GŁOS Nr 1/2022 (50)

GŁOS PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych www.pkpo.pl

OSTRA BIAŁACZKA SZPIKOWA

Trudna sytuacja chorych na AML

Pani Dorota Malinowska jest nauczycielką edukacji wczesnoszkolnej. Ostra białaczka szpikowa przyszła niespodziewanie. – *Leczenie było i jest trudne, ale teraz, dzięki nowym lekom i wspaniałym lekarzom, choroba jest pod kontrolą* – podkreśla pani Dorota.

OSTRĄ BIAŁACZKĘ SZPIKOWĄ LECZYMY W POLSCE PONIŻEJ STANDARDU EUROPEJSKIEGO
prof. Agnieszka Wierzbowska ____ s.3

WSZYSTKIE DECYZJE PODEJMUJĘ WSPÓLNIE Z PACJENTKĄ
dr Izabella Kopeć ____ s.6

ŻYCIE Z BIAŁACZKĄ OCZAMI PACJENTA I JEGO BLISKICH
Wyniki badania ____ s.9

NAJWAŻNIEJSZE TO ROZMAWIAĆ
mgr Ewa Dubaniewicz ____ s.11

MOJA HISTORIA
Dorota Malinowska, pacjentka ____ s.13

10 TYSIĘCY FAKTYCZNYCH DAWCÓW FUNDACJI DKMS: KAŻDY MA SWÓJ POWÓD, BY POMAGAĆ! ____ s.16

HEMATOONKOLOGIA 2022 OKIEM EKSPERTÓW MEDYCZNEJ RACJI STANU ____ s.18

ZESPOŁY MIELODYSPLASTYCZNE. NOWOCZESNE LEKI TO SZANSA NA ŻYCIE BEZ TRANSFUZJI
Halina Kordas, pacjentka ____ s.22

II EDYCJA KAMPANII „NIE MIEJ TEGO GDZIEŚ – WSZYSTKO O RAKU JELITA GRUBEGO” ____ s.26

WIEDZĄ W CHOROBĘ – WARSZTATY W KRAKOWIE
Małgorzata Mardas ____ s.28

ONKO-NEWS ____ s.30

Projekt realizowany ze środków PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Drodzy Czytelnicy

Minęła pierwsza dekada ukazywania się Głosu Pacjenta Onkologicznego. Podczas niedawnego IX Forum Pacjentów Onkologicznych obchodziliśmy uroczyście jego Jubileusz. Główną bohaterką tego wydarzenia była ówczesna Redaktor Naczelna – Aleksandra Rudnicka. Dzięki Oli,wspieranej przez Zarząd PKPO, kształtowała się linia naszego pisma. Ukazujące się w nim wywiady z wybitnymi specjalistami onkologami, psychoonkologami, rehabilitantami, dietetykami umożliwiały naszym pacjentom docieranie do wiedzy pozwalającej zrozumienie nie tylko własnej choroby, ale również całego jej systemowego otoczenia.

„Głos Pacjenta Onkologicznego" adresowany był początkowo do organizacji zrzeszonych w Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. Dziś dociera on do prawie 200 ośrodków, w tym do centrów onkologii, szpitali onkologicznych, organizacji pacjentów, a także do parlamentariuszy oraz ogniw administracji rządowej jak Ministerstwo Zdrowia. Jego egzemplarze trafiają do Narodowego Funduszu Zdrowia. Pismo informacyjne stało się periodykiem opiniotwórczym. Osiągnięty poziom naszego kwartalnika umożliwił nam pozyskanie PFRONu jako organu finansującego ukazywanie się kolejnych numerów.

Od marca „Głos Pacjenta Onkologicznego" ma nową redaktor naczelną – Agnieszkę Paculankę. Agnieszka od ponad 20 lat zajmuje się dziennikarstwem zdrowotnym. Jej teksty ukazywały się w wielu tytułach drukowanych. Przez ostatnie lata była redaktor naczelną Poradnikzdrowie.pl – jednego z najpopularniejszych i najlepiej ocenianych pod względem merytorycznym poradniczych serwisów o zdrowiu. Jej pojawienie się w Głosie to nadzieja na dalszy jego rozwój. Nie oznacza to zmiany jego charakteru – ma on być przede wszystkim zrozumiałym kompendium wiedzy dla pacjenta onkologicznego i jego najbliższych. Jak przystało na Głos, ma on być coraz bardziej słyszalny i cieszyć nie tylko ucho jego odbiorcy. Trzymajmy kciuki za dalsze sukcesy naszego kwartalnika.

Tematem przewodnim bieżącego numeru jest hematoonkologia, ze szczególnym uwzględnieniem trudnej sytuacji chorych na ostrą białaczkę szpikową. – Chorzy z AML są ostatnią grupą chorych, która wymaga zarejestrowania nowych leków i to jest ogromne wyzwanie w nadchodzących miesiącach dla Ministerstwa Zdrowia – powiedziała w rozmowie z nami prof. Agnieszka Wierzbowska z Katedry i Kliniki Hematologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi.

Sytuacja pacjentów z nowotworami krwi i priorytety w hematoonkologii były tematami IV Spotkania Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu. Publikujemy ich wypowiedzi, dotyczące tego, jak pandemia wpłynęła na dostęp do leczenia, co już udało się osiągnąć i co jeszcze należy zrobić, by nasi pacjenci uzyskali dostęp do leków innowacyjnych.

O tym, jak nowe terapie zmieniają życie pacjentów, mówią pani Dorota, która choruje na ostrą białaczkę szpikową i pani Halina, u której zdiagnozowano zespół mielodysplastyczny.

Nowoczesne leczenie hematoonkologiczne kobiet w ciąży przybliży nam dr Izabella Kopeć, hematolog, specjalista chorób wewnętrznych, Kierownik Poradni Hematologicznej dla Kobiet w Ciąży w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie. Ciąża to „zawsze duże wyzwanie terapeutyczne dla hematologów i położników, stanowi istotny kliniczny problem interdyscyplinarny oraz niesie z sobą wiele dylematów etycznych".

Przedstawiamy też wnioski z badania przeprowadzonego przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych i Stowarzyszenie Hematoonkologiczni, z których między innymi wynika, że bliscy pacjentów chorych na białaczkę odczuwają większy niepokój niż sami pacjenci. O tym, jak poprzez właściwą komunikację redukować zarówno własny lęk jak i lęk wśród najbliższych pisze Ewa Dubaniewicz, psycholog a zarazem pacjentka onkologiczna.

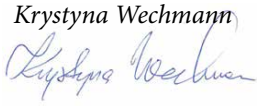
Mamy też dobre nowiny dla pacjentów z rakiem jelita grubego. W Polsce od czerwca 2021 roku powstają kolejne Centra Kompetencji Raka Jelita Grubego (Colorectal Cancer Units). – Centra Kompetencji Raka Jelita Grubego zapewniają dużo wyższą jakość leczenia tego nowotworu – uważa prof. Adam Maciejczyk, Dyrektor Dolnośląskiego Centrum Onkologii, Pulmunologii i Hematologii we Wrocławiu i dodaje, że: „Kompleksowa opieka onkologiczna w zakresie raka jelita grubego zapewnia przede wszystkim pacjentom dostęp w jednym miejscu do diagnostyki, w tym obrazowej, ale i diagnostyki molekularnej".

O tym, co działo się podczas czterodniowych warsztatów w ramach projektu „Wiedzą w chorobę", które odbyły się w Centrum Psychoonkologii UNICORN w Krakowie pisze dla nas Małgorzata Mardas.

W Onko-news znajdziecie między innymi relacje z najważniejszych wydarzeń, które miały miejsce w ostatnich miesiącach – relacje z Forum Organizacji Pacjentów z okazji Światowego Dnia Chorego, z obchodów XXII Światowego Dnia Walki z Rakiem i z Zimowej Akademii Dobrych Praktyk 2021 w Sierakowie.

Na koniec chcę nie tylko we własnym imieniu lecz również w imieniu Zarządu i Rady PKPO życzyć nowej redaktor naczelnej wytrwałości i sukcesów w dążeniu do tego, by nasz „Głos Pacjenta Onkologicznego" był dla pacjentów, zmagających się z chorobami nowotworowymi przede wszystkim kompasem wskazującym drogę skutecznego leczenia.

Krystyna Wechmann



OSTRĄ BIAŁACZKĘ SZPIKOWĄ LECZYMY W POLSCE PONIŻEJ STANDARDU EUROPEJSKIEGO

Prof. dr hab. n. med. Agnieszka Wierzbowska z Katedry i Kliniki Hematologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi.

W leczeniu ostrej białaczki szpikowej w Europie zarejestrowanych jest obecnie siedem nowych leków, które w większości są terapiami celowanymi. – *Niestety, w Polsce z tych siedmiu leków dla pacjentów dostępny jest tylko jeden* – mówi prof. dr hab. n. med. Agnieszka Wierzbowska z Katedry i Kliniki Hematologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. – *To sprawia, że my, lekarze, leczymy naszych pacjentów poniżej standardu.*

Ostra białaczka szpikowa (AML – *acute myeloid leukemia*) jest jednym z najbardziej agresywnych nowotworów układu krwiotwórczego. Rozwija się na skutek nowotworowej transformacji wczesnych komórek rozwojowych w szpiku – komórek hematopoetycznych linii mieloidalnej. Te komórki bardzo dynamicznie namnażają się w szpiku, naciekając go i wypierając prawidłowe układy krwiotwórcze. I właśnie to wyparcie zdrowej, prawidłowej hematopoezy jest w pierwszej kolejności odpowiedzialne za rozwój objawów ostrej białaczki szpikowej, z którymi pacjent trafia do lekarza pierwszego kontaktu bądź bezpośrednio do innego lekarza na SOR z powodu objawów zagrażających życiu.

Jakie są objawy ostrej białaczki szpikowej?

W przypadku rozwoju AML mówimy o pogłębianiu się objawów, postępie choroby i pogarszaniu stanu pacjenta w nie przedziałach miesięcy, a tygodni, czasem nawet dni. Ten rodzaj białaczki naprawdę rozwija się bardzo szybko.

Pierwsza grupa objawów AML to przede wszystkim postępujące osłabienie, zmęczenie i pogorszenie tolerancji wysiłku, które dynamicznie nasilają się w ciągu kilku tygodni. Objawy rozwijają się w sposób ostry, szybko.

Druga grupa objawów wynika z niedoboru granulocytów, które odpowiedzialne są w dużym stopniu za odporność przeciw infekcjom, głównie bakteryjnym. W związku z tym pacjenci często mogą zgłaszać się do lekarza pierwszego kontaktu z powodu objawów, które przypominają czy też rzeczywiście są infekcją przebiegającą z gorączką. Co istotne, te infekcje „źle się leczą" za pomocą standardowego leczenia. Pacjent wraca do lekarza po kilku dniach przyjmowania leków mówiąc, że one nie działają.

Trzecia grupa objawów, to objawy wynikające ze zmniejszonej liczby płytek czyli tzw. małopłytkowości. Początkowo są to najczęściej krwawienia z nosa, większa skłonność do siniaczeń, krwawienia z dziąseł przy czyszczeniu zębów. Gdy małopłytkowość narasta, dochodzi do poważnych objawów skazy małopłytkowej na skórze, mogą występować zagrażające życiu krwawienia z układu pokarmowego, a u kobiet również z dróg rodnych, a nawet może dojść do krwawień do ośrodkowego układu nerwowego.

Wszystkie te objawy rozwijają się stosunkowo szybko i dynamicznie w przeciągu kilku tygodni i pogłębiają się i narastają w miarę upływu czasu.

Pacjent z powyższymi objawami może trafić do lekarza POZ, który mając do czynienia z trudną do wyleczenia infekcją, zleca wykonanie podstawowych badań, przede wszystkim morfologii krwi. Jej wyniki mogą sugerować ostrą białaczkę szpikową i zwykle wtedy pacjent trafia już do specjalistycznego oddziału hematologicznego do dalszej diagnostyki i leczenia. Jeśli objawy są poważne, zdarza się, że pacjent od razu trafia bezpośrednio na szpitalny SOR, a stamtąd na oddział hematologii.

Diagnozowanie AML

Diagnostyka ostrej białaczki wymaga wykonania biopsji aspiracyjnej szpiku kostnego. W jej trakcie pobierane są próbki szpiku kostnego, które poddaje się jednoczesnej analizie w 4 laboratoriach.

