju żyje około 15–20 000 kobiet z obrzękiem limfatycznym ręki, z których zdecydowana większość nie jest w ogóle leczona lub jest niewystarczająco leczona z tego powodu.

## Leczenie obrzęków limfatycznych

W krajach UE specjalistyczne leczenie obrzęków limfatycznych jest szeroko dostępne i objęte ubezpieczeniem zdrowotnym. Dotyczy to Niemiec, Austrii, Francji, Holandii, Belgii, Wielkiej Brytanii, Włoch i Szwecji a także Czech i Słowacji oraz innych krajów unijnych.

Podstawowy program leczenia to leczenie zachowawcze oparte na różnych modyfikacjach metody Voddera (w tym metoda Foeldiego, Asdonka, Leduca, Casley-Smith'a) – rekomendowane przez Międzynarodowe Towarzystwo Limfologiczne jako kompleksowa terapia limfatyczna lub odbarczająca (complex lymphatic therapy {CLT}, complex decongestive therapy {CDT}).

Podstawowe składowe tej metody to: manualny drenaż limfatyczny (czasem



Wtórny obrzęk limfatyczny kończyny dolnej u pacjentki po operacji raka szyjki macicy



Pacjentka z obrzękiem limfatycznym prawej ręki przed i po leczeniu, oraz po założeniu rękawa uciskowego

określany jako masaż limfatyczny), wielowarstwowe bandażowanie kompresyjne, gimnastyka odbarczająca oraz skrupulatna higiena skóry. Skuteczność takiego postępowania została potwierdzona przez wiele ośrodków i potwierdzona badaniami klinicznymi (w tym praca autora).

W nielicznych przypadkach, gdy leczenie zachowawcze zawodzi – konieczne jest leczenie chirurgiczne (w tym mikrochirurgiczne) lub liposukcja). W każdym przypadku po leczeniu, które średnio trwa 2 tygodnie (od 1 do 4 tygodni), pacjent musi być zaopatrzony w rękaw lub pończochę uciskową o stopniowanym ucisku o odpowiedniej sile (2–4 klasa ucisku). W czasie leczenia pacjenci otrzymują również instrukcję dotyczącą samodzielnego drenażu limfatycznego oraz bandażowania. Leczenie to w cięższych przypadkach powinno być powtarzane 1–2 razy w roku.

Leczenie musi być przeprowadzone przez doświadczonego terapeutę (lekarz, rehabilitant, masażysta), który przeszedł odpowiednie szkolenie. Kwalifikacja i nadzór nad leczeniem muszą być prowadzone przez lekarza, mającego doświadczenie w leczeniu schorzeń układu chłonnego.

### Skuteczność kompleksowej fizjoterapii w leczeniu obrzęku limfatycznego

Po wdrożeniu takiego programu autor leczył 239 pacjentów z obrzękami limfatycznymi. Intensywny protokół leczenia był zastosowany u 79 chorych ze umiarkowanymi i ciężkimi obrzękami limfatycznymi, u których prospektywnie analizowano efekty leczenia. Chorzy z lekkim obrzękiem limfatycznym (maksymalna różnica obwodu kończyn <2cm) (n=161) otrzymali szczegółowy instruktaż w zakresie samodzielnego masażu limfatycznego, ćwiczeń odbarczających i bandażowania oraz wy-

posażono ich w indywidualnie dopasowany rękaw lub pończochę uciskową o II lub wyższej klasie ucisku.

Obwody kończyn były mierzone w odstępach 4-centymetrowych przy użyciu taśmy z kontrolowaną siłą ucisku. Objętość kończyny wyliczano przy użyciu formuły dla objętości sumy ściętych stożków. Porównywałem objętość obrzęku wyliczonego jako różnicę objętości zdrowej i chorej kończyny po leczeniu. W wyniku zastosowanego leczenia znaczącą redukcję objętości obrzęku uzyskano u większości chorych. Średnia redukcja obrzęku wyniosła 42.7%. U większości pacjentów redukcja obrzęku utrzymywała się w okresie obserwacji.

W badaniu tym potwierdziłem skuteczność zmodyfikowanego protokołu kompleksowej fizjoterapii w leczeniu obrzęków limfatycznych. Skuteczność zastosowanego leczenia była podobna do innych publikowanych metod przy krótszym czasie trwania i mniejszych kosztach. Używanie tak dobrego efektu terapeutycznego w stosunkowo krótkim czasie leczenia było efektem zindywidualizowanego programu leczniczego oraz ścisłego nadzoru lekarskiego.

### Dostępność do leczenia obrzęku limfatycznego w Polsce

Obecnie w Polsce, według ostrożnych szacunków, ponad 30 000 chorych wymaga leczenia z powodu obrzęku limfatycznego kończyn. Chorzy Ci nie mają możliwości skorzystania ze standardowej terapii oferowanej i refundowanej w krajach europejskich, w tym w krajach sąsiednich (Niemcy, Czechy, Słowacja czy Szwecja).

Obrzęk limfatyczny figuruje w katalogu chorób ICD-10 w kilku pozycjach: dzie-

dziczny obrzęk chłonny (Q82.0), obrzęk chłonny po usunięciu piersi (I97.2), obrzęk chłonny niesklasyfikowany gdzie indziej (I89.0). Brak jest jednak procedur leczniczych w katalogu ICD-9 umożliwiających refundację skutecznego leczenia. Z tego powodu pacjenci z obrzękiem limfatycznym w Polsce mają bardzo ograniczone możliwości leczenia swojej choroby i muszą szukać pomocy poza granicami kraju. Wprowadzenie do katalogu ICD-9 procedur leczniczych takich jak: drenaż limfatyczny, bandażowanie uciskowe czy kompleksowa terapia limfatyczna z odpowiednią refundacją umożliwi powstawanie specjalistycznych ośrodków leczenia dla tych chorych.

Od 1.01.2014 w zakresie rehabilitacji ogólnoustrojowej w ośrodku/oddziale dziennym wyodrębniono/dodano świadczenie: osobodzień w rehabilitacji ogólnoustrojowej w ośrodku oddziale dziennym dla pacjentów z obrzękiem limfatycznym Podstawa prawna: Zarządzenie nr 80/2013/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia). Jest to krok w dobrym kierunku. Niestety, do rozliczenia jednego dnia rehabilitacji wystarczą jakiegokolwiek procedury (np. drenaż limfatyczny i masaż pneumatyczny). Bandażowanie kompresyjne, które jest podstawą leczenia obrzęku limfatycznego nie jest tu uwzględnione. Powoduje to nieskuteczność leczenia obrzęku limfatycznego. W rezultacie NFZ płaci za nieskuteczne procedury, ośrodki leczące udają, że leczą, a chorzy są pozbawieni skutecznej terapii. Należy wyszczególnić te zabiegi – idealnie powinna to być kompleksowa terapia limfatyczna czyli codziennie: drenaż limfatyczny, bandażowanie kompresyjne i masaż pneumatyczny. Na zakończenie pomiar celem dobrania wyrobu uciskowego.



## Program edukacyjny dla pacjentów z obrzękami limfatycznymi

Autor wraz zespołem rehabilitantów Kliniki Chorób Wewnętrznych 4 WSK we Wrocławiu realizuje program edukacyjny dla pacjentów z obrzękami limfatycznymi. Program edukacyjny jest dofinansowany ze środków Wydziału Zdrowia Urzędu Miasta Wrocław. W latach 2013–2016 do programu edukacyjno-kompensacyjnego włączyliśmy ponad 500 chorych z obrzękami limfatycznym o różnej etiologii (pacjenci onkologiczni, chorzy z obrzękami pierwotnymi, żylnymi, limfatycznymi, tłuszczowo-limfatycznymi i związanymi z wadami genetycz-

nymi). Edukacja pacjentów i ich rodzin poza informacjami o schorzeniu obejmuje naukę samodzielnego bandażowania kompresyjnego i stosowania wyrobów uciskowych. Uczestnictwo w programie skutkowało również istotną redukcją obrzęków (średnio >60% dla kończyn dolnych i >50% dla kończyn górnych).

### Potrzeby w zakresie leczenia obrzęku limfatycznego w Polsce

Obecnie w Polsce mamy wielu fizjoterapeutów, którzy mają odpowiednie umiejętności i skutecznie potrafią stosować kompleksową terapię uciskową w leczeniu

obrzęków limfatycznych. Dotychczas jeden tylko szpital rehabilitacyjny w Ustroniu prowadzi leczenie obrzęków limfatycznych w ramach refundowanej przez NFZ rehabilitacji szpitalnej – kolejka wynosi kilka lat. Obecnie w Polsce funkcjonuje kilka bardzo dobrych ośrodków leczenia ambulatoryjnego obrzęków chłonnych (m.in. w Krakowie, Poznaniu, Kielcach, Chorzowie), które prowadzą skuteczne leczenie pomimo ograniczeń finansowych. Potrzeby są znacznie większe i przede wszystkim poprawa finansowania odpowiednich procedur może poprawić sytuację chorych z obrzękami limfatycznymi w Polsce.



**MTZ  
CLINICAL  
RESEARCH**

#### Badanie I

Wieloośrodkowe, podwójnie zaślepione badanie kliniczne fazy 3 z randomizacją i zastosowaniem placebo w grupie kontrolnej, oceniające inhibitor receptora FLT3 gilterytynib (ASP2215) podawany w terapii podtrzymującej po uzyskaniu pierwszej całkowitej remisji po terapii indukującej/konsolidującej u chorych na **ostrą białaczkę szpikową z mutacją receptora FLT3/ITD**.

#### Badanie II

Wieloośrodkowe, podwójnie zaślepione badanie kliniczne fazy III z randomizacją i zastosowaniem placebo w grupie kontrolnej, oceniające inhibitor receptora FLT3 gilterytynib podawany w terapii podtrzymującej po allogenicznej transplantacji u chorych na **ostrą białaczkę szpikową (AML) z mutacją receptora FLT3/ITD**.

#### Badanie III

Wieloośrodkowe, randomizowane, otwarte badanie fazy 2, oceniające bezpieczeństwo i skuteczność trzech różnych schematów leczenia doustnym panobinostatem w skojarzeniu z podawanym podskórnie bortezomibem i doustnym deksametazonem, u pacjentów chorujących na **szpiczaka plazmocytozowego** ze wznową lub wznową/opornością choroby, którzy otrzymywali wcześniej leki immunomodulujące.

#### Badanie IV

Randomizowane, kontrolowane za pomocą placebo, prowadzone metodą podwójnie ślepej próby badanie fazy 3 oceniające leczenie podtrzymujące podawanym doustnie icksazomibem u pacjentów z **nowo rozpoznanym szpiczakiem mnogim** po leczeniu wstępnym, którzy nie zostali poddani przeszczepowi komórek macierzystych.

#### Badanie V

Badanie Fazy IB/II oceniające bezpieczeństwo i skuteczność stosowania obinutuzumabu w skojarzeniu z atezolizumabem i polatuzumabem vedotin u pacjentów z nawrotowym lub opornym **chłoniakiem rozlanym z dużych komórek B**.

#### Badanie VI

Wieloośrodkowe, randomizowane, prowadzone metodą podwójnie ślepej próby, kontrolowane placebo badanie fazy III mające na celu ocenę stosowania bendamustyny i rytuksymabu (schemat BR) w porównaniu z bendamustyną i rytuksymabem w skojarzeniu z akalabrutynibem (ACP 196) u uczestników z dotychczas **nieleczonym chłoniakiem z komórek płaszczą**.

#### Badanie VII

Skuteczność i bezpieczeństwo zastosowania wyciągu z jemioty w paliatywnej terapii pacjentów z **rakiem trzustki (PALM-Pan)**. Badanie dla pacjentów, którzy są w dobrym stanie ogólnym i jeszcze nie rozpoczęli leczenia chemioterapią.

#### Badanie VIII

Wieloośrodkowe, randomizowane badanie fazy 3 prowadzone metodą podwójnie ślepej próby mające na celu porównanie skuteczności i bezpieczeństwa stosowania doustnej azacytydyny i najlepszej opieki wspomagającej w porównaniu do placebo i najlepszej opieki wspomagającej u pacjentów z **niedokrwistością zależną od transfuzji czerwonych krwinek oraz małopłytkowością** wywołaną zespołami mielodysplastycznymi o niższym ryzyku wg Międzynarodowego Indeksu Prognostycznego (International Prognostic Scoring System, IPSS).

#### Badanie IX

Międzynarodowe, wieloośrodkowe, randomizowane badanie fazy 2, prowadzone metodą otwartej próby w grupach równoległych w celu oceny skuteczności i bezpieczeństwa produktu CC-486 (doustna azacytydyna) podawanego w monoterapii lub w skojarzeniu z durwalumabem (MEDI4736) pacjentom z **zespołami mielodysplastycznymi**, u których nie uzyskano obiektywnej odpowiedzi na leczenie azacytydyną w postaci do wstrzykiwania lub decytabiną.

