



PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

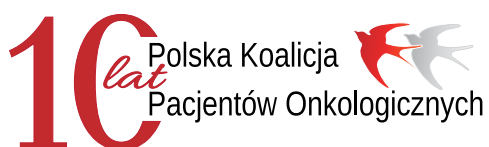
Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl

GLEJAKI

nowotwory mózgu, które są nadal wyzwaniem

Guzy pierwotne ośrodkowego układu nerwowego stanowią ok. 2% wszystkich nowotworów. Przyjmuje się, że glejaki stanowią od 30 do 40% wszystkich nowotworów wewnątrzczaszkowych. Około 50% wszystkich glejaków wieku dorosłego stanowi jego najbardziej złośliwa postać – glejak wielopostaciowy (*Glioblastoma multiforme IV*), który dotyka także dzieci. Ten typ nowotworu mózgu to bolesne doświadczenie dla chorego, jego bliskich oraz wyzwanie dla lekarzy: chirurgów, onkologów klinicznych, radioterapeutów. Nadziejemy na to, że złośliwe postaci glejaków staną się wyleczalne dzięki diagnostyce genetycznej, badaniom klinicznym w kierunku leków celowanych i immunoterapii, próby pokonania bariery krew-mózg, a także nowe technologie, takie jak NanoTherm, o których piszemy w tym numerze Głosu.



10-lecie Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych w Warszawskim Teatrze Sabat. Nagrodzeni Honorowymi Wyróżnieniami: prezesi PKPO, parlamentarzyści, eksperci, przedstawiciele mediów, członkowie Rady PKPO oraz nasza fotografa.

VIII FORUM

JUBILEUSZ 10-LECIA PKPO

pod hasłem „Dekada Pacjentów”

DIAGNOSTYKA

I LECZENIE GLEJAKÓW

dr Jacek Furtak

POKONAĆ BARIERĘ KREW-MÓZG

prof. Mirosław Ząbek

RADIOTERAPIA

W LECZENIU GLEJAKÓW

dr Marzanna Chojnacka

MOJA HISTORIA

Historia Jasia

MOJA WSPARCIE DLA CHORYCH

NA GLEJAKI I ICH BLISKICH

Fundacja Glioma-Center

NANOTHERM

prof. Tomasz Trojanowski

STRES W CHOROBY

NOWOTWOROWEJ

mgr Ewa Dubaniewicz

NOWE ROZPORZĄDZENIE

Andrzej Piwowarski

prezes POL-ILKO

BEZ REHABILITACJI

NIE MA EFEKTU LECZENIA

poseł Anna Czech

Z JAK ZABIEG OPERACYJNY

dr Sybilla Berwid-Wójtowicz


VIII Forum Pacjentów Onkologicznych

Dekada pacjentów – jak pacjenci zmieniają oblicze onkologii

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych w tym roku obchodzi jubileusz 10-lecia działalności, któremu przyświeca hasło „Dekada Pacjentów”.

Ostatnia dekada to czas istotnego postępu w onkologii oraz wzrostu aktywności i roli organizacji pacjentów, które stają się partnerami dla decydentów i ekspertów – to postęp w budowaniu społeczeństwa obywatelskiego. VIII Forum Pacjentów Onkologicznych, było okazją do debaty o sytuacji chorych na nowotwory w gronie liderów organizacji, ekspertów, specjalistów i decydentów.

10 lat
Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych




Zarząd PKPO – Jan Salomonik, Beata Ambroziewicz, Krystyna Wechmann, red. Iwona Schymalla – witają uczestników VIII Forum Pacjentów Onkologicznych.

Od 2009 r., kiedy to **cztery organizacje chorych na nowotwory: Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”, Stowarzyszenie Sowie Oczy, Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Przewłękę Białaczkę Szpikową i Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO, powołały Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych**, nastąpił czas intensywnego rozwoju organizacji działających na rzecz chorych. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych od początku istnienia stawiała sobie za cel integrację środowiska pacjentów onkologicznych. Obecnie, **Koalicja zrzeszająca 51 organizacji, realizuje aktywności zarówno o zasięgu lokalnym, jak i ogólnopolskim oraz międzynarodowym**, skierowane do pacjentów, ich rodzin, profesjonalistów (lekarzy, pielęgniarek, psychologów, rehabilitantów), decydentów i mediów oraz całego spo-

łeczeństwa. Prowadzi stałe programy pomocowe wraz z dyżurami 7 dni w tygodniu, takie jak: **Pacjent Wykluczony** oraz **OnkoFundusz** – które wspierają chorych informacyjnie, medycznie, legislacyjnie i finansowo. Od 8 lat wydaje też profesjonalne, merytoryczne czasopismo dla pacjentów i ich bliskich „**Głos Pacjenta Onkologicznego**”, dystrybuowane bezpłatnie do 150 miejsc w kraju, dostępne także w wersji online. Jednym z ważniejszych corocznych wydarzeń jest **Forum Pacjentów Onkologicznych**, które skupia w jednym miejscu przedstawicieli organizacji pacjentów onkologicznych z całego kraju oraz wszystkich tych, którym leży na sercu los chorych.

– *W naszych działaniach od początku stawialiśmy na wzmocnienie roli i głosu pacjentów w systemie ochrony zdrowia oraz upodmiotwienie chorych*

i wsparcie przestrzegania ich praw. Cieszy nas, że tak licznie reprezentujemy organizacje pacjentów, których w 2009 roku było zaledwie 4, teraz jest 50! – powiedziała z okazji Jubileuszu Krystyna Wechmann, prezes PKPO. Ważne jest oczywiście, aby wszystkie organizacje działały aktywnie i wzajemnie się wspierały. Razem możemy więcej – kiedy mówimy jednym głosem, jest on bardziej słyszalny. Wiele się przez te 10 lat zmieniło w podejściu pacjentów, którzy są bardziej świadomi i znają swoje prawa, co z pewnością pomaga w osiągnięciu celu, jakim jest poprawa jakości życia i wydłużenie czasu przeżycia – dodała prezes PKPO.

Nic o nas bez nas

Tylko w ostatnim roku do wydarzeń, które były najistotniejsze z punktu widzenia pacjenta onkologicznego można zaliczyć przygotowanie przez zespół ministra zdrowia dokumentu pt. „Koncepcja organizacji i funkcjonowania Krajowej Sieci Onkologicznej”. **W tworzeniu projektu koncepcji KSO miały także udział organizacje współpracujące z PKPO.** Testowana obecnie Krajowa Sieć Onkologiczna ma zagwarantować kompleksową i skoordynowaną opiekę onkologiczną, wprowadzenie leczenia wspomagającego terapię onkologiczną i szeroko pojętej rehabilitacji medycznej, psychicznej i socjalnej. Także w innych ważnych gremiach, takich jak Narodowa Rada Rozwoju Ministerstwa Zdro-

wia, czy Krajowa Rada ds. Onkologii członkowie Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych reprezentują interesy chorych.

– *Nie chcemy być postrzegani jedynie jako eksperci biorący udział w konferencjach i kongresach, ale ważne dla nas jest, aby dzielić się doświadczeniami i unikalną wiedzą pacjentów. Dzięki współpracy z MZ, NFZ i innymi resortami chcemy poprawiać i budować silną i bezpieczną ochronę zdrowia, w której pacjent jest kompleksowo zaopiekowany. Chcemy pomagać na wielu płaszczyznach, stąd nasze zaangażowanie i współpraca m.in. z Rzecznikiem Praw Pacjenta przy projekcie „Łączy nas pacjent”* – skomentowała **Beata Ambroziewicz, wiceprezes PKPO**.

– *Ważne jest dla nas to, że organizacje pacjentów zaistniały w tej ostatniej dekadzie w przestrzeni publicznej, medialnej, że ich przedstawiciele są zapraszani do mediów, na debaty, konferencje, że mogą mówić o swoich problemach* – dodała rzecznik Koalicji, Aleksandra Rudnicka.

PKPO jest partnerem merytorycznym wielu spotkań organizowanych w Ministerstwie Zdrowia, Parlamencie, czy Pałacu Prezydenckim. To właśnie na spotkaniu z Prezydentem RP w lutym 2018 roku „Nic nowego o nas bez nas – rzetelne partnerstwo” Krystyna Wechmann podkreśliła rolę społeczeństwa obywatelskiego w budowaniu strategii polityki zdrowotnej i jej konsekwentnej realizacji.

VIII Forum Pacjentów Onkologicznych

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych od 8 lat organizuje Forum Pacjentów Onkologicznych, w tym roku pod hasłem „Dekada Pacjentów”. Forum odbywa się tradycyjnie 21 marca, pierwszego dnia wiosny. Spotkanie poświęcone jest zagadnieniom najistotniejszym z punktu widzenia chorych. **Patronat honorowy nad VIII Forum i obchodami 10-lecia Koalicji objęła Małżonka Prezydenta RP Agata Kornhauser-Duda.**

Podczas VIII Forum Pacjentów Onkologicznych **podkreślono rosnącą rolę organizacji pacjentów w kształ-**



Konferencja prasowa – Dekada pacjentów, jak pacjenci zmieniają oblicze onkologii
prof. Łukasz Szumowski – minister zdrowia, Krystyna Wechmann – prezes PKPO

towaniu oblicza polskiej onkologii na przestrzeni ostatnich 10 lat, ich udziału w zmianach systemowych, a także wskazywano na nowe wyzwania, jakie stoją przed liderami organizacji pacjentów. Nie zabrakło także **podsumowań ostatniej dekady w onkologii, pod kątem osiągnięć medycznych** i określenia, jakie jeszcze mamy w tym zakresie nie zaspokojone potrzeby, jak daleko nam do standardów europejskich. Zaproszeni eksperci przedstawili przełomowe terapie onkologiczne, m.in. w medycynie personalizowanej i immunoterapii, uwzględniając ich dostępność

dla polskiego pacjenta. Szczególne zainteresowanie pacjentów wzbudził **panel o leczeniu wspomagającym**, na którym poruszono m.in. problem zagrożenia dla chorych na nowotwory, jakim jest stosowanie terapii alternatywnych. Gościem specjalnym Forum był **dr n. med. Marek Budner** z Kliniki Helios w Niemczech.

Zwienieczeniem obchodów Jubileuszu 10-lecia Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych była **uroczysta gala w Teatrze Sabat, połączona z IV edycją wręczenia Nagród Jaskółki Nadziei.**



Panel III. Przełomowe terapie onkologiczne – znaczenie, dostępność, finansowanie,

- Beata Białkowska-Cybula – Stowarzyszenie Carita, prof. Dariusz Kowalski – Klinika Nowotworów Płuca i Klatki Piersiowej COI w Warszawie, prof. Piotr Rutkowski – kierownik Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków COI w Warszawie, dr Iwona Skoneczna – onkolog, Szpital Świętej Elżbiety w Warszawie, Anna Żyłowska – prezes Stowarzyszenia Walki z Rakiem Płuca Oddział Szczecin, prof. Tadeusz Pieńkowski – prezes Polskiego Towarzystwa do Badań nad Rakiem Piersi, prof. Wiesław Jędrzejczak – Klinika Chorób Wewnętrznych Hematologii i Onkologii SPCSK w Warszawie

Jaskółki Nadziei 2018

Podczas Gali Jubileuszu 10-lecia Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych po raz czwarty rozdano nagrody „Jaskółki Nadziei”, przyznawane za wsparcie, niesienie nadziei oraz tworzenie wzorów dobrych praktyk wśród polskich pacjentów onkologicznych. W tym roku wręczono nagrody w dwóch nowych kategoriach: *post mortem* i media.

LIDER ORGANIZACJI



Katarzyna Lisowska, wręczająca nagrody minister Bartłomiej Chmielowiec, Zygmunt Bogacz, Elżbieta Markowska

Nagroda główna

ZYGMUNT BOGACZ

Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO Oddział Tarnobrzeg za wieloletnią, pełną pasji i poświęcenia pracę na rzecz chorych na nowotwory i ich bliskich, za profesjonalne prowadzenie organizacji, nawiązywanie i utrzymywanie kontaktów międzynarodowych.

Wyróżnienia

KATARZYNA LISOWSKA

Stowarzyszenie Hematoonkologiczni za błyskotliwy debiut w roli liderki organizacji pacjentów onkologicznych, za pełną inwencję i zaangażowanie pracę na rzecz chorych na nowotwory oraz propagowanie holistycznego podejścia do pacjenta.

ELŻBIETA MARKOWSKA

Stowarzyszenie

Częstochowskie Amazonki

za pełną pasję i zaangażowanie pracę edukatorki i liderki stowarzyszenia kobiet z rakiem piersi, za wspieranie seniorów, a przede wszystkim za perfekcyjną organizację corocznych pielgrzymek Amazonek na Jasną Górę.

PACJENT NIOSĄCY NADZIEJĘ



Wręczająca nagrody Anna Domańska, Anna Nowak, Małgorzata Pielichowska, Joanna Ruta-Bednarska

Nagroda główna

MAŁGORZATA PIELICHOWSKA

Poznańskie Towarzystwo „Amazonki” za wieloletnią pełną zaangażowania pracę na rzecz Poznańskiego Towarzystwa „Amazonki”, a przede wszystkim za wspieranie Ochotniczek w pełnieniu ich trudnej misji niesienia pomocy i nadziei kobietom z rakiem piersi.

Wyróżnienia

JOANNA RUTA-BEDNARSKA

Fundacja Ewy Minge „Black Butterflies”

za uśmiech, optymizm, pogodę ducha, za dzielenie się swoim doświadczeniem choroby z innymi pacjentami oraz niesienie im wsparcia i nadziei, a także za zaangażowanie w działania na rzecz organizacji pacjentów.

ANNA NOWAK

Fundacja „Trzeba Marzyć”

za wieloletnią, mimo młodego wieku, pracę wolontariuszki, za organizację akcji pomocy na rzecz osób chorych. Za świadczenie własnym przykładem, że mimo choroby nowotworowej można cieszyć się życiem, rozwijać, pomagać innym, dawać im nadzieję.

KAMPANIA SPOŁECZNA



Wręczający nagrody minister Sławomir Gadomski, Joanna Król-Konarzewska, Ewa Grabiec-Raczak, Agnieszka Witkiewicz-Matolicz

Nagroda główna

ZADBAJ O SIEBIE

- MODNA, PIĘKNA, ZDROWA

Stowarzyszenie „Amazonki” Warszawa-Centrum oraz Firma Quiosque za stworzenie atrakcyjnej kampanii profilaktyki raka piersi, dzięki której coraz więcej osób dowiaduje się jak ważne są badania profilaktyczne i dlaczego warto je wykonywać.

Wyróżnienia

NIEZWYKŁE DZIEWCZYNY

Agnieszka Witkiewicz-Matolicz

za pokazane raka jako choroby przewlekłej, którą można leczyć i z którą można żyć. Za stworzenie poruszających portretów młodych kobiet z rakiem piersi, które mimo choroby potrafią spełniać swoje marzenia.

WEŹ STER W SWOJE RĘCE

Fundacja Onkologiczna „Nadzieja”

za stworzenie kompleksowego projektu bezpłatnego wsparcia psychoonkologicznego dla pacjentów z chorobami nowotworowymi, ich opiekunów, a także dzieci – Infolinii, grupy wsparcia, indywidualnych zajęć i Warsztatów Terapii Simontonowskiej.

NAGRODA SPECJALNA W KATEGORII POST MORTEM



Wręczająca nagrody Orina Krajewska, Urszula Jaworska i Anna Leoniuk z Fundacji Carita

CZESŁAW BARANOWSKI

Fundacja Urszuli Jaworskiej

za wieloletnią pełną zaangażowania pracę na rzecz chorych. Za wspieranie pacjentów onkologicznych swoją postawą afirmacji życia, pokazanie że mimo choroby, można wykorzystać każdy dzień, który jest nam dany.

WIESŁAWA ADAMIEC

Fundacja Carita „Życ z Szpiczakiem”

za stworzenie nowoczesnej organizacji pacjentów onkologicznych, niosącej wiedzę i wsparcie chorym. Za odwagę i determinację w walce o europejskie standardy leczenia chorych ze szpiczakiem.

NAGRODA SPECJALNA W KATEGORII MEDIA



Iwona Schymalla, wręczająca nagrody Ewa Minge i Piotr Gośliński

Iwona Schymalla

i Zespołu Medexpressu

Za profesjonalizm, rzetelność przekazywania informacji, otwartość na potrzeby chorych i udzielanie głosu organizacjom pacjentów.

Jarosław i Piotr Goślińscy

portal onkologiczny Zwrotnik Raka

Za stworzenie pierwszego w Polsce ogólnodostępnego, profesjonalnego portalu onkologicznego. Za wsparcie organizacji pacjentów onkologicznych w prowadzeniu kampanii i innych działań na rzecz chorych na nowotwory w Polsce.

NAGRODA SPECJALNA



Prof. Wiesław Jędrzejczak (w środku) z wręczającymi nagrodę wiceprezesem Janem Salamonikiem i prezes PKPO Krystyną Wechmann

prof. Wiesław W. Jędrzejczak

za empatyczne pochylanie się nad potrzebami pacjentów, budowanie partnerskich kontaktów z chorym oraz wspieranie profesjonalną wiedzą organizacji pacjentów onkologicznych.



Statuetka Jaskółki Nadziei



Nagrodzeni Honorowymi Wyróżnieniami: prezesi PKPO, parlamentarzyści, eksperci, przedstawiciele mediów, członkowie Rady PKPO oraz nasza fotografka

Laureaci nagród i wyróżnieni Jaskółkami Nadziei, z wręczającymi nagrody i prowadzącą ceremonię



Rola badań genetycznych w diagnostyce i leczeniu operacyjnym glejaków

foto: Marcin J. Walczak



Dr n. med. Jacek Furtak jest Ordynatorem Kliniki Neurochirurgii 10 Wojskowego Szpitala Klinicznego SP ZOZ w Bydgoszczy. Specjalizuje się w diagnostyce i leczeniu nowotworów Ośrodkowego Układu Nerwowego, w szczególności pochodzenia glejowego.

Glejak to najczęściej występująca grupa pierwotnych nowotworów ośrodkowego układu nerwowego (OUN). Wywodzą się z tkanki glejowej stanowiącej zrąb, czyli podścielisko tkanki mózgowej. Jej funkcją jest odżywianie, wspomaganie funkcjonowania i ochrona neuronów. Jakkolwiek rokowanie w przypadku glejaków jest uzależnione od wielu czynników, takich jak wiek, stopień złośliwości guza, jego wielkość i umiejscowienie, to i tak jest bardzo poważne w każdym przypadku. O ile u pacjentów w wieku dorosłym glejaki nie są częstą statystycznie przyczyną zgonów z powodu chorób nowotworowych, to w wieku dziecięcym są drugim (po białaczkach) powodem umieralności.

Epidemiologia

Guzy pierwotne ośrodkowego układu nerwowego stanowią ok. 2% wszystkich nowotworów. Światowy współczynnik zachorowalności na nie wynosi 3,7/100 000 osób (dla mężczyzn) oraz 2,6/100 000 (dla kobiet). Wyższy współczynnik zachorowalności obserwuje się w krajach wysoko uprzemysłowionych. Przyjmuje się, że glejaki stanowią od 30 do 40% wszystkich nowotworów wewnątrzczaszkowych. Około 50% glejaków wieku dorosłego stanowi jego najbardziej złośliwa postać – glejak wielopostaciowy (*Glio-*

blastoma multiforme IV). W 2009 r. w Polsce odnotowano 1444 nowych zachorowań na nowotwory złośliwe mózgu u mężczyzn oraz 1362 u kobiet.

Etiologia

Przyczyny powstawania glejaków nie są jasne. Przyjmuje się, że w patogenezie odgrywają rolę zarówno czynniki endogenne (czyli wrodzone) jak i egzogenne – środowiskowe (wiek, płeć, położenie geograficzne, ekspozycja na wirusy, promieniowanie, niektóre substancje chemiczne, dieta, np. żywność zawierająca pochodne nitrozomocznika).

Glejak nie są chorobami dziedzicznymi rodzinnie. Rodzinnie mogą wystąpić w przypadku bardzo rzadkich wrodzonych zespołów genetycznych o typie fakomatoz (choroba Reckli-ghausena, zespół von Hippel-Lindau, stwardnienie guzowate).

Proces powstawania glejaka w przypadku guza o niskim stopniu złośliwości od chwili pojawienia się nowotworu do jego klinicznej manifestacji może trwać od kilku do nawet kilkunastu lat. W przypadku guzów o wysokim stopniu złośliwości okres ten nie jest dłuższy niż pół roku.