Jedna próbka poddawana jest standardowej ocenie cytologicznej – oceniany jest odsetek blastów w szpiku i zachowanie prawidłowych układów krwiotwórczych. Żeby rozpoznać ostrą białaczkę szpikową, trzeba stwierdzić co najmniej 20 procent takich blastów w szpiku.

Drugim krokiem jest potwierdzenie, że te blasty wywodzą się z linii szpikowych, a nie z linii układu chłonnego – pozwala to nam odróżnić ostrą białaczkę szpikową od ostrej białaczki limfoblastycznej. Jest to możliwe dzięki wykonaniu badania immunofenotypowego. To metoda analizy na powierzchni komórek białaczkowych ekspresji różnych antygenów za pomocą wielokolorowej cytometrii przepływowej. Dzięki temu badaniu, po analizie tych antygenów, jesteśmy w stanie zdefiniować, z jakiej linii pochodzi komórka – czy z bardziej niedojrzałej linii prekursorów, czy z troszkę bardziej dojrzałej, czy jest z linii granulocytów, monocytów czy, co czasami się zdarza, z linii płytkotwórczej.

Jednocześnie dwie pozostałe próbki analizowane są w laboratorium cytogenetycznym. Z jednej zakłada się hodowlę komórek i analizuje się ich budowę i skład chromosomu, by znaleźć różne aberracje chromosomalne – translokacje czy delecje, typowe dla ostrych białaczek.

Ostatnia, czwarta próbka, idzie do tzw. laboratorium genetycznego, gdzie również powinien być oceniony panel kilkunastu genów pod kątem znanych już obecnie mutacji, które również odgrywają ważną rolę w rozwoju ostrej białaczki szpikowej. Ale nie tylko, bo część tych zmutowanych genów może być potencjalnym celem terapeutycznym.

Dopiero, gdy spłyną do nas wszystkie wyniki z laboratoriów – cytologia, immunofenotyp, cytogenetyka i badania molekularne, możemy rozpoznać ostrą białaczkę.

Przy czym do samego rozpoznania i potwierdzenia, że mamy do czynienia z ostrą białaczką szpikową służą dwa pierwsze badania. Cytologia – 20% blastów i fenotyp, potwierdzający, że te blasty są „szpikowego" pochodzenia.

Badania genetyczne – wstęp do leczenia szytego na miarę

Natomiast badanie cytogenetyczne i badanie genetyczne są bardzo ważne do zaplanowania właściwego leczenia pacjentów chorych na ostrą białaczkę szpikową. I to z dwóch powodów.

Po pierwsze, te badania genetyczne są najsilniejszym czynnikiem prognostycznym. Dzięki nim możemy dać odpowiedź, gdy pacjent zapyta, jakie ma szanse na wyleczenie. Bo na podstawie badań cytogenetycznych i analizy mutacji możemy zakwalifikować pacjenta do jednej z trzech grup rokowniczych. Te trzy grupy to grupa o rokowaniu korzystnym, grupa o rokowaniu pośrednim i grupa o rokowaniu niekorzystnym. Zakwalifikowanie pacjenta do jednej z tych trzech grup pozwala nam poinformować pacjenta, jakie ma szanse na uzyskanie remisji za pomocą standardowego leczenia, jakie ma szanse na przeżycie odległe czy całkowite wyleczenie choroby.

Z drugiej strony badanie genetyczne jest dla nas też wskazówką, jak bardzo intensywnie należy leczyć pacjenta, zwłaszcza młodego. Czyli na przykład chorzy w grupie ryzyka korzystnego nie wymagają przeszczepu, jeżeli uzyskają remisję, bo wyniki leczenia za pomocą samej chemioterapii są na tyle dobre, że nie usprawiedliwiają podejmowania dodatkowego ryzyka zgonu związanego z transplantacją. Inaczej jest z chorymi na drugim biegunie, którzy mają rokowanie niekorzystne. W ich przypadku wiemy, że nawet jeśli uda nam się uzyskać remisję, co jest dużo trudniejsze niż w innych podtypach, to ta remisja będzie trwała krótko, więc musimy szybko dążyć do tego, by pacjenta doprowadzić do transplantacji, bo to ona jest w tej grupie jedyną szansą na wyleczenie.

Nowoczesne leczenie AML jest leczeniem personalizowanym

Badanie genetyczne, obok roli prognostycznej, pełni też ważną rolę w doborze leczenia. To dlatego, że część zaburzeń genetycznych, leżących u podstaw wystąpienia ostrej białaczki szpikowej, może stanowić potencjalny cel terapeutyczny dla nowych leków, które są małymi cząsteczkami i są syntetyzowane tak, by działać w sposób celowany, czyli na przykład blokować taki zmutowany receptor i wywoływać działanie przeciwbiałaczkowe. Poza tym, niektóre aberracje genetyczne pozwalają wyodrębnić grupę chorych, którzy na dane leczenie celowane są bardzo wrażliwi.

W związku z tym, idealne, nowoczesne leczenie ostrej białaczki szpikowej w XXI wieku jest leczeniem spersonalizowanym – bardzo precyzyjnym, skrojonym na miarę i dostosowanym do analizy genetycznej. To dlatego właściwa diagnostyka genetyczna jest tak bardzo ważna.

Obecnie uważa się, że pierwszą decyzję o wyborze optymalnego leczenia podejmujemy w oparciu o analizę stanu ogólnego pacjenta i tak zwanego indeksu chorób współistniejących, czyli tego, na co pacjent choruje i jakie ma obciążenia. Te dwa czynniki pozwalają nam określić, czy pacjent jest kandydatem do agresywnej chemioterapii, czy nie.

W grupie pacjentów, którzy są kandydatami do intensywnej chemioterapii, już leczenie początkowe jest dostosowane do obecności poszczególnych czynników genetycznych. Intensywna chemioterapia składa się z dwóch etapów. Pierwszy etap to tak zwane leczenie indukujące. Jest to chemioterapia, która ma na celu zniszczyć prawie całą masę guza nowotworowego i doprowadzić do uzyskania całkowitej remisji. Gdy uzyskamy całkowitą remisję, przechodzimy do drugiego etapu leczenia, czyli leczenia poremisyjnego. Składa się na nie intensywna chemioterapia konsolidująca, która może być dodatkowo uzupełniona (zazwyczaj allogeniczną) transplantacją macierzystych komórek krwiotwórczych.

Pierwszą grupą pacjentów, którą powinniśmy więc wyodrębnić, to pacjenci z białaczkami z tak zwanej grupy CBF (*core binding factor*), które wykazują wysoką wrażliwość na chemioterapię. W tej grupie bardzo dobry skutek odnosi się z dołączenia do standardowego leczenia *gemtuzumabu ozogamycyny*. *Gemtuzumab ozogamycyny* to przeciwciało monoklonalne anty CD-33 sprzężone z *kalicheamycyną*. W ogromnej metaanalizie randomizowanych badań, która obejmowała ponad 3 tysiące chorych wykazano, że dołączenie *gemtuzumabu ozogamycyny* do standardowej chemioterapii zwiększa w tej grupie szanse na wieloletnie przeżycie (5-6 letnie) o ponad 20%, czyli prawie 75% chorych przeżywa ponad 5-6 lat, większość w całkowitej remisji.

Druga grupa, która powinna być leczona odrębnie, to grupa chorych z mutacją genu FLT 3. Dla tej mutacji mamy zarejestrowany i dostępny (jako jedyny z leków celowanych w ostrej białaczce szpikowej w ramach programu lekowego) – inhibitor kinazy białkowej FLT3 – *midostaurynę*. Leczenie *midostauryną* odpowiada standardom, wykazano bowiem, że dołączenie *midostauryny* do standardowego leczenia również zwiększa odsetek remisji, wydłuża przeżycie, zmniejsza ilość nawrotów, poprawia wyniki transplantacji.

Odrębnego postępowania powinna wymagać również grupa pacjentów z niekorzystnym kariotypem, typowym dla zespołów mielodysplastycznych i chorzy z białaczką wtórną, zależną od wcześniejszej chemioradioterapii. Ta grupa chorych charakteryzuje się złym rokowaniem. Dla tych pacjentów zarejestrowana jest formuła liposomowa, obej-

mująca połączenie dwóch cytostatyków – *daunorubicyny* i *cytarabiny* w odpowiednim stosunku molalnym, optymalnie działającym. Taki lek (CPX 351), składający się z dwóch cytostatyków, „upakowanych" w oryginalnej formule liposomalnej, bardzo dobrze przenika do szpiku i niszczy komórki białaczkowe. Jest też najbardziej skuteczną z dotychczas poznanych, formą leczenia dla ostrej białaczki szpikowej u pacjentów z niekorzystnym rokowaniem.

Chorzy z pozostałych grup genetycznych leczeni są za pomocą standardowej chemioterapii indukującej, która składa się z dwóch leków i nazywana jest chemioterapią 3+7. Jest to zwykle antybiotyk antracyklinowy, który jest podawany przez 3 dni i *arabinozyd cytozyny* stosowany przez 7 dni. W Polsce, w oparciu o wyniki Polskiej Grupy ds. Leczenia Ostrych Białaczek stosowanym powszechnie schematem leczenia białaczek jest schemat DAC, gdzie do dwulekowej kombinacji dodaje się trzeci lek – *kladrybinę*. Chorym, którzy uzyskają remisję, podawane jest leczenie konsolidujące, a następnie w zależności od grupy ryzyka, leczenie transplantacją lub nie. Współczesne standardy zakładają, że u chorych, którzy na przykład są w wieku granicznym (>55 r.ż.) i otrzymali leczenie indukujące czy konsolidujące, ale ich stan pogorszył się na tyle, że tego leczenia nie można kontynuować albo nie mogą być kandydatami do transplantacji, można zastosować (a przynajmniej takie są rejestracje) leczenie podtrzymujące za pomocą leku hipometylującego czyli doustnej formuły *azacytydyny*.

Najtrudniejszą do leczenia grupą chorych są tzw. pacjenci „unfit". Są to pacjenci, którzy nie mogą otrzymać agresywnej chemioterapii (zgodnie z zasadą – im bardziej agresywny nowotwór, tym bardziej agresywne leczenie) ze względu na zbyt wysokie ryzyko zgonu. Przez lata otrzymywali niskodawkową chemioterapię – na początku za pomocą samych niskich dawek *cytozaru*, a później leków hipometylujących, w Polsce zwłaszcza *azacytydyny*.

Dla tych chorych dokonał się w ostatnim roku przełom, bo udowodniono, że dołączenie do *azacytydyny wenetoklaksu*, który jest inhibitorem białka BCL-2, znacząco poprawia wyniki leczenia, zwiększa odsetek całkowitych remisji, wydłuża całkowite przeżycie, wydłuża przeżycie wolne od nawrotów, zmniejsza odsetek nawrotów, część chorych może doprowadzić do transplantacji, a u części chorych może być kontynuowane do momentu nawrotu. To jest naprawdę duży przełom w leczeniu ostrej białaczki szpikowej w ostatnim czasie.

Leczenie AML w Polsce dalekie od standardów europejskich

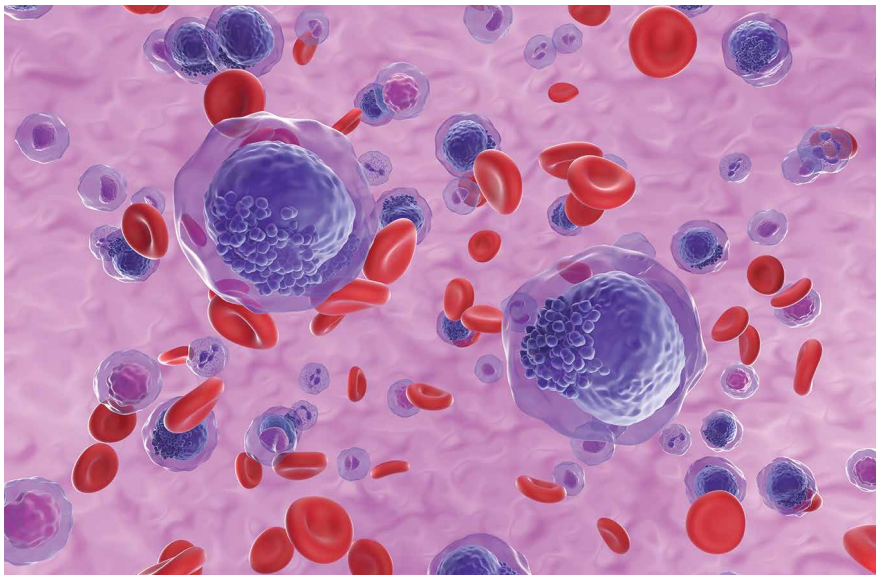
W Europie zarejestrowanych jest 7 leków do terapii celowanych w ostrej białaczce szpikowej. Spośród tych 7 leków, dostępny jest tylko jeden, co sprawia, że nie jesteśmy w stanie wyleczyć wielu chorych.