#### Badanie X

Międzynarodowe badanie kliniczne fazy 3, prowadzone z randomizacją i grupą kontrolną, porównujące działanie rygosertybu do działania schematu leczenia wybranego przez lekarza, u pacjentów z **zespołami mielodysplastycznymi** po zakończonej niepowodzeniem terapii lekiem hipometylującym.

*Jeżeli masz zdiagnozowaną chorobę i chcesz wziąć udział w badaniu klinicznym, zadzwoń na bezpłatną infolinię 800 170 370 lub wypełnij formularz zgłoszeniowy.*

Więcej informacji:

<https://www.ciekawebadania.pl/chorzy-uczestnicy>

## POZNAJ SWOJE PRAWA

### Zasiłek celowy



Otwieramy w Głosie nową rubrykę w ramach działu Rehabilitacja – *Poznaj swoje prawa*. Prowadzić ją będzie nasz kolega Andrzej Piwowarski – prezes Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO, mgr pedagogiki społeczno-opiekuńczej, doradca ds. osób niepełnosprawnych Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie. Andrzej będzie odpowiadał na Wasze pytania i poruszał problemy z zakresu pomocy socjalnej, doradztwa dla osób niepełnosprawnych w tym dotyczących pozyskania pracy czy zmiany zawodu. W tym numerze wyjaśniamy, kto może otrzymać zasiłek celowy.

Z powodu choroby, zwłaszcza kiedy trwa ona długo, wielu spośród nas, a także nasze rodziny mogą się znaleźć w trudnej sytuacji życiowej. Szczególnie ciężko jest tym, którzy mają niskie dochody, a dodatkowe, nieprzewidziane wydatki na leczenie pogarszają jeszcze ich i tak złą sytuację finansową. Dla tych osób państwo przewidziało w ramach zasiłków z pomocy społecznej m.in. zasiłek celowy.

Podstawą otrzymania **zasiłku z pomocy społecznej** jest ciężka sytuacja życiowa oraz niskie dochody, tzn. nieprzekraczanie tzw. **kryteriów dochodowych na osobę w rodzinie (514 zł)** lub **osobę samotnie gospodarującą (634 zł)**. Wśród tych, którzy mogą skorzystać z pomocy społecznej są m.in. osoby, które dotknęło: ubóstwo, sieroctwo, bezdomność, bezrobocie, **niepełnosprawności, długotrwała lub ciężka choroba**.

**Zasiłek celowy** to forma pomocy, świadczenie przyznawane na zaspokojenie niezbędnej potrzeby bytowej, a w szczególności na pokrycie części lub całości kosztów zakupu żywności, **leków i leczenia**, opału, odzieży, niezbędnych przedmiotów użytku domowego, drobnych remontów i napraw w mieszkaniu, a także kosztów pogrzebu.

Osobom bezdomnym i innym osobom nie posiadającym dochodu oraz możliwości uzyskania świadczeń zdrowotnych może być przyznany zasiłek celowy na pokrycie części lub całości wydatków na świadczenia zdrowotne. Zasiłek celowy może być przyznany również w formie **biletu kredytowanego**. Bilet taki to forma świadczenia niepieniężnego, polegająca na pokryciu kosztów podróży z miejsca stałego pobytu do innej miejscowości w ważnych celach urzędowych lub rodzinnych.

Zasiłek celowy może być przyznany również w celu realizacji postanowień **kon-**

**traktu socjalnego**. Kontrakt zawierany jest pomiędzy pracownikiem socjalnym reprezentującym Ośrodek Pomocy Społecznej a osobą korzystającą ze świadczeń. Określa podstawowe prawa i obowiązki każdej ze stron. Wówczas zasiłek celowy może być wypłacany niezależnie od dochodu, przez okres do 2 miesięcy od dnia, w którym osoba objęta kontraktem socjalnym, w trakcie jego realizacji, stała się osobą zatrudnioną.

**Zasiłek celowy na pokrycie wydatków powstałych w wyniku zdarzenia losowego**, to forma świadczenia dla osób, które poniosły straty w wyniku zdarzenia losowego. W takim przypadku może być przyznany niezależnie od dochodu i może nie podlegać zwrotowi. Podobnie sprawa wygląda w przypadku **zasiłku celowego na pokrycie wydatków związanych z klęską żywiołową lub ekologiczną**. Świadczenie to może być przyznane osobie albo rodzinie, które poniosły straty w wyniku klęski żywiołowej lub ekologicznej.

Z kolei **zasiłek celowy specjalny** przysługuje w szczególnie uzasadnionych przypadkach osobie albo rodzinie o dochodach przekraczających kryterium ustawowe – w wysokości nieprzekraczającej odpowiednio kryterium dochodowego osoby samotnie gospodarującej lub rodziny.

Co ważne, Rady Gminy (Miasta) uchwała może podwyższyć kryterium dotyczące przyznawanie zasiłku celowego.

Oczywiście wszystkie wydatki należy udokumentować odpowiednimi rachunkami lub fakturami.

**Aby otrzymać pomoc celową należy zwrócić się do ośrodka pomocy właściwego dla miejsca zamieszkania zainteresowanego.**



# Jak przygotować się do badań diagnostycznych guzów neuroendokrynych



**Dr n. med. Agnieszka Kolasińska-Ćwikła z Kliniki Onkologii i Radioterapii COI w Warszawie opisuje badania diagnostyczne wykonywane u pacjentów z guzami neuroendokrynymi i informuje, jak należy się do nich przygotować.**

## **BADANIA LABORATORYJNE** **Badanie 5HIAA**

**Jak poprawnie wykonać dobową zbiórkę moczu (DZM) w celu oznaczenia kwasu hydroksyindolooctowego (5HIAA)? Co jest ważne przed wykonaniem badania?**

Aby badanie zostało wykonane poprawnie, należy pamiętać o wprowadzeniu na 2–4 dni przed badaniem odpowiedniej restrykcyjnej diety. Brak utrzymania diety może wpłynąć na fałszywie wysoki wynik badania, a tym samym na fałszywie dodatnie rozpoznanie laboratoryjne choroby, której nie ma.

Na 2–4 dni przed badaniem należy wyeliminować produkty wymienione poniżej i w miarę możliwości unikać niektórych leków. Na 2 dni przed badaniem unikać: aspiryny, inhibitorów MAO, imipraminy,  $\alpha$ -metyldopa, L-dopa oraz należy wyeliminować z diety: owoce cytrusowe i soki owocowe (banany, kiwi, avocado, ananasy), śliwki, sok pomidory, orzeszki, wanilię, czekoladę, kofeinę (kawa), pieczywo cukiernicze, ciasta, owoce cytrusowe, duże ilości warzyw. Mocz do DZM należy zbierać przez całe 24 h do jednego pojemnika tak, aby po 24 h móc odczytać dokładnie objętość moczu z całej doby.

### **Dzień pierwszy:**

Badanie na obecność kwasu 5HIAA w Dobowej Zbiórce Mocz (DZM) wymaga zakwaszenia moczu małą ilością kwasu solnego (HCl). Dlatego też z laboratorium otrzymają Państwo buteleczkę z kwasem solnym, który należy wlać do naczynia na mocz jeszcze przed oddaniem do naczynia moczu. Pierwszą poranną porcją moczu należy oddać do toalety.

Drugą dzienną porcją moczu należy dolewać ostrożnie do pojemnika zawierającego kwas solny, pamiętając o zachowaniu szczególnej ostrożności – należy trzymać twarz odpowiednio daleko od pojemnika ze względu na niebezpieczne opary roztworu kwasu solnego. Wszystkie kolejne porcje moczu należy zbierać do pojemnika. Kwas solny po rozcieńczeniu moczem nie stwarza już zagrożenia.

### **Dzień drugi:**

Drugiego dnia należy dolać pierwszy poranny mocz do całej zbiórki moczu z dnia poprzedniego. Po zakończeniu Dobowej Zbiórki Mocz należy mocz zamieszać, a następnie pobrać ok. 50–100 ml moczu do standardowego plastikowego pojemnika, owinąć go papierem, aby chronić przed światłem i dostarczyć do laboratorium.

### **Co oznacza wynik dodatni badania?**

Oznacza, że nowotwór produkuje serotoninę, której nadmiar jest odpowiedzialny za objawy zespołu rakowiaka (patrz tabela str. 4), oraz między innymi także, za włóknienie otrzewnej, uszkodzenie serca pod postacią włóknienia zastawek prawej komory, co może prowadzić do niewydolności serca.

### **Chromogranina A (CgA)**

Chromogranina A (CgA) jest najczęściej oznaczanym nieswoistym markerem GEP-NET, czyli substancją wydzielaną przez nowotwór neuroendokryny NEN, zwykle dobrze i średnio zróżnicowany. Termin „nieswoisty” oznacza, że nie jest to marker w 100% charakterystyczny tylko dla tego typu choroby i nie zawsze będzie on nieprawidłowy pomimo obecności cho-

roby. Oznaczenie CgA zleca się w trakcie trwania choroby w odstępach czasu w celu oceny skuteczności leczenia oraz monitorowania ewentualnych nawrotów choroby.

Na 7–14 dni przed oznaczeniem CgA należy przerwać leczenie inhibitorami pompy protonowej (IPP, obejmujące leki takie jak: *omeprazol*, *pantoprazol* i inne). Na 24 godziny przed badaniem należy przerwać leczenie antagonistami receptora H<sub>2</sub> (*rانيتydyna*).

W celu oznaczenia CgA pobierana jest krew żylna. Należy być na czczo, co najmniej po 8–9 godzinnej przerwie w jedzeniu, zalecane jest picie płynów w celu nawodnienia. W dniu poprzednim zalecana jest lekka kolacja.

Podwyższone stężenie CgA, u pacjenta z objawami charakterystycznymi dla nowotworu neuroendokryny (NEN) może wskazywać na obecność guza, ale nie pozwala określić ani jego rodzaju ani lokalizacji. Jeżeli podwyższone stężenie CgA spada po podjęciu leczenia, oznacza to, że leczenie jest skuteczne. Jeżeli w trakcie leczenia, podczas kolejnych pomiarów, stężenie CgA wrasta, może to oznaczać postęp choroby. Należy jednak pamiętać o możliwych wynikach fałszywie dodatnich powodujących nieprawdziwy wzrost CgA.

Warto zaznaczyć, że stężenie CgA może być zwiększone również w innych chorobach, takich jak: niewydolność nerek, niewydolność krążenia, nieleczone nadciśnienie tętnicze, ciąża, akromegalia, hiperkortyzolemia, przewlekłe zanikowe zapalenie błony śluzowej żołądka typu A, gruczolaki przytarczyc, choroby zapalne jelit, reumatoidalne zapalenie stawów ze znacznym stężeniem czynnika reumato-

idealnego, choroba Parkinsona, nowotwory wątroby, trzustki, okrężnicy, piersi, nerki, gruczołu krokowego lub jajnika.

Nieprawidłowe wyniki fałszywie dodatnie bywają również spowodowane przewlekłym przyjmowaniem niektórych leków stosowanych powszechnie „osłonowo na żołądek” – głównie inhibitorami pompy protonowej, w mniejszym stopniu antagonistami receptora H<sub>2</sub>, opisane powyżej.

### Swoista enolaza neuronalna (NSE neuron specific enolase)

Innym markerem jest swoista enolaza neuronalna (NSE), której zwiększone stężenie obserwuje się w rakach neuroendokrynych (NECG3 – neuroendocrine carcinoma) czyli zwykle agresywnych rakach, wykazujących wysoką złośliwość. Stężenie NSE jest czynnikiem rokowniczym.

### BADANIA OBRAZOWE

Badania obrazowe są to różnego rodzaju badania mogące uwidocznić chorobę i określić jej zasięg. Wykonanie badań obrazowych jest bardzo istotne. Celem wykonania badań obrazowych jest:

- lokalizacja punktu wyjścia nowotworu (ogniska pierwotnego nowotworu)
- określenie stopnia zaawansowania choroby: czy są zmiany rozsiane czy nie
- ustalenie optymalnego leczenia (kwalifikacji do zabiegu chirurgicznego lub nie)
- monitorowanie skuteczności leczenia w przypadku rozsianej choroby

### Badania endoskopowe (gastroskopia, kolonoskopia)

Badania endoskopowe jest często jednym z pierwszych badań, które wykonywane są w przypadku różnych dolegliwości sugerujących chorobę w przewodzie pokarmowym. Badanie polega na wprowadzeniu aparatu endoskopowego przez jamę ustną do światła przełyku, żołądka i dwunastnicy (gastroskopia), bądź wprowadzeniu endoskopu do światła całego jelita grubego, a nawet do końcowego odcinka jelita cienkiego przez odbytnicę (kolonoskopia). Badanie pozwala w sposób dokładny ocenić narządy wewnętrzne. W trakcie badania możliwe są zarówno endoskopowe usunięcia zmian polipowatych, jak i inne zabiegi diagnostyczne i terapeutyczne.