Objawy

Objawy nowotworów ośrodkowego układu nerwowego zależą od lokalizacji guza i charakteru wzrostu. Mogą to być **zaburzenia osobowości:** spowolnienie psychoruchowe, utrata zainteresowań, senność, nadmierna pobudliwość, agresja (guzy zlokalizowane w okolicy czołowej), **niedowładny i porażenia** (guzy zlokalizowane w okolicy ruchowej), **zaburzenia czucia, drętwienia, przeczulica** (guzy zlokalizowane w okolicy czuciowej), **zaburzenia mowy – tzw. afazja** (guzy zlokalizowane w okolicy ośrodków mowy), **zaburzenia czytania, pisania i leczenia** (guzy zlokalizowane na styku płata skroniowego i ciemieniowego półkuli dominującej), **zaburzenia pola widzenia** (guzy w okolicy skrzyżowania nerwów wzrokowych, ewentualnie obejmujące pasmo wzrokowe i korę wzrokową), **zaburzenia koordynacji ruchowej tzw. ataksja** (guzy zlokalizowane w mózdzku). **Pojawienie się zaburzeń hormonalnych** (cukrzyca, otyłość) może wskazywać na lokalizację guza w okolicy podwzgórza.

Częstym objawem jest padaczka. Czasami objaw ten jest bagatelizowany. **W każdym przypadku wystąpienia napadu padaczkowego w pierwszej kolejności powinien być podejrzany guz mózgu.** Nie muszą to być napady

duże. Mogą być napady typu nieobecności (tzw. *absence*) lub nieprzyjemnych wrażeń węchowych, mogących sugerować obecność guza w okolicy skroniowej.

Druga grupa objawów może wynikać ze zwiększonego ciśnienia wewnątrzczaszkowego: bóle głowy, nudności, wymioty (zwłaszcza poranne), zaburzenia widzenia. Guzy o lokalizacji osiowej (położone centralne) i tylnej jamy czaszki mogą powodować wodogłowie (nadmierne poszerzenie układu komorowego w wyniku utrudnionego odpływu płynu mózgowo-rdzeniowego). Objawy mogą wówczas gwałtownie narastać.

Guzy o wyższym stopniu złośliwości charakteryzują się szybkim przyrostem masy guza. Dlatego też szybciej powodują objawy neurologiczne. Guzy o niższym stopniu złośliwości charakteryzują się wolniejszym wzrostem. Stąd też objawy są dyskretne i bardziej podstępne.

Diagnostyka

Diagnostyka opiera się na badaniach radiologicznych: tomografii komputerowej (CT) i rezonansie magnetycznym (MRI). Badania muszą być wykonane z podaniem kontrastu. Cennych informacji w różnicowaniu

dostarczają dodatkowe techniki rezonansu: dyfuzja, perfuzja, spektroskopia MR. W planowaniu leczenia w określonych przypadkach wskazane jest wykonanie rezonansu czynnościowego.

Ważną rolę w diagnozie glejaków odgrywają badania pozytonowej tomografii emisyjnej (PET). Nie są to jednak badania rutynowe, ponieważ są bardzo drogie. W badaniu PET ważny jest rodzaj zastosowanego radioizotopu. Wskazane jest wykonywanie tego badania z podaniem tyrozyny ew. metioniny. Badania z podaniem 18-fluorodezoksyglukozy odgrywają mniejszą rolę.

W niektórych przypadkach diagnostykę ułatwia np. badanie okulistyczne – obecność tzw. stazy na dnie oczu może świadczyć o wzmożonym ciśnieniu wewnątrzczaszkowym będącym następstwem guza mózgu.

Rozpoznanie

Do 2016 r. podział glejaków opierał się na czterostopniowej (od I do IV stopnia) klasyfikacji złośliwości Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) z uwzględnieniem typu linii komórkowej, z której guz się wywodzi (gwiazdzia, skąpodrzewiak, wyściółczak, guz mieszany). **W 2016 roku wprowadzono modyfikację klasyfikacji uwzględniającą badania genetyczne.** Rozpoznanie histopatologiczne można postawić na podstawie materiału

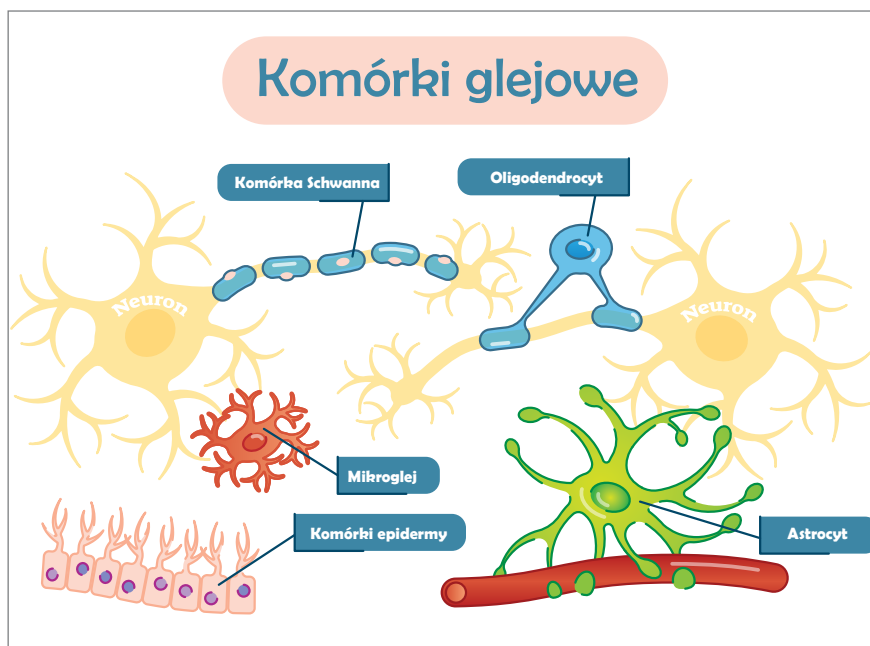
tkankowego uzyskanego z guza przy wykonaniu klasycznego zabiegu jego usunięcia lub poprzez biopsję. Zaleca się biopsję stereotaktyczną, w neuro nawigacji ewentualnie endoskopową. W chwili obecnej nie powinno się wykonywać biopsji otwartej.

Wykonanie biopsji guza w przypadku pacjentów z glejakami nie zawsze jest potrzebne. Zależy to od doświadczenia ośrodka, w którym pacjent się leczy. Dostępne aktualnie badania radiologiczne w większości przypadków dostarczają wystarczających informacji, aby pacjenta zakwalifikować do leczenia operacyjnego. **Biopsję wykonuje się w przypadku trudności diagnostycznych, gdy lokalizacja guza bądź jego stan kliniczny wyklucza klasyczny zabieg operacyjny.**

Badania genetyczne

Badania genetyczne guza służą właściwemu zakwalifikowaniu zgodnie z obecnie obowiązującą klasyfikacją nowotworów wg WHO, ale również są czynnikiem prognostycznym. Wykonuje się szereg badań genetycznych takich jak: mutacja genu p53, utrata heterozygotyczności (9q, 10p, 10q, 13q, 17q, 19q, 22q), delecje chromosomów lub amplifikacje fragmentów DNA kodujących geny: PTEN, CDK4, CDK6, EGFR, MDM2, mutacje MGMT, mutacja IDH1, mutacja IDH2. Liczba wykonywanych badań świadczy o tym, jak bardzo złożony i skomplikowany jest proces diagnostyki genetycznej glejaków. Często trudno jest to wytłumaczyć pacjentowi i przenieść na codzienną praktykę lekarską.

Spośród najczęściej wykonywanych badań genetycznych korzystnie rokowniczo ma niska ekspresja EGFR, białka p-53, mutacja IDH-1, IDH-2, mutacja MGMT. Wg obecnej nowej klasyfikacji, aby zakwalifikować guz jako skąpodrzewiaka musi być potwierdzenie kodelecji 1p19q. Spośród glejaków - skąpodrzewiaki są grupą charakteryzującą się lepszym rokowaniem i lepszą podatnością na leczenie onkologiczne. Obecność mutacji MGMT sprzyja lepszej podatności guza na chemioterapię. Utrata heterozygotyczności w chromosomach 9p i 10q



oraz delecji 16p są obserwowane w glejakach o wysokim stopniu złośliwości. **Zidentyfikowano miejsca w genomie sprzyjające podatności wystąpienia glejaka. Są to: 5p15.33 (TERT), 8q24.21 (CCDC26), 9p21.3 (CDKN2A-CDKN2B), 20q13.33 (RTEL1), 11q23.3 (PHLDB1)**

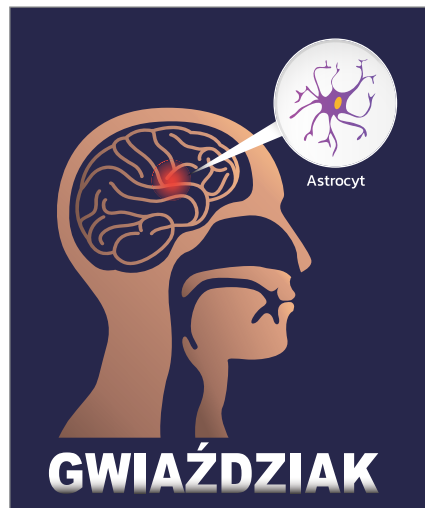
Pacjenci często, po otrzymaniu wyniku badania zadają pytania: *Jak interpretować wyniki badań genetycznych? Co oznacza glejak NOS, a co glejak IDH-mutant, glejak wild type.*

Jeśli nie wykonywano badań genetycznych to preparat oznacza się jako glejak NOS. Jeśli były badania genetyczne, ale nie było mutacji IDH – oznacza się go jako glejak wild type (ang. typ dziki, niewiadomego pochodzenia). Jeśli były badania genetyczne i była mutacja IDH – oznacza się jako glejak IDH-mutant.

Leczenie

Leczenie glejaków obejmuje wszystkie metody: operacyjne, radioterapię i chemioterapię.

Istotne jest ustalenie w każdym przypadku rozpoznania histopatologicznego z uwzględnieniem badań genetycznych. **Sposób leczenia uzależniony jest od wieku i stopnia złośliwości guza.** Pacjenci w młodym wieku z guzami o niskim stopniu złośliwości (I, II) po leczeniu operacyjnym i radiologicznym po-



twierdzeniu doszczędności zabiegu poddani są obserwacji. W przypadku nieradykalnego zabiegu wymagane jest często dalsze leczenie onkologiczne. W przypadku guzów o wyższym stopniu złośliwości (III, IV) po leczeniu operacyjnym zawsze jest wymagane leczenie onkologiczne.

W każdym przypadku ważna jest ocena radiologiczna radykalności zabiegu. Zaleca się wykonanie w ciągu 48 godzin od operacji kontrolnego badania rezonansu magnetycznego (MRI) głowy z kontrastem.

Techniki operacyjne

Guzy usuwa się drogą kraniotomii, czyli otwarcia czaszki lub w niektórych przypadkach endoskopowo (czyli z wykorzystaniem technik endoskopowych). **Aktualnie w planowaniu zabiegu operacyjnego wykorzystuje się szereg technik rezonansu magnetycznego, jak badanie czynnościowe (do lokalizowania ważnych czynnościowo okolic: kora ruchowa, ośrodki mowy), korykografia (lokalizacja dróg nerwowych, jak np. droga wzrokowa) oraz PET (lokalizacja ognisk wzmożonego metabolizmu).** Dzięki zastosowaniu tzw. neuronawigacji (czyli systemu do lokalizowania guza w stosunku do innych struktur nerwowych w trakcie wykonywania zabiegu) można bardzo precyzyjnie zaplanować i wykonać zabieg operacyjny. W trakcie zabiegu w okolicach ważnych czynnościowo (np. kora ruchowa, ośrodki mowy) często wykorzystuje się techniki służące śródoperacyjnemu monitorowaniu dróg nerwowych (*neuromonitoring*) oraz operacje z wybudzeniem śródoperacyjnym (*awake craniotomy*). **Wszystkie te techniki służą temu, aby usunąć guz maksymalnie bezpiecznie, maksymalnie radykalnie.** W przypadku nowotworów o wyższym stopniu złośliwości do usuwania guza używa się pochodnych kwasu 5-aminolewulinowego. Pacjent na 3 godziny przed

znieczuleniem zażywa w formie doustnej preparat, który powoduje, że w trakcie zabiegu z użyciem mikroskopu ze światłem ultrafioletowym guz świeci na różowo, co ułatwia lokalizację guza i zwiększa radykalność zabiegu.

Leczenie onkologiczne

Obejmuje radioterapię i chemioterapię.

Radioterapia obejmuje radioterapię klasyczną, radiochirurgię i terapię protonową. Radioterapia służy zmniejszeniu rozmiarów guza w przypadku guzów nieoperacyjnych oraz zniszczeniu pozostałości komórek nowotworowych po leczeniu operacyjnym.

Chemioterapia polega na stosowaniu leków dożylnych i doustnych wg ściśle określonych schematów (Temozolamid, PCV, Lomustyna, Irinotecan, Avastin).

Rokowanie i czynniki rokownicze

Rokowanie w przypadku glejaków jest poważne.

Dobrymi czynnikami rokowniczymi są: młody wiek, mały rozmiar guza, większa radykalność zabiegu, obecność komponenty skąpodrzewiaka w guzie, niski indeks proliferacji komórkowej Ki-67, niska ekspresja białka p-53, niska aktywność EGFR, obecność mutacji IDH, obecność metylacji MGMT.

Nowe terapie

Nadzieję na wyleczenie glejaków dają innowacyjne terapie. Prowadzi się szereg badań klinicznych z zastosowaniem nowych terapii celowanych i immunoterapii. Bada się działanie *durvalumabu, nivolumabu, pembrolizumabu* w przypadku wysokiej ekspresji PD-L1, *irinotecanu* w przypadku ekspresji TOPO-1, *palpocilibu i ribociclibu* w przypadku ekspresji phosphoRb.

W trakcie badań klinicznych jest też nowa metoda hipertermii – NanoTherm oraz technika TTF (Tumor Treatment Field).

Pokonać barierę krew-mózg



Prof. dr hab. n. med. Mirosław Ząbek, specjalista z zakresu neurochirurgii i neurotraumatologii, kierownik Kliniki Neurochirurgii i Urazów Układu Nerwowego Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego w Mazowieckim Szpitalu Bródnowskim. Przeprowadził wiele pionierskich w Polsce operacji m.in. wszczepienia stymulatora mózgu w leczeniu dystonii, choroby Parkinsona i drżenia samoistnego. Jako jedyny w Polsce wykonał eksperymentalne zabiegi dla pokonania bariery krew-mózg, polegające na podaniu chemioterapii bezpośrednio do guza.

Glejak wielopostaciowy jest tragicznym rozpoznaniem dla chorego, ponieważ u wielu pacjentów są to guzy o bardzo dużej agresywności i złośliwości. Przeżycie chorego z rozpoznaniem tego typu glejaka jest dość krótkie, zamyka się w zasadzie w czasie jednego roku. **Zachorowanie na glejaka jest ciężkim doświadczeniem dla chorego i jego bliskich, ale jest to też wyzwanie i trudność dla chirurga.**

Glejak wyzwaniem dla chirurga

Nasze chirurgiczne działanie zmierza do tego, aby guz był usunięty w całości. W przypadku oponiaka jest to łatwo zwerfikować, przy glejaku jest to trudne.

Przy glejaku wielopostaciowym guz szerzy się wzdłuż długich dróg nerwowych i często przestaje być rozpoznawalny od normalnej struktury mózgu. Dochodzi wtedy do akceptowalnej nieradykalności operacyjnej, ponieważ wiadomo, że nie zawsze jest możliwe radykalne usunięcie. Wyzwaniem jest więc to, aby operacja stała się jak najbardziej radykalna, aby guz został usunięty nawet w całości.

Wiadomo, że łatwiej będzie później oddziaływać na resztki guza lub komórek za pomocą chemioterapii czy radioterapii niż na wielką bryłę, która by pozostała w mózgu chorego. W tym celu, poza umiejętnością, doświadcze-

niem, wyczuciem, odpowiedzialnością i wysokiej klasy mikroskopem operacyjnym, **jest szereg różnych sposobów, którymi wspomagamy się, aby być jak najbardziej radykalni w chirurgii glejaków. Robimy to wykorzystując współczesne obrazowanie i możliwości diagnostyki śródoperacyjnej.** Możemy podawać związki chemiczne do żyły pacjenta, które sprawiają, że w odpowiednim świetle mikroskopu operacyjnego guz jest widziany w innym kolorze, a tkanka mózgowa w innym. Preparat, który to umożliwia nosi nazwę *fluoresceina*. Stosują go też okulisci do angiografii siatkówki. Widzimy wtedy zmianę w świetle mikroskopu świecąca na żółto. Drugi, dużo droższy preparat, *kwas 5-aminolewulinowy*, podświetla jedną strukturę na czerwono, drugą na niebiesko. Stanowi to pewne ułatwienie i daje nam też przekonanie, że zrobiliśmy wszystko w jak największym możliwym wymiarze radykalności. Mimo wszystko, chirurgia jest początkiem leczenia, później jest chemio- lub radioterapia lub obie metody równocześnie.

Nóż Gamma Knife

Nóż Gamma Knife ma niewielkie zastosowanie w guzach glejopochodnych, jest rzadko używany. Są pacjenci z glejakiem wielopostaciowym, którzy byli nim napromienieni. Przede wszystkim o tym, że pacjent może być napromieniony nożem Gamma decyduje wielkość w objętości szóstym

guza i sposób jego odrastania. Jeżeli guz był usunięty i odrost jest w całej łoży dookoła, to morfologia guza, jego anatomia i topografia, nie pozwalają na zastosowanie noża Gamma. Byłaby wtedy konieczność zastosowania wielogodzinnego programu napromieniania, modyfikacji dawki i zwięzania, aby to kółko napromienić. Natomiast **jeśli guz odrasta w jednym miejscu i jego bryła nie przekracza 2-3 cm, a chory wykorzystał już kilkutygodniową radioterapię, nóż Gamma może być zastosowany** i zdarza się, że jest używany do glejaka jako leczenie uzupełniające, leczenie ostatniej szansy.

Pokonać barierę krew-mózg

Próby podania chemioterapii bezpośrednio do guza są na etapie badań klinicznych drugiej fazy, ale to już krótka droga do przejścia, do zastosowania terapeutycznego. Bariera krew-mózg ogranicza dostanie się cząsteczek leku do mózgu. Aż 98% cząsteczek substancji może się tam nie przedostać. Ale nawet jeśli się przenikną do guza, to i tak działają na cały mózg, również w sposób toksyczny.

W chemioterapii czy radioterapii wykorzystuje się to, że najbardziej wrażliwe na działanie są komórki, które się dzielą. W mózgu komórki już się nie dzielą, już się wykształciły, za to nowotwór się dzieli poprzez rozrost. Wykorzystuje się więc wrażliwość dzielących się komórek. Takie jest oddziaływanie chemio- i radioterapeutyczne.

Natomiast każda forma chemioterapii podawana współcześnie oddziałuje na całego człowieka. To jest trudny wybór. Zabijając guza można uszkodzić narządy chorego. Aby nie doprowadzić do obu sytuacji jednocześnie, onkolog tak dobiera dawki, aby wystąpiły skutki uboczne, ale żeby nie były skrajnie ciężkie. Po drodze jest bowiem wiele narządów, m.in. wątroba, trzustka, szpik kostny, włosy, które można uszkodzić.

Idealną formą chemioterapii byłaby taka podawana bezpośrednio do środka, czyli do guza. Wtedy nie podawalibyśmy leku do całego mózgu, lecz tam, gdzie jest on potrzebny. Taką próbę z glejakami wielopostaciowymi przeprowadziliśmy. Do tej metody kwalifikowali się pacjenci, którzy wykorzystali już inne formy leczenia. Mechanizm tej metody polegał na tym, że do istniejącego leku – w naszym przypadku była to toksyna pewnej bakterii – dodawana była innowacyjna cząsteczka, która powodowała jego przyczepienie się do guza. Guzy posiadają receptory, więc jeśli za pomocą inżynierii genetycznej wyprodukuje się cząsteczkę, która będzie miała powinowactwo do tego receptora, mamy kompletne lekarstwo.