Oczywiście chcielibyśmy mieć możliwość stosowania u polskich pacjentów wszystkich nowych, zarejestrowanych leków w Europie. W niektórych nowotworach hematologicznych mamy refundowane nowe leki w pierwszej, drugiej, trzeciej, czwartej linii leczenia, a dla chorych na ostre białaczki szpikowe nie ma tych leków, które, zgodnie z najnowszymi standardami, są podstawowe.

W przypadku ostrej białaczki szpikowej możemy mówić o chorobie rzadkiej. W Polsce mamy około 1000-1200 przypadków AML rocznie, przy czym trzeba pamiętać, że w zależności od wyniku badań genetycznych, będziemy mieli kilka grup chorych, wymagających odmiennego leczenia. I to leczenia krótkiego typu 1, 2 kursy, bo leczenie jest ograniczone w czasie ze względu na stopień agresywności tego nowotworu. Nie jest to więc leczenie bezterminowe, które nie wiadomo jak długo będzie podawane i wygeneruje nie wiadomo jak wysokie koszty. Pamiętajmy, że nasi pacjenci są coraz młodsi. 30-40 latek, leczony nowocześnie, po pół roku leczenia, jeśli wejdzie w remisję, wróci do społeczeństwa i będzie efektywnie pracować, żyć pełnią życia, normalnie.

Obecnie sytuacja wygląda tak, że pacjenci nie mogą uzyskać dostępu do nowoczesnych leków poprzez skorzystanie z procedury RDTL (ratunkowego dostępu do technologii lekowych). Nie mają też czasu, by zebrać fundusze na takie leczenie, bo mają tydzień, dwa odroczenia do chwili włączenia leczenia – tyle czasu trwają badania niezbędne do jego wybrania. To sprawia, że nie dostają nowoczesnego leczenia, bo nie ma możliwości jego zdobycia w żaden, ale to naprawdę żaden sposób.

Chorzy z AML są ostatnią grupą chorych, którzy potrzebują dostępu do nowych leków i to jest ogromne wyzwanie w nadchodzących miesiącach dla Ministerstwa Zdrowia.



Ostra białaczka szpikowa (AML) komórki w przepływie krwi – widok izometryczny 3d ilustracja

Projekt realizowany ze środków PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

WSZYSTKIE DECYZJE PODEJMUJĘ WSPÓLNIE Z PACJENTKĄ

Dr n. med. Izabella Kopeć, hematolog, specjalista chorób wewnętrznych, Kierownik Poradni Hematologicznej dla Kobiet w Ciąży w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie; członek ABCIP.

Choroba nowotworowa może niespodziewanie ujawnić się w czasie ciąży. Jest też grupa kobiet, u których wcześniej zdiagnozowano chorobę nowotworową, i decyzję o zajściu w ciążę podejmowały wspólnie ze swoim lekarzem prowadzącym. I wreszcie jest grupa kobiet z rozpoznaną chorobą nowotworową, u których ciąża nie była planowana.

Zawsze jest to duże wyzwanie terapeutyczne dla hematologów i położników – stanowi istotny kliniczny problem interdyscyplinarny oraz niesie ze sobą wiele dylematów etycznych.

Białaczka zdarza się z częstością raz na 75-100 000 ciąż. Wśród białaczek dominują ostre białaczki szpikowe (2/3 przypadków), rzadziej występują ostra białaczka limfoblastyczna i przewlekła białaczka szpikowa. Wśród przewlekłych zespołów mieloproliferacyjnych najczęstsza jest nadpłytkowość samoistna.

Opóźnienie wieku macierzyństwa powoduje, że pacjentek z rozpoznaniem choroby nowotworowej jest niestety więcej i ta tendencja jest stała. Poza tym w okres rozrodczy wchodzi wiele pacjentek, które mają za sobą leczenie onkologiczne – na ich ciąże też trzeba trochę inaczej spojrzeć.

Dwie grupy pacjentek

Pacjentki, u których białaczka jest wykrywana w czasie ciąży są w szczególnie trudnej sytuacji emocjonalnej, diagnoza jest dla nich zwykle pełnym zaskoczeniem. Większość z nich nie ma żadnych specyficznych objawów, wskazujących na tak ciężką chorobę. Dolegliwości, takie jak: zmęczenie, uczucie duszności, niewielkie bóle, które odczuwają, zwykle przypisuje się ciąży. Na szczęście ginekolodzy są na tyle wyczuleni, że widząc pewne nieprawidłowości w wynikach morfologii, przekierowują je do hematologów. W tej grupie pacjentek najczęściej mamy do czynienia z ostrymi rozrostami, choć zdarzają się i białaczki przewlekłe. Gdy pacjentka ma nie tylko nieprawidłowe wyniki morfologii, ale też np. powiększone węzły chłonne to wdrażana jest diagnostyka w kierunku nowotworów układu chłonnego – ziarnicy złośliwej i chłoniaków nieziarniczych.

Druga grupa to pacjentki, u których postawiono rozpoznanie przed ciążą. Najczęściej w tej grupie mamy do czynienia z zespołami mieloproliferacyjnymi, przy czym dominuje nadpłytkowość samoistna (nadmierna produkcja płytek krwi). Te pacjentki są zwykle leczone już przed ciążą. W chwili, gdy pacjentka z tej grupy zgłasza, że chciałaby zajść w ciążę, zmieniamy leki na takie, które mogą być bezpiecznie stosowane w okresie ciąży (np. *interferon*). W tej grupie są też pacjentki zdiagnozowane przed ciążą, u których nie wdrożono leczenia i które są jedynie pod obserwacją.

W przypadku przewlekłej białaczki szpikowej również są pacjentki diagnozowane w ciąży i pacjentki z chorobą rozpoznaną przed ciążą i będące w trakcie leczenia. Optymalnym okresem na planowaną ciążę jest co najmniej 2-letni okres utrzymywania się tzw. głębokiej remisji molekularnej. Trzeba wtedy przestawić pacjentkę na leki, które są bezpieczne w czasie ciąży lub zrobić przerwę w leczeniu, ale cały czas monitorować, czy nie ma nawrotu choroby, by ewentualnie, w razie konieczności, włączyć leczenie.

Jak dużo kobiet, które są chore na białaczkę decyduje się na ciążę? Nie jestem w stanie powiedzieć procentowo, jak duża jest to grupa, ale młode dziewczyny, które wychodzą za mąż zwykle chcą mieć przynajmniej jedno dziecko. Tu ważnym tematem, ale raczej na osobną rozmowę, jest profilaktyka płodności u chorych onkologicznie dzieci i osób młodych. Te problemy należy omówić indywidualnie z każdym pacjentem, choć akurat w hematologii nie zawsze jest na to czas, bo bywa, że leczenie należy rozpocząć jak najszybciej i siłą rzeczy profilaktyka schodzi na plan dalszy.

Bezpieczne badania diagnostyczne

Pacjentki, które trafiają do nas w czasie ciąży, oczekują na wizytę średnio od 2 do 3 tygodni. Na przykład trafia pacjentka z bardzo wysoką leukocytozą w morfologii. Skierowanie do hematologa wystawia ginekolog. Wykonujemy wszystkie podstawowe badania, również genetyczne, które nam pozwalają wykluczyć lub potwierdzić wstępne rozpoznanie. Podwyższona leukocytoza nie zawsze świadczy o chorobie rozrostowej, może być wtórna do stanu zapalnego w organizmie, czy zmian hormonalnych.

Diagnostyka chorób hematologicznych jest taka sama jak u kobiet nie będących w ciąży. Ograniczenia dotyczą badań radiologicznych, ale należy zaznaczyć, że większość badań radiologicznych można wykonać w czasie ciąży jeżeli są one bezwzględnie konieczne, albo mogą zadecydować o dalszym postępowaniu. Przy nowoczesnej aparaturze dawka promieniowania, trafiająca do płodu, jest bezpieczna. Ciąża nie jest też przeciwwskazaniem do biopsji szpiku czy trepanobiopsji. Pobiera się również, jeśli jest taka potrzeba, węzły chłonne, z tym, że te znajdujące się w jamie brzusznej czy klatce piersiowej dopiero po pierwszym trymestrze, ponieważ wymagają bardziej inwazyjnych technik (laparoskopii, mediastinoskopii).

Mając już wyniki, kwalifikujemy pacjentkę albo do leczenia, albo pozostawiamy pod ścisłą obserwacją.

Oko w oko z diagnozą

Informacja o chorobie jest zawsze dużym szokiem dla pacjentki, ale nie miałam w swojej praktyce nigdy sytuacji, by pacjentka chciała odłożyć leczenie na „po ciąży". W zasadzie każda pacjentka zadaje dwa pytania. Pierwsze – *czy dziecko urodzi się zdrowe?* Drugie – *czy nie odziedziczy choroby?* Odpowiedź na pierwsze pytanie jest prosta – tak jak w populacji ogólnej, nie ma pewnej odpowiedzi. Wiemy jednak, że dziecko może przyjść na świat z niższą wagą urodzeniową, choćby ze względu na niedożywienie matki, będące powikłaniem choroby podstawowej. Ryzyko zahamowania wewnątrzmacicznego wzrostu płodu czy ryzyko wcześniejszego porodu jest uzależnione od samej choroby jak i intensywnością leczenia. Niektóre leki stosowane w terapiach onkologicznych mogą przyspieszać starzenie łożyska co zwiększa ryzyko tych powikłań.

Wszystkie decyzje podejmujemy wspólnie

Uważam, że decyzje o postępowaniu leczniczym muszą być podejmowane wspólnie z pacjentką – to po prostu nie może być decyzja tylko i wyłącznie lekarza.

Przy ostrych rozrostach ten czas na zastanowienie się jest właściwie zerowy, co nie znaczy, że nie ma czasu na rozmowę i wyjaśnienie co możemy zrobić – niedopuszczalne jest postawienie sprawy w sposób: „Ma pani ostrą białaczkę, musimy natychmiast zacząć leczenie". Trzeba znaleźć czas, by powiedzieć jakie leki możemy zastosować, jak one wpływają na jej zdrowie, czemu mają służyć, jakie mogą być objawy i skutki uboczne i jak wpłyną na rozwijające się dzieciątko. Bo, powtórzę po raz kolejny – to musi być wspólna decyzja.
Moim pacjentkom zawsze dokładnie tłumaczę i przekazuję wszystkie informacje dotyczące choroby. Owszem, czasem pacjentka potrzebuje kilku dni na zastanowienie i jeśli jest to tylko możliwe należy wstrzymać się z ostatecznymi decyzjami. Zawsze też proponuję, by ewentualnie skonsultowała się z innym lekarzem np. lekarzem prowadzącym ciążę.

Dla niektórych pacjentek posiadanie dziecka jest priorytetem i to też trzeba uszanować, dostosowując postępowanie medyczne do sytuacji. Jest to szczególnie trudne, gdy mamy początek ciąży, a pacjentka chce ją utrzymać. Naszym zadaniem jest takie dobranie leczenia, aby uzyskać jak najlepsze wyniki u matki przy minimalnym ryzyku dla dziecka.

Oczywiście, jeśli pacjentka sobie tego życzy, w całym procesie leczenia może towarzyszyć jej rodzina. To są trudne decyzje, a diagnozie zawsze towarzyszy szok. Mam taką zasadę, po pierwszej rozmowie, przy kolejnych spotkaniach wracam do poszczególnych kwestii, by się upewnić, że pacjentka wszystko dobrze zrozumiała. Często posługujemy się specyficznym językiem, który nie zawsze jest zrozumiały dla pacjenta, dlatego tak ważne jest moim zdaniem upewnienie się, że pacjentka dobrze mnie rozumiała.

Jak leczymy kobiety w ciąży?

Pierwszym momentem przełomowym w leczeniu onkologicznym kobiet w ciąży było stwierdzenie, że leczenie po okresie organogenezy, a szczególnie w drugiej połowie ciąży jest stosunkowo bezpieczne, a ryzyko dla dziecka jest niewielkie.