Kwalifikacja do badań, przygotowanie do badań, samo badanie oraz zalecenia po wykonanych badaniach endoskopowych są standardowe, jak w przypadku innych schorzeń z diagnostyką endoskopową górnego i dolnego odcinka przewodu pokarmowego oraz trzustki w badaniu endoskopowym USG (EUS). W przypadku NEN trzustki oraz dwunastnicy badanie to jest szczególnie przydatne z uwagi na zwykle niewielkie wymiary tego typu NEN, szczególnie w dwunastnicy oraz w zmianach podśluzówkowych NEN odbytnicy.

### Tomografia komputerowa (TK) i rezonans magnetyczny (MR)

Tomografia komputerowa (TK) i rezonans magnetyczny (MR) to nieinwazyjne standardowe badania strukturalne wykorzystywane w diagnostyce onkologicznej zarówno w ocenie guza pierwotnego jak i w ocenie stopnia zaawansowania procesu nowotworowego. O zakresie badania decyduje lekarz prowadzący pacjenta.

Kwalifikacja do badań TK i MR, przygotowanie do badań, samo badanie oraz zalecenia po wykonanych badaniach TK i MR są standardowe, jak w przypadku innych schorzeń z diagnostyką radiologiczną przed i po podaniu dożylnego środka kontrastującego.

Przeciwwskazania do badania TK oraz MR są powszechnie znane. Lekarz nadzorujący badanie lub technik wykonujący badanie powinien każdorazowo objaśnić choremu, na czym polega badanie.

### Metody obrazowania czynnościowego

#### Obrazowanie Receptorów Somatostatynowych (SRI)

Jest to jedna z metod czynnościowego obrazowania diagnostycznego, polega na dożylnym wprowadzeniu do organizmu pacjenta znakowanego radioizotopowo analogu receptora SST w wyniku czego następuje ocena aktywności receptorów somatostatynowych na powierzchni komórek nowotworu neuroendokrynnego. Zdecydowana większość GEP-NEN w szczególności NETG1 i NETG2 i NETG3 charakteryzuje się wysoką ekspresją wybranych receptorów somatostatynowych. W przypadku stwierdzenia nadekspresji receptorów możliwe jest zastosowanie od-

powiedniego leczenia w oparciu o syntetyczne analogi receptora SST.

W badaniu tym chory otrzymuje dożylnie niewielką dawkę preparatu diagnostycznego – syntetycznego analogu receptora somatostatynowego, znakowanego radioizotopem w celu oceny metabolizmu zmian nowotworowych wykazujących ekspresję receptorów somatostatynowych, zgodnie z zaleceniem lekarza kierującego na badanie scyntygraficzne. Radioizotopy użyte w badaniu cechują się bardzo krótkim okresem półrozpadu wynoszącym 68 minut w technice PET (<sup>68</sup>Ga) oraz 6,5 godziny w technice SPECT (<sup>99m</sup>Tc). Podawane są niewielkie dawki pozwalające na rejestrację obrazu przez specjalistyczną aparaturę diagnostyczną. W związku z tym badania te są badaniami nieinwazyjnymi, o podobnym narażeniu pacjenta na promieniowanie jonizujące, zbliżone do dawki otrzymywanej podczas wielofazowego badania TK.

Inne wskazania do wykonania obrazowania receptorów somatostatynowych:

- lokalizacja guzów pierwotnych i miejsc przerzutów, ocena rozległości (*staging and restaging*),
- ocena progresji choroby u chorych ze znaną chorobą,
- ocena skuteczności leczenia chirurgicznego, chemioterapeutycznego i radioizotopowego,
- selekcja chorych do leczenia analogami somatostatyn „zimnymi” lub „gorącymi” znakowane radioizotopowo analogi receptora somatostatynowego itr-90 lub lutet-177 (<sup>90</sup>Y i <sup>177</sup>Lu DOTATOC, lub <sup>90</sup>Y i <sup>177</sup>Lu DOTATATE)
- przewidywanie odpowiedzi na tego typu leczenie.

Zastosowane w badaniu radioizotopowe powodują reakcje ubocznych o typie reakcji alergicznych, jak to się może zdarzyć w przypadku środków kontrastowych używanych w TK. Brak również innych znaczących powikłań. Badania tego typu mogą być powtarzane wielokrotnie. Wykonywane są u chorych w każdym wieku. Przeciwwskazane są u kobiet w ciąży i w okresie laktacji. W przypadku kobiet karmiących piersią wymagany jest kontakt z lekarzem zakładu medycyny nuklearnej. Należy unikać wykonywania badania u kobiet w II połowie cyklu miesięcznego, u których zaistniała możliwość zapłodnie-

nia (przed badaniem zaleca się wykonanie testu ciężowego).

Lekarz nadzorujący lub technik wykonujący badanie powinien objaśnić choremu, na czym polega badanie. Pacjent zostaje poproszony o wygodne ułożenie się w aparacie SPECT lub PET - często są to urządzenia połączone z konwencjonalną tomografią komputerową, wówczas pierwsza część badania obejmuje wykonanie badania tomograficznego, prawie zawsze bez podania dożylnego środka kontrastowego. Pacjent może być proszony o nabranie oraz wypuszczenie powietrza oraz zatrzymanie oddechu na kilkadziesiąt sekund w celu wykonania tego wstępnego badania tomografii komputerowej.

W drugiej kolejności wykonane zostanie badanie radioizotopowe trwające w zależności od posiadanego typu urządzenia od 30 do 60 min.

Podczas samego badania pacjenci proszeni są o spokojne, płytkie oddychanie, celem minimalizacji ruchów oddechowych, bowiem inne poruszenia w trakcie badania są niewskazane z uwagi na potencjalną degradację obrazów, a co za tym idzie ryzyko niskiej jakości badania.

W trakcie wykonywania badania pacjenci pozostają w urządzeniu o różnym stopniu zamknięcia w charakterystycznym tunelu, jak w przypadku SPECT/CT czy PET/CT,

mniej wyraźne zamknięcie jest w przypadku urządzenia o typie SPECT, które pozostaje otwarte z poruszającymi się wokół pacjentów głowicami, mogącymi powodować uczucie klaustrofobii. Jeżeli pacjenci nie lubią poczucia „zamknięcia” lub cierpią na klaustrofobię, pomocne może być, po konsultacji z lekarzem, przyjęcie łagodnego środka uspakajającego.

Sposób przeprowadzenia badania:

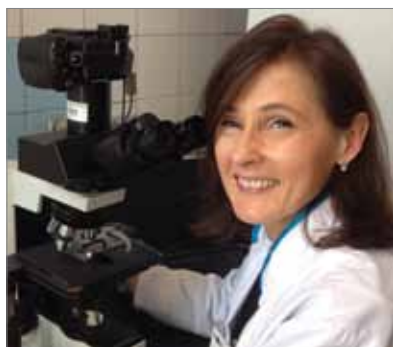
- Przed badaniem, po odpowiednim nawodnieniu chorego, podawany jest dożylnie radiofarmaceutyk. Obrazowanie następuje w zależności od ustaleń lekarza prowadzącego badanie od 1h do 3h od podania radioizotopu. W niektórych ośrodkach może być wykonane badanie odroczone kolejnego dnia, jednak zwykle nie ma ono większego znaczenia klinicznego i większość ośrodków wykonujących tego typu badanie rezygnuje z dodatkowej odroczonej akwizycji, zwykle jest też kłopotliwe dla chorego.
- Każdorazowo zaleca się czasowe odstawienie analogów somatostatyny przynajmniej 4 tygodnie przed badaniem. Powrót do przyjmowania analogów długodziałających może nastąpić praktycznie bezpośrednio po wykonaniu badania SRS. W przypadku preparatów krótko działających rekomendowany odstęp powinien wynosić najmniej 1 dzień.

### Jak przygotować się do badania?

- Chory przed badaniem musi być dobrze nawodniony. Dodatkowo po badaniu w ciągu pierwszych 24h od podania izotopu powinien nadal utrzymywać wysoką podaż płynów w celu eliminacji radioizotopu.
- Pacjenci proszeni są o dostarczenie dokumentacji choroby łącznie z kartami wypisowymi oraz wynikami innych badań obrazowych, laboratoryjnych etc.
- W szczególności bardzo ważne jest dostarczenie dokumentacji innych badań obrazowych w szczególności tomograficznych jak CT czy MR zapisanych na nośnikach elektronicznych w formacie DICOM, optymalnie CD lub DVD w celu weryfikacji badań czynnościowych, interpretacja łączna obu typów badań obrazowych jest optymalna;

### Zalecenia po badaniu

Do badania używane są zarejestrowane preparaty promieniotwórcze. Wymagane jest zachowanie zasad ochrony radiologicznej. Pacjenci po badaniu tego typu przez okres 24 godzin powinni unikać bliskiego kontaktu z kobietami ciężarnymi, małymi dziećmi, a także ograniczyć przebywanie w dużych skupiskach ludzkich. Po podaniu znacznika radioizotopowego choremu nie powinny towarzyszyć małe dzieci i kobiety w ciąży.



## Jak chronić skórę pacjenta onkologicznego

Dr n. med. Joanna Czuwara, specjalista dermatolog, dermatopatolog z Katedry i Kliniki Dermatologicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego wyjaśnia, jak chronić skórę podczas terapii onkologicznej oraz dlaczego tak ważna jest jej odpowiednia pielęgnacja.

Pacjent z chorobą nowotworową poza wyłączeniem masy guza, często otrzymuje **ogólne leczenie uzupełniające, które obejmuje chemioterapię, radioterapię lub terapię onkologiczną ukierunkowaną molekularnie**. Każda z terapii działa nie tylko na komórki nowotworowe, ale także na komórki szybko dzielące się, w tym tkanki skórnej. To główny powód, dla którego **działania niepożądane tych terapii dotyczą między innymi skóry, jamy ustnej, włosów i paznokci**.

W przypadku skóry, która jest największym narządem regularnie dzielącym się komórek, zaburzenie jej funkcjonowania w wyniku terapii onkologicznej istotnie przekłada się na jej nieprawidłowe funkcjonowanie. Skóra gorzej regeneruje się, łatwo staje się sucha i bardziej wrażliwa na działanie różnorodnych czynników zewnętrznych tj. słońca, mrozu, detergentów, urazów, kontaktu z kurzem, a więc czynników, na które narażona jest praktycznie

każdego dnia. **Skóra podczas terapii onkologicznej bardzo szybko może stać się skórą chorą i przysporzyć dotkliwych dolegliwości**, takich jak świąd, ból, pieczenie czy zaczerwienie. Inaczej mówiąc, **skóra u pacjenta leczonego onkologicznie od pierwszego dnia terapii wymaga odpowiedniego traktowania i zadbania** o jej prawidłowe funkcjonowanie poprzez stosowanie odpowiednich preparatów pielęgnacyjnych do mycia i nawilżania.

W przypadku zaniedbania takich najprostszyc czynności **łatwo o różnorodne powikłania skórne, które zaburzają ciągłość terapii onkologicznej.**

Skóra napromieniania zostaje uszkodzona, sucha, może w widoczny sposób się złuszczać, a nawet mogą pojawiać się na niej wilgotne sączenia z domieszką krwi. Pacjent podczas napromieniania staje się podatny na różnorodne infekcje bakteryjne skóry, a ich powstanie wstrzymuje radioterapię, do czasu ich ustąpienia, co zaburza kontynuowanie terapii onkologicznej. **W przypadku skóry poddawanej radioterapii, ważne jest, aby skóra była odpowiednio przygotowana do zabiegu.** Kolejne cykle coraz bardziej uszkadzają skórę, pacjent woli jej nie dotykać i nie drażnić. Często błędne przekonanie, że skóra ma być sucha przed napromienianiem powoduje, że pacjent unika kontaktu z wodą i przestaje się myć, a wtedy bardzo łatwo o infekcje bakteryjne na podłożu uszkodzonej i niemytej skóry. Okazuje się, że najczęstsze powikłania skórne radioterapii, chemioterapii lub terapii celowanej molekularnie wynikają z nieprawidłowej pielęgnacji skóry lub jej braku.

**Skóra podczas terapii onkologicznej do prawidłowego funkcjonowania i zabezpieczenia przed nieprawidłową florą bakteryjną wymaga odpowiedniego nawilżenia, lub natłuszczenia w przypadku jej przesuszenia, tak aby:**

- odbudować jej płaszcz lipidowy,
- zapewnić zewnętrzną szczelność i odporność,
- odzyskać prawidłowe nawilżenie,
- zapewnić jej prawidłowy skład flory bakteryjnej tzw. mikrobiom (co jest odkryciem ostatnich lat).