Podczas tego zabiegu podajemy wraz z lekiem kontrast do rezonansu magnetycznego przy wykorzystaniu bardzo skomplikowanych technik. Pacjent musi być operowany w czasie rzeczywistym pod jednoczasową obserwacją rezonansu. Przy czym konieczne jest zastosowanie urządzenia – ramienia wysokopoleowego rezonansu – w którym nie może być żadnych metalowych części, ponieważ rezonans wciągnąłby je do środka. Podaje się infuzję leku do guza i na monitorach rezonansu obserwuje się kontrast i guz.

Infuzja leku do guza to droga metoda, wymagająca specjalistycznego sprzętu. Dzisiaj to jest jeszcze eksperyment, ale myślę, że w perspektywie 3–5 lat stanie się uznaną metodą leczenia guzów mózgu, w tym glejaków.

Inne metody

Obecnie wykorzystuje się różne techniki i technologie w leczeniu glejaków, np. ultradźwiękowe oddziaływanie, czyli tzw. FUS, gdzie można zobrazować guz na ekranach rezonansu magnetycznego i wykorzystując ultradźwięki można spowodować, że chore miejsce będzie się nagrzewało do odpowiedniej

temperatury, która denaturuje białko. Obserwując te plamy na ekranach monitorów, widzimy jakie miejsce, w jakiej temperaturze jest ogrzewane.

Perspektywy leczenia glejaków

Bada się wciąż różne rozwiązania w leczeniu glejaków. Jednak w miarę upływu dekad w przeżyciu chorych z glejakiem niewiele się zmieniło. **Przyszłością są badania genetyczne i molekularne**, gdzie można zobaczyć skład tkanki, ale w przypadku glejaka nie rzutuje to na razie w sposób istotny na przebieg leczenia.

Genetyka będzie miała prawdziwe zastosowanie, kiedy na podstawie badania profilu genomu, czy analizy genetycznej będzie można podać choremu od razu precyzyjnie dobrany lek. Na razie mamy właściwie jeden skuteczny lek – temozolomid.

Wiemy na podstawie badań genetycznych, że jeżeli stwierdzi się metylację pewnego genu, to szanse leczenia chemicznego są większe niż u innych chorych. Taką metylację wykazuje ok. 45% pacjentów.

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych



DKMS
POKONAJMY NOWOTWORY KRWI


HEMATOONKOLOGICZNI
STOWARZYSZENIE CHORYCH
NA NOWOTWORY KRWI I ICH BLISKICH



WARSZTAT EDUKACYJNY DLA PACJENTÓW HEMATOLOGICZNYCH I ICH BLISKICH

31 maja 2019 r., godz. 11.00–16.00

Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji
z Warmińsko-Mazurskim Centrum Onkologii w Olsztynie
Patio, Al. Wojska Polskiego 37

W programie spotkania m.in. wykład „Najnowsze terapie hematologiczne” **dr n. med. Janusza Hałki**, hematologa specjalisty II stopnia, kierownika Oddziału Hematologii SP ZOZ MSWiA z Warmińsko-Mazurskim CO w Olsztynie, **mgr inż. Iwona Sajór** z Instytutu Żywności i Żywienia, Ekspert Fundacji DKMS opowie o „Diecie w chorobach hematoonkologicznych”, a **mgr Eleonora Stepniewicz** z Foundation Medicine ROCHE Polska wyjaśni na czym polega badanie profilu genomu.

Udział w spotkaniu jest bezpłatny. Zapisy pod nr tel. 22 428 36 31 lub mailowo: ewa@pkopo.pl

Radioterapia w leczeniu glejaków



Dr n. med. Marzanna Chojnacka – koordynator Centrum Radioterapii Nowotworów Wieku Dziecięcego w COI w Warszawie, specjalista radioterapii onkologicznej ze szczególnym uwzględnieniem nowotworów wieku dziecięcego. Z dr Marzanną Chojnacką rozmawiamy o zastosowaniu radioterapii w leczeniu glejaków u dorosłych i dzieci oraz o nowej placówce radioterapii nowotworów u małych pacjentów.

W jakich sytuacjach klinicznych wskazane jest stosowanie radioterapii u pacjentów z glejakami?

Zacznijmy od tego, że glejaki to bardzo szeroka grupa nowotworów ośrodkowego układu nerwowego. Obecnie obowiązująca klasyfikacja WHO z 2016 roku, oprócz charakteru wzrostu guza uwzględniła również charakterystykę molekularną i wyodrębniła niezależną grupę rozlanych naciekających nowotworów astroglowych i oligodendroglowych. Grupa ta obejmuje guzy pochodzące z gleju gwiaździstego i gleju skąpowypustkowego w II i III stopniu złośliwości oraz glioblastoma i grupę rozlanych glejaków obszaru środkowego z mutacją H3K27 charakterystycznych dla wieku

dziecięcego, w IV stopniu złośliwości. Gwiaździak włosowatokomórkowy, podwysięciółkowy olbrzymiomórkowy i żółtakogwiaździaki jako guzy o bardziej ograniczonej charakterze wzrostu, z brakiem zmian w rodzinie genów IDH zostały wyłączone jako inne guzy astroglowe. Odrębną, szeroką grupę stanowią nowotwory wywodzące się z gleju wysięciółkowego. Powszechnie jednak, przyjęło się nazywać glejakami jedynie nowotwory astroglowe i może skupmy się na tych nowotworach.

Postępowaniem, które daje pacjentowi największą szansę na wyleczenie jest radykalny zabieg operacyjny. Takie leczenie w wielu przypadkach, ze względu na lokalizację guza, chociażby w obszarze środkowym mózgu, jest niemożliwe. Radioterapia jest wskazana u wszystkich pacjentów z glejakami o wysokim stopniu złośliwości (HGG – *high grade glioma*) niezależnie od radykalności operacyjnej. W glejakach o niskim stopniu złośliwości (LGG – *low grade glioma*), w przypadku niewielkich guzów radykalnie usuniętych można rozważyć obserwację. Włączenie leczenia odroczonego do nawrotu nie wpływa w istotny sposób na pogorszenie wyników. Jest to szczególnie ważne w przypadku małych dzieci, u których opóźnienie napromieniania może wiązać się ze zmniejszeniem toksyczności leczenia onkologicznego. W przypadku guzów nieoperacyjnych radioterapia pozostaje metodą z wyboru.

Jakie korzyści daje radioterapia pacjentom z glejakami? Czy jest możliwe całkowite ustąpienie objawów czy zmniejszenie masy guza? Czy da się to zrobić na trwałe w niektórych przypadkach?

Rokowanie pacjenta z rozpoznaniem glejaka zależy od wielu czynników, przede wszystkim stopnia złośliwości, charakterystyki molekularnej guza, jego lokalizacji i możliwości radykalnego usunięcia. W przypadku glejaka o niskiej złośliwości po zastosowaniu nowoczesnych technik napromieniania odsetek 5-letnich przeżyć sięga nawet 95–100%. Z kolei w nieoperacyjnych rozlanych glejakach pnia mózgu DIPG (*diffuse intrinsic pontine glioma*) mimo zwykle bardzo dobrej odpowiedzi klinicznej na zastosowaną radioterapię, średnie przeżycie nie przekracza 12 miesięcy. Paradoks polega na tym, że u dzieci te guzy o niskim stopniu zróżnicowania często odpowiadają na radioterapię w sposób spektakularny. Podczas leczenia zwykle wycofują się objawy neurologiczne. Zdarza się, że dziecko rozpoczynające radioterapię w stanie średnio-ciężkim, z niedowładami, zaburzeniami mowy i połykania, kończy ją bez jakichkolwiek ubytków neurologicznych. Niestety ta poprawa trwa nie dłużej niż 6–9 miesięcy.

Jakie dawki napromieniowania i w jakim czasie dają najlepsze efekty?

W glejakach o niskim stopniu złośliwości standardowo stosowaną dawką napromieniania jest dawka w zakresie



Centrum Radioterapii Nowotworów Wieku Dziecięcego w COI w Warszawie na Wawelskiej

50–54 Gy konwencjonalnie frakcjonowana po 1.8–2 Gy. Przeprowadzone dotychczas badania nie wykazały korzyści w przeżyciu po podaniu dawki wyższej, a jedynie skutkowały podwyższeniem toksyczności leczenia. W glejakach o wyższym stopniu złośliwości standardem jest podanie dawki 60 Gy również konwencjonalnie frakcjonowanej. Przeszkodą w podaniu tej radykalnej dawki może okazać się lokalizacja guza w sąsiedztwie struktur o większej radiowrażliwości, takich jak pień mózgu czy skrzyżowanie nerwów wzrokowych. Wówczas plan napromieniania jest realizowany z wykorzystaniem techniki boostu symultanicznego (SIB) polegającej na jednoczesnym zastosowaniu dwóch poziomów dawki w dwóch obszarach tarczowych różniących się marginesem tkanki prawidłowej od guza/łoży. U pacjentów w złym stanie ogólnym dobre wyniki przynosi również zastosowanie hypofrakcjonowania: 30–45 Gy w 10–15 dawkach frakcyjnych. Okazało się, że skrócenie czasu leczenia istotnie wpłynęło na poprawę jakości życia tych chorych. Największym wyzwaniem pozostają rozlane glejaki o wysokim stopniu złośliwości zlokalizowane w pniu mózgu, w których podanie terapeutycznej dawki 60 Gy wiązałoby się z przekroczeniem dawki tolerancji i toksycznością zagrażającą życiu. Być może wprowadzenie nowoczesnych akceleratorów ze śledzeniem realizacji napromieniania obrazem rezonansu magnetycznego (MR) pozwoli na bezpieczne zastosowanie wyższej dawki. W tej chwili jednak brak jest takich doświadczeń, a technologia Unity jest dostępna tylko w kilku ośrodkach na świecie.

Jak można podnieść skuteczność radioterapii w leczeniu glejaków?

Wartościową strategią postępowania w glejakach o wysokim stopniu złośliwości jest zastosowanie radioterapii skojarzonej z *temozolomidem* z następnym leczeniem uzupełniającym tym lekiem. Chemioradioterapia pozwala wydłużyć czas przeżycia, zwłaszcza u chorych z metylacją promotora genu odpowiedzialnego za syntezę enzymu naprawczego MGMT. Odsetek 2-let-

niego przeżycia chorych z obecnością metylacji promotora MGMT wyniósł 34% wobec 8% w przypadku braku metylacji. Obecnie, na świecie toczy się szereg badań klinicznych I i II fazy kojarzących dotychczasowe standardowe leczenie glejaków wysokiego stopnia złośliwości z immunoterapią. Być może wkrótce nastąpi przełom w leczeniu tych tak źle rokujących nowotworów.

Czy w przypadku chorych z glejakami zastosowanie protonoterapii może przynieść większe korzyści, w jakim np. umiejscowieniu guza?

Podstawową zaletą terapii protonami jest konformalny rozkład dawki, a w związku z tym większa ochrona tkanek położonych w bezpośrednim sąsiedztwie guza. Jednak uzyskanie zerowej dawki za pikiem Bragga w praktyce to trochę obietnica bez pokrycia. Jeśli stosujemy więcej niż jedną wiązkę promieniowania (tak jest najczęściej), rzeczywiście jesteśmy w stanie ograniczyć obszar wysokiej dawki, ale nigdy ta dawka nie jest zerowa bezpośrednio za guzem. Skuteczność biologiczna protonów jest nieco wyższa niż fotonów. Opisuje ją współczynnik RBE, którego wartość przyjęto jako 1.1 i taka wartość jest uwzględniana w określeniu planowanej dawki terapeutycznej i dopuszczalnych dawek tolerancji. Dopiero niedawno okazało się, że ten współczynnik ma różną wartość dla różnych tkanek. Pojawiła się toksyczność ze strony tkanek późno reagujących, rzadko opisywana w przypadku terapii fotonami. U dzieci z guzami wywodzącymi się z gleju wyściółkowego IV komory mózgu bezpośrednio sąsiadującymi z pniem mózgu wystąpiła toksyczność w postaci martwicy popromiennej tej struktury. W tym roku profesor Daniel Indelicato z Florida College of Medicine opublikował wyniki leczenia protonami dużej grupy 174 dzieci z rozpoznaniem LGG. Skuteczność terapii mierzona odsetkiem czasu bez progresji choroby (PFS) i całkowitego czasu przeżycia (OS) była podobna, jak po zastosowaniu terapii fotonowej. Nie udało się wyeliminować toksyczności endokrynologicznej. Pojawił się również drugi nowotwór. Jednak uzy-

skano mniejszą toksyczność wczesną mierzoną objawami wzrostu ciśnienia śródczaszkowego. Czy to uzasadnia zastosowanie protonoterapii w tych guzach? Należy zawsze bardzo uważnie rozważać taką kwalifikację biorąc pod uwagę lokalizację i wielkość guza oraz wiek pacjenta. W glejakach o wyższym stopniu złośliwości obszar napromieniania jest zwykle na tyle rozległy, że korzyść z zastosowania protonów w ochronie tkanek prawidłowych bywa marginalna. Z kolei w guzach o charakterze rozlanego glejaka pnia mózgu (DIPG) ograniczeniem dla zastosowania protonoterapii jest lokalizacja w obrębie pnia mózgu, który jest strukturą limitującą wysokość dawki całkowitej dla każdego rodzaju promieniowania. W Polsce refundacja protonoterapii w nowotworach ośrodkowego układu nerwowego u dzieci obejmuje guzy wymagające napromieniania całej osi móżgowo-rdzeniowej.

Stereotaktyczna radiochirurgia (SRCH/SRS) oraz stereotaktyczna frakcjonowana radioterapia (SRF/FSRT), czyli Cyberknife czy Gammaknife, jakie mają zastosowanie w radioterapii pacjentów z glejakami. Czy są to metody refundowane w Polsce, w jakich ośrodkach?

Metody stereotaktycznej frakcjonowanej radioterapii są stosowane w przypadku glejaków o niskim stopniu złośliwości, gdzie ograniczenie obszaru napromieniania ma istotne znaczenie w kontekście obniżenia późnej toksyczności leczenia. Oczywiście są to metody refundowane w Polsce. Chciałabym podkreślić, że obecnie instalowane nowoczesne akceleratory są przystosowane do realizacji technik stereotaktycznych zbliżonych jakościowo do tych realizowanych dotychczas tylko na Cyberknife czy Gammaknife. W przypadku glejaków o wysokim stopniu złośliwości techniki stereotaktyczne zarezerwowane są dla powtórnego napromieniania, gdy wchodzimy wiązką promieniowania w obszar, który podczas pierwotnego leczenia otrzymał już pełną dawkę i priorytetem staje się maksymalne skupienie wysokiej dawki w targacie.

Nadzieję pacjentów budzi także nowoczesna metoda radioterapii naładowanymi jonami węgla (*carbon ion therapy*), na czym ona polega?

Ciężkie jony węgla stosowane w celach terapeutycznych mają te same zalety rozkładu dawki co protony, ale obszar, w którym deponowana jest energia jonów jest jeszcze węższy. Pozwala to na uszkodzenie tkanki nowotworowej z jednoczesnym niewielkim wpływem na tkankę prawidłową. Działanie tego promieniowania podlega niewielkiemu wpływowi stopnia utleniania tkanek i jest niezależne od cyklu komórkowego. Jest to promieniowanie o wyższym współczynniku skuteczności biologicznej niż protony. Jednak jednoznaczne wskazania do terapii jonami węgla nie zostały dotychczas ustalone. Należy pamiętać, iż w realizacji takiej terapii niezwykle istotna jest precyzja. W przypadku nawet niewielkiej niepoprawności, te same nieodwracalne uszkodzenia, których oczekujemy w tkance nowotworowej mogą dotyczyć tkanki prawidłowej. Dlatego jony węgla nie są wykorzystywane w leczeniu dzieci. W nowotworach ośrodkowego układu u dorosłych prowadzone są badania z wykorzystaniem terapii jonami wę-

gla w leczeniu nawrotów w glejakach o wysokim stopniu złośliwości. Istnieją również pojedyncze doświadczenia w zastosowaniu tej metody w leczeniu glejaków o niskim stopniu złośliwości.

Pani doktor, specjalizuje się Pani w radioterapii dziecięcej. Na czym polega szczególna trudność tej metody w przypadku małych pacjentów?

Wyniki leczenia dzieci są bardzo dobre. Z choroby nowotworowej udaje nam się trwale wyleczyć ponad 2/3 małych pacjentów. W takiej sytuacji obok skuteczności metody, priorytetem staje się maksymalne ograniczenie jej toksyczności późnej. W 2006 roku w NEJM zostały opublikowane wyniki amerykańskiego badania podsumowującego stan zdrowia grupy ponad 10 tysięcy pacjentów wyleczonych z nowotworu wieku dziecięcego. Okazało się, że ponad 60% z nich zmaga się ze skutkami przebytego leczenia onkologicznego. Stąd tak istotna jest precyzja i indywidualizacja leczenia u dzieci. Niezbędne jest wykorzystanie najnowszych technologii w leczeniu tej grupy pacjentów.

Jak Państwo sobie radzicie z przełamaniami strachu u dziecka, które często boi się takiego medycznego otoczenia, czy macie wsparcie psychoonkologów?

Począwszy od pierwszej wizyty w Centrum Onkologii, dziecko jest opiekowane przez dedykowany dla tej grupy pacjentów zespół. Nasze pracownice zaaranżowane są specjalnie dla dzieci. Wszędzie jest mnóstwo zabawek. A jak oswoić akcelerator? Z chłopcami jest łatwiej. Już podczas przygotowania do leczenia robimy „zwiedzanie” bunkra i pokazujemy, jak steruje się stołem terapeutycznym czy głowicą aparatu. Podczas napromieniania dziecko ogląda ulubioną bajkę w telewizorze. Czasem woli słyszeć głos rodzica, wówczas mama bądź tata siada z nami w sterowni aparatu i mówi do dziecka. To naprawdę poprawia poczucie bezpieczeństwa. Takie osvajanie trwa zwykle kilka dni, a potem po strachu nie ma już śladu. Psycholog przygotowuje zazwyczaj dzieci w ośrodku onkolo-

gii dziecięcej, przed pierwszą wizytą u nas. Czasem oczywiście lęku nie da się pokonać lub dziecko jest za małe żeby cokolwiek zrozumieć. Wówczas korzystamy z pomocy anestezjologa i takie maluchy są znieczulane na czas radioterapii.

A sama aparatura, czy wymaga specjalnego oprzyrządowania dla dzieci?

Konieczne są precyzyjne unieruchomienia przystosowane dla dzieci i ważne jest, aby otoczenie, w którym leczymy tego małego pacjenta było dostosowane do jego wieku i potrzeb. Sam akcelerator powinien dysponować nowoczesnymi rozwiązaniami realizacji i weryfikacji leczenia.

Ostatnio w Centrum Onkologii Instytucie w Warszawie na Wawelskiej otworzono nowy oddział, czym będzie się on zajmował?

W Centrum Onkologii – Instytucie na Wawelskiej powstało Centrum Radioterapii Nowotworów Wieków Dziecięcego. Jest to formalne przypiętowanie naszej wieloletniej działalności. Jesteśmy ośrodkiem referencyjnym jeśli chodzi o radioterapię pacjentów pediatrycznych. Współtworzymy protokoły postępowania terapeutycznego, prowadzimy szkolenia specjalizacyjne dla lekarzy. Nasz ośrodek jest przystosowany do leczenia dzieci, mamy dedykowany personel i pomieszczenia terapeutyczne dla tej grupy pacjentów. Leczymy ok. 120–150 małych pacjentów rocznie. W planach mamy stworzenie wielospecjalistycznej opieki nad pacjentami wyleczonymi z nowotworu wieku dziecięcego, którzy po osiągnięciu pełnoletności i zakończeniu obserwacji w poradni onkologii dziecięcej poszukują ośrodka, który przejąłby nad nimi opiekę. Kilkunastu takich pacjentów już przyjęliśmy.

To bardzo dobra informacja, dla młodych pacjentów, ponieważ brakuje takich placówek. Bardzo dziękuję za rozmowę.

**Rozmawiała
Aleksandra Rudnicka**



Centrum Radioterapii Nowotworów Wieków Dziecięcego w COI w Warszawie na Wawelskiej



Nasza nadzieja stała się nadzieją wszystkich rodziców

„Walczę więc jestem” – to *credo* Janka i tytuł jego ulubionej książki o szermierce napisanej przez mistrza świata Wojciecha Zabłockiego. Janek, obecnie czternastolatek, od dwóch lat, przy wsparciu rodziny, lekarzy z całego świata i wielu innych osób zmagają się z glejakiem.