Drugim ważnym momentem było stwierdzenie, że nie zawsze musimy jak najszybciej kończyć ciążę.

Leczenie w przypadku białaczki w ciąży zależy jak zwykle od rodzaju choroby, bo nie ma jednego, z góry ustalonego leczenia dla wszystkich pacjentek hematoonkologicznych. Jest grupa leków, które możemy bezpiecznie stosować i grupa leków, których podawanie musimy intensywnie monitorować i wreszcie grupa leków, których nie możemy zastosować w trakcie ciąży.

W przypadku ostrego rozrostu leczenie polega na podawaniu leków cytostatycznych, leków ukierunkowanych, tak, żeby zniszczyć komórki białaczkowe. Leczenie wymaga hospitalizacji, ponieważ większość leków jest podawana dożylnie i wymaga ścisłego monitorowania i oceny ryzyka wystąpienia działań niepożądanych. W przypadku zespołów przewlekłych większość pacjentek leczymy ambulatoryjnie czy to lekami doustnymi, czy zastrzykami, które pacjentka robi sobie sama.

Oczywiście w trakcie leczenia konieczna jest ścisła współpraca hematoonkologa z położnikiem i z neonatologiem. Nie każdy lekarz czuje się pewnie, prowadząc ciążę chorej onkologicznie, często więc kierujemy je do ginekologów mających już doświadczenie w prowadzeniu takich pacjentek.

Rokowanie w chorobie

Rokowanie u chorej, jeżeli rozpocznie się leczenie jest takie samo, jak u osób nie będących w ciąży. Wydaje się, że ciąża nie zmienia jakoś zasadniczo rokowania. Jeśli natomiast chodzi o ciążę, to szanse na zdrowe narodziny zależą przede wszystkim od agresywności nowotworu, zastosowanej terapii i często towarzyszących powikłań takich jak niedożywie-

nie, infekcje, niedokrwistość, małopłytkowość. To one mogą negatywnie wpłynąć na rozwijające się dziecko. Zdarza się, że pacjentka na przykład nie jest w stanie prawidłowo się odżywiać, bo ma uszkodzoną śluzówkę jamy ustnej czy przewodu pokarmowego. Wtedy trzeba, przy wsparciu lekarza, szukać takich rozwiązań, by zmniejszyć skutki niedożywienia dla dziecka. Wszystkie suplementy czy środki żywieniowe, po które sięga kobieta, ze względów bezpieczeństwa powinny być konsultowane z lekarzem. Najbardziej odpowiednie dla pacjentek, które nie mają problemów z jedzeniem, są posiłki przygotowywane ze świeżych produktów, odpowiednio obrobione termicznie (bo w trakcie intensywnego leczenia nie powinno się np. spożywać surowych warzyw). Na wsparcie żywieniowe przychodzi czas, gdy ewentualnie wystąpią problemy z przyjmowaniem pokarmu. W Instytucie mamy dietetyka klinicznego, z którego porad, w razie problemów, można skorzystać.

Poród i karmienie piersią w trakcie leczenia

Obecnie ciążę staramy się rozwiązywać po 36 tygodniu, a nie jak dawniej, w 32. Dzięki temu umożliwiamy dziecku dłuższy rozwój w łonie matki, by jak najlepiej przygotować je do przyjścia na świat. Oczywiście nie zawsze się to udaje, ale porodów przedwczesnych – jatrogennych, czyli wymuszonych leczeniem, jest coraz mniej.

Musimy też, w przypadku ostrych rozrostów, zachować odstęp 3 tygodni od zakończenia leczenia do porodu, by szpik kobiety i dziecka mógł zacząć normalnie pracować.
Mimo to nadal zdarza się, że ciążę trzeba czasem rozwiązać wcześniej, ze względu na konieczność wdrożenia intensywnego leczenia na przykład z zastosowaniem leków, o których wiadomo, ze niekorzystnie wpływają na rozwijający się płód. O tym, czy poród odbędzie się drogami natury czy poprzez cesarskie cięcie, decydują, w większości przypadków, wskazania położnicze – nie ma rekomendacji, by wszystkie ciąże u pacjentek onkohematologicznych rozwiązywać poprzez cięcie cesarskie. Wskazania hematologiczne do zakończenia ciąży cięciem cesarskim są ograniczone, takim wskazaniem może być znacznie powiększona śledziona, współistnienie konfliktu płytkowego, kiedy spodziewamy się głębokiej małopłytkowości u dziecka.

W kwestii karmienia piersią też stosujemy bardzo zróżnicowane podejście, decyzje są podejmowane dla każdej pacjentki indywidualnie, w oparciu o rodzaj nowotworu, leczenia, stanu ogólnego.

Przy leczeniu cytostatycznym czy cytoredukcyjnym karmienie piersią nie jest zalecane, zwłaszcza, jeżeli są to leki, które przechodzą do mleka matki, ale to też jest bardzo indywidualna kwestia. Na przykład *interferon* jest przeciwwskazaniem do karmienia. Przy lekach cytostatycznych czy nowych terapiach, o których jeszcze stosunkowo mało wiemy, odradzamy karmienie piersią. Jeżeli możemy sobie na to pozwolić, to wstrzymujemy podanie leczenia, by dziecko otrzymało choć to pierwsze mleko, siarę.

Po porodzie kontynuujemy leczenie zgodnie z obowiązującymi standardami.

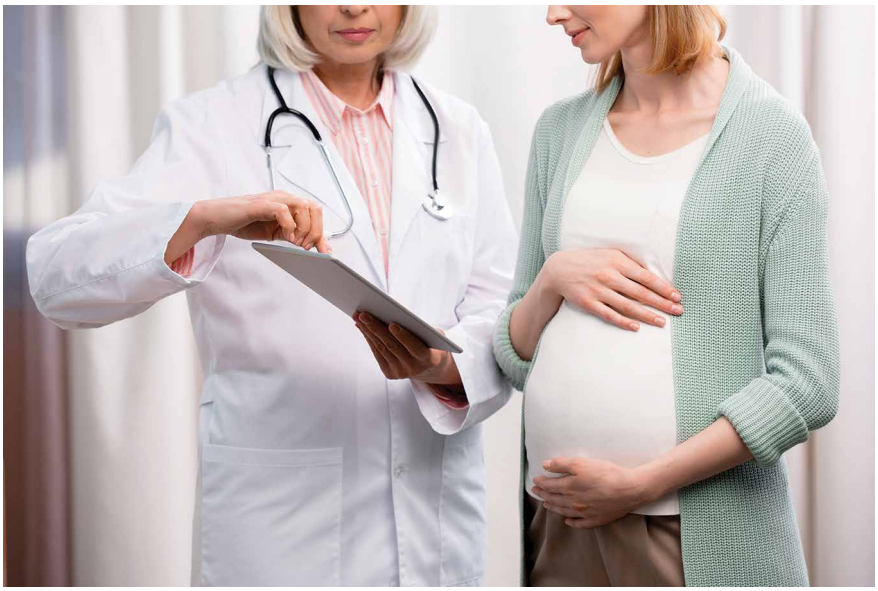
Trudne decyzje dla obu stron

W przypadku nowych leków wciąż jeszcze niewiele wiemy o ich wpływie na płód, bo nikt nie prowadzi tego typu badań. O tym, czy kolejne nowe leki są bezpieczne w ciąży zwykle dowiadujemy się z praktyki. Czasem okazuje się, że nowa terapia jest najbardziej optymalna dla danej pacjentki. Po rozważeniu z nią wszystkich za i przeciw, zapada decyzja, że warto zaryzykować i okazuje się to przysłowiowym strzałem w dziesiątkę – mama jest skutecznie leczona, a dziecko rodzi się zdrowe. Przykładem mogą być inhibitory kinaz tyrozynowych, stosowane w przewlekłych białaczkach szpikowych. Podano je raz, potem kolejny i teraz wiemy, że przynajmniej niektóre z nich wydają się bezpieczne dla kobiet w ciąży i możemy je stosować.

Gdy musimy zastosować leczenie, co do którego nie mamy pełnej wiedzy, czy jest na pewno bezpieczne, ale wiemy, że w danym momencie będzie najlepsze, zawsze pozostaje element niepewności. To są trudne decyzje z punktu widzenia etyki i moralności, trudne zarówno dla lekarza, jak i pacjentki. I lekarz, i kobieta, którą leczy, przeżywają bardzo duże emocje – oboje odczuwają silny niepokój, który znika dopiero w chwili, gdy na świat przychodzi zdrowe dziecko, a mama może rozpocząć standardowe leczenie.

U osób, które przeszły lub zakończyły leczenie onkologiczne, zajście w ciążę, zgodnie z obowiązującymi zaleceniami, jest bezpieczne po dwóch latach. Te dwa lata to czas na ustabilizowanie organizmu i dojście do siebie. Jeśli pacjentka onkologiczna chce zajść w ciążę, powinna o tym poinformować swojego lekarza prowadzącego, bo może się okazać konieczne odstawienie leków lub ich zmiana.

http://bip.ihit.waw.pl/poradnia-hematologiczna-dla-kobiet-w-ciazy-162.html



Życie z białaczką oczami pacjenta i jego bliskich

WYNIKI BADANIA

Diagnoza choroby nowotworowej dotyka nie tylko chorego, ale i jego otoczenie. Jak pokazują wyniki badania przeprowadzonego przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych i Stowarzyszenie Hematoonkologiczni, bliscy pacjentów chorych na białaczkę odczuwają większy niepokój niż sami pacjenci. Ponad połowa z nich ocenia swoją kondycję psychiczną jako średnią i złą. Kwestia samopoczucia pacjentów, jak i dostrzeżenie konieczności wsparcia ich bliskich to palące problemy, które wskazują respondenci. Wyczerpujące wyjaśnienie możliwości terapeutycznych od razu po diagnozie, ścisła koordynacja leczenia oraz dostęp do nowoczesnych terapii – to tylko niektóre elementy, które mogą pomóc pacjentom w procesie leczenia.

Białaczki to choroby nowotworowe narządu krwiotwórczego, które charakteryzują się nadmiernym i nieprawidłowym rozrostem układu białokrwinkowego. Występują częściej u mężczyzn niż u kobiet, w proporcji 3:2[1]. Białaczki dzieli się na ostre i przewlekłe, w ramach których wyróżnia się 4 główne typy: **ostrą białaczkę szpikową (AML), przewleką białaczkę szpikową (CML,) ostrą białaczkę limfoblastyczną (ALL)** oraz **przewlekłą białaczkę limfocytową (CLL)**[2]. Nieleczone ostre białaczki mogą doprowadzić do śmierci pacjenta w bardzo krótkim czasie. Po przeciwnej stronie są pacjenci z przewlekłymi białaczkami, którzy najczęściej muszą jedynie monitorować stan swojego zdrowia bez konieczności leczenia. AML ma najniższy wskaźnik przeżywalności spośród wszystkich białaczek – 74% dorosłych pacjentów umiera w ciągu 5 lat od postawienia diagnozy[3].

Białaczki stanowią 3% ogółu zachorowań na nowotwory w całej populacji chorych[4]. Mimo tego, że zalicza się je do chorób rzadkich, grupa pacjentów hematoonkologicznych w Polsce to ponad 100 tys. osób[5]. To prawie tyle ile wynosi liczba mieszkańców Zielonej Góry.

Każdej diagnozie choroby nowotworowej towarzyszy szok. Później zaczyna się leczenie, które dla pacjentów, ale również dla ich bliskich, nie jest łatwe. – *Chcieliśmy lepiej zrozumieć realia, w których żyją pacjenci z białaczką, tak by móc skuteczniej zaadresować nasze przyszłe działania edukacyjne i programy wsparcia* – mówi **Krystyna Wechmann**, prezes zarządu Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych (PKPO). Na przełomie 2021 i 2022 roku PKPO wraz z Hematoonkologicznymi przygotowali i udostępnili na swoich profilach dwie ankiety skierowane do dorosłych pacjentów z białaczką oraz do ich bliskich. Ich wyniki poznacie poniżej.

Pacjenci – życie po diagnozie

Jak pokazało badanie, w zależności od rodzaju białaczki inaczej wygląda jej wpływ na życie chorego. Diagnoza przewlekłej białaczki daje perspektywę na zachowanie dotychczasowego życia. Na drugim biegunie są pacjenci, u których wykryto ostrą białaczkę. Ta grupa chorych musi jak najszybciej zacząć leczenie, co w większości oznacza radykalną zmianę ich codzienności. Ponad 37% ankietowanych musiało zrezygnować z pracy lub przejść na niepełny etat ze względu na swoją chorobę.