Mikrobiom to naturalny dla ludzkiej skóry zbiór bakterii, które chronią ją przed wtargnięciem innych, szkodliwych dla niej

szczepów, wywołujących na niej zakażenia. Co więcej, jak wykazały badania naukowe i kliniczne wykonywane na pacjentach, **utrzymanie prawidłowego mikrobiomu na powierzchni skóry, przekłada się na regulację procesów zapalnych w skórze.** A więc najnowsze preparaty pielęgnacyjne nie tylko nawilżają, natłuszczają i wygładzają skórę, ale także regulują w niej procesy zapalne. Ta-

- **związki lipidowe odbudowujące naturalny płaszcz tłuszczowy skóry,**
- **substancje łagodzące podrażnienia,**
- **składniki przyspieszające regenerację,**
- **drobne fragmenty bakterii, które modyfikują i regulują procesy zapalne w skórze.**

Obecna specjalistyczna pielęgnacja dermatologiczna wykazuje znacznie większy efekt niż tylko efekt dobrej tolerancji podyktowany zasadą „nie drażnij”. Współczesna dermatologia sięga po preparaty gojące, regenerujące i oddziałujące na procesy zapalne w skórze, które często generuje ogólna terapia onkologiczna czy napromienianie.

Takim przykładem nowoczesnego preparatu pielęgnacyjnego jest I-modulia zawarta w preparacie Xeracalm® zarówno do mycia skóry, jak i jej nawilżania. I-modulia jest ekstraktem fragmentów bakterii o nazwie *Aquaphilus dolomiae* zamieszkujących gorące źródła termalne. Ich nałożenie na skórę modyfikuje i normalizuje zaburzone procesy zapalne oraz sprzyja odtwarzaniu prawidłowej flory bakteryjnej na skórze, niezbędnej do jej prawidłowego funkcjonowania.

Dodatkowo wyciąg ze wspomnianej bakterii zawieszony jest w oleistym wyciągu zawierającym związki natłuszczające i regenerujące skórę oraz wodę termalną z unikalnych skalnych wód termalnych z Avene we Francji o znaczącym wpływie łagodzącym na podrażnioną skórę. Niepowtarzalny skład mineralny wody termalnej z Avene, zdecydował o tym, że w tej miejscowości z bardzo dobrym efektem leczy się przewlekle i wymagające pielęgnacji dermatozy skórne, do których należy atopowe zapalenie skóry.

**Codzienna pielęgnacja skóry Xeracallem® przywraca fizjologiczny dobrostan skórze chorej z powodu atopowego zapalenia oraz uszkodzonej podczas terapii onkologicznej.**

kie preparaty wykorzystuje się w regularnej, z najlepszymi efektami leczniczymi w długotrwałej pielęgnacji przewlekłych chorób skóry, takich jak atopowe zapalenie skóry, łuszczyca czy różne odmiany wyprysków, często nazywanych egzemami. Właśnie **takie preparaty są wskazane w pielęgnacji skóry pacjenta podczas terapii onkologicznej**, ponieważ jego skóra staje się „chora” i ułomna na dłuższy czas z powodu gorszej regeneracji. **Z myślą o takiej chorej i ułomnej skórze powstały specjalistyczne preparaty, które zawierają:**

Artykuł sponsorowany

UBEZPIECZENIA  
DODATKOWE



## Wracaj do zdrowia razem z PZU

Chcemy Cię wspierać w każdym, nawet najcięższym momencie Twojego życia. Dlatego stworzyliśmy ubezpieczenie **PZU Z miłości do zdrowia**. Dzięki niemu zapewnimy Ci kompleksową opiekę lekarską i diagnostyczną, rehabilitację, wsparcie psychologiczne oraz pomoc opiekuna, jeśli zachorujesz na raka lub będziesz miał zawał albo udar.

☎ 801 102 102 [pzu.pl](https://pzu.pl)





# O jak przeciw onkologiczny

Dr Sybilla Berwid-Wójtowicz, specjalistka ds. żywienia klinicznego, przedstawia podstawowe zalecenia dotyczące zapobiegania chorobom nowotworowym.

Nasz organizm składa się z milionów komórek. Każdego dnia część z nich umiera, aby narodzić się nowo. W ten sposób jesteśmy w ciągłym procesie odnawiania i regeneracji naszego organizmu, aby lepiej i dłużej funkcjonować. **Skąd się biorą nowotwory? To także nasze komórki. Takie, które z różnych powodów się pomyliły i zamiast umrzeć i ustąpić miejsca odnowionej tkance, zaczęły nowotworzyć.** W ten oto sposób w różnym tempie i z różną intensywnością, rozwija się w nas choroba onkologiczna – z własnych „pomylnych” komórek.

## Błąd w przepisie

Jak to się dzieje, że komórki się mylą? Przyczyn jest mnóstwo i w różnych chorobach może być różny związek przyczynowo skutkowy. **Przede wszystkim podkreśla się dużą rolę ryzyka genetycznego.** Co to naprawdę znaczy? To znaczy, że w naszej instrukcji funkcjonowania, którą posiada każda komórka organizmu jest zapis zwiększający możliwość pomyłki w konkretnych okolicznościach. **Dlatego wykonywane są badania genetyczne, które określają ryzyko rozwinięcia się choroby.** Warto podkreślić, że nie oznacza to, że na pewno zachorujesz na chorobę onkologiczną. Często zależy to także, od innych czynników i to takich, na które mamy wpływ. Przede wszystkim, **rozwnięcie się nowotworów jest uzależnione od naszych codziennych wyborów, czyli od prowadzenia higienicznego stylu życia, w tym zrównoważonej diety.** Są to bardzo proste zasady, które łatwo może przestrzegać każdy z nas. Więc nawet jeśli mamy błędy w naszym zapisie kodu genetycznego, to przestrzegając zdrowego stylu życia zmniejszamy ryzyko rozwinięcia się choroby, a także poprawiamy swoje szanse na skuteczniejsze leczenie onkologiczne, jeżeli choroba już nas dotknie.

## Co za dużo, to niezdrowo

Już babcie nam powtarzały, że wszystko należy robić w życiu z umiarem. A potem dawały olbrzymią tacę pączków. **Umiar może nam towarzyszyć na co dzień, musimy go tylko odnaleźć. I musimy go sobie określić nie tylko w diecie, ale także w poziomie aktywności oraz higieny snu.** W obecnych czasach łatwo wpaść w pułapkę mody czy trendów nowoczesności i zacząć dużo za dużo czegoś robić. Niestety, mamy problem, aby ocenić co to znaczy za dużo...

## Zdrowy sen

Wiele osób przestaje spać w regularnych standardowych godzinach, z powodu tego, że do późna oglądają telewizję lub pracują na komputerze. Jest to o tyle szkodliwe, że sztuczne światło emitowane z ekranów, a także z telefonów oddziałuje na nasz organizm, przedstawiając nam w głowie fizjologiczną potrzebę snu, co może mieć fatalne konsekwencje. Następuje zaburzenie rytmu cyklu snu, którego nie nadrobimy odsypiając nad ranem czy w dzień. Nasze komórki są zmęczone i kiedy się odnawiają, dużo łatwiej o pomyłkę. Dlatego czy w zdrowiu, czy potem w chorobie onkologicznej (czy innej) pamiętaj, że sen jest ogromnie ważnym elementem codziennej higieny życia oraz regeneracji naszego organizmu. Śpijmy więc, pamiętając o tym że **najważniejszy jest sen między 22.00 a 6.00 rano. Wtedy nasz organizm najlepiej wypoczywa i się regeneruje. To właśnie wtedy działają tzw. mechanizmy samonaprawcze.**

## Codzienna aktywność

Bardzo ważnym elementem życia jest codzienna, zrównoważona aktywność. Przećnięcie około godziny umiarkowanego wysiłku, lub dwa razy po pół godziny nieco intensywniejszego dziennie. To może

być energiczny spacer, jazda na rowerze czy pływanie. Nikt od nas nie oczekuje abyśmy biegali maratony, zresztą badania pokazują, że nadmierny wysiłek może działać wręcz odwrotnie i przyczyniać się do rozwoju chorób, w tym nowotworów. Dlatego każdy z nas ma inną miarę poziomu aktywności, zależnie od stopnia wyćwiczenia i naszej kondycji. **Ważne, abyśmy się ruszali codziennie, bo dzięki temu komórki naszego organizmu są lepiej odżywione i dotlenione, a także „mniej się mylą” podczas regeneracji.** Zarówno brak ruchu będzie wpływał na wyższy poziom krążących we krwi różnych szkodliwych substancji, które predisponują do rozwoju chorób układu krążenia, cukrzycy czy nowotworów, jak i jego nadmiar lub zbyt wysokie natężenie będzie nadwyręzać równowagę w organizmie i zwiększać ryzyko zapalenia przećwiczonych mięśni. A jednym z głównych czynników, które wpływają na większe ryzyko nowotworzenia są przewlekłe stany zapalne.

## Złap dystans – mniej stresu, więcej spokojnego oddechu

Nie każdy z nas może rzucić wszystko i wyjechać w Bieszczady. Dlatego ogromnie ważne są regularne ćwiczenia relaksacyjne. Możemy uczęszczać regularnie na zajęcia, na których ćwiczy się oddech oraz rozciąganie, takich jak yoga, tai chi czy qi jong (czyt. ci kung). Możemy też sami, w domu praktykować jakąś formę relaksacji. Może to być uczestnictwo w nabożeństwie, może to być różaniec na ławce w parku, może to być maseczka z ogórka na twarzy przy dźwiękach relaksującej nas muzyki, może to być kilkanaście minut głaskania naszego kota, można przytulić się do sosny w lesie. Ważne jest, aby relaksować się regularnie i móc na chwilę odwieść na kolku troski dnia co-



dziennego. Wrócisz do codziennego życia, ze świeżą głową, ze zredukowanym stresem i może z nowymi rozwiązaniami czy pomysłami na sytuacje, które wydawały się bez wyjścia. **Przynajmniej trzy razy w tygodniu, powinniśmy się tak zatrzymać i na chwilę zapominać, ponieważ codzienny pęd wpływa negatywnie na nasze zdrowie oraz na nasz organizm. Produkuje on substancje, które wywołują stan stresu.** Często jesteśmy w stanie stresu, nawet jeśli wydaje się, że jesteśmy spokojni. W stresie, czy to fizycznym, czy to psychicznym komórki chętniej „nowotworzą”. Ale uwaga, całkowity brak presji w życiu też nie jest korzystny, więc odrobina stresu jest potrzebna dla skutecznego działania.

### Odżywiaj się, nie tylko jedz

Ogromnie ważnym aspektem naszego życia jest jedzenie. U niektórych z nas nawet zbyt ogromnym, skutkiem czego, co 3-4 osoba cierpi na nadwagę. Musimy

pamiętać, że odżywianie się, to nie wyścig zbrojeń i zasada, co za dużo, to nie zdrowo, jest tu wyjątkowo trafiona. Nadmierne spożycie czegoś zdrowego, może stać się niezdrowe, podobnie jak zbyt małe spożywanie zdrowych produktów. Wiemy też, że nie ma żadnych podstaw do tego, aby wykluczać z diety różne surowce, jeśli nie mamy do tego bezpośrednich wskazań od naszego lekarza. **Dlatego samodzielne podejmowanie diet pozbawionych glutenu, nabiału mlecznego czy mięsa może być dla nas niewskazane, czy wręcz niekorzystne i należy je każdorazowo skonsultować z lekarzem i dietetykiem klinicznym,** który wytłumaczy nam jak bilansować pozbawioną jakichś surowców dietę. Obserwacje prawie pół miliona Europejczyków przez ponad dekadę, pokazały jasno, że najdłużej i najzdrowiej żyły osoby, które prowadziły zróżnicowaną i zrównoważoną dietę, bogatą w pełnoziarniste zboża, warzywa zielone (których warto jeść przynajmniej 300 gram dziennie),

orzechy oraz tłuste ryby morskie (przynajmniej 2 razy w tygodniu, źródło kwasów tłuszczowych Omega 3). Niekorzystnie też w kontekście nowotworów wypadło wysokie spożycie mięsa czerwonego i przetworzonego (smażone, wędliny, wędzonki, konserwy), którego nie należy spożywać więcej niż 300 g na cały tydzień. Oprócz składu posiłków, ważny jest ich rozkład i regularność, więc pamiętajmy że lepiej jeść częściej a mniej. No i ogromnie ważny element – jeśli się chcemy odchudzać wcale nie musimy się głodzić, musimy tylko zrezygnować z nadmiaru jedzenia pokarmów kalorycznych i szkodliwych, takich jak słodycze i alkohol. **A gdy w chorobie onkologicznej nie mamy siły na pełen zbilansowany posiłek – pamiętajmy, że zawsze możemy sięgnąć po specjalistyczne preparaty odżywcze Resource,** w naszym ulubionym smaku, które równoważą posiłek i zmniejszają stres komórek naszego organizmu w wyniku niedożywienia podczas walki z nowotworem.

## Choroba nie wybiera – Ty masz wybór.

### Twoje wsparcie żywieniowe w chorobie

**81% pacjentów,**  
którzy wzięli udział w badaniu,  
pozytywnie oceniło produkt  
**Resource Protein**  
**o smaku truskawkowym.\***



Dietetyczne środki spożywcze specjalnego przeznaczenia medycznego. Stosować pod kontrolą lekarza.  
Resource Protein: Do postępowania dietetycznego w stanach niedożywienia i/lub w przypadku ryzyka niedożywienia.