Wszystko zaczęło się przed wakacjami 2017 r. Janek, 12 latek – wysportowany wesoły chłopiec, mistrz województwa w szermierce, bardzo zdolny uczeń i świetny szachista – nagle przestał lubić swoją szkołę, ponieważ kończył siódmą klasę, razem ze swoją paczką najlepszych uczniów przeniesiony został do nowej szkoły. Sytuacja zaczęła rozwijać się w znacznie ostrzejszej formie. Potrafił zadzwonić w środku lekcji, prosząc – *Zabierzcie mnie do domu*. Zwróciliśmy się o pomoc do poradni psychologicznej. W marcu 2018 r. w końcu trafiliśmy na neurologię dziecięcą, pojawiły się zawroty głowy i wymioty. Przez miesiąc leczylimy powikłania grypy jelitowej w Nowej Soli i tam doświadczony lekarz znalazł przyczynę – złośliwy glejak pnia mózgu *Diffuse Intrinsic Pontine Glioma (DIPG)*

To najgorszy guz mózgu z szansą na przeżycie poniżej 1%. Tylko 10% dzieci przeżywa do 2 lat, 90% odchodzi w ciągu 1 roku. Średnia przeżycia od diagnozy wynosi w Polsce 8 miesięcy. Obecnie nieznane jest żadne skuteczne lekarstwo. Farmakologia nie jest skuteczna i na DIPG nie działa z powodu jego rozproszonej natury i umiejscowienia głęboko w pniu mózgu. Bariera krew-mózg ogranicza możliwość skutecznej chemioterapii. Nowotwór przeplata się ze zdrową tkanką i próba całkowitego usunięcia zabija mózg pacjenta. Lekarz obrazowo mi to wytłumaczył, że operacja przypominałaby próbę wycięcia truskawki z jogurtu truskawkowego. Jedynym standardowym leczeniem

DIPG jest radioterapia. Promieniowanie w większości przypadków tymczasowo zmniejsza guz i powoduje złagodzenie objawów.

Z Nowej Soli natychmiast trafiliśmy pod koniec maja 2018 r. do Centrum Zdrowia Dziecka. Ciągłe w głębokim szoku, stanęliśmy twarzą w twarz ze straszliwymi informacjami. Uruchomiliśmy wszystkie znajomości i kanały informacyjne.

Prof. Marcin Roszkowski – wybitny neurochirurg w CZD osobiście analizował rezonans, jednak diagnoza była jednoznaczna i bezłotosna. Guz jest nieoperacyjny. Nie możemy nic zrobić. Również biopsja niesie ze sobą bardzo wysokie ryzyko trwałego uszkodzenia mózgu. Lekarze w Centrum Zdrowia Dziecka – widząc nasze przerażenie, ale i determinację – powiedzieli: *Szukajcie ratunku za granicą. My oprócz standardowej chemii z użyciem Temodalu i radioterapii nie możemy nic zrobić.*

Janek ma dwie starsze siostry i brata. Cała trójka studiowała zagranicą i świetnie zna angielski, więc listy z wołaniem o pomoc, popłynęły do słownie na cały świat. Słynny profesor z Japonii odręcznie napisał nam w liście: *Jest mi niezmiernie przykro, ale według mojej najlepszej wiedzy, nic więcej nie da się zrobić.* Takie same odpowiedzi po kolei spływały z Chin, Niemiec, Australii, Wielkiej Brytanii, Hiszpanii, Włoch, Francji i szpitali z USA. Jedyne zaproszenie przysłał szpital z Meksyku, stosujący niekonwencjonalne metody. W tym czasie było tam 8 polskich rodzin. Córka zadzwoniła do wszystkich. Jeden z ojców dał nam bezcenny namiar.

Pojawił się w końcu cień nadziei – kontakt do wybitnego sławnego prof. Stergiosa Zacharoulisa z USA.

Profesor zgodził się na konsultację, ale starał się nie wzbudzać naszej nadziei. Zalecił przerwać rozpoczętą chemioterapię Temodalem, żeby nie zamknąć nam innych opcji leczenia. A więc są inne opcje!!! Wyraził bardzo dobrą opinię o radioterapii w Instytucie M. Skłodowskiej-Curie na ul. Wawelskiej w Warszawie. *Zróbcie tam radioterapię i zapraszam was do New Presbyterian Hospital w Nowym Jorku na diagnostykę* – powiedział.

28 sierpnia 2018 r. – Janek na najnowszym sprzęcie na świecie miał przeprowadzony rezonans kręgosłupa i mózgu. Guz zmniejszył się 60-70%!!! Wielka radość. Profesor był zaskoczony tak doskonałym efektem radioterapii przeprowadzonej w Polsce i dodał – *Mamy szansę na wyleczenie i czas na poszukanie skutecznej terapii.* Po konsultacjach z zespołem lekarzy z wielu dziedzin, zaproponowano nam przeprowadzenie w Polsce immunoterapii pod kierunkiem amerykańskich lekarzy. Niestety z przyczyn proceduralnych leżących po polskiej stronie do tej współpracy nie doszło.

Janek czuł się bardzo dobrze, wrócił na treningi szermierki, a jego powrót uwieczniła ekipa programu TVP1 Alarm. Czas uciekał, leczenie trzeba było kontynuować. Zostaliśmy skierowani na immunoterapię do Kolonii, do wybitnego specjalisty prof. Stefaana Van Gool. Janek jako pierwsze dziecko z DIPG z Polski trafił do tej kliniki. Immu-

noterapia w Kolonii wykorzystuje najnowsze metody i wiedzę nagrodzoną w 2018 r. Nagrodą Nobla. Teoretycznie z krwi Janka miała zostać wyprodukowana szczepionka z leukocytami wytrenowanymi w taki sposób, że rozpoznają guza jako źródło zakażenia i zaatakują go. Janek został zaszczepiony specjalnie wyhodowanym wirusem. Wszystko przebiegało znakomicie. Janek jako sportowiec świetnie znosił długie i dokuczliwe procedury, jego krew znakomicie regenerowała się, a system immunologiczny odpowiadał na terapię lepiej niż zakładano. Zdobyl sympatię personelu całej kliniki. Czuł się znakomicie.

Jednocześnie we wrześniu 2018 r. prof. Zacharoulis skierował nas do kliniki w Koenigstein, która testowała lek ONC201 – ze znakomitymi wynikami badań klinicznych. Przekonaliśmy doktora Jurgena Arnholda prowadzącego badania, żeby włączył Janka do programu. Był pierwszym dzieckiem, które otrzymywało ONC201 podczas immunoterapii. W tym momencie zainteresował się naszym przypadkiem cały świat naukowy, a my wyniki badań krwi wysyłaliśmy do wielu ośrodków. Przypadek Janka był omawiany na konferencjach naukowych.

Zaczęliśmy na prośbę rodziców opisywać wszystko na blogu: www.wszyscyzajaska.pl. Nasza nadzieja stała się nadzieją wszystkich rodziców, a także lekarzy CZD, od których mieliśmy i mamy wielkie nieustające wsparcie.

8 miesięcy terapii mijało w styczniu tego roku. Z Polski zaczęły napływać straszne wiadomości. Małe księżniczki i dzielni wojownicy, z którymi zaprzyjaźniliśmy się na szpitalnych salach i korytarzach po kolei odchodzili. Janek bardzo to przeżywał. Nagle, w styczniu guz na obrazach rezonansu powoli wyłonił się z cienia, nabierał masy. Profesor Van Gool stwierdził, że to wynik immunoterapii i ma tak być – pseudowznowa. Jednak prof. Zacharoulis i prof. Sabine Mueller z Zurychu uważali, że trzeba wykonać biopsję.

W marcu 2019 r. w Zurychu w Szpitalu Uniwersyteckim dwóch znakomitych neurochirurgów wykonało biopsję, a próbki zostały wysłane do 5 najlepszych laboratoriów na świecie. Niestety w pobranych próbkach nie znaleziono komórek immunoterapeutycznych. Wyniki potwierdziły, że jest to guz DIPG IV stopnia H3.3.K27 M i mamy do czynienia z szybko rosnącą wznową.

Zapadła decyzja o natychmiastowym skierowaniu Janka na radiację do Warszawy. Wawelska to miejsce szczególne, nie tylko z powodu wysokiego poziomu radioterapii, ale także wspaniałego podejście do dzieci ze strony lekarzy. W międzyczasie badania genetyczne znalazły w genie PIK3CA mutację, która pozwoliła na zastosowanie leku blokującego ścieżkę mTOR guza. Klinika z Zurychu nawiązała bezpośredni kontakt w tej sprawie z szefową onkologii dziecięcej CZD prof. Bożenną Dembowską-Bagińską. Pod kontrolą polskich lekarzy Janek będzie dostawał dostępny w Polsce lek Sirolimus stosowany w leczeniu innych nowotworów, i jako pierwszy na świecie będzie go brał łącznie z ONC201.

Mija rok od diagnozy – Janek jest w bardzo dobrym stanie fizycznym i psychicznym. W kwietniu opublikowano wyniki badania klinicznego z zastosowaniem leku Everolimus, blokującego mTOR z dobrymi wynikami – guz przestał rosnąć, a w kilku przypadkach zaczął się zmniejszać. To kolejna szansa.

Nasza przyjaciółka, onkolog dr Joanna Czernicka powiedziała nam w chwili zwątpienia: *Medycyna to nie jest matematyka, nie traćcie nadziei, walczcie. Tylko walka ma sens.*

Równie straszny jest sposób, w jaki dziecko cierpi podczas choroby. DIPG odbiera zdolności fizyczne po kolei, pozostawiając umysł w stanie nienaruszonym. Zanika zdolność do połykania, skupiania oczu, mówienia, jedzenia, korzystania z łazienki, chodzenia, utrzymywania normalnego tętna i ciśnienia krwi. Przy pełnej świadomości 5, 7, 14-latka, dziecko

spotyka straszne cierpienie i strach. Zadaje bardzo trudne pytania. **Bardzo nam pomogła w tej sytuacji pani psycholog z CZD. Nie wiem, czy bez tego wsparcia wiedziałbym, jak na nie odpowiadać.**

Ogromne znaczenie dla nas ma także nasza wiara. Mądry ksiądz Michał z CZD, odwiedzający Janka podczas naświetlań w CZD, komunია przyjeta na łóżku szpitalnym, cicha modlitwa ojca i matki z dzieckiem, wspólna wyprawa do sanktuarium Matki Boskiej. Dziękujemy za każdy dzień i staramy się go wypełnić miłością, fizyczną bliskością, przytuleniem, kontaktem z przyjaciółmi, uśmiechem i wtedy choroba znika, aż do kolejnego rezonansu...

Jak każdy rodzic modlimy się i wierzymy, że to nasz Jasiu będzie tym pierwszym, któremu się uda, a po nim tę samą drogę przejdą następni uratowani. **Piszac bloga, jak pamiętnik, pokazaliśmy naszą drogę innym rodzicom. Nie tylko co robić, idąc po naszych śladach, ale też skąd czerpać nadzieję i pomoc.**

Nasza historia to nie tylko historia choroby. Koszt konsultacji w USA – 100 000 zł, koszt immunoterapii w Kolonii 60 000 euro, koszt biopsji w Zurychu 52 000 CHF, ONC201 dawka na 3 miesiące 8300 euro. To zbiórki na siepomaga.pl, pomoc Fundacji „Kawałek Nieba”, festyny charytatywne, koncerty, maratony tańca dla Jasia organizowane przez sąsiadów i znajomych, turnieje szermiercze, wpłaty od rodziny, przyjaciół, wsparcie lokalnych sportowców, ale także ogromny zryw modlitewny wszystkich, których spotkaliśmy na swojej drodze. **Uzbieraliśmy tysiące dużych, ale także bardzo drobnych kwot, jak ta wysypiana ze świnki skarbonki kolegi ze szkoły.** Wszystkie te kwoty złożyły się na fundusz, dzięki któremu to wszystko było możliwe.

Nasza historia to historia wielkiego dobra, które spotkało nas w tym strasznym nieszczęściu. Otoczyli nas opieką wspaniali, zwyczajni na co dzień ludzie. Pani Ewa, która gościła nas w Kolonii, Pani Irmina, która gościła nas w Zurychu. Polacy pomagają

jący ze szczerego serca w potrzebie są fantastyczni.

Na koniec tej naszej opowieści **chcę powiedzieć wszystkim, których spotka to lub podobne nieszczęście – walcicie o dobre leczenie. W końcu nam się uda.** To my rodzice i nasze naj-

dzielniejsze dzieci – mobilizujemy cały świat, do badań, do eksperymentów. Zatraskane oczy wybitnych profesorów patrzą na konkretne dzieci. Dajemy im siłę do walki, dajemy im nadzieję.

Nigdy nie pogodzimy się ze śmiercią naszego dziecka. Walczymy i wte-

dy nasze cierpienie nabierają sensu. Okazuje się, że w chwili, kiedy wydaje się, że już nic nie da się zrobić, pojawia się iskierka nadziei. Podążamy za tym światłem.

www.wszyszczajaska.pl

Wsparcie dla chorych na glejaki i ich bliskich



Fundacja Glioma-Center im. Hani Magiery działa zaledwie kilka miesięcy, ale już zgromadziła krąg osób, które chcą wspierać swoim doświadczeniem i konkretną pomocą chorych na glejaka oraz ich bliskich. Pierwszym działaniem Fundacji było stworzenie strony, na której można znaleźć wiarygodną, podaną dostępną wiedzę na temat glejaków. Fundacja poszukuje wsparcia dla swoich projektów, wolontariuszy którzy pomogą w ich realizacji.

Fundacja Glioma-Center im. Hani Magiery powstała z potrzeby pomagania, a strona którą stworzyliśmy jest efektem podsumowania osobistych doświadczeń związanych z poszukiwaniem sposobu na leczenie złośliwego glejaka.

Na drodze tych poszukiwań, odbyliśmy dziesiątki spotkań z lekarzami z renomowanych klinik na całym świecie, przeczytaliśmy setki artykułów, zapoznaliśmy się z wynikami niezliczonej ilości badań naukowych i nawiązaliśmy kontakty z wieloma pacjentami oraz ich rodzinami, w celu wymiany spostrzeżeń.

Wszystko to doprowadziło nas do refleksji, że chociaż aktualny stan wiedzy nie pozwala w chwili obecnej na skuteczne wyleczenie złośliwego glejaka, to jednak na każdym z dostępnych etapów postępowania, można i warto świadomie wybierać optymalne ścieżki, mając na uwadze jak największy komfort życia pacjenta, w maksymalnie najdłuższym okresie czasu.

Warto o nich wiedzieć, warto świadomie decydować. Informacje na temat zróżnicowanych możliwości, niekoniecznie są jednak powszechne, stąd inicjatywa stworzenia tego właśnie miejsca. Miejsca, które stanowi centrum praktycznych wiadomości, dla

tych którzy stanęli wobec trudnej diagnozy oraz dla ich bliskich. Centrum pomocy tym, którzy czują się zagubieni w gąszczu informacji. Centrum, które kieruje swoją pomoc do zdiagnozowanych potrzebujących, niezależnie od ich wieku.

Nie jest naszym zamiarem w pełni kompletne opisanie wszystkich możliwych opcji i scenariuszy. Nie koncentrujemy się na definicjach naukowych czy statystykach dotyczących glejaka, które można znaleźć w wielu innych miejscach w sieci. **Naszą intencją jest natomiast podzielenie się praktycznymi wskazówkami, przekazanymi jak najprostszym językiem – gdzie skonsultować, jak uzyskać dodatkowe informacje, ile to kosztuje, jak potencjalnie zwiększyć szanse na poszczególne etapy leczenia.**

Fundacja jest gotowa nieść wsparcie i pomoc tym, którzy tego potrzebują. W długim katalogu celów Fundacji, znajduje się między innymi pomoc w uzyskiwaniu konsultacji, ułatwienie dostępu do innowacyjnych metod postępowania, działania integracyjne czy dzielenie się wszelkimi, dającymi nadzieję nowościami. Z determinacją będziemy także zabiegać o środki finansowe, aby wsparcie materialne Podopiecznych było również możliwe.

Mamy głębokie przekonanie, że pomiędzy wyrokiem i stwierdzeniem, że „nic nie da się zrobić”, a efektem z pogranicza cudów i magii, jakim byłoby całkowite wyleczenie, jest jeszcze całe spectrum możliwości, które zdecydowanie warto rozważyć. Warto działać!

Aktualnie uruchamiamy stopniowo 3 projekty, do których realizacji niezbędne są środki finansowe oraz zaangażowanie ludzi dobrych serc.

- **Poznać lepiej guza** – celem projektu jest upowszechnianie i wsparcie finansowe diagnostyki molekularnej.
- **Człowiek-człowiekowi** – celem projektu jest organizowanie bezpośrednich form pomocy Podopiecznym w zakresie pomocy odpowiednich specjalistów, np. onkologów, radio-terapeutów, psychologów. A w szczególnych przypadkach pomoc organizacyjna w zakresie konsultacji i leczenia zagranicą.
- **Polska potrafi** – celem projektu jest zwiększenie dostępności do innowacyjnych metod leczenia glejaków w Polsce.

Zapoznaj się bliżej z naszą organizacją i z naszymi projektami na stronie:

www.glioma-center.com

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



Ścieżka diagnostyki pacjenta z rakiem płuca



Prof. dr hab. n. med. Joanna Chrostowska-Wynimko – pulmonolog, specjalista w zakresie laboratoryjnej immunologii medycznej, zastępca ds. Naukowych Dyrektora, a także kierownik Zakładu Genetyki i Immunologii Klinicznej Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie. Pełni funkcję Sekretarza Generalnego Elekta Europejskiego Towarzystwa Chorób Płuc – największego towarzystwa pulmonologicznego na świecie. Z prof. Joanną Chrostowską-Wynimko rozmawiamy o tym jak powinna wyglądać ścieżka diagnostyki pacjenta z rakiem płuca i jakie przeszkody stoją przed pacjentem i lekarzem, aby ją pokonać.

Pani profesor, pacjent, u którego lekarz pierwszego kontaktu podejrzewa raka płuca powinien zostać skierowany do jakiego specjalisty – pulmonologa czy onkologa?

Przede wszystkim, lekarz podstawowej opieki zdrowotnej, czyli lekarz rodzinny powinien wykonać badanie przeglądowe klatki piersiowej w dwóch projekcjach: przednio-tylnej i bocznej. Wtedy podejrzenie zostanie poparte badaniem, które pozwala względnie dobrze uwidocznić narządy klatki piersiowej i ewentualnie umocnić się w tym podejrzeniu. Z wynikiem pacjent powinien zostać skierowany do dalszej diagnostyki specjalistycznej do pulmonologa lub jeśli w ocenie lekarza rodzinnego uzasadniają to zmiany widoczne na radiogramie – bezpośrednio do torakochirurga. Proszę pamiętać, że o ile u części pacjentów widzimy zmiany w radiogramie, które wskazują na chorobę nowotworową w obrębie klatki piersiowej, to objawy raka płuca są niecharakterystyczne i nierzadko nie są poparte ewidentnie nieprawidłowym przeglądowym badaniem radiologicznym. Najczęstszą dolegliwością jest kaszel, objaw charakterystyczny dla wielu innych problemów zdrowotnych. Niepokojącym symptomem są również zmiany w charakterze kaszlu przewlekłego, ale również duszność, krwioplucie, czy utrata masy ciała.

Jakie badania w pierwszej kolejności powinien mieć wykonany chory, aby potwierdzić lub wykluczyć raka płuca?

Podstawowym badaniem jest tomografia komputerowa, która znacznie dokładniej niż radiogram pozwala uwidocznić strukturę klatki piersiowej: oskrzela, miąższ płucny, ale też węzły chłonne, opłucną, ścianę klatki piersiowej. Tomografia umożliwia kompleksową ocenę od szyi aż po górną część jamy brzusznej. Na skanach poszukujemy zmian, których w zdrowych płucach nie widzimy, oceniamy również węzły chłonne.

Jeśli diagnostyka wstępna – badania obrazowe wskazuje na nowotwór płuca, jakie jest dalsze postępowanie diagnostyczne?

Na tym etapie, dzięki wiedzy pozyskanej z tomografii prowadzimy diagnostykę bardziej ukierunkowaną. To bardzo ważne, bo nowotwór może rozwijać się w różny sposób, na przykład typowo jako guz lub też w formie nacieku w ścianie oskrzela. Wówczas konieczne jest wykonanie bronchoskopii. Zawsze też dążymy do biopsji, czyli pobrania materiału do oceny patomorfologicznej, bezpośrednio z podejrzanej zmiany lub z powiększonych węzłów chłonnych.