Jak wykazało badanie, choroba pogorszyła sytuację finansową 3/4 chorych, przy czym co czwarty chory ledwo łączy koniec z końcem. Dla blisko 60% chorych głównym wydatkiem związanym z chorobą są częste i dalekie dojazdy do szpitala lub na wizyty lekarskie. Ten problem dotyka szczególnie osób ze wsi i małych miast, które oddalone są od specjalistycznych ośrodków leczniczych nawet o kilkaset kilometrów. – *Musimy zaproponować pacjentom lepszy dostęp do skutecznego leczenia możliwie jak najbliżej ich miejsca zamieszkania. Pacjent nie powinien martwić się o pokrycie kosztów dojazdu i logistykę procesu leczenia, a w spokoju i komforcie zdrowieć* – dodaje **Katarzyna Lisowska** z Hematoonkologicznych.

Bardzo ważnym aspektem są emocje, które odgrywają kluczową rolę w procesie leczenia. W momencie diagnozy 55% ankietowanych pacjentów odczuwało strach, a 42% zaskoczenie. Jak pokazało badanie, na przestrzeni czasu emocje te zmieniają się na bardziej pozytywne, a po rozpoczęciu leczenia ponad połowa ankietowanych pacjentów odczuwa nadzieję (51%) i mobilizację do leczenia (39%). Co więcej, ponad 57% ankietowanych ocenia swoją kondycję psychiczną jako dobrą lub bardzo dobrą (*Wykres 1*).

Dalej niezaspokojoną potrzebą wydaje się dostęp do odpowiedniego wsparcia psychologicznego. Jedynie niecałe 3% ankietowanych pacjentów zostało przebadanych termometrem dystresu – narzędziem umożliwiającym ocenę dyskomfortu psychicznego u pacjentów onkologicznych. Parafrazując,

1/ *Białaczka – objawy raka krwi*, Zwrotnik Raka, https://www.zwrotnikraka.pl/bialaczka-objawy-raka-krwi/, (data dostępu: 31.01.2022r.)
2/ Ibidem.
3/ Leukemia – Acute Myeloid – AML: Statistics, Cancer.net, https://www.cancer.net/cancer-types/leukemia-acute-myeloid-aml/statistics, (data dostępu: 9.03.2022r.)
4/ *Białaczka – objawy raka krwi*, op. cit.
5/ *Rak krwi: liczba chorych na świecie rośnie*, Rzeczpospolita, https://www.rp.pl/zdrowie/art9638941-rak-krwi-liczba-chorych-na-swiecie-rosnie, (data dostępu: 9.03.2022r.)

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Wykres 1 – KONDYCJA PSYCHICZNA PACJENTÓW

ODPOWIEDŹ	ODPOWIEDZI	UDZIAŁ
★☆☆☆☆☆☆☆☆☆ 1/10	3	3.8%
★★☆☆☆☆☆☆☆☆ 2/10	1	1.3%
★★★☆☆☆☆☆☆☆ 3/10	7	8.8%
★★★★☆☆☆☆☆☆ 4/10	4	5.0%
★★★★★☆☆☆☆☆ 5/10	15	18.8%
★★★★★★☆☆☆☆ 6/10	4	5.0%
★★★★★★★☆☆☆ 7/10	11	13.8%
★★★★★★★★☆☆ 8/10	15	18.8%
★★★★★★★★★☆ 9/10	9	11.3%
★★★★★★★★★★ 10/10	11	13.8%

termometr dystresu pozwala ocenić czy i w jakim stopniu pacjent będzie potrzebować wsparcia psychologa.

Kolejnym newralgicznym punktem jest sam proces leczenia, doprecyzowując – jego organizacja i koordynacja. Na pierwszy plan wysuwa się tu koordynator leczenia, którego otrzymało jedynie 14% ankietowanych. Dodatkowo, aż 37% badanych nie zostało poinformowanych na początku leczenia o ścieżce terapeutycznej, o możliwościach leczenia ani o tym,

LECZENIE – DOSTĘP DO INFORMACJI

ODPOWIEDŹ	ODPOWIEDZI	UDZIAŁ
tak	11	13.8%
nie	69	86.3%

jak będzie ono przebiegało. Wprowadza to niepotrzebny stres i poniekąd skazuje pacjenta na szukanie informacji na własną rękę, co przy natłoku niesprawdzonych, wręcz szkodliwych źródeł, może mieć opłakane skutki.

Nieco lepiej kształtuje się ocena dostępności do innowacyjnego, wolnego od chemioterapii leczenia – 67% ankietowanych pozytywnie ocenia dostęp do nowoczesnych terapii w Polsce. Jednocześnie ponad 37% pacjentów ocenia opiekę nad dorosłymi pacjentami z białaczkami w Polsce jako dobrą lub bardzo dobrą. Jest to obszar, który w kolejnych latach wymaga wytężonej pracy ze strony decydentów – wprowadzenia kompleksowych zmian zarówno w organizacji samego leczenia i w poprawie jakości świadczonej opieki nad pacjentami.

Jak białaczka zmienia życie bliskich pacjenta?

Diagnoza wpływa nie tylko na życie pacjenta, ale również na codzienność jego najbliższych. Często zapomina się o tych osobach, a to przecież na ich barki spada odpowiedzialność za pokierowaniem życiem pacjenta, który sam powinien się skupić na odpoczynku i zdrowieniu.

U 52% ankietowanych, choroba osoby bliskiej pogorszyła ich sytuację finansową. Wiąże się to nie tylko z koniecznością finansowego wsparcia chorego, ale również z ograniczeniem ich aktywności zawodowej.

Warto zwrócić uwagę na kondycję psychiczną osób wspierających, która jest niekiedy gorsza od stanu psychicznego samych pacjentów. Aż 80% bliskich pacjentów z białaczką w momencie usłyszenia diagnozy czuło strach, a 40% rozpacz. Jedynie 44% bliskich osób z białaczkami ocenia swoją kondycję psychiczną jako dobrą lub bardzo dobrą.

Zastrzeżeniem wysuwanym przez bliskich pacjentów z białaczką jest brak pełnej informacji dot. możliwości leczenia. Zdaniem aż 40% ankietowanych, ich bliski nie został poinformowany na początku leczenia o ścieżce terapeutycznej, o możliwościach leczenia ani o tym, jak będzie ono przebiegało. Jedynie 24% bliskich pacjentów, ocenia opiekę nad chorymi na białaczki w Polsce jako dobre lub bardzo dobre.

Innowacyjne terapie szansą dla pacjentów hematologicznych

Obecnie największym wyzwaniem jest zapewnienie wszystkim pacjentom dostępu do terapii celowanych, które precyzyjnie eliminują komórki nowotworowe. Takie terapie są w stanie nie tylko wydłużyć życie wolne od progresji i poprawić jakość życia chorego, ale w wielu przypadkach mogą również doprowadzić do całkowitego wyleczenia choroby. Tak jest w przypadku ostrej białaczki szpikowej (AML).

– ***W XXI wieku celem leczenia AML u chorych, którzy kwalifikują się do intensywnej chemioterapii jest wyleczenie choroby. Możemy to uzyskać u ponad połowy pacjentów. U chorych, którzy nie kwalifikują się do takiego leczenia, pierwszym celem jest uzyskanie całkowitej remisji, a u pozostałych chorych stosowanie niskodawkowej chemioterapii, która istotnie wydłuża całkowite przeżycie*** – wyjaśnia **prof. Agnieszka Wierzbowska**, Kierownik Katedry Hematologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi.

Dostępność nowoczesnych, nieobciążających terapii jest kluczowa, jednak niemniej ważne są również pozornie mniej istotne elementy, które mają za zadanie przeprowadzić chorego przez proces diagnostyczny i terapeutyczny, w sposób przyjazny i komfortowy dla pacjenta. – *Wsparcie psychologiczne, pełna informacja o ścieżce leczenia pacjenta czy ścisła koordynacja terapii to elementy, które wpływają na powodzenie procesu leczenia. To składa się na końcowy sukces, który wyraża się w życiu wolnym od choroby, czego Wam wszystkim życzymy* – dodaje **Krystyna Wechmann**.

Najważniejsze to rozmawiać

Komunikacja w rodzinie pacjenta onkologicznego

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 sześciu lat działa z pełnym zaangażowaniem w Stowarzyszeniu Pomocy Chorym na GIST oraz Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. Bierze udział w wielu spotkaniach i konferencjach. Propaguje wiedzę na temat wsparcia psychologicznego, tak potrzebnego w chorobie nowotworowej, której towarzyszy stres.

Diagnoza nowotworowa, i w konsekwencji proces leczenia, są trudnym doświadczeniem i dla pacjentów, i dla ich rodzin. Wzbudzają się silne emocje (poczucie zagrożenia, lęk, strach, złość, bezsilność itd.). Czasami pojawia się zakłopotanie i wstyd. Tym bardziej, że w społeczeństwie polskim tematyka choroby onkologicznej to tabu.

Powszechne są mity i przekonania, wynikające z niewiedzy i/lub strachu, że „rak to wyrok", że rak to śmierć i nieszczęście. Poza tym, pacjent i jego rodzina obawiają się cierpienia, długotrwałego i uciążliwego leczenia, zmiany sytuacji bytowej i finansowej. I przede wszystkim towarzyszy im niepokój związany z nieznaną przyszłością.

Sytuacja krytyczna i traumatyczna, jaką jest choroba onkologiczna, nieuchronnie wpływa na funkcjonowanie całej rodziny. Często zmieniają się role oraz podział zadań i obowiązków domowych. Trzeba szybko zmodyfikować dotychczasowe życie i dostosować je do nowych wymagań. Nie jest to łatwe tym bardziej, że u chorego i/lub u innych członków rodziny mogą pojawić się nowe, niezrozumiałe, trudne do zaakceptowania emocje i zachowania. W psychologii takie zachowania nazywa się mechanizmami obronnymi. To nic innego jak próby poradzenia sobie z kryzysem i próby zaadoptowania się do nowej sytuacji. Niestety, czasami są one destrukcyjne dla chorego i/lub jego rodziny.

W takiej sytuacji członkowie rodziny powinni wspólnie zastanowić się czy potrafią rozmawiać ze sobą o tym, jak każdy z nich doświadcza sytuację. Ogromne znaczenie, w kontekście choroby onkologicznej ma bowiem to, jak rodzina komunikuje się. Każda rodzina rozmawia ze sobą na różnym poziomie emocjonalnym. Te schematy przez lata utrwalają się i w momencie choroby onkologicznej może być trudno szybko je zmienić. Poza tym, w rodzinie może być ogromna chęć wzajemnej ochrony, co też zaburza komunikację. Typowe zachowania to nie okazywanie słabości, nie dzielenie się z innymi tym, co myślimy, co czujemy i czego się boimy. W efekcie kiedy chory i/lub inny członek rodziny potrzebuje szczerej rozmowy i prawdziwej bliskości to w rodzinie brakuje na to otwartości. Ostatecznie każdy jest osamotniony w cierpieniu. Odgrywanie ról przez członków rodziny sprawia, że nie ma już autentyczności, a tym samym nie ma relacji.

Mam jednak dobrą wiadomość, możliwe jest to, żeby w rodzinie chorego rozmawiać na głębszym poziomie emocjonalnym oraz to, żeby poprawiać sposoby komunikacji. Jest jednak warunek – odpowiedzialność za odbudowanie relacji wezmą na siebie i osoby zdrowe w rodzinie, i chory onkologicznie. Zaangażowanie wszystkich może sprawić, że powstanie zaufanie i poczucie bezpieczeństwa sprzyjające rozmowom o chorobie, trudnych myślach i trudnych emocjach. Aby to było możliwe, chory onkologicznie powinien wiedzieć jak to zrobić. Poniżej wskazówki, które mogą poprawić komunikację, niezależnie od tego, jak dotychczas wyglądały relacje w rodzinie.

Wprowadźcie w rodzinie nowe zasady komunikowania się, monitorujcie czy one działają, i czy ewentualnie potrzebne są kolejne zmiany.

Mów o swoich potrzebach i oczekiwaniach, nie oczekuj od bliskich „czytania w twoich myślach".