\* Badanie przeprowadzone w miesiącach kwiecień–maj 2017, na próbie N=200 pacjentów, którzy spróbowali produktu Resource 2.0 o smaku waniliowym oraz Resource Protein o smaku truskawkowym.

Wszystkie znaki towarowe należą do Societe des Produits Nestlé S.A., Vevey, Szwajcaria.

# Bajkowa Sobota – Kochaj, chroń, zapobiegaj

Stowarzyszenia na Rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi SANITAS dzieli się swoim doświadczeniem i dobrymi praktykami w zakresie akcji badań profilaktycznych dla dzieci. Organizowane od kilku lat przez SANITAS „Bajkowe Soboty – Kochaj, chroń, zapobiegaj”, uczą jak być odpowiedzialnym rodzicem, dbającym o zdrowie swojego dziecka.



Wciąż zbyt często słyszymy, że jesteśmy za młodzi, by chorować. Spotykamy się również z niechęcią lekarzy rodzinnych do wydawania skierowań na profilaktyczne badania osobom młodym.

Wielu spośród nas, w tym rodzicom, wydaje się, że dzieci rzadko chorują na poważne zagrażające życiu choroby, a zwłaszcza na nowotwory. Często zaglądamy do gabinetów lekarskich z naszymi pociechami dopiero w momencie niepokojących objawów, a przecież corocznie wśród dzieci w Polsce wykrywa się 1100–1200 zachorowań na nowotwory.

Nowotwory u dzieci rozwijają się z błyskawicznym tempie. Ich biologia w porównaniu do osób dorosłych utrudnia postawienie wczesnej diagnozy. Większość nowotworów u dzieci jest złośliwa. Dlatego tak ważna jest profilaktyka.

## BAJKOWA SOBOTA

Korytarze pełne kolorowych balonów, śmiechu dzieci, bajkowych postaci. Twarze wymalowane na podobieństwo ulubionych bohaterów. Zabawy, gry, klocki, kolorowanki, słodczyce, bańki mydlane, tańce, a także nauka pierwszej pomocy, pokazy ratownictwa medycznego oraz pogadanki o zdrowiu. Słodkie poczęstunki, upominki i nagrody. Tak wyglądają korytarze szpitali podczas akcji Stowarzyszenia na Rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi



SANITAS – „Bajkowa Sobota – Kochaj, chroń, zapobiegaj”.

Od sześciu lat przeprowadzamy różne akcje bezpłatnych badań profilaktycznych dla dorosłych. Od 2013 roku raz lub dwa razy do roku organizujemy takie akcje również dla dzieci, wykonując obszerny wachlarz badań skierowanych do najmłodszych. Są to m.in.:

- badania laboratoryjne (morfologia krwi),
- badania ultrasonograficzne (tarczycy, brzuszka, stawów biodrowych),
- badania i konsultacje lekarskie (neurologiczne, laryngologiczne, pulmonologiczne, badania słuchu),
- badanie EKG, spirometria, poziom glukozy we krwi.

Poprzez atrakcyjną oprawę wydarzenia chcemy sprawić, aby kolejne wizyty w gabinetach lekarskich kojarzyły się dzieciom tylko przyjemnie. Podczas jednej akcji przebadanych zostaje 120–200 dzieci.

Organizując akcję w soboty, chcemy, aby jak największa liczba dzieci miała szansę na badanie. Rodzice zabiegani w codziennym życiu, kiedy nie ma czasu na stanie w długich kolejkach, czekanie na odległe terminy badań, nierzadko też nie mogą sobie pozwolić na dzień wolny od pracy. Staramy się łączyć przyjemne z pożytecznym. Dzieci spędzają czas na zabawie, a rodzice przy okazji mają szansę skontrolować ich zdrowie. Zainteresowanie badaniami jest zawsze bardzo duże. Często przekraczane są zakładane limity. – Anna Nowakowska, prezes Stowarzyszenia SANITAS.

Kierowani powiedzeniem, że gdy uśmiecha się dziecko uśmiecha się cały świat, za cel postawiliśmy sobie sprawienie radości dzieciakom i zapewnienie rozrywki tak, aby pokonać strach przed samymi badaniami. Za każdym razem cieszymy się, że możemy organizować tak radosną akcję, która ma nie tylko charakter diagnostyczny, ale i edukacyjny, ponieważ zależy nam, aby

uświadamiać od najmłodszych lat, jak ważne jest dbanie o zdrowie. Jak wiemy „czym skorupka za młodu nasiąknie...”

Podczas badań rozmawiamy i przekonujemy rodziców o tym, jak ważna jest profilaktyka u dzieci i zwracamy uwagę na nie lekceważenie niepokojących objawów. Uczymy, jak być odpowiedzialnymi rodzicami, dbającymi o zdrowie naszych dzieci.

W grudniu 2017 r. Bajkowa Sobota stała się niejako prezentem mikołajkowym dla dzieci. Z roku na rok frekwencja oraz liczba udzielanych porad w ramach naszej akcji systematycznie wzrasta. Po każdej akcji, od kilku do kilkunastu dzieci kierowanych jest do dalszej diagnostyki. Z każdym rokiem przekonujemy się, że organizowanie takiej akcji ma sens i jest potrzebne, a utwierdzają nas w tym przekonaniu uśmiechy na twarzach naszych małych pacjentów oraz ich rodziców. – Przemysław Galej, ordynator Oddziału Dziecięcego w Sanoku.

Jesteśmy pod wrażeniem zaangażowania wolontariuszy, instytucji wspierających, sponsorów, a przede wszystkim całego personelu medycznego, biorącego udział w akcji. To ludzie z ogromną radością w sercach, dobrem i profesjonalizmem. To ludzie z powołaniem, którzy dobro dzieci przedkładają nad swój prywatny czas. Współtworzenie z nimi takich akcji, to dla nas czysta przyjemność i radość. – Joanna Cieśla, Stowarzyszenie SANITAS.



# Ogólnopolska kampania #WczesneWykrycieToŻycie

## LUTY – MARZEC – KWIECIEŃ

Realizowana wspólnie przez organizacje skupione w Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych Ogólnopolska Kampania Profilaktyki Nowotworów „Wczesne Wykrycie To Życie” nabiera tempa. W kolejnych odsłonach przypominamy Polakom, że wczesna diagnoza choroby nowotworowej ratuje życie i zachęcamy do badań profilaktycznych.



Kampania #WczesneWykrycieToŻycie

Polska Koalicja  
Pacjentów Onkologicznych

**MARZEC**  
MIESIĄCEM ŚWIADOMOŚCI  
RAKA JELITA GRUBEGO

**KOLONOSKOPIĘ NALEŻY WYKONAĆ RAZ NA 10 LAT!**  
W ramach badania usuwane są polipy, które mogą rozwinąć się w zmiany zagrażające życiu.

Luty był miesiącem, w którym o zdrowiu dużo mówiono i pisano, przede wszystkim z okazji Światowego Dnia Chorego (11 lutego) i Światowego Dnia Walki z Rakiem (4 lutego). W tym miesiącu, a dokładnie 15 lutego obchodzony jest Międzynarodowy Dzień Dziecka z Chorobą Nowotworową. W ramach naszej kampanii #WczesneWykrycieToŻycie postanowiliśmy o tym przypomnieć i dedykować ten miesiąc profilaktyce nowotworów u dzieci. Jak się okazało merytorycznie temat nie jest prosty – nie jest łatwo i w sposób jednoznaczny wskazać badania profilaktyczne, które należy regularnie wykonywać, aby ustrzec dziecko przed rozwojem choroby nowotworowej. Raczej trzeba się oprzeć

na czujności onkologicznej, intuicji i doświadczeniu lekarza oraz na umiejętności obserwacji objawów choroby u dziecka przez rodziców. Mówi o tym w publikowanej w tym numerze GŁOSU rozmowie prof. Anna Raciborska. Nie oznacza to jednak, że powinniśmy zaprzestać profilaktyki chorób nowotworowych u dzieci, a takie akcje jak organizowane przez Stowarzyszenie SANITAS „Bajkowe Soboty – Kochaj, Chroń, Zapobiegaj” przypominają nam o tym. W lutowej odsłonie kampanii #WczesneWykrycieToŻycie wspierali nas znany i lubiany aktor, gwiazda serialu „Na Wspólnej” – Mieczysław Hryniiewicz, prezes Fundacji ISKIERKA – Jolanta Czernicka i mały, czteroletni pacjent – Leoś.

O ile profilaktyka nowotworów u dzieci wymaga jeszcze wypracowania standardów, to w przypadku badań pomagających wykryć raka jelita grubego na wczesnym etapie nie ma wątpliwości: po pierwsze – bezinwazyjne badanie *per rectum*, które może przeprowadzić każdy lekarz rodzinny; po drugie – prosty test na krew utajoną, który można zakupić bez recepty i wykonać samodzielnie w domu; po trzecie – powtarzana raz na 10 lat po ukończeniu 50 r. ż. kolonoskopia. O tych badaniach przypominają nam w marcu: wokalista i beatrocker – Bartas Szymoniak i wiceprezes POL-ILKO – Dorota Kaniewska, która dodaje – *Nie ma wstydlivych pytań, ani badań, jeśli chodzi o nasze zdrowie i życie. Nie wstydźmy się zapytać lekarza o niepokojące objawy, takie jak biegunka, uporczywe zaparcia, bóle brzucha. Nie wstydźmy się poprosić o wykonanie badania per rectum.*

W kwietniowej odsłonie kampanii zajmemy się profilaktyką nowotworów głowy i szyi, a wspierać nas będą: raper Vienio i wiceprezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych – Jan Salamonik.



# AQUASTOP<sup>®</sup>

RADIOTERAPIA

## Poprawia stan skóry i komfort życia pacjentów



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

## Ukoi skórę poddaną naświetlaniu

Łagodzący preparat **AQUASTOP<sup>®</sup> 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<sup>®</sup> 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](http://www.ziololek.pl)



**„Ziolołek”<sup>®</sup>**

# Kampania Przyjazne Badania Kliniczne

„Przyjazne Badania Kliniczne” to kampania społeczna o charakterze edukacyjnym, skierowana do pacjentów i ich bliskich, mająca na celu dostarczenie im rzetelnej, obiektywnej i łatwej do zrozumienia wiedzy z zakresu badań klinicznych.



[www.przyjaznebadania.edu.pl](http://www.przyjaznebadania.edu.pl)

Z ankiety przeprowadzonej w ramach kampanii wynika, iż znaczna większość pacjentów chciałaby, aby powstała wiarygodna strona internetowa zawierająca materiały edukacyjne na temat badań klinicznych (89,3% respondentów). Jednocześnie uczestnicy badania ankietowego zadeklarowali, że największe obawy związane z udziałem w badaniu klinicznym wynikają u nich z braku wystarczającej wiedzy na ten temat (57,1%), a dopiero w drugiej kolejności ze strachu przed skutkami ubocznymi badanego leku (46,4%). Właśnie dlatego, w ramach kampanii powstała strona internetowa [www.przyjaznebadania.edu.pl](http://www.przyjaznebadania.edu.pl), zawierająca materiały na temat badań klinicznych przygotowane wyłącznie z myślą o pacjentach. Informacje, które otrzymają chorzy i ich bliscy w ramach projektu mają charakter praktyczny, ale podparty niezależną wiedzą ekspercką. Projekt angażuje organizacje, instytucje i osoby, które chcą włączyć się w proces zwiększania zrozumienia idei badań klinicznych wśród pacjentów w całej Polsce.

W kampanii przewidziane są wydarzenia edukacyjne skierowane do pacjentów z różnymi schorzeniami: wykłady, warsztaty, panele edukacyjne, debaty, materiały edukacyjne na temat badań klinicznych. Eksperti zaangażowani do projektu „Przyjazne Badania Kliniczne” będą udzielać odpowiedzi na wszelkie pytania i wątpliwości, z jakimi może zetknąć się pacjent zainteresowany udziałem w badaniu klinicznym. Nie zabraknie informacji na temat bezpieczeństwa ich uczestników, potencjalnych korzyści dla pacjenta, a jednocześnie ryzyka, jakie jest związane z udziałem w badaniu. Ponadto program zakłada możliwość zgłaszania tematów i wątków do dyskusji i edukacji w ramach kampanii przez samych pacjentów, dzięki czemu zawartość merytoryczna projektu będzie dostosowana do realnych potrzeb i oczekiwań odbiorców.

Inauguracja Kampanii „Przyjazne Badania Kliniczne” miała miejsce 8 grudnia 2017 r., podczas zimowej Akademii Dobrych Praktyk Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych w Sierakowie i spotkała się z ogromnym zainteresowaniem uczestników spotkania. Wykłady przeprowadzili eksperci kampanii „Przyjazne Badania Kliniczne”.