Biopsja, bronchoskopia – czym różnią się te badania?

Biopsja – jak wspominałam – to pobranie tkanki lub komórek do badania patomorfologicznego. Natomiast bronchoskopia polega na wprowadzeniu elastycznego światłowodu do oskrzeli. Ocena ściany oskrzeli przez doświadczonego lekarza ma kluczowe znaczenie dla wartości diagnozy, jej wiarygodności. Podczas bronchoskopii możemy również wykonać biopsję. Odmianą bronchoskopii jest tzw. EBUS, czyli badanie wykonane bronchoskopem wyposażonym w głowicę ultrasonograficzną, co pozwala dokładnie ocenić struktury, które wydają się podejrzane. EBUS znacząco ułatwia wykonanie biopsji igłowej. Nakłucie jest wykonywane pod kontrolą USG w sposób celowany na miejsce potencjalnie zmienione chorobowo lub powiększony węzeł chłonny. Bronchoskopem docieramy tylko do zmian położonych śródoskrzelowo, bądź w miąższu płuca bezpośrednio w sąsiedztwie oskrzeli. Alternatywnym scenariuszem jest biopsja igłowa bezpośrednio przez ścianę klatki piersiowej. Wykonuje się ją w sytuacji, kiedy zmiana jest położona obwodowo, daleko od oskrzeli.

Czy pacjent powinien się specjalnie przygotować do tych inwazyjnych badań?

Bronchoskopię wykonujemy na czczo, zazwyczaj w warunkach szpitalnych, rzadziej w warunkach ambulatoryjnych. W dniu badania należy

przyjąć stale zażywane leki, chyba że wydano inne zalecenia. Pacjent kierowany na badania inwazyjne powinien otrzymać pisemną informację zawierającą szczegółowe informacje na temat badania, w tym również jak się do niego przygotować. Pacjent musi wyrazić pisemną zgodę na wszelkie procedury inwazyjne, a tym samym potwierdzić, że poinformowano go o korzyściach i ewentualnym ryzyku. Warto pamiętać, że badania inwazyjne są zwykle kluczowe, dostarczają materiał biopsyjny, który umożliwi potwierdzenie podejrzenia raka płuca. Z drugiej strony są to badania obciążające i stresujące dla chorych. Niepokój często wynika również z braku wiedzy, stąd tak duże znaczenie odpowiednio przekazanej informacji o tym, co i dlaczego zaplanowano.

Biopsja i bronchoskopia to już pogłębiona diagnostyka. Na podstawie pobranego podczas tych badań materiału, jakie istotne informacje otrzymujemy?

Dokonyjemy jego oceny patomorfologicznej. To kluczowy moment całej diagnostyki. Pobrany materiał biologiczny, tkankowy czy komórkowy, jest dowodem potwierdzającym lub wykluczającym chorobę. Wynik badania patomorfologicznego zamyka diagnostykę wstępną. Na etapie diagnostyki pogłębionej określamy stopień zaawansowania nowotworu i wykonujemy szereg badań, które określą optymalny sposób leczenia.

Jak diagnozujemy, czy nowotwór jest we wczesnym stadium, czy jest to już postać zaawansowana, postać rozsiana?

Ocena stopnia zaawansowania choroby dokonywana jest w oparciu o informacje dotyczące rozmiaru guza, zajęcia węzłów chłonnych i ewentualnej obecności przerzutów. Wykonywane są badania jamy brzusznej i ośrodkowego układu nerwowego z wykorzystaniem różnych technik obrazowania, a więc tomografii komputerowej, pozytonowej tomografii emisyjnej (PET), czy też rezonansu magnetycznego. Jeśli chory kwalifikowany jest do leczenia

zachowawczego, wówczas ważnym elementem diagnostyki pogłębionej jest ocena biomarkerów, które pozwalają zaplanować optymalne leczenie farmakologiczne, w tym ocenić wskazania leczenia ukierunkowanego molekularnie, bądź do immunoterapii.

Podczas zabiegu chirurgicznego, kiedy usuwamy guz czasem z częścią lub całym płucem i węzłami chłonnymi, pobierany jest fragment tkanki. Do czego on służy?

Materiał pooperacyjny jest przede wszystkim wykorzystywany do dokładnej oceny utkania guza, zaawansowania choroby (ocena węzłów chłonnych) oraz skuteczności operacji (margines chirurgiczny). Niekiedy wykorzystujemy go również do oceny biomarkerów. Istotną rzeczą jest to, aby pobrany materiał był dobrze wykorzystywany, bo jego pobranie niesie za sobą wysiłek i cierpienie pacjenta oraz trud osób wykonujących badania.

U których pacjentów z rakiem płuca i dlaczego potrzebne jest badanie molekularne, oznaczenie zmian w genach?

Każdy pacjent z nieoperacyjnym rakiem płuca powinien być rozważany jako kandydat do oceny biomarkerów. W zależności od podtypu raka i stopnia zaawansowania wykonujemy w różnym zakresie analizę biomarkerów terapii ukierunkowanych molekularnie – mutacji genu EGFR, rearanżacji genów ALK i ROS1 oraz ekspresji białka PD-L1 pod kątem kwalifikacji do immunoterapii.

W tej chwili w Polsce możemy stosować leki celowane z grupy inhibitorów kinazy EGFR oraz kinazy ALK i Ros-1, oraz leki immunokompetentne. Jaka powinna być kolejność wykonywania badań w kierunku biomarkerów?

Optymalne jest równoczesne oznaczenie biomarkerów ze względu na oszczędność czasu. Wydłużanie diagnostyki nie sprzyja efektom leczenia. U chorych w IV stopniu zaawansowania oceniamy wszystkie biomarkery w tym ekspresję białka PD-L1. W stop-

niu IIIB analizowane są wyłącznie cechy molekularne – mutacje genu EGFR oraz rearanżacje genów ALK i ROS-1. Ze względu na koszty badania diagnostyczne wykonywane są sekwencyjnie – najpierw mutacje genu EGFR, potem rearanżacje w genie ALK, i ewentualnie w genie ROS-1.

Jaki jest czas badań i materiał, czy nie lepiej także ze względów diagnostycznych wykonać panel?

Panel pozwala na równoczesną ocenę ekspresji wielu genów metodą sekwencjonowania nowej generacji (NGS), jest więc rozwiązaniem optymalnym. Jednak droższym, a na uzyskanie wyniku trzeba też czekać dłużej, co najmniej 10 dni roboczych. Panel nie obejmuje też ekspresji białka PD-L1, to badanie jest zawsze wykonywane niezależnie od analiz genetycznych. Najczęściej jednak analizujemy nie panel, ale poszczególne biomarkery indywidualnie, w niezależnych badaniach diagnostycznych. Jeśli taka diagnostyka jest prowadzona w sposób przemyślany, to poszczególne wyniki zaczynają służyć do klinicyście szybciej (już po 2-3 dniach). W naszym szpitalu standardem jest jednoczesna ocena zmian w genach EGFR i ALK. Po uzyskaniu wyników negatywnych analizujemy gen ROS-1.

Czy wykonując taką ilość badań można zdiagnozować pacjenta w ciągu 6 tygodni, jak tego wymaga karta szybkiej diagnostyki i leczenia pacjenta onkologicznego (DiLO)?

Trudności wykonania ścieżki diagnostycznej w ciągu 6 tygodni, które gwarantuje karta DiLO, wynikają z wielu przeszkód, ale warto podkreślić, że duże znaczenie mają ograniczenia czysto administracyjne. Kluczowe procedury diagnostyczne, np. bronchoskopia, są w trybie ambulatoryjnym bardzo niekorzystnie wycenione. Są dla szpitala niemal karą finansową. Dlatego wykonujemy je w warunkach oddziałów szpitalnych, poza kartą DiLO. Druga kwestia, która utrudnia, a często wręcz uniemożliwia diagnostykę w czasie przewidzianym przez DiLO to długie oczekiwanie na wynik badania

patomorfologicznego. Bardzo często, zwłaszcza w wysokim stopniu zaawansowania choroby, dysponujemy jedynie materiałem komórkowym, czyli cytologią na przykład pobieraną poprzez nakłucie węzłów chłonnych. Jej ocena nie jest łatwa, wymaga doświadczenia i znacznie większego nakładu pracy ze strony patologa. Zawsze prosimy o określenie typu i podtypu raka płuca, co wymaga dodatkowych badań. A patologów niestety brakuje. Nie zawsze też wyposażenie pracowni pozwala na tak dokładną analizę materiału diagnostycznego. W moim Instytucie jesteśmy w niezwykle komfortowej sytuacji, mamy na miejscu doskonały Zakład Patologii, w którym diagnostyka trwa szybko i jest prowadzona zgodnie z najwyższymi standardami światowymi. Natomiast w Polsce bywa różnie.

Należy też podkreślić kwestię źle rozumianej wolności gospodarczej. Do niedawna nie istniał w naszym kraju żaden mechanizm oceny jakościowej zakładów realizujących diagnostykę patomorfologiczną, brakowało też regulacji dotyczących norm jakości badań. Szpitale ogłaszając przetargi, kierowały się tylko ceną kontraktowanej usługi. Szczęśliwie Ministerstwo Zdrowia wprowadziło odpowiednie przepisy i certyfikacje pracowni. Niestety w diagnostyce molekularnej nadal kontraktacja prowadzona jest przede wszystkim w oparciu o cenę. Światłem w tunelu jest wymóg wprowadzony od 1 stycznia do programu lekowego, który stanowi, że diagnostyka molekularna może być wykonywana jedynie

w laboratoriach, które dla danego testu i biomarkera mają aktualny certyfikat Europejskiego Programu Kontroli Jakości. To jest pierwszy krok w bardzo dobrą stronę. Natomiast problemem nadal pozostaje, kluczowy z punktu widzenia chorych, brak kompleksowości badań diagnostycznych. Nierzadko jest tak, że szpital kontraktuje analizę poszczególnych biomarkerów w zupełnie różnych ośrodkach, geograficznie bardzo odległych. Materiału biopsyjnego nie można podzielić, trzeba go kolejno wysłać do poszczególnych laboratoriów. W mojej opinii konieczne jest, aby tego typu trudne przecież badania były analizowane w wybranych, wyspecjalizowanych ośrodkach, które dysponują zarówno doświadczonymi patologami, jak i pracownią molekularną. Do tego potrzebna jest jednak wola decydentów.

O ile brakuje nam patomorfologów, to chyba mamy wielu biologów molekularnych, to bardzo popularny kierunek w ostatnich latach?

Biolodzy molekularni są doskonale przygotowani merytorycznie, ale mamy problem z ich statusem zawodowym. Osoby z tytułem magistra biologii, ze specjalnością biologia molekularna, mogą pracować w laboratorium, prowadzić badania naukowe, ale nie mają uprawnień do prowadzenia badań diagnostycznych, interpretacji i wydawania wyników. To prawo przysługuje wyłącznie osobom, które posiadają tytuł diagnosty laboratoryjnego. Uzyskują go automatycznie

osoby kończące studia w zakresie analityki medycznej, z uprawnieniem dotyczącym wszystkich procedur diagnostycznych. Tymczasem zakres ich kształcenia w przedmiocie biologia molekularna jest znacznie skromniejszy. W sensie technicznym biolodzy molekularni wiedzą więc więcej, ale nie mają przygotowania medycznego. Moim zdaniem ten problem wymaga pilnego rozwiązania. Na przykład odpowiedniego poszerzenia programu kształcenia biologów. W tej chwili, jeśli decydują się wejść w ścieżkę diagnostyczną, konieczne jest ukończenie odpłatnych studiów podyplomowych, nawet dwuletnich. Po zdaniu egzaminów otrzymują tytuł diagnosty, co otwiera drogę do dalszego kształcenia specjalistycznego w zakresie laboratoryjnej genetyki medycznej czy immunologii medycznej.

Podsumowując, jak powinna wyglądać ścieżka diagnostyki pacjenta z podejrzeniem raka płuca?

W razie podejrzenia nowotworu płuca konieczne jest wykonanie badań obrazowych. Potem w zależności od wyniku, zlecana jest bronchoskopia z biopsją lub nakłucie przezklatkowe, oraz oczywiście badanie patomorfologiczne materiału biopsyjnego. Drugim etapem jest seria badań mających ocenić stopień zaawansowania nowotworu oraz analiza biomarkerów.

**Rozmawiała
Aleksandra Rudnicka**








**ZAPRASZAMY NA SPOTKANIE
DLA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH**

30 maja 2019 r. (czwartek), godz. 15.00–17.00

Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji
z Warmińsko-Mazurskim Centrum Onkologii w Olsztynie
Patio, Al. Wojska Polskiego 37

W programie spotkania m.in. prezentacje: **Aleksandry Rudnickiej**, rzecznika PKPO o roli i wsparciu organizacji pacjentów, **dr hab. n. med. Lubomira Bodnara** „Co to jest rak i czy musimy się go bać”, **mgr Emilii Piskorz-Regin**, psychoonkologa, psychoterapeuty oraz **mgr Lucyny Kulawczuk**, muzykoterapeutki „Wsparcie psychiczne w chorobie nowotworowej”, pielęgniarki onkologicznej **mgr Anny Jakubczak** „Czego nie powie ci lekarz, edukacja i opieka pacjenta onkologicznego” oraz **lek. Anety Sitarskiej-Haber** „Badania Kliniczne”.

Udział w spotkaniu jest bezpłatny. Zapisy pod nr tel. 22 428 36 31 lub mailowo: ewa@pkopo.pl

NanoTherm w leczeniu glejaków



Prof. dr hab. n. med. Tomasz Trojanowski – neurochirurg, kierownik Katedry i Kliniki Neurochirurgii i Neurochirurgii Dziecięcej UM w Lublinie. Członek rzeczywisty PAN i członek korespondent PAU oraz Niemieckiego Towarzystwa Neurochirurgów. Prezes Oddziału PAN w Lublinie. Honorowy Przewodniczący Komitetu Nauk Neurologicznych PAN. Członek Światowej Akademii Neurochirurgicznej. Honorowy prezydent Polskiego Towarzystwa Neurochirurgów oraz Akademii Eurasiana Neurochirurgica. W kierowanej przez profesora klinice, jako pierwszej w kraju, wprowadzono wiele nowych technik leczenia, a ostatnio w badaniu klinicznym stosuje się metodę NanoTherm w leczeniu glejaków.

Glejak to grupa złośliwych nowotworów mózgu, wśród których glejak wielopostaciowy G-IV wykazuje najwyższy stopień złośliwości i cechuje się szybkim wzrostem. Obecnie jego leczenie polega na operacyjnym, możliwie doszczętnym usunięciu masy guza uzupełnianym radio- i chemioterapią w okresie pooperacyjnym. Zakres usunięcia guza ogranicza ryzyko zaburzenia ważnych funkcji części mózgu przylegającego do, lub przerastanego przez nowotwór. Pomimo wzrostu skuteczności obecnie stosowanego leczenia w wyniku doskonalenia metod diagnostyki obrazowej – głównie jądrowego rezonansu magnetycznego – ulepszenia techniki operacyjnej, postępu w zakresie metod radioterapii i chemioterapii, nowotwory te odrastają i średni czas przeżycia chorych nie przekracza 15 miesięcy.

Od wielu lat poszukuje się nowych metod uzupełniających obecnie stosowane leczenie, pozwalających na niszczenie komórek nowotworowych stanowiących źródło wznowy. Stosowano pozostawianie w łożu guza materiałów nasyconych chemioterapeutykami, wprowadzenie modyfikowanych wirusów niszczących komórki nowotworu, wymuszanie wszczepianymi mikropompami dyfuzji chemioterapeutyków, miejscowe umieszczanie źródeł radioaktywnych i wielu innych. Żaden z tych sposobów nie przyniósł przełomu w leczeniu.

W ostatnich latach podjęto próby niszczenia komórek nowotworowych przez miejscowe, kontrolowane podwyższenie temperatury. W metodzie NanoTherm osiąga się to umieszczając w ścianach łoża po usunięciu guza nanocząstek żelaza.

Superparamagnetyczne nanocząstki tlenku żelaza w zmiennym polu magnetycznym wprawiane są w drgania, przez co podnoszą temperaturę w stopniu zależnym od natężenia i charakterystyki zmiennego pola magnetycznego. Odpowiednie pole magnetyczne wytwarzane jest przez urządzenie NanoActivator. Temperatura otoczenia łoża operacyjnej mózgu jest sterowana przez komputer planujący i kontrolowana wszczepionym mikrotermometrem.

Zarówno bezpośredni wpływ wysokiej temperatury na komórki nowotworowe, a także nasilenie działania przeciwnowotworowego radioterapii i chemioterapii są znane od dawna. Dotychczas nie było dobrych sposobów na podnoszenie temperatury i oceny jej rozkładu w głębi narządów mięszsowych. Podejmowano próby ogrzewania miejscowego skoncentrowanymi wiązkami ultradźwięków (FUS) i oceny temperatury rezonansem magnetycznym, ale okazało się że są one niedoskonałe.

Wprowadzenie nanocząstek żelaza w obszar guza i ich pobudzanie zmiennym polem magnetycznym stwarza możliwość kontrolowanego wpływu na miejscową temperaturę w głębi mózgu. Przygotowanie nanocząstek, podstaw teoretycznych i doświadczalnych ich zastosowania przeprowadzili dr Andres Jordan, biolog i prof. doktor Walter Stummer, neurochirurg z Uniwersytetu w Münster.

Metoda leczenia, polegająca na operacyjnym wprowadzeniu nanocząstek żelaza (NanoTherm) w obszar nowotworu i następnie pobudzenie ich zmiennym polem magnetycznym o częstotliwości 100,000 Hz w aktywatorze NanoActivator, zastosowana została u około 100 chorych. Leczenie przeprowadzono w Münster w Niemczech. Od 2011 roku NanoTherm posiada europejski certyfikat CE do leczenia nowotworów mózgu.

Dotychczas, z powodu braku wysokiej rangi dowodów naukowych na skuteczność leczenia, leczenie przeprowadzane jest u chorych ze wznową glejaków mózgu, dla których nie ma obecnie potwierdzonego naukowo skutecznego dalszego leczenia. Pozwala to na zastosowanie metod leczenia w fazie badań naukowych. Wznowa glejaka wielopostaciowego w wybranych przypadkach leczona jest obecnie na drodze chirurgicznego usunięcia odrastającego guza. Reoperacja stwarza możliwość

uzupełnienia leczenia przez umieszczenie w ścianach łoży po usuniętym guzie nanocząstek żelaza w postaci żelu lub pasty, a następnie kilku sesji podnoszenia temperatury w NanoAktywatorze. Urządzenie to wyposażone jest w dedykowany system komputerowego planowania leczenia i sterowania rozkładem temperatury w obrębie mózgu. Rozkład temperatury jest nadzorowany przy pomocy mikrotermometru elektronicznego wprowadzonego w obszar guza.

Ograniczeniem dla zastosowania metody jest konieczność usunięcia z pobliza obszaru leczonego ciał metalicznych, uzupełnień zębowych, stymulatorów, elektrod wprowadzonych z powodu innych schorzeń. Kolejnym ograniczeniem jest zakłócenie ob-

razowania jądrowym rezonansem magnetycznym przez nanocząsteczki żelaza i konieczności posługiwania się innymi metodami obrazowania w ocenie zachowania się guza po leczeniu.

Dotychczasowe wyniki leczenia metodą NanoTherm wskazują na możliwość przedłużenia życia chorych ze wznową glejaka wielopostaciowego, ale liczba przeprowadzonych badań nie pozwala na statystycznie znamienne potwierdzenie tej skuteczności. Dlatego planowane jest przeprowadzenie kontrolowanego, prospektywnego badania klinicznego w celu uzyskania danych o skuteczności leczenia.

W tym roku w SPSK-4 w Lublinie otwarta została druga w Europie placówka dysponująca możliwością za-

stosowania NanoTherm w leczeniu glejaków.

Pierwsza grupa chorych będzie leczona w Polsce metodą NanoTherm w ramach zainicjowanego przez lubelską klinikę neurochirurgii badania naukowego. Próba kliniczna obejmie 20 pacjentów, którzy są zakwalifikowani do operacji wznowy glejaka wielopostaciowego.

Prowadzone są przygotowania do udostępnienia tego leczenia także na zasadach komercyjnych, w tym dla chorych zagranicznych.