Stawiaj i chroń swoje granice, zapobiegaj wyręczaniu ciebie przez rodzinę w czynnościach, które możesz i chcesz wykonać, otwarcie mów o swoich uczuciach w tych sytuacjach.

Twoją osobistą sprawą jest to, jaki będzie zakres informacji o twojej chorobie dla różnych osób. Warto wiedzieć co, kiedy i komu chce się powiedzieć zachowując przy tym własne poczucie komfortu. Pamiętaj, że lekarz bez twojej zgody nie może o twojej chorobie poinformować nikogo, nawet najbliższych.

Rozmowa jest lepsza niż próba chronienia bliskich, w przeciwnym razie bliscy zinterpretują sytuację na swój własny sposób, nie zawsze właściwy i odpowiadający tobie.

Bądź wyrozumiały dla bliskich, którzy reagują tak, jak w danej chwili potrafią, czasami pomagają niezręcznie, czasami w sposób niezamierzony ranią, czasami wycofują się – powiedz otwarcie czego od nich oczekujesz.

Nie lekceważ dzieci, bowiem udawanie „bohatera" w chorobie uczy dzieci i wnuki, że w trudnej sytuacji nie można być szczerym wobec bliskich, nie można ujawniać swoich myśli i uczuć.

Jeśli wspólnie z partnerem uznacie za niezbędne to wprowadźcie zmiany w relacji małżeńskiej, rozmawiaj z partnerem o zmianach i trudnościach, wspólnie szukajcie dobrych dla was rozwiązań.

To, jak rodzina komunikuje się to jedno. Drugie, nie mniej ważne, to wątpliwości chorego onkologicznie komu, kiedy i w jaki sposób powiedzieć o swojej chorobie. Wyjątkowo trudno rozstrzygnąć to na etapie diagnozy, kiedy my chorzy jesteśmy w złym stanie psychicznym, emocjonalnym i złym stanie fizycznym, biologicznym.

Chorzy mający rodziny pewnie znalazły/znajdą takie osoby, z którymi zechcą podzielić się swoimi problemami, niepomyślną diagnozą, lub niepomyślnymi rokowaniami. Chorzy samotni, którzy nie mają rodziny, też mogą mieć potrzebę rozmowy. O niepomyślnej diagnozie mówią najczęściej znajomym, przyjaciołom czy współpracownikom.

Zanim jednak powiemy komuś o naszej chorobie to przemyślmy co czujemy i jakie są powody, że chcemy właśnie tej osobie powiedzieć o chorobie. Zastanówmy się czego oczekujemy od tej osoby. No i jak napisałam wcześniej, przygotujmy się na różne reakcje. Ludzie mogą zaskakująco reagować na złe wiadomości. Często działają niezręcznie, czują się nieswojo i koniecznie chcą nas pocieszyć. Niektórzy może wycofają się i zdystansują. Powody mogą być różne, nie zawsze takie, jakie nam „przychodzą do głowy".

Warto powiedzieć, że rozmowa to nie tylko przekazanie informacji o chorobie nowotworowej. To także sposób radzenia sobie z niepomyślną diagnozą czy rokowaniem, sposób na uporządkowanie i przeorganizowanie własnych myśli. Osoby z którymi rozmawiamy mogą zadawać pytania, a my szukając na nie odpowiedzi zaczynamy dostrzegać takie aspekty naszej choroby, oraz takie aspekty procesu leczenia, o których wcześniej nie myśleliśmy.

Rozmowa z osobami, które obdarzyliśmy zaufaniem i czujemy się z nimi bezpiecznie i dobrze emocjonalnie to skuteczny sposób na „obejrzenie" własnych emocji, podzielenie się swoim strachem, lękiem i wątpliwościami. Wypowiedzenie ich na głos pozwala zmniejszyć napięcie związane z doświadczaniem choroby.

Ważne jest to, żeby zadbać o poczucie bezpieczeństwa, komfort rozmowy podczas której będziemy wspólnie przeżywać trudne emocje. Rozmowa z pewnością nie będzie łatwa i nie ma instrukcji jak ją przeprowadzić. W życiu zdarzają się chwile na które nie jesteśmy w stanie przygotować się. Warto jednak zaufać sile i intuicji, którą posiadamy.

Informując o chorobie mówmy szczerze, wprost i nie bójmy się towarzyszących temu myśli i emocji. Mówmy o tym wszystkim, co nam towarzyszy – trudnych emocjach i działaniach, które są przed nami i które chcemy podjąć.

I jeszcze jedna ważna uwaga. Doświadczanie choroby nowotworowej w dużym stopniu zależy od naszej konstrukcji psychicznej. Jeśli jestem osobą zamkniętą, źle znoszącą nadmiar relacji z innymi ludźmi i nawet kontakt słowny z najbliższymi osobami sprawia mi trudność, to nie staram się rozmawiać za wszelką cenę – nie jestem zobowiązana/zobowiązany do informowania o swojej chorobie. To zależy tylko ode mnie.

Ale zazwyczaj w którymś momencie chcemy poinformować o naszej chorobie co najmniej kilka osób, co oznacza kilka rozmów. Każda z nich jest dla nas dużym obciążeniem psychicznym. Przypominam, że od nas zależy to kiedy, jakie i ile informacji przekażemy – nie musimy odpowiadać na pytania, na które nie chcemy. Bliskie nam osoby z pewnością to zrozumieją. Być może z czasem będziemy chcieli powrócić do tych pytań i odpowiedzi.

Czasami mamy obawy, że najbliżsi nie zrozumieją naszych trudności. I tym trudniej powiedzieć nam o chorobie. Wtedy warto wziąć udział w spotkaniach grup wsparcia, które zrzeszają osoby z tymi samymi problemami. Warto zapytać jak przebiegała rozmowa z rodziną. Można także zasięgnąć porady u psychoonkologa, który wskaże jak prowadzić taką rozmowę z najbliższymi.

Jak rozmawiać z partnerem?

W relacji partnerskiej okazujemy sobie uczucia, wspólnie rozwiązujemy problemy, dajemy sobie wzajemnie poczucie bezpieczeństwa oraz seksualność. Choroba nowotworowa zawsze wpływa na związki partnerskie. Czasami rozpadają się, a czasami wzmacniają. Najważniejsze, co możemy zrobić to rozmawiać z partnerem. Aby zapobiec konfliktom rozmawiajmy o naszych potrzebach i obawach. Sytuacja bowiem wymaga „ułożenia się" w związku na nowo, także w relacji intymnej. To ważna lekcja z bliskości, zaufania, akceptacji i samoakceptacji.

Jak o diagnozie powiedzieć rodzicom?

Mówienie rodzicom o diagnozie, zwłaszcza kiedy są starsi lub schorowani, może być szczególnie trudne. Roztrząsamy „czy dodatkowo nie obciążę ich jeszcze bardziej?".

Takie traumatyczne momenty w życiu człowieka jak choroba nowotworowa, cofają emocjonalnie dorosłego człowieka do poziomu dziecka. Jesteśmy bezradni, zagubieni i potrzebujemy, aby ktoś się nami zaopiekował, przytulił, pogłaskał po głowie i powiedział dobre słowo. To możemy otrzymać od rodziców, nawet jeśli jesteśmy dorośli.

Przede wszystkim bądźmy szczerzy. Może się okazać, że rodzice świetnie sobie z tym radzą. Oczywiście, że pojawią się łzy, strach, trudne emocje. To dla rodziców trudny moment ze względu na to, że ciągle jesteśmy ich dzieckiem. Ale ważne dla nich jest też to, jak my sami radzimy sobie z własną chorobą i leczeniem. Jeśli radzimy sobie dobrze, to rodzice mają nieco mniejszy ciężar do udźwignięcia.

Czy mówić o chorobie dziecku?

Warto być szczerym z własnym dzieckiem na miarę jego możliwości rozwojowych i psychicznych. Błędem jest ukrywanie choroby. Dzieci wyczuwają zmiany emocjonalne i reakcje rodziców, co może wzbudzić w nich niepokój i utratę poczucia bezpieczeństwa. Dziecko należy też przygotować do nowych warunków życia rodziny.

Ważne, by do rozmowy z dzieckiem

dobrze przygotować się, korzystając np. z pomocy psychologa dziecięcego. Nie obawiajmy się rozmawiać, szczególnie, gdy samo będzie nas o coś pytać. Jednak dostosowujmy informacje i język do wieku dziecka. Stopniujmy wiedzę – przechodźmy z nim krok po kroku przez wszystkie etapy leczenia. Aby uchronić je przed zaskoczeniem i zaniepokojeniem uprzedźmy o skutkach ubocznych terapii np. o wypadaniu włosów.
Bez względu na wiek dziecko będzie poszukiwać wiedzy o chorobie. Jeśli my w mądry sposób ją dostarczymy to dziecko będzie wiedziało, że zawsze może nas pytać. Unikniemy w ten sposób sytuacji, że poczuje się wystraszone i oszukane. I przede wszystkim poczuje się bezpiecznie.

I na koniec.
Najważniejsze jest to, żeby inni ludzie w trudnych sytuacjach z nami byli. A mogą BYĆ na różne sposoby. Pomóżmy im, jeśli nie wiedzą, jak się zachować i co mówić. Powiedzmy, że najważniejsze jest to, że z nami są i nie muszą nic mówić. Po prostu mogą słuchać i trzymać nas za dłoń. Jeśli trzeba to podpowiedzmy im jakiej pomocy od nich oczekujemy. Zapytajmy co myślą, co czują i jakie mają do nas pytania. W ten trudny czas troszczmy się o siebie wzajemnie.
Choroba onkologiczna to dla pacjenta onkologicznego i jego rodziny podróż w nieznane. Życzę wszystkim, aby podczas tej podróży znaleźli siłę, mądrość i nadzieję. Aby dany przez los czas, czasami wbrew okolicznościom, wykorzystali na dobre i szczęśliwe życie.

Moja choroba jest teraz pod kontrolą

Pani Dorota Malinowska jest nauczycielką edukacji wczesnoszkolnej. Ostra białaczka szpikowa przyszła niespodziewanie. Leczenie było i jest trudne, ale teraz, dzięki nowym lekom i wspaniałym lekarzom, choroba jest pod kontrolą.

Co roku, zimą bywałam przeziębiona. Zwykle sama się leczyłam, ale tym razem chorobie towarzyszyła wysoka temperatura, która przekraczała nawet 40 stopni. To mnie bardzo zaniepokoiło, bo wcześniej niezwykle rzadko gorączkowałam. Co gorsza, ta temperatura nie dawała się zbić, nie pomagały ani leki, ani chłodne kąpiele.
Zdecydowałam się pójść do lekarza, który przepisał mi antybiotyk. Przez tydzień byłam na zwolnieniu, przyjmowałam leki, ale nie było poprawy. Wróciłam do pracy, bo zbliżał się koniec semestru, a jak wiadomo, w tym czasie w szkole jest bardzo dużo pracy. Poszłam też ponownie do lekarza – dostałam kolejny antybiotyk, niestety okazało się, że mnie uczula. Pani doktor zaproponowała trzeci antybiotyk, ale się nie zgodziłam, poprosiłam natomiast o badanie krwi i moczu. Wyniki były tak złe, że Pani doktor zadzwoniła do mnie do domu, żebym jak najszybciej się u niej pojawiła po skierowanie do szpitala.

Droga do diagnozy

W szpitalu lekarze zastanawiali się czy położyć mnie na internie, czy na pulmonologii. Miałam kaszel, katar i bardzo złe wyniki morfologii – leukopenię i neutropenię. W rezultacie trafiłam na pulmonologię. Miałam robione badania, inhalacje i podawane leki, a po kilku dniach przeniesiono mnie na oddział chorób wewnętrznych. Niestety, nadal miałam katar i kaszel, rano budziłam się zlana potem. Było wiele wieczorów, gdy czułam silny ucisk w klatce piersiowej, jakby jakaś obręcz mnie ściskała, nie mogłam złapać tchu. Ból był na tyle silny, że otrzymałam plaster przeciwbólowy. W nocy wstawałam i chodziłam – wtedy czułam się o wiele lepiej. Pod koniec pobytu w szpitalu katar i kaszel przeszedł, natomiast nadal się pociłam i bardzo źle czułam.