Ewa Godlewska – pomysłodawca i organizator kampanii „Przyjazne Badania Kliniczne” tak mówi o genezie projektu: *Sama jestem pacjentką zainteresowaną udziałem w badaniu klinicznym i zauważyłam sporo trudności w znalezieniu rzetelnych informacji na ten temat. Ponadto na swojej drodze zawodowej spotkałam wielu pacjentów, którzy niewiele wiedzą na ten temat badań klinicznych, a większość z nich boi się już nawet samej nazwy „badanie kliniczne”. Zetknęłam się nawet z pytaniami czy badania kliniczne w Polsce są legalne..., to pokazuje ile w tym obszarze jest do zrobienia. Chorzy mają zakodowane stereotypowe informacje i błędne wyobrażenie o udziale w badaniu. Postanowiłam wobec tego zainicjować kampanię społeczną, mającą na celu rzetelną edukację na temat tego czym są badania kliniczne, jakie są korzyści, ale też jakie ryzyko wiąże się z udziałem w testowaniu nowego leku. Wierzę, że podejmowane działania przyczynią się do poprawienia świadomości*

społecznej na temat badań klinicznych, ich lepszego zrozumienia wśród pacjentów, a jednocześnie pozwolą chorym na świadomy wybór co do korzystania z tej opcji terapeutycznej bez obaw i lęków wynikających z braku rzetelnej wiedzy w tym zakresie.

Nad przebiegiem merytorycznym kampanii czuwa powołana w tym celu Rada Ekspertów, do której dołączają kolejni eksperci. Obecnie w skład **Rady Ekspertów** wchodzi: prof. Wiesław Wiktor Jędrzejczak – konsultant krajowy ds. Hematologii, prof. Tadeusz Pieńkowski – prezes Polskiego Towarzystwa ds. Badań nad Rakiem Piersi, prof. Wojciech Jurczak – Klinika i Katedra Hematologii UJCM w Krakowie, Małgorzata Makowska – Instytut Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie, dr Janusz Meder – prezes Polskiej Unii Onkologii, dr Antoni Jędrzejowski – wiceprezes Stowarzyszenia na Rzecz Dobrej Praktyki Badań Klinicznych w Polsce, dr Rafał Świerzewski – konsultant w European Cancer Patient Coalition (ECPC), członek Patients and Consumers Working Party w European Medicines Agency (EMA), dr Mariola Kosowicz – kierownik Poradni Psychoonkologii Centrum Onkologii-Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie, Monika Zalewska – dziennikarz Wydarzeń Telewizji Polsat, lek. Monika Tomaszewska-Kiecana – wykładowca WUM, członek Stowarzyszenia GCP, Iwona Schymalla – redaktor naczelna Medexpress, Agnieszka Kulesza – członek Stowarzyszenia GCP, Wojciech Janus – założyciel portalu BKWP.pl, Beata Ambroziewicz – prezes Polskiej Unii Organizacji Pacjentów, Aleksandra Rudnicka – rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, Ewa Godlewska – pacjentka i inicjatorka kampanii.

Kampanię wspierają liczne organizacje zrzeszające i wspierające pacjentów z różnymi chorobami, instytucje i organizacje związane z badaniami klinicznymi oraz media.

Swoje zaangażowanie w projekt, w charakterze **Partnera**, zadeklarowały do tej pory: Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Polska Unia Organizacji Pacjentów, Federacja Stowarzyszeń Amazonki, Fundacja Pocancerowani, Fundacja Spełnionych Marzeń, Świętokrzyskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę Razem Raźniej, Fundacja „Tak mam Łuszczycę”, Polskie Stowarzyszenie Diabetyków, Europa Colon Polska, Koalicja na Rzecz Walki z Łuszczycą, Ogólnopolskie Stowarzyszenie Chorych na Przewlekłą Białaczkę Szpikową, Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu, Fundacja NopasaRak.

Wśród **partnerów merytorycznych projektu** są: Stowarzyszenie na Rzecz Dobrej Praktyki Badań Klinicznych w Polsce, Polskie Towarzystwo ds. Badań nad Rakiem Piersi, Polska Unia Onkologii, Instytut Innowacyjna Gospodarka, Oncompass, BKWP.pl, Samodzielny Publiczny Zespół Zakładów Opieki Zdrowotnej w Płońsku. Wśród partnerów medialnych kampanii są: Medexpress, Katolicka Agencja Informacyjna, Dziennikarski Klub Promocji Zdrowia, pismo Biotechnologia, dwumiesięcznik Badania Kliniczne oraz „**Głos Pacjenta Onkologicznego**”.

# Spotkanie organizacji pacjentów w Belwederze

14 lutego br. w Warszawie odbyła się niezwykle ważna konferencja „Nic nowego o nas bez nas”. Przedstawiciele organizacji pacjentów spotkali się w Belwederze z prezydentem RP Andrzejem Dudą. Głównym tematem konferencji był sposób partycypacji pacjentów w kształtowaniu systemu ochrony zdrowia.

W spotkaniu uczestniczyli m.in.: **minister zdrowia Łukasz Szumowski, rzecznik Praw Pacjenta Bartłomiej Chmielowiec, p.o. prezes Narodowego Funduszu Zdrowia Andrzej Jacyna, Władysław Ortyl marszałek Województwa Podkarpackiego**. W tym ważnym wydarzeniu na zaproszenie prezydenta udział wzięli również przedstawiciele Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. W panelu organizacji pacjentów wystąpiły **Katarzyna Lisowska z Grupy Wsparcia Pacjentów z Chorobami Mieloproliferacyjnymi oraz Krystyna Wechmann – prezes Federacji Stowarzyszeń Amazonki, prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych**. Katarzyna Lisowska przedstawiła problemy i sposób działania nieformalnych grup pacjentów. Krystyna Wechmann zabrała głos jako członek Zarządu Polskiej Unii Organizacji Pacjentów, mówiąc o roli organizacji parasolowych, a także przedstawiając postulat środowiska pacjentów utworzenia Narodowej Rady Zdrowia przy Ministerstwie Zdrowia. **Moderację panelu powierzono Beacie Ambroziewicz – prezes Polskiej Unii Organizacji Pacjentów**.

Zachęcamy do zapoznania się z najważniejszymi fragmentami wypowiedzi uczestników konferencji organizacji pacjentów z prezydentem w Belwederze.

## Prezydent RP Andrzej Duda

*(...) Nakłady na ochronę zdrowia są zbyt małe, potrzeba ich więcej i będzie potrzeba ich jeszcze więcej. Chcemy nowoczesnej medycyny, zatem i nowoczesnej ochrony zdrowia. Ale to kosztuje. To są gigantyczne pieniądze. To właśnie Państwo powinniście uczestniczyć w tej dyskusji i cieszyć się, że tu jesteście. Jednak trzeba sobie realnie odpowiedzieć, że nigdy nie będziemy w stanie zrealizować wszystkich oczekiwań, ale będziemy dążyć, aby być najbliżej optymalnego poziomu, jak najbliżej ideału. Jeżeli chodzi o ochronę zdrowia, takich elementów, o których powinniśmy myśleć jest bardzo wiele. Troska o pacjenta, o to aby był dobrze zaopiekowany, to także troska o to, żeby byli lekarze, żeby studia medyczne były odpowiednio dostępne. To także troska o to, aby tych młodych ludzi, którzy idą na te studia było wystarczająco dużo, żebyśmy mieli lekarzy. Również troska o warunki, jakie im stworzymy, aby oni chcieli zostać w naszym kraju, a nie wyjechać zagranicę. To troska o to, aby była pielęgniarka, która także będzie chciała zostać w kraju, ale będzie odpowiednio wynagradzana. Chcemy, aby tych pielęgniarek było odpowiednio dużo. To troska o cały personel medyczny oraz jakość naszych szpitali. Oczywiście mamy miejsca, gdzie poziom ten jest naprawdę bardzo wysoki, miejsca na światowym poziomie, ale mamy też miejsca, w których czas się zatrzymał jakieś 30–40 lat temu. Mamy bardzo wiele do nadrobienia. Dlatego potrzebne są nam takie spotkania, jak dzisiejsze. W jaki sposób to dopiąć tak, żebyśmy dali radę? Z jednej strony sprostać oczekiwaniom pacjentów, ale z drugiej strony, biorąc pod uwagę to, że mamy budżet ograniczony od strony finansowej. Impulsem do rozwiązania tego problemu jest nasze wspólne spotkanie w tej sali. Chcemy, aby ochrona zdrowia była lepsza, a to kosztuje i o tym powinniśmy dyskutować. Tutaj rola pacjentów i organizacji pacjentów jest tak niezwykle ważna. Więc jeżeli mówimy „Nic nowego o nas bez nas”, to mówimy właśnie o tym głosie, który będzie stale napominał o niezapominaniu. Dla lekarzy racją istnienia są pacjenci, bez nich lekarza nie ma, i tak samo dla polityków, nie byliby potrzebni, gdyby nie społeczeństwo i jego oczekiwania, które trzeba realizować. Dlatego ta debata jest tak niezwykle ważna. Dlate-*



Foto. Kancelaria Prezydenta RP

Prezydent RP Andrzej Duda przemawia do przedstawicieli organizacji pacjentów na spotkaniu w Belwederze, 14 lutego 2018 r.

*go tak bardzo dziękuje za przybycie na dzisiejsze spotkanie i dziękuję za wszystkie głosy, które tutaj dzisiaj padły. Ze strony środowisk pacjentów oraz ze strony profesjonalnej ochrony zdrowia.*

## prof. Piotr Czauderna, koordynator Sekcji Ochrona Zdrowia Narodowej Rady Rozwoju

*Obecność Pana prezydenta na dzisiejszym spotkaniu podkreśla o jak ważnym temacie mówimy i jak istotne są sprawy, które chcielibyśmy tutaj poruszyć. Słowo pacjent z języka łacińskiego oznacza cierpienie, bierność, bierność, czyli słowo pacjent zakłada bierność w swojej etymologii. Ale te czasy właśnie odchodzą w przeszłość. Musimy patrzeć na pacjentów jako na aktywnych uczestników procesu leczenia.*

## Łukasz Szumowski, minister zdrowia

*Najważniejszy jest dla mnie dialog. Na świecie mamy bardzo różne rozwiązania, lepsze i gorsze, plusy i minusy. Zdecentralizowana organizacja jest bliżej pacjenta. (...) Trudno jednak jest rozmawiać*



Panel organizacji pacjentów na spotkaniu w Belwederze. Od lewej: Beata Ambroziewicz – PUOP, Katarzyna Lisowska – Grupa Wsparcia MPN, Anna Śliwińska – Polskie Stowarzyszenie Diabetyków, Ewa Piskorska – Fundacja eF kropka, Krystyna Wechmann – PUOP.

jednocześnie z tysiącami organizacji. Dlatego też organizacja parasolowa zdecydowanie jest najlepszym partnerem dla Ministerstwa. Chodzi o to, aby ruch pacjentów miał reprezentację, która byłaby w dialogu z władzami. I takie organizacje parasolowe, jak widać, są. To one powinny reprezentować większe zgrupowania pacjentów. Dla mnie jest to kluczowe. Dlatego, wracając do tego dialogu, chciałbym na przełomie najbliższego miesiąca ogłosić rozpoczęcie debaty o zdrowiu publicznym. Chcielibyśmy usiąść do rozmów o docelowym modelu systemu ochrony zdrowia w Polsce. Debata, w której to pacjenci są kluczowi, ponieważ to oni powinni powiedzieć, czego oczekują. W takiej debacie będą uczestniczyć oczywiście pracownicy systemu zdrowia, pracownicy medyczni oraz osoby zarządzające oraz eksperci, którzy znają się na konkretnych rozwiązaniach. Podstawowym pytaniem będzie: co Pan, Pani chce osiągnąć za składkę, którą płaci, za podatki. I tutaj organizacje pacjentów są kluczowe. Ja już odbyłem spotkania z organizacjami i wiem, że to nie są jakieś absurdalne wymagania, którym nie można sprostać. Właśnie takich propozycji rozwiązań potrzebujemy. To nie będzie kolejna debata o tym, jakie są problemy, ponieważ to już jest przepracowane, lecz debata o tym, jak je rozwiązywać.

Dialog i jego efekty muszą być daleko idące, na 15–20 lat do przodu, trzeba wypracować takie założenia kierunkowe, które mogłyby być realizowane również za lat 10,15,20. Niezależnie od tego, kto w danym momencie będzie pełnił jaką funkcję. Aby następcy respektowali to, co dziś zostanie wypracowane.

#### **Andrzej Jacyna, p.o. prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia**

Myszę, że mamy dobry czas przed nami i że będą dodatkowe pieniądze, które będzie można celowo zagospodarować. I na to jest potrzebny głos pacjenta, aby wiedzieć na co te pieniądze regionalnie mają być rozdysponowywane. Nie we wszystkich oddziałach Narodowego Funduszu Zdrowia w radach są przedstawiciele pacjentów. Pacjenci będą w większym zakresie włączani w proces decyzyjny.