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych



Każdy nowotwór jest inny – zbadaj profil genomowy guza



Opis ludzkiego genomu dał podstawę do badania kompleksowego profilowania zmian DNA w obrębie guza, a tym samym umożliwił zastosowanie u wielu chorych efektywnych, personalizowanych terapii. Jednak te kosztowne badania nie są refundowane i powszechnie dostępne. Dlatego firma Roche w partnerstwie z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych postanowiła pomóc polskim chorym na nowotwory w ramach programu *Każdy nowotwór jest inny – zbadaj profil genomowy guza*.

Jesteśmy świadkami szybko rozwijających się technologii. Zamiast telefonu na korbkę mamy mały telefon, w którym jest aparat fotograficzny, kalkulator i latarka. Zamiast komputera, który zajmuje całe biurko i głośno pracuje, korzystamy z małego, lekkiego laptopa mieszczącego się w torebce. Zamiast stać w kolejce w banku lub na poczcie, żeby zrobić opłaty ustawiamy automatyczne polecenie zapłaty poprzez konto internetowe naszego banku. Taki sam dynamiczny postęp obserwujemy w ostatnich latach w diagnostyce medycznej i sposobach leczenia. Największym przełomem w tym zakresie było opisanie ludzkiego genomu, które dało początek medycynie spersonalizowanej.

Każdy nowotwór jest inny

Kiedyś dzieliliśmy nowotwory na podstawie miejsca, w którym powstały. Nowotwór był po prostu guzem nerki, płuca, żołądka. Potem zaczęto odnajdować markery, które bardziej szczegółowo charakteryzowały dany typ, czy podtyp nowotworu, np. rak piersi HER2 dodatni. Klasyfikacja nowotworów zaczęła stawać się coraz bardziej złożona.

Obecnie doszliśmy do momentu, kiedy badamy nowotwory na poziomie komórkowym i wiemy, że każdy nowotwór jest inny. Wiemy to na podstawie skomplikowanych badań na poziomie DNA komórek nowotworowych.

Jeśli wzięlibyśmy grupę 10 pacjentów chorujących na taki sam typ nowotworu – więc leczonych w taki

sam sposób – i przeprowadzilibyśmy u nich dogłębne badanie DNA komórek nowotworowych, to okazałoby się, że u każdego z nich wykryjemy inne nieprawidłowości – inne mutacje nowotworowe. Co to oznacza? Nic innego jak to, że każdy z tych 10 pacjentów choruje na inny nowotwór, ponieważ komórki nowotworowe powstały na skutek różnych rodzajów uszkodzeń DNA/mutacji nowotworowych. Wobec tego nasuwa się wniosek, że nie powinniśmy wszystkich tych 10 pacjentów leczyć w taki sam sposób.

Zestaw wykrytych nieprawidłowości – mutacji/zmian genomowych w DNA komórek nowotworowych nazywamy profilem genomowym guza.

Kompleksowe profilowanie genomowe

Metody diagnostyczne, które umożliwiają zbadanie profilu genomowego nazywamy kompleksowym profilowaniem genomowym. Jest to badanie nowe, zyskujące coraz bardziej na znaczeniu i popularności. Jednak **nie jest ono dostępne w ramach badań refundowanych przez NFZ**. Ważne jest tu pojęcie kompleksowości badania, ponieważ dotychczas rutynowo stosowane w diagnostyce nowotworów testy (w większości refundowane przez NFZ) są testami poszukującymi wybiórczo w DNA jednej lub kilku mutacji i to mutacji, które już znamy.

Kompleksowość profilowania genomowego powoduje, że z jednej próbki tkanki nowotworowej, pobranej w czasie zabiegu lub biopsji, czy z krwi możemy wykonać od razu badanie wszystkich czterech klas zmian DNA oraz wykryć mutacje rzadkie.

Z jednej próbki, w ramach jednego badania uzyskujemy profil genomowy nowotworu. **Nie bez znaczenia jest też jakość wykonywanych badań**. Warto zwrócić uwagę na parametry testu, takie jak czułość i specyficzność określone w badaniach walidacyjnych, oraz to, czy laboratorium je wykonujące posiada odpowiednie certyfikaty. Wskaźniki te pomogą określić, czy możemy być ufni wobec wyniku danego badania.

Decydując się na diagnostykę poszukiwania pojedynczych mutacji metodą sekwencyjną, narażamy się na zużycie tkanki nowotworowej do kolejnych badań i utratę czasu, który w większości chorób nowotworowych jest tak ważny. Poza tym tradycyjne metody diagnostyki molekularnej badają gen lub kilka genów, wykrywając jedną lub dwie klasy zmian genomowych, co uniemożliwia identyfikację wszystkich możliwych zmian.

Kompleksowa diagnostyka molekularna jest potrzebna, aby jak najbardziej precyzyjnie dobrać terapie celowane i/lub immunoterapie do każdego pacjenta osobno.

Materiał powstał przy współpracy Firmy Roche.

Dzięki temu badaniu czasami udaje się też odnaleźć przyczynę, dlaczego niektóre leki przestają działać. Mając wiedzę, jaki jest profil genomowy nowotworu można zaplanować strategię leczenia w sposób odmienny, niż dzieje się to obecnie, biorąc pod uwagę dostępne terapie leczenia chorób nowotworowych.

Czy warto badać genom guza

Powstaje jednak ważne pytanie, **czy warto wykonywać kosztowne, kompleksowe profilowanie, które może okazać się badaniem „na wyrost”**, skoro i tak nie można zastosować terapii, jakie byłyby pożądane. W przypadku niektórych mutacji bowiem jeszcze nie opracowano odpowiednich terapii celowanych. Na to pytanie każdy pacjent wraz ze swoim lekarzem musi odpowiedzieć sobie indywidualnie. Z drugiej strony, nie jesteśmy w stanie przewidzieć profilu genomowego nowotworu u danego chorego, a więc **dopóki kompleksowe badanie nie jest wykonane, dopóty pozostaje niepewność, czy wybrana strategia leczenia uwzględnia najbardziej optymalną terapię celowaną**. Im lepsze parametry wiarygodności testu, z tym większą pewnością możemy odpowiedzieć na pytanie, czy aby na pewno dany pacjent kwalifikuje się/lub się nie kwalifikuje do obowiązującego w Polsce programu leczenia danego typu nowotworu.

Jeśli okaże się, że lek, który byłby odpowiedni nie jest dostępny (nie jest zarejestrowany w Europie, nie jest refundowany w Polsce, jest w trakcie badań klinicznych) **pojawiają się problemy natury finansowej, prawnej i logistycznej**. Rozwiązanie tych problemów jest możliwe tylko za obopólną zgodą i współpracą pacjenta z lekarzem. **Często potrzebna jest pomoc fundacji, stowarzyszeń, rodziny czy przyjaciół**.

Bez wątplenia nie można zatrzymać postępu w nauce i rozwoju nowych technologii. Od naszej świadomości i starań zależy jak szybko nowości w medycynie będą stawały się powszechną praktyką i będą dostępne dla wszystkich chorych, a nie będą tylko towarem luksusowym dla wybranych.

Jak można wykonać profil genomowy nowotworu

Wychodzą naprzeciw tym potrzebom.

Foundation Medicine Firmy Roche we współpracy z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych postanowiły pomóc polskim pacjentom onkologicznym w dostępie do badania kompleksowego profilowania genomowego w chorobach nowotworowych, które nie są w Polsce refundowane.

Koszt badania FoundationOne CDx i FoundationOne Liquid przeprowadzanego przez Foundation Medicine wynosi 21 809 PLN, co przekracza możliwości finansowe wielu chorych. Dlatego firma Roche Polska udostępnia pacjentom cierpiącym na choroby nowotworowe program wsparcia finansowego, który daje chorym możliwość szerszego dostępu do kompleksowego profilowania genomowego i umożliwia wykonanie tego badania za znacznie mniejszą kwotę.

Dodatkowo Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych w ramach OnkoFunduszu udostępnia możliwość tworzenia zbiorów na przeprowadzenie tego badania, dla których nawet zaproponowana przez Foundation Medicine suma w ramach wsparcia, okaże się zbyt wysoka. Koalicja, zgodnie z regulaminem OnkoFunduszu, nie pobiera z tego tytułu żadnych dodatkowych prowizji i opłat, więc całkowita suma zebranych środków zostanie przekazana pacjentowi na badania kompleksowego profilowania genomowego w jego chorobie nowotworowej.

Więcej informacji i regulamin Programu Wsparcia oraz OnkoFunduszu:

www.foundationone.pl
www.onkofundusz.pl



Stres w chorobie nowotworowej



Ewa Dubaniewicz – magister psychologii, magister pedagogiki, terapeutka uzależnień, pacjentka onkologiczna. W 2015 roku otrzymała diagnozę – rozsiany, nieoperacyjny GIST, wskazanie leczenie paliatywne. Przeszła dwie progresje choroby. Choć nie pracuje i jest pacjentką „na cały etat”, to od trzech lat działa z pełnym zaangażowaniem w Stowarzyszeniu Pomocy Chorym na GIST. Bierze udział w wielu spotkaniach, konferencjach, a także w posiedzeniach Komisji Sejmu, podnosząc temat wsparcia psychologicznego, tak potrzebnego w chorobie nowotworowej, której towarzyszy stres.

Choroba nowotworowa jest zasadniczą i niepomyślną zmianą sytuacji życiowej człowieka. Z jednej strony sama **diagnoza jest sytuacją krytyczną i traumatyczną**, wywołującą stres w różnym nasileniu. Z drugiej strony, występują **kryzysy w czasie trwania choroby**:

- w procesie leczenia (wznowa, progresja, przerzuty, inne komplikacje),
- emocjonalny (trudności w zarządzaniu emocjami, depresje, nerwice, myśli samobójcze),
- wsparcia społecznego (kryzys małżeński lub rodzinny, rozwód, brak empatii otoczenia społecznego).

Wraz z chorobą pojawiają się pierwsze, **pierwotne oceny własnej sytuacji**. Na początku najczęściej odczuwamy zagrożenie nie tylko dla naszego dobrostanu, sprawności, bytu materialnego, jakości naszego życia, ale przede wszystkim zdrowia i życia. Pojawiają się w związku z tym różnorodne reakcje emocjonalne i behawioralne (zachowanie i działanie), następuje zmiana ról i sytuacji społecznej.

W **ocenie wtórnej**, po wstrząsie diagnozy, kiedy obniży się nieco napięcie emocjonalne, zaczynamy zadawać sobie pytania: *Jak poradzę sobie z tą sytuacją? Jakie mam możliwości? Jakie posiadam deficyty i słabe strony? Jakie mam zasoby i mocne strony, by sobie poradzić i czy są one adekwatne? Zaczynamy działać bardziej logicznie, badać możliwości leczenia oraz rokowania. Zastanawiamy się: Co muszę zrobić?*

Czego mi nie wolno? Czego nie będę mógł? Jak zmienić styl życia?

Czasami wymagania tej sytuacji przewyższają możliwości poradzenia sobie z nią. Wtedy należy skorzystać z pomocy psychologicznej i/lub psychiatrycznej. Czasami jednak osoba chora ma duże zasoby, zdolności wewnętrzne „powstania z popiołów” i/lub mocno wspierające otoczenie społeczne. W tej sytuacji ma możliwości znalezienia dobrych strategii radzenia sobie z sytuacją, efektywnych czynności zaradczych, sposobów adaptacji do sytuacji życia z chorobą. I ma szanse wykorzystać możliwości leczenia oraz dany jej przez los czas najlepiej, jak to możliwe.

Tak, czy owak, przez cały okres choroby w różnym nasileniu towarzyszy nam obciążenie psychiczne. Mogą pojawić się zaburzenia adaptacyjne. Ważne jest, by posiadać choć nieco wiedzy na temat tych obciążeń, stresu i jego skutków. To pozwoli świadomie i skutecznie monitorować to, co dzieje się z nami oraz poszukiwać pomocy specjalistycznej. Postaram się nieco przybliżyć ten temat. Niestety, w dość ograniczonym zakresie, na miarę skromnego artykułu.

Stres w biopsychosocjalnym modelu choroby

Ostatnio pojęcie „stres” zrobiło dużą karierę w mowie potocznej. Często jest używane nieadekwatnie lub nadużywane. Cóż to jednak jest stres w biopsychosocjalnym modelu choroby?

Stres posiada trzy, niezależne od siebie aspekty: 1) psychologiczny, 2) fizyczny i biologiczny, 3) społeczny.

Stres psychologiczny to ocena i reakcja emocjonalna, organizowanie zachowania w sytuacji uznanej przez nas za trudną, mocno obciążającą. Każdy z nas różnie ocenia i reaguje emocjonalnie na własne doświadczenia. Decydują o tym dyspozycje osobowościowe do zmagania się ze stresem (temperament, styl poznawczy, wzorce zachowań, doświadczenie).

W psychologii wyróżnia się **trzy rodzaje reakcji na stres**. Pierwsza, to **traktowanie choroby jako wyzwania**. Towarzyszą temu ambiwalentne reakcje emocjonalne – m. in. niepokój i nadzieja. Jednak dyspozycje osobowościowe chorego pozwalają mu skutecznie przeciwdziałać nadmiernemu pobudzeniu emocjonalnemu i negatywnym emocjom. Potrafi on wzbudzać w sobie pozytywne emocje, odrywa się od negatywnych doświadczeń, poszerza swoje kompetencje poznawcze, poszukuje wiedzy, jest refleksyjny (prężność ego). To pozwala elastycznie zmieniać strategie radzenia sobie z chorobą, tworzyć radzić sobie z przeciwnościami. W przypadku traktowania choroby jak wyzwania, reakcją behawioralną jest działanie na rzecz poprawy zdrowia (podporządkowywanie się zaleceniom

lekarskim, zmiana stylu życia oraz nawyków żywieniowych itp.).

Kolejna reakcja na stres to **traktowanie choroby jak zagrożenie**. Pojawiają się wówczas destrukcyjne emocje lęku, strachu, złości i irytacji. Trzecią jest **odczuwanie choroby jako straty/krzywdy**. Dominujące są wówczas smutek, rozpacz, poczucie winy i depresja.

Kwestią zasadniczą jest to, która z postaw dominuje – pierwsza, druga, czy trzecia. Od tego bowiem zależy co zrobimy ze swoją chorobą, jakie działania podejmiemy. Czy pomożemy sobie w tym trudnym czasie? Czy pogorszymy swój stan? Czy potrafimy zmieniać własne strategie wraz ze zmianami w procesie leczenia i skutkami z tego wynikającymi?

Mobilizacja do działania spowodowana stresem psychologicznym to długotrwały wysiłek organizmu. Wysiłek ten może doprowadzić do **stresu fizycznego i biologicznego**, które wyczerpują zasoby odpornościowe i doprowadzają do załamania zdrowia, chorób somatycznych, pogorszenia stanu w chorobie już istniejącej. **Stres społeczny** może pojawić się wówczas, gdy choroba powoduje ograniczenie ról społecznych w związku z długotrwałą hospitalizacją, niepełnosprawnością, przejściem na rentę itp. Trzeba jednak podkreślić, że **odporność na stres, wybór i stosowanie strategii radzenia sobie ze stresem, są cechami indywidualnymi każdego człowieka**.

Następstwa stresu

Stres może implikować dwa rodzaje następstw – bezpośrednie oraz odległe w czasie. Następstwa **bezpośrednie** stresu w sytuacji trudnej to:

- obniżenie nastroju, nadmierne pobudzenie emocjonalne,
- zmiany somatyczne (podwyższenie ciśnienia krwi, wydzielanie się hormonów stresu),
- zmiany procesów poznawczych (trudności z koncentracją, dezorganizacja myślenia, ruminacje).

Długotrwałe powtarzane reakcje organizmu utrwalają się i tworzą niekorzystne wzorce reakcji fizjologicznych (czynności i procesy) oraz immunologicznych (odpornościowe). **Odległe w czasie następstwa stresu** mogą być zatem skutkiem słabości organizmu, spowodowanej wymienionymi dysfunkcyjnymi reakcjami, ale i szkodliwymi czynnikami środowiskowymi (zanieczyszczone powietrze, niezdrowe jedzenie itp.). Skutki odległe mogą wpływać na powstanie choroby, a w sytuacji choroby pogarszać rokowania. Należy pamiętać, że oprócz indywidualnych zasobów każdego z nas, jakości środowiska w jakim żyjemy, następstwa bezpośrednie i odległe stresu zależą także od siły stresorów, ich liczby w krótkim czasie i czasu trwania.

Stres chroniczny (skutki odległe w czasie) sprawia, że z mózgu do mięśni wędrują bezustannie komunikaty

przygotowujące do szybkiego działania i mięśnie stają się zmęczone. Komunikaty wędrujące przez wegetatywny układ nerwowy do serca, jelit, płuc, gruczołów potowych, wątroby, nerek i innych narządów nastawiają na krótkotrwałą walkę albo ucieczkę. Jeśli będą wysyłane zbyt długo, doprowadzają do zmęczenia tych narządów. Komunikaty wysyłane do przysadki i regulujące poziom hormonów mobilizujących organizm do działania, gdy są wysyłane zbyt długo, rozregulowują układ hormonalny (zwłaszcza cykl menstruacyjny u kobiet).

Wyniki badań naukowych wskazują też, że **depresja i złość** powodują pogorszenie immunokompetencji, tzn. nabywania i posiadania przez limfocyty (krwinki białe) cech czynności. A to jest sprzężone z działaniem ośrodkowego układu nerwowego, autonomicznego układu nerwowego oraz układu limfatycznego, które rozregulowują się. Istnieją też wyniki badań, które wskazują, że ryzyko progresji choroby nowotworowej zależy bardziej od czynników osobowościowych (niekorzystne oceny i reakcje emocjonalne, pesymizm, bezradność, beznadziejność, depresja, wyparcie emocji) niż od czynników stresogennych. I to krótko o stresie w kontekście fizjologicznym i biologicznym.

Pamiętajmy, żeby monitorować własne myśli, emocje i ciało. Szybko poszukiwać pomocy psychologa, psychiatry i lekarzy specjalistów jeśli zaczynamy działać na własną szkodę toksycznymi myślami i emocjami, niekorzystnym dla nas zachowaniem. Kontrolować środowisko społeczne, eliminować bodźce stresogenne w najbliższym otoczeniu. Naszym mottem przewodnim w życiu z chorobą nowotworową niech będzie: wiem jak troszczyć się o siebie i robię to.

Druga część artykułu mgr Ewy Dubaniewicz, o tym jak radzić sobie ze stresem w chorobie nowotworowej, w kolejnym numerze „Głosu Pacjenta Onkologicznego”.



POZNAJ SWOJE PRAWA



Zaopatrzenie w wyroby medyczne – projekt nowego rozporządzenia

Andrzej Piwowski, prezes Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO, mgr pedagogiki społeczno-opiekuńczej ocenia projekt nowego rozporządzenia dotyczącego zaopatrzenia w wyroby medyczne, który wprowadza wiele niedogodności dla pacjentów, ich opiekunów, personelu medycznego i dystrybutorów.

Kolejny raz mamy wrażenie, że Ministerstwo Zdrowia nie wsłuchuje się opinie pacjentów, ich opiekunów, organizacji pacjentów i stowarzyszeń lekarskich w sprawie zaopatrzenia w wyroby medyczne. Przysłowiową kością niezgody jest rozporządzenie w sprawie zleceń na te wyroby, które MZ od ubiegłego roku nie zmodyfikowało. Zamieszanie spowodowane jest kilkoma niedogodnościami, tak dla pacjentów, jak i osób uprawnionych do wypisywania tych wniosków (lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów czy felczerów).

Przepisy te są szczególnie ważne dla pacjentów i ich opiekunów, ponieważ dotyczą głównie grup osób, które muszą realizować wnioski cyklicznie. A są to pacjenci: pampersowani, z nietrzymaniem moczu, z nefrostomią i ze stomią. W ich gronie znaczna część to osoby zależne od innych, czyli takie, które same na pewno nie zrealizują wniosków na zaopatrzenie w wyroby medyczne. Tak więc cała procedura związana z pójściem do lekarza, potem do NFZ i ostatecznie do sklepu medycznego lub apteki musi być wykonana przez ich opiekunów. Generuje to zarówno dla pacjentów, jak ich opiekunów, wiele dodatkowych kosztów, niepotrzebnych stresów i stratę czasu.