Do głowy mi jednak nie przyszło, że powód moich dolegliwości mógłby być aż tak poważny.
Na zakończenie dwutygodniowego pobytu w szpitalu pani doktor zapytała mnie, czy się zgadzam na pobranie szpiku i kości (biopsję z trepanobiopsją), bo jego badanie powinno ułatwić postawienie diagnozy. Zgodziłam się, pobrano szpik i zostałam wypisana do domu. Po miesiącu okazało się, że badanie szpiku trzeba powtórzyć, bo wcześniej pobrana próbka nie była dobrej jakości (a może lekarze chcieli potwierdzić diagnozę?). Po kolejnych dwóch tygodniach były wyniki drugiej biopsji z trepanobiopsją. Od razu trafiłam na oddział hematologiczny.

To jest choroba, którą leczymy

Kiedy dowiedziałam się od pana doktora co mi dolega, że to jest ostra białaczka szpikowa, musiałam usiąść, bo nogi się pode mną ugięły. Nie wiedziałam, ile z taką chorobą się żyje,

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

ale pomyślałam – miesiąc-dwa mi zostało. Mąż czekał na korytarzu. Nie byłam w stanie przekazać mu diagnozy, poprosiłam lekarza, żeby z nim porozmawiał. Najważniejszym dla mnie pytaniem, które zadałam lekarzowi nie było „ile będę żyć?", ale „i co teraz?". Doktor na to „To jest choroba, którą leczymy. Pomożemy. Będziemy walczyć." Te słowa były dla mnie bardzo ważne, oznaczały, że mam szansę. Ale po głowie krążyły mi najgorsze z możliwych myśli. Co będzie z moją rodziną, jak oni to przeżyją, jak sobie poradzą? Bo gdy ludzie się kochają, to mniej myślą o sobie, a bardziej o najbliższych.

Trzy chemie

Zostałam przyjęta do szpitala. Doktor dokładnie mi wszystko wytłumaczył, co będą mi robili, jakie są plany lekarzy. Wiadomo, że nawet jeśli pacjenci mają tę samą chorobę, to leczenie dobiera się indywidualnie. Wiedziałam, że będę miała chemię – najpierw czerwoną, potem niebieską. W sumie miałam trzy chemie, które miały doprowadzić do tego, że białaczka się cofnie.

Samej chemii nawet nie warto wspominać – jej skutki uboczne nie są warte pamiętania. Przy pierwszej dawce miałam bardzo silne wymioty. Dostałam lek przeciwwymiotny. Aby uśmierzyć ból, podano mi morfinę. Przypomniałam sobie wtedy lekturę „Nad Niemnem" i postać Różyca, który był morfinistą – pomyślałam z pewnym rozbawieniem, że teraz ja zostanę ćpunką. I to pomogło, naprawdę. Nadal bardzo mi się kręciło w głowie, wymioty nie ustały, ale minął ból. Chemię i wszystkie kroplówki podawano mi poprzez wkłucie centralne, by oszczędzić żyły.

Mój lekarz prowadzący, doktor Michał Borucki powiedział, że będę miała przeszczep szpiku. Ucieszyłam się, bo to była szansa na przedłużenie życia, ale w tym czasie przyszła do szpitala kobieta, która miała właśnie przeszczep szpiku i miała graft (*Graft-Versus-Host Disease* – choroba przeszczep przeciw gospodarzowi – przyp. red.). To sprawiło, że zaczęłam się zastanawiać, czy szpik przyjąć, czy nie. Jednak stwierdziłam, że warto wykorzystać każdą szansę, by przedłużyć życie – co będzie, to będzie.

Wsparcie bliskich i oparcie w Bogu

W tym czasie zdecydowałam się zawiadomić o mojej chorobie również dalszą rodzinę. Ten obowiązek spadł na mojego męża, nie byłam w stanie rozmawiać z ludźmi o swojej chorobie. Chciałam, by jak najwięcej osób się za mnie modliło. Nie wystarczy, że robią to tylko najbliżsi. Chciałam, żeby wszyscy mieli mnie w swoich myślach i pamięci. Człowiek wierzący ma oparcie w Bogu. Rozmawiałam z koleżanką, która pięknie opowiada o Bogu, potrafi wlać w człowieka nadzieję, rozmawiałyśmy godzinami przez telefon. Mój chrzestny odmawiał ze mną przez telefon różaniec. Poprosiłam księdza o sakrament chorych, którego mi udzielił w szpitalu na początku leczenia.

Wiara, nadzieja, wsparcie najbliższych bardzo pomagają w procesie leczenia i zdrowienia.

Mój mąż był i jest dla mnie wielkim wsparciem. Spełniał każde moje życzenie i zachciankę. Szpital, w którym leżałam, znajduje się bardzo blisko naszego domu. Codziennie mnie

odwiedzał, pocieszaliśmy się wzajemnie. O ile przed chorobą bardzo dużo mi pomagał, w jej trakcie musiał przejąć wszystkie moje obowiązki domowe. Nauczył się też gotować. Dzieci też się włączały do pomocy.

Szpitalne opowieści

Leżałam w szpitalu, po chemii nic mi nie smakowało, a jeść trzeba bo nie można schudnąć, trzeba mieć siłę do walki z chorobą. Wiedziałam, że muszę jeść, brałam na śniadanie dwie kromeczki (zupy nie mogłam, bo nie dawali mleka bez laktozy) i jadłam je do drugiego śniadania a czasem nawet do obiadu – skubałam po kawałeczku, próbując przełknąć. Potem był obiad, który jadłam, jadłam i jadłam, do kolacji. Problemem był nie tylko brak apetytu, ale też afty i grzybica, które atakują przy obniżonej odporności, mimo że podawano mi leki, które miały im zapobiec. Czyszczenie zębów, dbanie o higienę nie pomagało. Sytuację pogarszały częste wymioty i brak flory bakteryjnej.

Przez sześć miesięcy leczenia tylko raz, na dwa tygodnie, wyszłam ze szpitala do domu. To dlatego, że lekarze bali się, bym czegoś „nie złapała" – uważali, że w szpitalu będę bezpieczniejsza.

Po trzech kursach chemii wyniki badań krwi i szpiku miałam bardzo dobre, co oznaczało, że nastąpiła remisja choroby.

Przeszczep

Zostałam wypisana do domu, by u różnych specjalistów wykonać konieczne przed przeszczepem badania. Poszłam wtedy pierwszy raz w życiu do kardiologa, i okazało się, że mam niedomykalność zastawki – mogła ona pojawić się po chemii, bo nigdy nie miałam problemów z sercem. Odwiedziłam też endokrynologa (od 22 lat tarczyca pod obserwacją), laryngologa i ginekologa – nie znaleźli żadnych nieprawidłowości. Dentysta za to miał sporo pracy, mimo, że przez całe życie chodziłam do niego dwa razy do roku – miesiące choroby bardzo pogorszyły stan moich zębów. Na prześwietleniu panoramicznym okazało się, że mam nie wyrżniętą ósemkę. Doktor zaproponowała jej usunięcie. Mężowi przyśniło się, że po jej wyrwaniu miałam straszny krwotok, więc przez

kilka dni zastanawiałam się, co robić. Jednak zdecydowałam się na ekstrakcję, ząb miał już próchnicę, założono mi szwy. Poszłam z nimi do szpitala na przeszczep. Pan doktor jak to zobaczył, powiedział, że trzeba wstrzymać przeczep do czasu zdjęcia szwów – przeczekałam te kilka dni w domu.
Wróciłam na oddział. Przez wiele dni przygotowywano mnie do przeszczepu. Dostałam czwartą chemię, która miała za zadanie zniszczyć szpik, żeby przygotować organizm na przyjęcie nowego. W moim przypadku dość szybko znaleziono odpowiedniego dawcę – 30-latka z Niemiec. Przeszczep miałam 25 lipca 2019 roku, a ze szpitala wyszłam 22 sierpnia. Po przeszczepie zaczęłam patrzeć na wszystko z rosnącą nadzieją. Bolały mięśnie i kości, byłam bardzo osłabiona, ale czułam, że jest ze mną coraz lepiej. Po przeszczepie okazało się, że mam bardzo wysokie ciśnienie, trzeba było je stabilizować lekami na nadciśnienie, które biorę do dzisiaj.

Nawrót choroby i leczenie celowane

Do poradni hematologicznej chodzę na regularne badania. Najpierw wizyty miałam co tydzień, potem co dwa tygodnie, następnie co miesiąc. Niestety, po dwóch latach (bez dwóch miesięcy) od przeszczepu okazało się, że mam nawrót choroby. Znaleziono w moim szpiku blasty. Musiałam położyć się na tydzień w szpitalu, podawano mi zastrzyki – 7 zastrzyków w jedną rękę i 7 w drugą. Potem jeszcze dwa razy, co miesiąc – w sumie w 3 cyklach podano mi *azacytydynę*.
Gdy nastąpiła wznowa mojej choroby, pani doktor Monika Mordak-Domagała przygotowywała mnie na ponowny przeszczep szpiku (doszczep), od tego samego dawcy. Okazało się, że 3 cykle *azacytydyny* i terapia *wenetoklaksem* do tej pory dają zamierzony efekt. W tej chwili krew pobieraną mam co tydzień lub dwa, a biopsję szpiku robią mi co miesiąc. Ta podstępna choroba (AML) wymaga czujności i szybkiego działania. Walczymy wspólnie.
Liczba moich białych krwinek tak się obniżyła, że zaprzestano tej terapii. Dostawałam również w tym czasie wenetoklaks, na który dobrze reaguję. Niestety terapia nie jest jeszcze objęta refundacją, proces nadal trwa. Od maja zeszłego roku do dzisiaj, dostaję to lekarstwo, dzięki czemu mój szpik jest zdrowy, uzyskano remisję. Już dwa razy wyniki badań wykazały, że mam 100% komórek o genotypie dawcy szpiku. Za kilka dni mam kolejne badanie, i mam nadzieję, że ten wynik się utrzymuje. To jest chemia celowana, w tym momencie mam włosy na głowie, nie mam problemów żołądkowych – to, że nie wszystko mogę jeść (na przykład grejpfruta), nie jest żadnym problemem.

Historia moich włosów

Gdy pierwszy raz byłam w szpitalu, pani opiekująca się pacjentami zaproponowała mi ścięcie włosów, jeszcze przed chemią. Nie miałam z tym problemu. Dwie młode kobiety, które leżały ze mną w pokoju, były łyse. Tłumaczyła mi, że jak rozpocznę chemię, to wypadanie długich włosów jest szokiem (ja miałam włosy do ramion), a wcześniejsze ich ścięcie ułatwia przejście przez ten trudny moment. Kolega przyniósł mi maszynkę i pani ogoliła moją głowę. Po trzeciej chemii włosy zaczęły mi oczywiście odrastać, najpierw był to miękki puszek, z czasem były coraz mocniejsze. Część odrastała prosta, część kręcona, część ciemna, część siwa. Wcześniej włosy miałam grube i sztywne, teraz są bardziej miękkie. Nie farbuję ich na razie, bo boję się trochę, jak farba wpłynie na moje zdrowie, chociaż zastanawiam się, czy teraz nie skorzystam z szamponu koloryzującego. Jak trafiłam na „przeszczepówkę", znowu trzeba było się ich pozbyć.

Proste czynności bywają trudne

Jak już wydobrzałam to zrobiłam ciasto. Kiedyś kremy ucierałam w makutrze, teraz korzystam z miksera. Zdrowy człowiek nie zdaje sobie sprawy, ile wydatkuje energii na proste czynności. Gdy pojawia się choroba, okazuje się, że przerastają one jego możliwości. Wtedy trzeba szukać sposobu, jak je wykonać, mając mniej siły. Wielki problem sprawiało mi ubieranie się, założenie bluzki lub płaszcza, bardzo bolały mnie ręce, miałam ograniczone ruchy. Neurolog nie chciał mi dać leków, uważając, że już i tak ich biorę za dużo – zaproponował krioterapię. Nie zdecydowałam się, bo bałam się, że się przeziębię. Musiałam to przeczekać.
Po chemioterapii okazało się, że mam chorą wątrobę, leczę się u hepatologa. Wyniki prób wątrobowych nie były dobre, ale stają się coraz lepsze. Natomiast poziom krwinek białych jest zmienny, mimo leczenia. Ponieważ wpływają one na odporność, której mi brak, dlatego unikam spotkań z większymi grupami ludzi, stawiam na te w kameralnym gronie. W zamkniętych pomieszczeniach noszę maseczkę, przyjęłam trzecią przypominającą dawkę szczepionki przeciw COVID-19.