#### **Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta**

Szeroko widzę współpracę, ale priorytetem będzie udział organizacji pacjentów w tworzeniu nowelizacji ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Ważne jest włączenie organizacji pacjentów do wszystkich istniejących form, w tym do Narodowej Rady Rozwoju. (...) Natomiast bardzo ważna jest współpraca z organiza-

cjami pacjentów, ponieważ są one lustrem potrzeb pacjenta. To one przekazują informacje o tym, co pacjenci potrzebują ze strony systemu. Deklaruję szeroką współpracę z organizacjami pacjentów. I nie byłoby tak na prawdę Instytucji Rzecznika Praw Pacjenta, gdyby nie organizacje pacjentów. Chcę też, aby przy Rzeczniku Praw Pacjenta działała rada złożona z przedstawicieli organizacji pacjentów, z którą wspólnie wypracowalibyśmy kierunki działań oraz propozycje zmian systemowych.

#### **Władysław Ortył, marszałek Województwa Podkarpackiego**

Chciałbym, aby pacjent nie był na szarym końcu, a poprzez organizacje stał się równoprawnym graczem. Z pewnością zorganizuję dla organizacji pacjentów działających na Podkarpaciu taką konferencję, aby podjąć dialog z nimi, ponieważ jestem bardzo zadowolony z udziału w dzisiejszym spotkaniu. Zdecydowanie musimy poprawić sferę etyki w systemie zdrowia. Nie może być tak ogromnej przepaści między pacjentem a lekarzami. Jest to niezmiernie ważne. Równie ważne jest wypracowanie systemu współpracy z organizacjami pacjentów.

#### **Beata Ambroziewicz, prezes Polskiej Unii Organizacji Pacjentów**

Cieszy mnie, co zwłaszcza po dzisiejszym spotkaniu widzimy, że udział pacjentów w dialogu o ochronie zdrowia jest rzeczą oczywistą, a współpraca w formie partnerstwa przynosi dużo więcej korzyści niż działania w pojedynkę. Zainteresowanie Państwa i władz dzisiejszą dyskusją dają nam wielkie nadzieje na to, że jesteśmy już krok dalej i wchodzimy w proces formułowania konkretnych rozwiązań, które mają się przyczynić ostatecznie do poprawy funkcjonowania całego systemu zdrowia. Rola każdej organizacji jest nie do przecenienia. Przede wszystkim pozwalają one na zabezpieczenie lokalnych potrzeb i pomocy pacjentom. Z kolei tworzenie organizacji parasolowych jest bardzo korzystne, nie zabiera ono możliwości działań organizacjom członkowskim, lecz ma na celu ich większą integrację, po to aby ich głos był bardziej słyszalny. Dzięki temu jesteśmy w stanie wypracować wspólnie uzgodnienia, rekomendacje, które mogą być podstawą dla władz do wdrożenia konkretnych rozwiązań.

#### **Krystyna Wechmann, członek Zarządu Polskiej Unii Organizacji Pacjentów**

Oczekujemy przede wszystkim stałej formy dialogu i budowania strategii w ochronie zdrowia. Ważne jest, aby ona działała ponad podziałami politycznymi i była niezależna od zmiany ekip rządzących. Dlatego postulujemy powołanie Narodowej Rady Zdrowia przy Ministrze Zdrowia. Przykład Holandii pokazuje, że najważniejsza jest współpraca pacjenta z profesjonalistami – lekarzami. Ona jest podstawą dobrze funkcjonującego systemu ochrony zdrowia. To oni wspólnie wypracowują propozycje, które można przedłożyć decyzyjnie. Dążymy do tego, aby w Polsce środowiska medyczne w większym stopniu traktowały pacjentów jako partnerów. Pomijając oczywiście sposób leczenia. Chcemy, aby pacjentów reprezentowały organizacje parasolowe o szerokim spektrum działania. Niezwykle istotna jest też nasza współpraca z Rzecznikiem Praw Pacjenta. Chcielibyśmy mieć swoich przedstawicieli wszędzie tam, gdzie toczy się dialog o ochronie zdrowia, a także w Narodowej Radzie Rozwoju przy prezydencie.

**Opracowała: Anna Nowakowska**

# VII FORUM PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

## KOMPLEKSOWA OPIEKA ONKOLOGICZNA

**termin:** 21 marca 2018 r., godz. 10.00-18.00

**miejsce:** Airport Hotel Okęcie

Komitetu Obrony Robotników 24, 02-148 Warszawa

**organizator:** Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

**moderacja:** redaktor Agnieszka Rosłoniak

Polska Koalicja  
Pacjentów Onkologicznych



### **POWITANIE I WPROWADZENIE. Podsumowanie działań PKPO**

prezes PKPO Krystyna Wechmann, wiceprezes PKPO Beata Ambroziewicz, wiceprezes PKPO Jan Salamonik

### **SPOT FILMOWY.** All.Can onkologia 2018

### **PANEL I. Priorytety w onkologii – strategia, sieć, instytut**

minister zdrowia Łukasz Szumowski, prof. Piotr Czauderna, prof. Adam Maciejczyk,  
prezes PZU Zdrowie Julita Czyżewska, ekspert Szymon Chrostowski, prezes Stowarzyszenia GIST Piotr Fonrobert

### **PANEL II. Skuteczna profilaktyka i diagnostyka onkologiczna**

prof. Jarosław Ćwikła, dyrektor Departamentu Funduszy Europejskich i e-Zdrowia Krzysztof Górski,  
koordynator Anna Hyża, prezes Fundacji SOS Życie Łucja Bielec, prezes Stowarzyszenia Magnolia Alina Pulcer

### **PANEL III. Innowacyjna onkologia – koszt czy inwestycja?**

prof. Ewelina Nojszewska, dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, dr Agnieszka Jagiełło-Gruszfeld,  
prezes PKPO Krystyna Wechmann, prezes POL-ILKO Andrzej Piwowarski

### **WRĘCZENIE NAGRÓD JASKÓŁKI NADZIEI – III EDYCJA** red. Aleksandra Rudnicka

### **Przerwa kawowa**

### **PANEL IV. Terapie biologiczne – bezpieczeństwo i skuteczność dla pacjenta**

Michał Czarnogórski URPL, prof. Tadeusz Pieńkowski, dyr. Marzanna Bieńkowska Biuro Rzecznik Praw Pacjenta,  
dr Teresa Brodniewicz, prezes IGFP Anna Rej, mec. Monika Duszyńska, Grzegorz Rychwalski PZPPF, Beata Ambroziewicz

### **PANEL V. Kompleksowa rehabilitacja onkologiczna**

prof. Piotr Rutkowski, prof. Piotr Majcher, dr hab. Sławomir Marszałek, red. Aleksandra Rudnicka,  
prezes Stowarzyszenia Sarcoma Kamil Dolecki, prezes Stowarzyszenia UROCONTI Anna Sarbak

### **PANEL VI. Świadomy pacjent – partnerstwo w leczeniu**

prof. Anna Raciborska, dr Agnieszka Jagiełło-Gruszfeld, dr Dariusz Godlewski, wiceprezes PKPO Jan Salamonik, Instytut  
Człowieka Świadomego Marek Kustosz, wiceprezes Fundacji Bądź Orina Krajewska

### **Poczęstunek**

### **16.00–18.00 RÓWNOLEGŁE SESJE WARSZTATOWE W GRUPACH (OBOWIĄZUJĄ ZAPISY)**

| WARSZTAT I  | WARSZTAT II                                    | WARSZTAT III                               |
|---|--|--|
| <b>SPEŁNIANIE MARZEŃ<br/>A CHOROBA ONKOLOGICZNA</b>                                     | <b>E-ZDROWIE<br/>– PERSPEKTYWA PACJENTA</b>    | <b>ŻYWIENIE W CHOROBY<br/>NOWOTWOROWEJ</b> |
| Ewa Minge<br>światowej klasy kreatorka mody,<br>założycielka Fundacji Black Butterflies | Marek Kustosz<br>Instytut Człowieka Świadomego | mgr inż. Magdalena Szymańska<br>dietetyk   |

**Rejestracja** na VII Forum oraz warsztaty dostępna na stronie [www.pkpo.pl/aktualnosci](http://www.pkpo.pl/aktualnosci)  
O udziale decyduje kolejność zgłoszeń.



## Informacja dla liderów PKPO

Liderom wszystkich organizacji współpracujących z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych przypominamy, że **20 marca w godz. od 15.00 do 19.00** w hotelu AirPort w Warszawie odbędzie się **III Spotkanie Liderów PKPO**.

Gościem specjalnym spotkania będzie prezes NFZ **Andrzej Jacyna**. W spotkaniu wezmą również udział w charakterze konsultantów: grupy onkologii dziecięcej – **prof. Anna Raciborska** gruby profilaktyki nowotworów – **dr Dariusz Godlewski**.

**Spotkanie ma charakter zamknięty, jest przeznaczone wyłącznie dla liderów PKPO.**

**Spotkanie będzie miało charakter roboczy:**

- omówienie sposobów realizacji wytyczonych priorytetów działań poszczególnych grup,
- wybór koordynatorów grup.

**Spotkanie rozpoczyna warsztaty na temat leków biologicznych które poprowadzi dr Katarzyna Pogoda.**

Czas trwania warsztatów 15.00–16.30

## Warsztaty Terapii Simontonowskiej

Fundacja Onkologiczna Nadzieja zaprasza na bezpłatne **Warsztaty Terapii Simontonowskiej dla osób doświadczających choroby nowotworowej oraz ich bliskich**. Warsztaty odbywają się w Centrum Medyczne Onkologii i Hipertermii w Warszawie, przy ul. Belgradzkiej 5. Zajęcia prowadzi psychonekolog Milena Dzienisiewicz.

Terapia Simontonowska, to metoda stworzona przez Carla O. Simontona i z dużymi sukcesami wykorzystywana w pracy z osobami chorującymi oraz ich bliskimi. Terapia oparta jest o nurt psychologii poznawczo – behawioralnej. **Najważniejszym elementem terapii jest poznanie mocy, jaką mają nasze przekonania/myśli i wykorzystanie tej mocy w procesie zdrowienia.** Uczestnicy, w trakcie warsztatów dowiedzą się min. jak zmienić swoje niezdrowe przekonania/myśli, poznają techniki relaksacyjne i rozwiną umiejętność szczerej i otwartej komunikacji. W trakcie warsztatów zajmiemy się następującymi dziedzinami życia: zachowaniem, przekonaniem, emocjami, duchowością i fizycznością.



Wszystkie te działania będą miały na celu zwiększenie motywacji i zaangażowania w leczenie, poznanie sposobów radzenia sobie z trudnymi emocjami, a także poprawę jakości życia.

Informacje i zapisy: [fon@fundacjaonkologicznanadzieja.org](mailto:fon@fundacjaonkologicznanadzieja.org)  
W temacie należy dopisać: Warsztaty Terapii Simontonowskiej.

## XII Forum Organizacji Pacjentów

9 lutego br. z okazji Światowego Dnia Chorego już po raz 12. spotkali się w Warszawie przedstawiciele organizacji pacjentów. Okazją do spotkania była organizowana corocznie przez **Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej** dwudniowa konferencja z udziałem liderów organizacji pacjentów, a także przedstawiciele administracji, decydentów, ekspertów i mediów. **Forum Organizacji Pacjentów to płaszczyzna integracji środowiska organizacji i stowarzyszeń działających dla dobra pacjentów**, która umożliwi zwrócenie uwagi na największe problemy, z jakimi spotykają się w swej codziennej działalności i walce z chorobą.

W tegorocznym spotkaniu udział wzięli m.in.: wiceminister zdrowia **Józefa Szczurek – Żelazko**, **Grzegorz Błażewicz** zastępca Rzecznika Praw Pacjenta. Podczas wydarzenia zaprezentowano także wyniki raportu „**Organizacje pacjentów w Polsce. Struktura. Aktywności. Potrzeby**” przygotowanego przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej wspólnie z Fun-



Wiceminister Zdrowia – **Józefa Szczurek – Żelazko**

dacją **Klon Jawor**. To pierwsze tak kompleksowe opracowanie przedstawiające strukturę i kondycje organizacji pozarządowych działających w obszarze zdrowia.

Uczestnicy podczas dwudniowego Forum wzięli udział w kilkunastu sesjach mentorskich i interaktywnych warsztatach, które prowadzone były przez ekspertów z różnych dziedzin.