Powodów do niepokojów jest co najmniej kilka. Odpuszczamy już główny postulat, który przedstawiają od wielu lat organizacje pacjentów, czyli waloryzacji limitów kwotowych w rozporządzeniu, której nie było od roku 2003! A z ciekawostek w obecnym rozporządzeniu to możemy podać np., wózek inwalidzki ręczny, na który mieliśmy obniżkę z 800 zł na 600 zł, a w przypadku pampersów zwiększenie ilości bez zwiększenia limitów kwotowych. Ale wróćmy do naszego wniosku.

Główną sprawą jest fakt zwiększenia formularza z 2 do 7 stron. Na pewno nikomu to nie służy, ani pacjentowi, ani też osobom, które mają te wnioski wypełniać: lekarzowi, pielęgniarce, fizjoterapeucie czy felczerowi. Proszę zauważyć, że recepta na leki jest bardzo prostym i nieskomplikowanym dokumentem, a idzie za nią wiele większa kwota refundacji. Mamy też na względzie czas lekarza i pielęgniarki, które mogą być przeznaczone na czynności o wiele bardziej niezbędne i adekwatne do ich kompetencji. To nie jest kwestia obronny tych zawodów, ale przede wszystkim troska o pacjentów, którzy wymagają niezbędnej porady i pomocy.

Formularze wniosków na wyroby medyczne w takim kształcie będą generować większe kolejki oraz niezadowolenie i frustrację pacjentów, zwłaszcza u lekarzy rodzinnych. We wniosku są też do wypełnienia rubryki, dotyczące uprawnień dodatkowych, co też może powodować kolejne nieporozumienia i utrudnienia w jego właściwym wystawieniu. Należy zauważyć, że nowe legitymacje osób z niepełnosprawnością są zakodowane i nie każdy będzie miał możliwość ich odczytania. Same osoby niepełnosprawne raczej posługują się legitymacjami niż noszą przy sobie aktualne orzeczenia!

Kolejnym elementem, który wprowadzi chaos oraz ograniczy tak naprawdę dostęp do wyrobów medycznych, to konieczność ustanowienia pełnomocnika lub opiekuna prawnego do odbioru wyrobów medycznych, jeśli nie będzie to sam pacjent. Jest to na pewno kolejna duża niedogodność. Do tego osoba odbierając wyroby medyczne, musi się po nie zgłosić z upoważnieniem, które ma być wystawione na 7 dni przed odbiorem sprzętu. Niby niewiele, ale jakie to spowoduje utrudnienia i skargi pacjentów, a co najważniejsze uniemożliwi im dostęp do wyrobów medycznych, bez których nie mogą normalnie funkcjonować. Będzie to też dodatkowy kłopot dla opiekunów, którymi są często pracujący członkowie rodziny.

Następnym utrudnieniem, jakie spowodują nowe przepisy, będzie brak możliwości wysyłkowego odbioru wyrobów medycznych. Należy zaznaczyć, że jest to jeden z kanałów, z których bardzo często korzystają pacjenci, zwłaszcza z miejscowości oddalonych od dużych miast i metropolii. Nie mają bowiem w pobliżu żadnych sklepów medycznych, a czas i inne przeszkody nie pozwalają na osobisty odbiór sprzętu.

Innym ograniczeniem, które mogą wprowadzić nowe przepisy to sytuacja, w której w przypadku braku działania systemu informatycznego lub w innych nieprzewidzianych okolicznościach, wypisujący wniosek będzie zmuszony do wystawienia go w wersji papierowej. Spowoduje to konieczność potwierdzenia i odwiedzenia punktu

ewidencyjnego NFZ. Może się zatem okazać, że pacjent zamiast udogodnienia będzie za każdym razem zobligowany do udania się do NFZ celem potwierdzenia wniosku.

Reasumując wszystkie przytoczone fakty, nowe przepisy mogą się okazać niekorzystne dla pacjentów. Wiele organizacji pacjentów, jak POL-ILKO,

Stowarzyszenie UroConti, a także Naczelna Izba Lekarska i POLMED (izba producentów i dystrybutorów wyrobów medycznych w Polsce), wyraziło swoje zaniepokojenie wprowadzeniem takich przepisów. Wszyscy podkreślają złożoność wniosku, krótki czas na wprowadzenie zmian i brak przetestowania systemu.

Z ostatniej chwili:

Ministerstwo Zdrowia zdaje się ugiąć pod postulatami i wnioskami ze strony zainteresowanych. Został bowiem opublikowany nowy projekt rozporządzenia, w którym część ze zgłaszanych rozwiązań została zmienionych, ale nie wszystkie. Tak naprawdę ostateczny kształt wniosków i procedury związane z ich wypełnianiem i realizacją zweryfikuje życie oraz praktyka. Nie chcemy jednak, aby było to okupione niedogodnościami i problemami dla pacjentów oraz ich opiekunów.

Dieta lekkostrawna zalecana m.in. w raku wątroby

Grupa produktów	Produkty zalecane	Produkty przeciwwskazane
Mięso, wędliny, ryby i jaja	Chude gatunki mięsa (drób bez skóry, cielęcina, polędwica wołowa, mięso królika, chude części wieprzowe: schab środkowy, polędwiczki) – gotowane lub pieczone bez obsmażania Chude wędliny – (polędwica, upieczona pierś indyjska, pieczony schab środkowy, szynka gotowana oczyszczona z tłuszczu) Ryby – gotowane na parze lub pieczone w piekarniku w naczyniu żaroodpornym (pstrąg, dorsz, mintaj) Jaja (na miękko, ugotowane w koszulce, jajecznica na parze), w przypadku braku tolerancji – same białka jaj	Tłuste gatunki mięsa (wieprzowina, wołowina, baranina, drób ze skórą, mięsa smażone, pieczone i duszone z uprzednim obsmażaniem) Tłuste gatunki wędlin (pasztety, kiełbasy, kabanosy, mielonki, baleron, metki, parówki, mortadela, salami, konserwy) Ryby – wszystkie smażone, wędzone, marynowane oraz tłuste (łosoś, halibut, śledź, makrela) Jaja – na twardo, jajecznica smażona na tłuszczu
Nabiał	pasteryzowane: twaróg chudy, jogurty naturalne, serki ziarniste, serki homogenizowane naturalne, mleko 1,5%–2%, naturalne kefir i maślanki, zsiadłe mleko, słodka śmietanka w ograniczonej ilości	tłuste twarogi, sery żółte, topione, pleśniowe, kremowe, mleko tłuste, jogurty greckie/bałkańskie (ze względu na dużą zawartość tłuszczu), śmietana, mleko i przetwory niepasteryzowane
Tłuszcze	na zimno, do smarowania pieczywa i jako dodatek do potraw w ograniczonej ilości (masło, olej rzepakowy, olej lniany, oliwa z oliwek)	smalec, słonina, łój, pozostałe oleje
Pieczywo	białe, niezbyt świeże (bułki, chleb biały, graham, wafle ryżowe, sucharki, chałka)	razowe, pełnoziarniste, francuskie
Dodatki skrobiowe i dania mączne	ziemniaki z wody, ryż, drobne kasze, drobne makarony, kopytka, pyzy, pierogi z chudym mięsem, serem, naleśniki smażone na patelni bez tłuszczu (z twarogiem, chudym mięsem lub musem owocowym)	frytki, pieczone i podsmażane ziemniaki, placki ziemniaczane, gruboziarniste kasze (gryczana, pęczak, jaglana), ryż razowy, grube makarony, pierogi (z kapustą, grzybami, z okrasą, podsmażane)
Zupy	na wywarze z chudych gatunków mięsa, jarzynowe, krupniki, zupy kremy zabielenie zawieszają mąki i mleka, delikatnie przyprawione solą i ziołami	na tłustych wywarach mięsnych i kostnych, zabielenie śmietaną, ostro przyprawione, a w szczególności: kapuśniak, grzybowa, żurek, grochowa, fasolowa, cebulowa itp., zupy/sosy instant
Owoce	z kompotu, obrane ze skórki, rozdrobnione: jabłko, banan, arbuz, melon, jagody, borówki amerykańskie, mango, maliny bez pestek	surowe, w skórkach, suszone, a w szczególności: śliwki, winogrona, truskawki, kiwi, maliny z pestkami, czereśnie, gruszki, agrest, cytrusy, owoce suszone. W trakcie chemioterapii nie należy spożywać grejpfrutów i granatów oraz pić soków z tych owoców
Warzywa	gotowane, obrane ze skórki, łagodne (marchewka, buraczki, brokuł, cukinia, dynia, bakłażan, szpinak), pomidor bez skórki	surowe, strączkowe (fasola, groch, bób, ciecierzycza, soja), cebula, kalafior, kapusta, sałaty, rzodkiewki, ogórek surowy, papryka
Napoje	woda niegazowana, słaba herbata czarna, herbatki owocowe i zielone, kompoty owocowe, w ograniczonej ilości (do 1 szklanki dziennie) rozcieńczone w proporcjach 1:1 naturalne soki owocowe i warzywne	kawa naturalna, rozpuszczalna, mocne napary z herbaty, napoje gazowane, soki owocowe i warzywne bez rozcieńczenia (szczególnie z grejfruta i granatu), wody smakowe, wszystkie napoje alkoholowe
Desery	budynie, kisiele, musy owocowe, biszkopty, herbatniki, biszkopt z owocami (np. jabłkiem), sernik na zimno z chudych serków naturalnych	ciasta francuskie, ciasta i desery z czekoladą, kakao, kawą, śmietaną, kremami, serniki, torty itp.
Przyprawy	naturalne: sól (w ograniczonej ilości), zioła, koperek, natka pietruszki, sok z cytryny, cynamon	kostki rosołowe, przyprawa do zup, ostra papryka, chili, pieprz, gotowe mieszanki przypraw z dodatkiem glutaminianu sodu, sosy w proszku itp.
Inne	w ograniczonej ilości dżem bez pestek, miód	orzechy, ziarna (np. dynia, słonecznik), grzyby

Bez rehabilitacji nie ma efektu leczenia



Posłanka Anna Czech jest inicjatorką i przewodniczącą Parlamentarnej Organizacji ds. Organizacji Ochrony Zdrowia. Dała się poznać jako skuteczna parlamentarzystka, wspierająca pacjentów onkologicznych we wprowadzaniu takich zmian jak ustawa zabraniająca korzystania z solarium osobom poniżej 18 roku życia, czy mające właśnie wejść w życie rozporządzenie o Breast Unitach. Zaliczenie rehabilitacji pacjentek po leczeniu raka piersi do kompleksowej opieki onkologicznej uważa za swój największy sukces jako parlamentarzystki.

W życiu i w pracy Anna Czech kieruje się zasadą – *Ludzie są najważniejsi* – i nie są to dla niej puste słowa, co udowadnia na co dzień swoimi działaniami na rzecz rodzinnego Tarnowa, którego społeczność przyznała Jej mandat posła.

Od ponad 20 lat jest dyrektorem Szpitala im. Św. Łukasza w Tarnowie, który dzięki Jej zaangażowaniu stał się jedną z najnowocześniejszych i najlepiej wyposażonych placówek medycznych w Małopolsce. Szpital posiada szeroką ofertę świadczeń zdrowotnych, wychodzącą naprzeciw potrzebom mieszkańców. Działają w nim m.in. Oddziały: Rehabilitacji, Leczenia Uzależnień i Współzależnienia, SOR, a także od niedawna pierwszy w regionie tarnowskim Ośrodek Zdrowia Psychicznego.

Onkologia – priorytet

Priorytetem jest jednak dla Pani posłki onkologia. – *Obserwowałam ogromny wzrost zachorowalności na choroby nowotworowe i związany z tym problem dostępu do leczenia pacjentów onkologicznych, którzy musieli pokonywać wiele kilometrów, aby dotrzeć do specjalistów. Dlatego podjęliśmy trud stworzenia placówki onkologicznej w Tarnowie* – mówi Anna Czech.

W Szpitalu Św. Łukasza powstał Tarnowski Ośrodek Onkologiczny – drugi obok Krakowa w tym regionie. Oferuje on kompleksową opiekę dla chorych na nowotwory, obejmującą diagnostykę laboratoryjną i obrazową, chirurgię onkologiczną, chemioterapię, radioterapię,

pię, a od 2017 r. rehabilitację. Pacjenci Tarnowskiego Ośrodka Onkologicznego są leczeni według najwyższych polskich i europejskich standardów, z wykorzystaniem najnowocześniejszej aparatury.

Jako przewodnicząca Parlamentarnej Organizacji ds. Organizacji Ochrony Zdrowia, Anna Czech włączyła się w prace nad przygotowaniem Narodowej Strategii Onkologicznej – planem kompleksowych, długoterminowych działań na rzecz zmian w polskiej onkologii od profilaktyki, przez leczenie, rehabilitację, do opieki paliatywnej i hospicyjnej. Na spotkaniu z prezydentem RP „Wspólnie dla onkologii” zorganizowanego z okazji Światowego Dnia Walki z Rakiem, przedstawiła wnioski z dotychczasowych prac prowadzonego przez nią Zespołu na rzecz onkologii, podkreślając że:

– W ciągu 15 do 20 lat zapadalność na choroby nowotworowe wzrośnie dwukrotnie. Dlatego walka z nimi powinna być absolutnym priorytetem.

Profilaktyka chorób nowotworowych

Ograniczenie zachorowalności na choroby onkologiczne to przede wszystkim profilaktyka. Dlatego kierowany przez Annę Czech szpital, prowadzi także akcje na rzecz profilaktyki nowotworów. Personel placówki zrealizował do-

kład 6 edycji programu „Przechrzcić raka”, którego celem jest zwiększenie wczesnej wykrywalności chorób nowotworowych, przez zachęcanie do wykonywania badań profilaktycznych, szerzenie wiedzy na temat objawów raka oraz propagowanie zdrowego stylu życia. W ramach programu edukatorzy z tarnowskiego Szpitala pokonali tysiące kilometrów, przeszkoli 5 tys. osób w różnym wieku, przekonując że warto się badać, ponieważ szansa na wyleczenie jest tym większa, im wcześniej wykryjemy nowotwór. **Od lat placówka jest także realizatorem autorskiego programu edukacyjnego „Prozdrowotne oddziaływania edukacyjne na rzecz zmniejszenia umieralności na nowotwory w Małopolsce”.**

Hospicjum Via Spei

Annę Czech, jako sprawną menadżerkę ochrony zdrowia, cechuje myślenie perspektywiczne i całościowe, dlatego poza zapewnieniem pacjentom onkologicznym dobrego leczenia i rehabilitacji, aktualnie pracuje nad kolejnym przedsięwzięciem – budową Hospicjum Via Spei (Droga Nadziei), które ma być miejscem opieki dla pacjentów w stanie terminalnym. – *W Tarnowie brakuje hospicjum stacjonarnego, które jest naturalnym uzupełnieniem opieki onkologicznej. Jako prezes Fundacji Kromka Chleba, podjęłam się wyzwania stworzenia miejsca, w którym pacjenci onkologiczni, znajdują domową atmosferę, fachową pomoc w leczeniu bólu i duchowe wsparcie*

w pokonaniu samotności, w ostatniej drodze życia.

Rehabilitacja

Anna Czech szczególnie docenia rolę rehabilitacji w procesie opieki nad pacjentem.

Bez rehabilitacji nie ma efektu leczenia. Wiem to, ponieważ sama jestem pacjentką onkologiczną. Przeszłam traumę diagnozy, trudne leczenie onkologiczne, po którym dzięki rehabilitacji odzyskałam sprawność.

M.in. z tego powodu, zarówno jako poseł, jak i jako dyrektor tarnowskiego szpitala starała się o zapewnienie dostępu do rehabilitacji dla kobiet po mastektomii, poprzez finansowanie przez NFZ rehabilitacji tych pacjentek. **Zaliczenie rehabilitacji pacjentek po leczeniu raka piersi do kompleksowej opieki onkologicznej Anna Czech uważa za swój osobisty sukces i jedno z najważniejszych osiągnięć Parlamentarnego Zespołu ds. Organizacji Ochrony Zdrowia.**

W kierowanym przez nią Szpitalu w 2017 r. utworzyła **Oddział Rehabilitacji Diennej dla kobiet po mastektomii**. Jego celem jest zapewnienie rehabilitacji, zwłaszcza w zakresie kompleksowego leczenia obrzęku limfatycznego, który jest głównym działaniem niepożądanym z powodu usunięcia węzłów chłonnych. W jego ramach pacjentki przechodzą profilaktyczną fi-

zjoterapię, podczas której prowadzona jest edukacja na temat postępowania w razie wystąpienia obrzęku limfatycznego, nauka samomasażu oraz specjalnych ćwiczeń. U kobiet, które zmagają się z obrzękiem limfatycznym wykonywany jest masaż ręczny, masaż pneumatyczny oraz bandażowanie. Oddział posiada nowoczesny sprzęt do masażu, a zabiegi prowadzone są przez wykwalifikowany personel posiadający duże doświadczenie.

Oddział świadczy także zabiegi dla pacjentów, u których wystąpił obrzęk limfatyczny kończyn dolnych, np. u chorych operowanych z powodu raka jajnika czy innych nowotworów kobiecych i u mężczyzn po zabiegu raka prostaty. Pacjenci mają zapewnione kolejne cykle rehabilitacji, aby mogli powrócić do sprawności i normalnego życia.

Tworząc Oddział Rehabilitacji Diennej dla kobiet po mastektomii, aby spełniał on ich oczekiwania i potrzeby, Pani poseł poprosiła o konsultacje Amazonki z klubu działającego w Szpitalu Św. Łukasza.

Jak świadczą wypowiedzi pacjentek, Oddział zapewnia im rehabilitację, która podniosła jakość ich życia i są wdzięczne, że mogą z niej korzystać blisko miejsca zamieszkania:

- *Rehabilitacja, którą przeżyłam w Szpitalu św. Łukasza, okazała się bardzo pomocna w całym procesie leczenia.*

- *Cieszę się, że w końcu możliwa jest kompleksowa rehabilitacja, tak potrzebna po usunięciu piersi, i odbywa się ona na miejscu w Tarnowie. My, Amazonki nie musimy już szukać pomocy w innych oddalonych o dziesiątki kilometrów ośrodkach.*
- *Rehabilitacja na oddziale poprawiła komfort mojego życia. Bardzo dziękuję.*

Wyróżnienie od pacjentów

Pani poseł Anna Czech jest osobą wrażliwą i otwartą na potrzeby chorych. Potrafi współpracować na partnerskich zasadach z liderami organizacji pacjentów, przyczyniając się do zmian w polskiej onkologii, poprawiających opiekę nad chorymi.

Z okazji Jubileuszu swojego 10-lecia Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych przyznała Annie Czech Honorowe Wyróżnienie za wsparcie działań na rzecz chorych na nowotwory. Pani poseł uważa je za jedną z najważniejszych nagród, którą otrzymała.

To jedna z tych nagród, które sobie cenię najbardziej. Jest to bowiem podziękowanie od pacjentów, którzy najlepiej wiedzą, czym jest trauma związana z diagnozą, leczeniem i jak ważna jest pomoc i wsparcie drugiego człowieka.

Aleksandra Rudnicka



Poseł Anna Czech wśród Amazonek z Tarnowa



Szpital im. Św. Łukasza w Tarnowie



Z jak zabieg operacyjny

Dr Sybilla Berwid-Wójtowicz radzi, jak możemy przygotować się do zabiegu chirurgicznego, który jest podstawową metodą leczenia pacjentów onkologicznych, aby skrócić okres rekonwalescencji i zmniejszyć ilość potencjalnych powikłań po operacji.

Każdy pacjent onkologiczny rozpoczyna leczenie w różnym stanie odżywienia, z różnymi nawykami oraz z różnym nastawieniem. Często już na etapie stawiania wstępnej diagnozy, pojawia się naturalny niepokój związany z chorobą i czekającą nas niewiadomą dotyczącą terapii, który zmienia nasze codzienne życie. Jeszcze przed rozpoczęciem leczenia, warto nawiązać kontakt z psychoonkologiem, a także dietetykiem klinicznym, zwłaszcza jeżeli widzimy, że pomijamy posiłki, a stres zaczyna przejmować kontrolę nad naszymi codziennymi czynnościami. **Ogromnie ważne jest, aby pacjent i osoby opiekujące się nim, dobrze podzieliły się obowiązkami i postarały się ułożyć plan dnia.** Powinna się w nim znaleźć nie tylko codzienna umiarkowana aktywność ruchowa (około 20–40 minut), regularne posiłki (3 główne i dwie przekąski), ale także „chwila dla siebie”, kiedy pacjent może zrelaksować się i skupić na ulubionych czynnościach.

Niedożywienie

Możliwe jest, że już na początku choroby pogorszy się nasz stan odżywienia. Mało kto zdaje sobie sprawę, że może to doprowadzić do niedożywienia, które jest zdradliwe, ponieważ niekoniernie musi być związane z wycieńczeniem. Może dotyczyć także osób z nadwagą i otyłością, które często cierpią z powodu niedożywienia jakościowego.

W chorobie onkologicznej objawy niedożywienia są obserwowane u przytłaczającej większości chorych (od 30

do nawet 85%), a nawet u co 5 pacjenta wyniszczenie wynikające z niedożywienia może być bezpośrednią przyczyną zgonu.

Dlatego kluczowym elementem leczenia pacjenta z chorobą nowotworową jest prawidłowe odżywianie organizmu.

Podstawowym wskaźnikiem, który powinien nas zaniepokoić, to niezamierzona utrata masy ciała, czyli chudnięcie pomimo tego, że regularnie jemy. W takiej sytuacji warto skonsultować się z dietetykiem klinicznym, ponieważ może się okazać, że istnieje konieczność uzupełnienia naszych codziennych posiłków żywnością specjalnego przeznaczenia medycznego. Niektóre z tych produktów dzięki swojej bogatej formule odżywczej, mogą być nawet stosowane jako jedyne źródło pożywienia, co ułatwia kontrolę dostarczania organizmowi odpowiedniej ilości substancji odżywczych. Jednak trzeba wcześniej to uzgodnić z lekarzem lub dietetykiem. **Sz szczególnie ważne jest, aby organizm był dobrze przygotowany w okresie okołoperacyjnym, gdyż pacjenci niedożywieni gorzej znoszą zabiegi, dłużej goją się im rany, a także mają więcej powikłań.** W rezultacie wymagają dłuższej opieki po zabiegu niż Ci, którzy wzmocnili swój organizm jeszcze przed operacją. Tak więc odpowiednie odżywienie w okresie okołoperacyjnym to korzyść zarówno dla pacjenta, jak i dla systemu opieki zdrowotnej.

Nie tylko energia

Wbrew pozorom w przygotowaniu do zabiegu nie chodzi tylko o odpo-

wiednią ilość kalorii. Bardzo ważne jest, aby dostarczyć organizmowi pacjenta kluczowe substancje odżywcze, które zbudują rezerwy w tym trudnym okresie. Dzięki nim, w trakcie i tuż po zabiegu, nasz organizm lepiej poradzi sobie ze stresem, jakim jest proces gojenia i regeneracji po interwencji chirurgicznej. Znajdziemy je w produktach specjalnego przeznaczenia medycznego Impact Oral, które zaleca się stosować jako uzupełnienie codziennej diety, po 3 kartoniki dziennie przez 7 dni przed zabiegiem oraz kontynuować spożycie do 4–5 kartoników dziennie po zabiegu chirurgicznym. Preparat jest dostępny w formie napoju o smaku waniliowym lub owoców tropikalnych. Można spożywać go samodzielnie lub dodawać do owoców czy płatków. Jego wysokoenergetyczna i wysokobiałkowa formuła wspomaga kompletne odżywienie organizmu. **Co najważniejsze, Impact Oral dostarcza unikatowy zestaw składników odżywczych, nazywanych immunożywieniem, dających pacjentowi dodatkowe wsparcie jego układu odpornościowego.**

Immunożywienie Twoją supermocą!

Modulowanie aktywności układu odpornościowego poprzez podawanie pacjentom odpowiednich składników odżywczych nazwano immunożywieniem.

Na przestrzeni lat, zbierano obserwacje z udziałem ludzi i zwierząt, aby stwierdzić, jakie strategiczne składniki i ich połączenia podane w okresie okołoperacyjnym wzmocnią organizm pacjenta. Wiąże się to też z obniżaniem

stanu zapalnego w organizmie, który towarzyszy stresowi, a także chorobie nowotworowej, a który pogarsza procesy regeneracji i zwiększa ryzyko powikłań. **Głównym celem immunożywienia stało się wsparcie bariery ochronnej organizmu, wewnętrznej obrony na poziomie komórki oraz likwidowanie lokalnych i uogólnionych stanów zapalnych.**

W odpowiedzi na te potrzeby organizmu pacjenta w okresie okołoperacyjnym powstał produkt Impact Oral, który poprzez immunomodulację wspomaga procesy gojenia u pacjentów z niedożywieniem lub ryzykiem niedożywienia w okresie okołoperacyjnym. Jest to możliwe dzięki połączeniu argininy, nukleotydów oraz kwasów tłuszczowych Omega-3 w kompletnej zbilansowanej porcji dziennej dostarczającej odżywienie dla organizmu. Te składniki, których ilość w organizmie może spadać w trakcie choroby, stają się kluczowe w momencie zwiększonego wysiłku, jakim jest zabieg i późniejsza rekonwalescencja.

Arginina

W wyniku traumy, a także w sepsie, obniżona jest produkcja argininy – aminokwasu kluczowego dla wielu funkcji organizmu. **Arginina bierze udział w tworzeniu nowych tkanek, wpływając m.in. na procesy gojenia. Odpowiada też za wytwarzanie tlenu azotu, który odgrywa ważną rolę w prawidłowym krążeniu. Ma istotne znaczenie dla aktywności hormonów oraz funkcji limfocytów T, które są strażnikami naszej odporności.**

Nukleotydy

W stanie wyniszczenia i zwiększonego wykorzystania energii w wyniku choroby, nazywanym katabolizmem, następuje uszkodzenie procesów regeneracyjnych i odnawiania białek w organizmie. Przed tym procesem chronią nasz organizm nukleotydy. **Te małe**

cząsteczki są alfabetem, w którym zapisano tajemny kod, jakim posługuje się nasz organizm odtwarzając białka. Są one, jak klawisze w klawiaturze – jeśli mamy wszystkie, możemy pisać, a jeśli nie – będziemy się mylić, a nasz przekaz będzie niezrozumiały. **Wraz z Impact Oral, w którego składzie znajdują się właśnie nukleotydy, dostarczamy komórkom kompletną klawiaturę, dzięki której mogą poprawnie odtwarzać swoje struktury.**

Omega-3

Z kolei obecność kwasów tłuszczowych Omega-3 przekłada się na zmniejszenie procesów zapalnych w organizmie. Jest to związane z tym,

że organizm chętnie wbudowuje go w swoje błony komórkowe, w których dalej przekazuje on sygnał we właściwym kierunku, wspierając proces regeneracji. Jeżeli w błonach jest nadmiar złych kwasów tłuszczowych Omega-6, w organizmie powstają cząstki wchodzące łatwo w procesy prozapalne, co wydłuża czas gojenia, zwiększa powikłania, a także pogłębia stres.

Dlatego dobre tłuszcze Omega-3 są nam niezbędne do skutecznej walki z nowotworami, gdyż wspomagają zachowanie integralności błon komórkowych, dzięki czemu po zabiegu szybciej dochodzimy do siebie, możemy szybciej opuścić szpital i dołączyć do naszych najbliższych.



Immunożywienie
Twoje wsparcie żywieniowe w okresie okołoperacyjnym

Na proces gojenia ran może wpływać stan odżywienia organizmu.

o smaku owoców tropikalnych o smaku waniliowym

Przed i po zabiegu chirurgicznym zadbaj o dietę zawierającą:

- energię
- białko
- nukleotydy i argininę
- kwasy tłuszczowe omega-3

Impact Oral to dieta kompletna pod względem odżywczym:

- **immunożywienie:** zawiera argininę, nukleotydy i kwasy tłuszczowe omega-3
- **wysokobiałkowy**
- **wysokoenergetyczny**

Żywność specjalnego przeznaczenia medycznego. Stosować pod kontrolą lekarza. Impact Oral: Do postępowania dietetycznego w stanach niedożywienia lub ryzyku niedożywienia u pacjentów chirurgicznych w okresie okołoperacyjnym. Nestlé Polska S.A., ul. Domaniewska 32, 02-672 Warszawa. Wszystkie znaki towarowe należą do Société des Produits Nestlé S.A., Vevey, Szwajcaria.

Nestlé Health Science

Artykuł sponsorowany

AQUASTOP® RADIOTERAPIA

Wyrób medyczny przebadany dermatologicznie.

Poprawia stan skóry
i komfort życia pacjentów



• Podrażniona skóra • Pęknięcie naskórka • Zaczerwienienie • Świąd

Lagodzący preparat **AQUASTOP® Radioterapia** ukoi skórę poddaną naświetlaniu, 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 pęknięcie 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.

Przedsiębiorstwo Farmaceutyczne „Ziołolek” Sp. z o.o. ul. Starołęcka 18g, 61-341 Poznań

Preparat **nie zawiera** w swoim składzie:

- wody
- kompozycji zapachowych
- barwników

Dostępność: Apteki,
e-sklep na stronie ziololek.pl

Infolinia onkologiczna

Od początku lutego br. 446 osób z podejrzeniem raka zostało włączonych do pilotażu opieki realizowanej w ramach sieci onkologicznej na Dolnym Śląsku. Nowa infolinia onkologiczna obsłużyła 270 połączeń i umówiono 55 wizyt w poradniach onkologicznych. W tworzeniu nowego modelu opieki Dolnośląskie Centrum Onkologii we Wrocławiu otrzymało właśnie wsparcie z Komisji Europejskiej w ramach projektu „Innovative Partnership Action Against Cancer”. **Za pośrednictwem nowej Infolinii onkologicznej (22) 755 11 55 zarejestrowano około 55 wizyt. Podany numer jest ogólnopolski. Osoba z centralnej infolinii kieruje**



pacjenta z zależności od miejsca zamieszkania do ośrodka koordynującego we Wrocławiu lub Kielcach, które są obecnie w pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej. **W miarę włączania do pilotażu kolejnych województw i poszerzania sieci onkologicznej, numer ten będzie dotyczył placówek w całym kraju. Warto go sobie zanotować.**

Falenty 2019

W dniach 11–13 kwietnia br. odbyła się w Warszawie roczna konferencja poświęcona diagnostyce i leczeniu raka piersi FALENTY 2019, która w tym roku miała międzynarodowy polsko-amerykański charakter. Podczas konferencji mówiono na temat obowiązujących standardów i najnowszych doniesieniach dotyczących diagnostyki i leczenia raka piersi. **Obszerny panel poświęcono prezentacji osiągnięć i problemów funkcjonowania placówek kompleksowego leczenia raka piersi, których jest w Polsce aktualnie 6. Dr Hanna Tchórzewska-Korba i red. Anna Mazurkiewicz przedstawiły historię i aktualne działania Amazonek. W dyskusji zabrała także głos prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” – Krystyna Wechmann, która przedstawiła aktualne potrzeby kobiet z rakiem piersi w Polsce.**



Uczestnicy Konferencji Falenty 2019

Spotkanie z wiceministrem Maciejem Miłkowskim

27 marca br. odbyło się spotkanie z wiceministrem zdrowia Maciejem Miłkowskim, w którym wzięły udział przedstawicielki Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych: prezes Krystyna Wechmann oraz rzecznik Aleksandra Rudnicka. W spotkaniu uczestniczył także Krajowy Konsultant ds. Rehabilitacji profesor Piotr Majcher. **Podczas spotkania omówiono aktualną sytuację chorych na nowotwory w Polsce – dostęp do nowoczesnych terapii i rehabilitacji. Przekazano również propozycje zmian w programach lekowych oraz omówiono kwestię nowelizacji Ratunkowego Dostępu do Technologii Lekowych.** W atmosferze partnerskiego dialogu szeroko zaprezentowane zostały potrzeby pacjentów onkologicznych. **Uczestnicy spotkania zgodnie uznali, że konieczne są zmiany dotyczące programów lekowych, a także wprowadzenie w ramach Krajowej Sieci Onkologicznej specjalistycznej rehabilitacji onkologicznej.** Prezes PKPO Krystyna Wechmann przekazała ministrowi Maciejowi Miłkowskiemu pismo w sprawie aktualnych potrzeb terapeutycznych pacjen-

tów onkologicznych. **Kolejne spotkanie z ministrem Miłkowskim 25 kwietnia br.**



Od lewej: prof. Piotr Majcher – krajowy konsultant ds. Rehabilitacji, Aleksandra Rudnicka – rzecznik PKPO, Maciej Miłkowski – wiceminister zdrowia, Krystyna Wechmann – prezes PKPO

XXIV Międzynarodowy Kongres OSOZ

9 kwietnia br. w Międzynarodowym Centrum Kongresowym w Katowicach odbył się **XXIV Kongres Otwartego Systemu Ochrony Zdrowia „Lecznictwo Szpitalne – Druga Linia Ochrony Zdrowia na Platformie OSOZ”**. Eksperti mówili m.in. o tym, jak e-zdrowie wspiera profilaktykę, diagnostykę, leczenie i opiekę nad pacjentem. W tegorocznym kongresie uczestniczyło 900 uczestników, odbyło się ponad 10 sesji tematycznych z udziałem ponad 70 prelegentów. 21 wystawców prezentowało innowacyjne rozwiązania w Strefie Nauki. Podczas uroczystej Gali Liderów Ochrony Zdrowia z udziałem 1100 gości wręczono statuetki. **Wśród nagrodzonych była Beata Ambroziewicz – prezes PUOP i wiceprezes PKPO.**



Beata Ambroziewicz prowadzi panel podczas XXIV Międzynarodowego Kongresu OSOZ

„Patolodzy. Panie doktorze, czy to rak?”

Czy gdzieś w twoim ciele mogą kryć się pozostałości twojego brata bliźniaka? Dlaczego londyńscy kominiarze zaskakująco często cierpieli na raka moszny? I czy to możliwe, żeby guz podwoił się w ciągu zaledwie doby?

Szokujące, obrzydliwe, zabawne, fascynujące... Nowotwory i inne choroby kryją wiele tajemnic. Autorka popularnego bloga „Patolodzy na klatce” Paulina Łopatniuk przeprowadzi cię przez twój świat wewnętrzny, zaczynając od różowo-fioletowych maziaków na szkiełku pod mikroskopem, a kończąc na stole sekcyjnym w prosektorium. W tej książce opowiada

o wszystkim, co zwykłych ludzi przyprawia o ból głowy. Dosłownie.

Nie znacie nas, my jednak niejednokrotnie znamy was lepiej niż wasi bliscy. W końcu liczy się wnętrze, a mało kto bada je dogłębniej niż patolodzy – podkreśla autorka.



Poradnia OnkoKompleks w Lublinie

W czerwcu 2018 r. w Lublinie, przy ul. Sieroczej 3 utworzono poradnię **OnkoKompleks dla chorych na nowotwory i ich rodzin**. Z uwagi na niedoskonałości obecnego systemu, pacjenci często nie mają możliwości porozmawiać ze specjalistami o wszystkich aspektach leczenia. W OnkoKompleks chorzy mogą liczyć na pomoc z zakresu m.in. onkologii, chemioterapii (wlewy), hematookologii, chirurgii, radioterapii, opieki paliatywnej, dietetyki i fizjoterapii. W poradni wykonywane są badania laboratoryjne i USG. W placówce prowadzona jest też grupowa terapia psychoonkologiczna oraz cykliczne szkolenia. Założycielem OnkoKompleksu jest lek. Rafał Młynarski, specjalista anestezyjologii i intensywnej terapii od wielu lat zajmujący się leczeniem bólu przewlekłego, twórca poradni leczenia bólu w Centrum Onkologii Ziemi Lubelskiej. Doktor Młynarski jest też specjalistą w zakresie procedur długoterminowego dostępu dożylnego dla pacjentów onkologicznych, prowadzi także liczne szkolenia zarówno dla personelu medycznego, jak i pacjentów.

Poradnia OnkoKompleks, która powstała z myślą o jak najwyższym standardzie leczenia pacjenta onkologicznego, jest



Foto. Rafał Młynarski

dla chorych i ich rodzin nie tylko miejscem wielozakresowych porad, ale też miejscem wymiany doświadczeń i spotkań osób chorych onkologicznie.

Więcej informacji:
www.onkokompleks.pl

Spotkanie pacjentów z mielofibrozą

W Krakowie, w Sali Seminaryjnej Katedry i Kliniki Hematologii Collegium Medicum UJ, 11 kwietnia 2019 r. odbyło się spotkanie pacjentów chorujących na nowotwory mielo-proliferacyjne, a w szczególności mielofibrozę. **Gospodarzem spotkania był prof. Tomasz Sacha, który wygłosił wykład na temat najnowszych osiągnięć w terapii chorób mieloproliferacyjnych.** Spotkanie zorganizowane zostało pod patronatem PKPO przez pacjentów z regionu małopolskiego z Grupy Wsparcia MPN. Pacjenci podziękowali profesorowi Tomaszowi Sasze za jego zaangażowanie i działania na rzecz chorych.



Prof. Tomasz Sacha prowadzi wykład dla pacjentów

Debata w „Rzeczpospolitej”

Podczas kwietniowej debaty ekspertów w „Rzeczpospolitej” **omawiano sytuację polskiej patomorfologii** – konieczność wprowadzenia standardów badań, akredytacji placówek, podniesienia jakości badań, wzmocnienia kadr oraz realnej wyceny badań i skrócenia czasu ich wykonywania. Przedstawicielka Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych – **rzecznik Aleksandra Rudnicka podkreśliła: *Ponieważ procedury są nisko wycenione, zdarza się jeszcze, że pacjent dostaje erzac wyniku, na którym napisane jest tylko „rak”. By rozpocząć leczenie, musi badanie powtórzyć albo na koszt szpitala, albo na koszt własny. To wydłuża czas do podjęcia leczenia. Jest to strata zarówno dla pacjenta jak i systemu.***



Od lewej: Rzecznik PKPO – Aleksandra Rudnicka, poseł Sejmu RP – prof. Tomasz Grodzki, wiceminister zdrowia – Sławomir Gadomski, prowadząca debatę – red. Karolina Kowalska, prof. Andrzej Marszałek – prezes Polskiego Towarzystwa Patomorfologów, dr Iwona Skoneczna – onkolog ze Szpitala św. Elżbiety w Warszawie, dr Jerzy Gryglewicz – ekspert z Uczelni Łazarskiego

Kampania #Wyłączraka

12 marca br. zainaugurowano 3. już edycję kampanii #WyłączRaka pod hasłem **Kolonoskopia jest super!** PKPO wraz z Pol-ilko i EuropaColon Polska są partnerami kampanii. **Organizatorzy kampanii za pomocą dowcipnych rysunków przypominają, że profilaktyczna kolonoskopia pozwala uchronić się przed rozwojem nowotworu!**

Więcej informacji na: www.wylaczraka.pl



Romana Nawara – członek Rady i Jan Salamonik – wiceprezes PKPO

Konferencja „Fizjoterapeuci wsparciem pacjentów”

11 kwietnia br. w siedzibie Rzecznika Praw Pacjenta odbyła się konferencja „Fizjoterapeuci wsparciem pacjentów”. Podczas spotkania **rzecznik PKPO Aleksandra Rudnicka przedstawiła potrzeby pacjentów onkologicznych w zakresie rehabilitacji**, dotyczące stworzenia odrębnej specjalizacji z zakresu rehabilitacji onkologicznej, umieszczenia rehabilitacji onkologicznej w koszyku świadczeń gwarantowanych i stworzenia specjali-

stycznych placówek rehabilitacji w ramach sieci onkologicznej, a także zwiększenia liczby fizjoterapeutów na szpitalnych oddziałach onkologicznych do 2 fizjoterapeutów na 20 łóżek. **Niestety koncepcja rehabilitacji, jaką przedstawili pacjenci onkologiczni nie jest zbieżna ze stanowiskiem Krajowej Izby Fizjoterapeutów, której członkowie nie widzą potrzeby wyodrębnienia rehabilitacji onkologicznej.**

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 Przewłękę 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 Przewłękę Białaczkę Szpikową,
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu

**Dołącz do nas na Facebooku: [facebook.com/KoalicjaPacjentow](https://www.facebook.com/KoalicjaPacjentow)
Czytaj „Głos Pacjenta Onkologicznego” na www.pkpo.pl**

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

Redaktor Naczelna, rzecznik PKPO
Aleksandra Rudnicka
aleksandra.rudnicka@pkpo.pl
ul. Pełczyńskiego 20a/12, 01-471 Warszawa
tel. 502 071 677

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

„Głos Pacjenta Onkologicznego” nr 2/2019 wydano ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.