## 3. Forum na rzecz Pacjenta Onkologicznego



3. Forum na Rzecznika Pacjenta Onkologicznego

25–26 lutego br. Stowarzyszenie UNICORN. Centrum Psychologii UNICORN zorganizowało w Krakowie 3. Forum na Rzecznika Pacjenta Onkologicznego. Jak podkreślają organizatorzy tego wydarzenia powszechność chorób nowotworowych sprawia, że warto wiedzieć, co zrobić w zetknięciu z diagnozą choroby onkologicznej oraz jak pomóc sobie i swoim bliskim. Forum zgromadziło wszystkich zainteresowanych tą tematyką – osoby chore, ich bliskich, psychologów, personel medyczny oraz studentów. **Forum było okazją do wymiany wiedzy oraz doświadczeń m.in. z zakresu medycyny, psychoonkologii, diety czy rehabilitacji.** Podczas dwudniowego spotkania odbyły się liczne warsztaty i sesja wykładów z udziałem eksper-

tów m.in. znanego psychiatry, propagatora Terapii Simontona, **dr n. med. Mariusz Wirgi, dr Hanny Tchórzewskiej-Korba**, kierownik Zakładu Rehabilitacji Centrum Onkologii w Warszawie. Rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych Aleksandra Rudnicka przedstawiła **prezentację o działalności naszej organizacji oraz wspólnie prowadzonej Ogólnopolskiej Kampanii #WczesneWykrycieToŻycie.** Gospodarzami Forum byli Barbara i Jerzy Stuhrowie.



3. Forum na Rzecznika Pacjenta Onkologicznego. Od lewej: rzecznik PKPO Aleksandra Rudnicka, dr Hanna Tchórzewska-Korba, Aleksandra Nowińska – Fundacja Bądź, Joanna Konarzewska-Król – Fundacja Nadzieja.

## „Łączy nas pacjent” – infolinia ekspercka

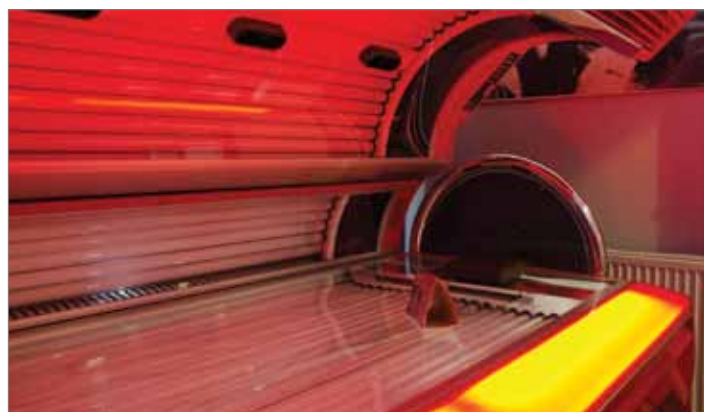
Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych przyjęła zaproszenie Rzecznika Praw Pacjenta do udziału w projekcie „Łączy nas pacjent”, w ramach którego **przedstawiciele zrzeszeni w największych w Polsce organizacjach pacjentów** będą wraz z ekspertami Rzecznika udzielać telefonicznych porad, informacji oraz wsparcia dotyczącego określonych chorób. W gronie organizacji znalazły się także: Fundacja Urszuli Jaworskiej, Fundacja OnkoCafe – Razem Lepiej, Unia Stowarzyszeń Chorych na

Łuszczycę i ŁZS, Stowarzyszenie Na Rzecznika Osób z Niedoborem Alfa-1 Antytrypsyny w Polsce, Polskie Stowarzyszenie Na Rzecznika Dzieci Chorych na Padaczkę, Stowarzyszenie Osób z NTM "UroConti", Fundacja im. Małgosi Braunek BĄDŹ, Fundacja STOMAlife, Stowarzyszenie Pomocy Psychologicznej Syntonia. **Dyżury Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych będą odbywały się w każdy pierwszy czwartek miesiąca, w godzinach od 11.00 do 14.00.**

## Zakaz opalania w solarium dla nieletnich

16 lutego br. weszły w życie nowe przepisy prawa dotyczące **zakazu korzystania z solarium przez osoby do 18 roku życia.** Za złamanie zakazu właściciel solarium zapłaci karę w wysokości do nawet 50 tys. zł. Oprócz tego ustawa nakłada obowiązek umieszczenia w widocznym miejscu ostrzeżenia przestrzegającego osoby korzystające z solarium przed ryzykiem zachorowania na raka skóry.

Ustawa w założeniu ma ograniczyć szkodliwy wpływ opalania za pomocą lamp UV na skórę osób młodych. **O wprowadzenie tej ustawy Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych postulowała wspólnie z prof. Piotrem Rutkowskim i Akademią Czerniaka.**



# Koordinator, czyli jak ułożyć rozsypane puzzle

To, co sprawia pacjentom onkologicznym największy problem w zetknięciu z systemem ochrony zdrowia, to jego fragmentaryczność. Wszystko w miarę dobrze funkcjonuje na poszczególnych etapach opieki, ale postawienie kolejnego kroku na ścieżce diagnostyki czy terapii bywa trudne. Jeszcze trudniej jest przebrnąć przez system, gdy chodzi o rehabilitację, leczenie paliatywne i opiekę hospicyjną. Poruszanie się w takim systemie jest jak ułożenie rozsypanych puzzli, z których każdy jest niezbędny, aby powstał kompletny obraz.

Wprowadzając pakiet onkologiczny jego twórcy przewidzieli **stanowisko koordynatora**, którego zadaniem miało być przeprowadzenie pacjenta przez meandry systemu. Jednak do tej pory **nie zostały precyzyjnie określone zadania, obowiązki, zakres kompetencji oraz rodzaj przygotowania zawodowego koordynatora**. Co gorsze, nie przewidziano też w pakiecie środków na jego zatrudnienie. Póki co, poszczególne **placówki realizujące pakiet, zatrudniają koordynatorów kierując się własnymi możliwościami, potrzebami i wyobrażeniami o jego pracy**. W jednych szpitalach jest to lekarz, w innych pielęgniarka czy pracownik socjalny lub asystent medyczny. Zatrudnia się też na tym stanowisku specjalistów ochrony zdrowia publicznego, a nawet studentów medycyny w charakterze wolontariuszy. **Warto się zastanowić, z czego wynika taka różnorodność zawodowa**, a co za tym idzie inny rodzaj wiedzy i umiejętności osób zatrudnianych w charakterze koordynatora i czy można je sprowadzić do wspólnego mianownika? Warto też się zastanowić, **czego tak naprawdę oczekują pacjenci od koordynatora?**

Z pobieżnego przeglądu wynika, że **od koordynatora należy wymagać zarówno wiedzy medycznej, jak i wiedzy o funkcjonowaniu systemu ochrony zdrowia, ubezpieczeniach społecznych i opiece socjalnej**. Najbliższy tego ideału wydaje się być specjalista ochrony zdrowia publicznego. Trudno też się zgodzić ze stanowiskiem niektórych ekspertów, którzy uważają, że w zależności od rodzaju nowotworu powinni być zatrudniani koordynatorzy z innym przygotowaniem zawodowym, z lekarzami włącznie.

Oczywiście inna jest specyfika chorób hematoonkologicznych, a inna nowotworów litych. Inne są też potrzeby dorosłych pacjentów onkologicznych, a inne dzieci. Nie mniej koordynatorowi do pełnienia jego funkcji nie jest potrzebna wiedza medyczna na poziomie lekarza. Pacjentom wystarczy bowiem, jeśli koordynator potrafi w przystępny sposób wyjaśnić im niezrozumiałe terminy czy procedury medyczne, dotyczące ich choroby i sposobu leczenia, na co często lekarze nie mają czasu. **Nie oczekują bowiem od koordynatora, aby ich leczył, ale organizował proces ich terapii tak, aby przebiegał on sprawnie**. Aby umiał udzielić im informacji na temat kolejnych etapów leczenia, a także czuwał nad tym, aby dokumentacja pacjenta była pełna i prawidłowo prowadzona. W tym miejscu napotykamy na problem prawny. Jak dotąd nie uregulowano bowiem prawa wglądu koordynatorów do dokumentacji medycznej pacjentów.

Poza pomocą i informacją w zakresie medycznym **wielu pacjentów potrzebuje także od koordynatora wsparcia w sprawie uzyskania świadczeń społecznych i pomocy socjalnej**. Dotyczy to zwłaszcza osób w trudnej sytuacji finansowej. Tu także potrzebna jest określona wiedza, tak aby pacjent nie odchodził z przysłowiowym kwitkiem i tracił niepotrzebnie czas na otrzymanie takiej pomocy.

Poza określeniem modelu wykształcenia koordynatora, jego kompetencji, rodzaju pomocy świadczonej pacjentowi **trzeba także ustalić stosunek zależności między koordynatorem a lekarzem oraz pozostałym personelem medycznym**, jego miejsce w zespole sprawującym opiekę nad pacjentem.

Pora zdefiniować i stworzyć zawód koordynatora medycznego, ale aby wykształcić profesjonalnie przygotowanych koordynatorów, **powinien także powstać nowy kierunek studiów dostarczający interdyscyplinarnej wiedzy specjalistom z tej dziedziny**. Tym bardziej, że praca koordynatora przynosi korzyści zarówno dla pacjentów, jak i dla systemu, który staje się dzięki temu bardziej sprawny, a co za tym idzie tańszy.

Pakiet onkologiczny ogranicza się do diagnostyki i leczenia podstawowego. Na dalszym etapie pacjent pozostaje więc bez wsparcia koordynatora. **W kompleksowej opiece onkologicznej, która poza leczeniem podstawowym, obejmuje również rehabilitację, leczenie paliatywne oraz opiekę hospicyjną pomoc koordynatora jest szczególnie potrzebna na tych ostatnich etapach**. Tu jest najtrudniej, obowiązują bowiem limity, a co się z tym wiąże – kolejki.

Pacjent i jego rodzina po zakończeniu leczenia, gdy w szpitalu nie ma zakładu rehabilitacji, poszukują placówki, która mogłaby ją przeprowadzić. W przypadku większości chorych onkologicznie ogromne znaczenie ma bowiem to, aby była ona podjęta jak najwcześniej. **Orientacja i wiedza koordynatora na temat tego, gdzie można znaleźć placówkę prowadzącą rehabilitację onkologiczną jest bardzo ważna. Równie ważna jest pomoc koordynatora w momencie, gdy pacjent potrzebuje opieki paliatywnej**, kiedy choroba postępuje i potrzebne jest leczenie bólu czy też włączenie żywienia dojelitowego. Zwykle na oddziałach opieki paliatywnej brakuje miejsc, więc lekarze wypisują takiego chorego ze szpitala i odsyłają go do lekarza POZ, który nie ma ani wiedzy ani możliwości zapewnienia opieki paliatywnej pacjentowi. Bez wsparcia osoby kompetentnej w tym zakresie rodzina pozostaje w dramatycznej sytuacji. Koordynator byłby bezcenny dla tych osób. Większość telefonów, które odbieramy w organizacjach pacjentów to prośby o pomoc i radę w takiej sytuacji, która jest wręcz tragiczna, gdy dotyczy osoby samotnej, nie mogącej liczyć na pomoc bliskich. Podobnie jest, kiedy chory wymaga opieki hospicyjnej.

**Koordynator jest więc niezbędny na każdym etapie ze względu na oczekiwane zmiany w systemie, które powinny dążyć do objęcia pacjenta onkologicznego kompleksową opieką, do wprowadzenia rehabilitacji onkologicznej do koszyka świadczeń gwarantowanych i zniesienia limitów w opiece paliatywnej**. Być może przy pomocy koordynatora rozsypane puzzle uda się ułożyć w kompletny, harmonijny obraz.

Aleksandra Rudnicka



# POLSKA KOALICJA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Łączy nas **KOALICJA**



**Wesprzyj działalność Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych wpłacając darowiznę.  
Nr konta: BANK PKO S.A. 62 1020 1097 0000 7002 0180 2396**

## ZARZĄD

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

**Członek Zarządu – Beata Ambroziewicz**  
Prezes Polskiej Unii Organizacji Pacjentów

**Członek Zarządu – Jan Salamonik**  
Wiceprezes Stowarzyszenia Chorych na Przewlekłą Białaczkę Szpikową

## 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

Polska Koalicja   
Pacjentów Onkologicznych

**Romana Nawara**  
Prezes Warszawskiego Stowarzyszenia Amazonki

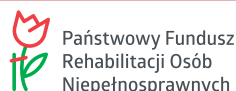
**Krzysztof Żbikowski**  
Wiceprezes Stowarzyszenia Chorych na Przewlekłą Białaczkę Szpikową,  
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu

**Dołącz do nas na Facebooku: facebook.com/KoalicjaPacjentow**  
**Zapisz się na newsletter dla pacjentów onkologicznych na stronie www.pkopo.pl**  
**Czytaj „Głos Pacjenta Onkologicznego” na 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  
aleksandra.rudnicka@pkopo.pl  
ul. Pełczyńskiego 20a/12, 01-471 Warszawa  
tel. 502 071 677

**Zastępca Redaktora Naczelnego**  
Beata Ambroziewicz  
beata.ambroziewicz@pkopo.pl  
**Sekretarz Redakcji**  
Anna Domańska



„Głos Pacjenta Onkologicznego” nr 1/2018 wydano ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.