O lekarzach

W trakcie leczenia zmieniali się lekarze, ale wszyscy byli bardzo zaangażowani i zajmowali się mną z pełnym poświęceniem. Każdemu, kto zachoruje życzę, żeby spotkał się z taką wspaniałą opieką lekarzy i pielęgniarek jaką ja spotkałam. Jestem dla nich pełna podziwu. Onkologia to trudna specjalizacja, wymaga wielkiej wiedzy, doświadczenia, empatii, cierpliwości. Byłam zaskoczona, ale i zadowolona, że od lekarzy prowadzących dostałam ich osobisty numer telefonu, to daje mi, jako pacjentowi, poczucie bezpieczeństwa.

Zmieniłam priorytety

Ukończyłam studia na Uniwersytecie Wrocławskim o specjalności nauczanie początkowe. Jestem nauczycielem klas 1-3. To moja wymarzona praca. Do tej pory byłam pracoholiczką, mało spałam, bo jestem perfekcjonistką, a prowadzenie domu i przygotowanie zajęć na tip-top zajmuje sporo czasu. Gdy zachorowałam, umówiłam się z ówczesną panią dyrektor, że po chorobie wezmę urlop zdrowotny, by nabrać sił i wrócę potem do pracy. Niestety, w szkole zaszły zmiany kadrowe.
Nowa dyrekcja poprosiła, byśmy się rozstali za porozumieniem stron. Nie ukrywam, że mocno przeżyłam rozstanie z moją ukochaną pracą i takim potraktowaniem. Z drugiej strony mam teraz więcej czasu dla siebie i rodziny, zwolniłam tempo życia, zmieniłam priorytety. Chodzę na spacery, jeżdżę na rowerze. Brakuje mi koncertów, kina i teatru, ale boję się dużych skupisk ludzkich – przy mojej obniżonej odporności to nie jest bezpieczne. Codzienne zakupy robią najbliżsi. Czasem zaglądam do sklepów z odzieżą, nowy strój, jak nic innego potrafi poprawić humor. Z moją fryzjerką umawiam się tak, bym była pierwszą klientką, choć nawet wtedy oczywiście siedzę w maseczce.

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

10 tysięcy Faktycznych Dawców Fundacji DKMS: każdy ma swój powód, by pomagać!

DKMS
POKONAJMY NOWOTWORY KRWI

Początek 2022 roku to dla Fundacji DKMS szczególny czas. Czas, w którym może z dumą ogłosić, że już 10 tysięcy faktycznych Dawców szpiku podarowało szansę na życie drugiemu człowiekowi, czekającemu na przeszczepienie szpiku. Na tę liczbę składa się również praca wielu zaangażowanych instytucji czy Wolontariuszy. Ta Galaktyka Ludzi Dobrej Woli, która z dobroci serca, bezinteresownie pomogła chorym, zasługuje, by powiedzieć o niej nieco więcej. Z tej okazji, Fundacja zebrała najbardziej interesujące dane w kontekście szlachetnego czynu, jakim jest dawstwo szpiku, by dalej szerzyć dobro i zachęcać do niego innych.

Polacy pokazują, że ich moc pomagania nie zna granic. Ponad 2 mln zarejestrowanych osób w polskim rejestrze dawców szpiku najlepiej udowadnia, że jesteśmy wrażliwi na los drugiego człowieka. Dla Fundacji DKMS ogromnym powodem do dumy jest przekroczenie liczby 10 tysięcy faktycznych dawców, którzy oddali dla swojego „bliźniaka genetycznego" krwiotwórcze komórki macierzyste lub szpik. Bezinteresowny czyn tych bohaterów, jak często nazywa się dawców, to szansa dla chorych na drugie, wolne od choroby życie. Ale to wszystko nie byłoby możliwe bez pomocy i zaangażowania wielu osób i instytucji, środowiska medycznego, czy wolontariuszy Fundacji DKMS. Ich ogrom pracy zasługuje na szczególne wyróżnienie. Tak naprawdę ta okrągła liczba jest okazją do świętowania dla każdego, kto przyczynia się do szerzenia idei dawstwa.

To dla nas wyjątkowo ważne wydarzenie. To 10 tysięcy szans na życie podarowanych przez naszych dawców, pacjentom, dla których przeczepienie szpiku było często jedyną nadzieją na odzyskanie zdrowia. Gdy zaczynaliśmy naszą działalność, w Polsce było zaledwie 47 tysięcy zarejestrowanych potencjalnych dawców, a transplantacje szpiku od dawców niespokrewnionych nie były częstą procedurą – zaledwie 21% materiału przeszczepowego dla polskich pacjentów pochodziło od osób zamieszkałych w kraju. Obecnie aż 63% chorych osób otrzymuje pomoc od swojego „bliźniaka genetycznego" zarejestrowanego w Polsce. W Centralnym Rejestrze Niespokrewnionych Potencjalnych Dawców Szpiku i Krwi Pępowinowej znajduje się już ponad 2 miliony osób, to daje naszemu krajowi 3. miejsce w Europie, a 5. na świecie pod względem liczby dawców. – mówi **Ewa Magnucka-Bowkiewicz**, prezes Fundacji DKMS. – W bazie fundacji DKMS zarejestrowanych jest blisko 1,8 osób a 4 dawców każdego dnia pomaga swoim „bliźniakom genetycznym". To efekt naszej 13-letniej pracy, systematycznej edukacji, ale także zaangażowania wielu podmiotów, instytucji i tysięcy wolontariuszy, dla których ta idea łączy się z misją ratowania ludzkiego życia. I za to w imieniu swoim i pracowników fundacji, bardzo serdecznie dziękuję." – dodaje Ewa Magnucka-Bowkiewicz.

Dobro liczone w latach

Znalezienie zgodnego „bliźniaka genetycznego" to nie lada wyzwanie, z którym codziennie mierzą się tysiące chorych na całym świecie, bo prawdopodobieństwo jego znalezienia wynosi w najlepszym wypadku 1 do 20 000. A przecież niemal każda zdrowa osoba w wieku 8-55 lat może przyczynić się do pomocy osobie dotkniętej nowotworem krwi i potrzebującej przeszczepienia szpiku. Wystarczy krótka, 10-minutowa rejestracja na stronie Fundacji DKMS, pobranie wymazu z wewnętrznej strony policzka i wypełnienie formularza. Ważne jest też, by decyzja o dołączeniu do grona dawców była w pełni świadoma.

Za liczbą 10 tysięcy faktycznych dawców fundacji kryją się nie tylko osobiste historie, ale też fakty i liczby. Dla przykładu najmłodszy dawca fundacji miał dokładnie 18 lat i 3 miesiące, natomiast najstarszy – 60 lat i 10 miesięcy. Oznacza to, że różnica wieku między nimi to aż 42 lata i 6 miesięcy. Średni wiek dawcy faktycznego wynosi natomiast 29 lat i 5 miesięcy.

Nowotwory krwi, takie jak białaczki, często nazywane są chorobami niezawinionymi i ich geneza nie jest do końca znana. Zachorować może każdy, bez względu na wiek czy tryb życia. Najstarszy Pacjent, który otrzymał szansę na życie od dawcy z Fundacji DKMS miał 80 lat, a najmłodszy zaledwie miesiąc.

Choć kwestia płci nie ma większego znaczenia podczas rejestracji w bazie, bo każdy jest ważny, to faktem jest, że większością potencjalnych dawców Fundacji są... kobiety. Stanowią one 62 proc. wszystkich zarejestrowanych potencjalnych dawców szpiku, natomiast już same donacje najczęściej (75 proc.) odbywają się od mężczyzn, bo to właśnie oni z przyczyn medycznych

są częściej wybierani do tej procedury. Niestety, aż 10 tysięcy dawców rocznie jest wykluczanych z bazy Fundacji DKMS ze względu na wiek, przyczyny medyczne czy przeprowadzkę do innego kraju, dlatego tak istotne są nowe rejestracje i sukcesywnie poszerzanie bazy.

Przeszczepienie szpiku – skuteczne w leczeniu aż 200 chorób

Krwiotwórcze komórki macierzyste czy szpik kostny mają ogromną moc – dzięki transplantacji można wyleczyć aż 200 jednostek chorobowych, ale nie wszystkie z nich są nowotworami krwi. To terapia stosowana dodatkowo przy chorobach metabolicznych czy niedoborach odporności. Jest to więc kolejny powód, by dać chorym szansę na życie i na powrót do pełnego zdrowia. Tym bardziej, że jedynie 10% wszystkich donacji stanowią pobrania szpiku z talerza kości biodrowej, które wciąż budzą nieuzasadnione obawy i owiane są wieloma mitami. To procedura przeprowadzana w pełnym znieczuleniu, a dyskomfort jaki się z nią może wiązać to ból w miejscach wkłucia igły lub ewentualne skutki uboczne znieczulenia, które mijają po kilku dniach. Drugą metodą stosowaną w ok. 90% przypadków jest pobranie krwiotwórczych komórek macierzystych z krwi obwodowej, co przypomina oddawanie płytek krwi.

Pomoc nie ma granic, czyli gdzie wędruje szpik

Do najciekawszych destynacji, do których trafiły komórki lub szpik polskich Bohaterów możemy zaliczyć np. Hong Kong, Jordania, Arabia Saudyjska, Malezja, Singapur, Urugwaj, Kolumbia, Macedonia, Kanada, czy Nowa Zelandia. Najczęstszymi kierunkami natomiast, oprócz samej Polski są: USA, Niemcy, Francja, Włochy, Wielka Brytania, Turcja, Holandia, Kanada i Hiszpania. Wszystkie produkty pobrań, tj. krwiotwórcze komórki macierzyste lub szpik mają równo 72 godziny na dotarcie do pacjenta. Fundacja DKMS zajmuje się koordynowaniem transportu do kliniki biorcy.

Dawstwo szpiku – ratunek dla milionów ludzi

Mimo, że idea dawstwa jest coraz bardziej popularna i w samej Polsce liczba dawców w 2021 roku przekroczyła rekordowe 2 miliony, to nadal 2 na 10 pacjentów nie znajduje zgodnego dawcy. Dlatego tak ważne jest promowanie wśród społeczeństwa idei pomocy, która nic nie kosztuje, a może realnie wpłynąć na los pacjentów dotkniętych nowotworami krwi. Cała procedura rejestracji to jedynie chwila, a w przypadku zgodności dawcy i biorcy pobranie krwiotwórczych komórek macierzystych z krwi obwodowej, trwa około 4 godzin. Dawcy podczas procedury, badań mających na celu sprawdzenie czy ich stan zdrowia pozwala na bezpieczną donację i samego pobrania są wspierani nie tylko przez personel medyczny, ale także koordynatorów Fundacji DKMS. Warto dodać, że Fundacja DKMS przez 10 lat monitoruje stan zdrowia dawców po donacji umawiając ich na bezpłatne badania krwi oraz za pośrednictwem ankiet medycznych. To dodatkowo sprawia, że dawcy zwracają większą uwagę na swoje własne zdrowie. Nic nie daje jednak takiej satysfakcji jak świadomość, że dzięki naszej donacji mogliśmy uratować komuś życie.

Więcej szczegółów dotyczącej przebiegu samej procedury dostępnych jest pod linkiem: https://www.youtube.com/watch?v=IUGESE-atV0

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Hematoonkologia 2022 okiem ekspertów Medycznej Racji Stanu

W trakcie IV spotkania Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu dyskutowano między innymi o problemach pacjentów hematoonkologicznych, o tym, jak pandemia wpłynęła na dostęp do leczenia, które nowe leki są już dostępne w refundacji, a które z nich, mimo udowodnionej skuteczności i rekomendacji nadal są poza zasięgiem polskich chorych.

– Pandemia COVID-19 wygenerowała ogromny dług zdrowotny w systemie ochrony każdego kraju. Hematologia, a w szczególności jej obszar dotyczący nowotworów krwi, czyli hematoonkologia, podobnie jak onkologia zmaga się z wieloma skutkami pandemii zarówno w aspekcie organizacyjnym, jak i leczniczym – powiedziała **prof. Ewa Lech-Marańda**, konsultant krajowa w dziedzinie hematologii.

Aspekt organizacyjny dotyczy przede wszystkim problemów kadrowych. Lekarze i pielęgniarki, tak jak wszyscy, zakażają się wirusem SARS-Cov-2 i chorują. Część personelu medycznego zostaje oddelegowana do pomocy na oddziałach covidowych, a ci co pozostają i pracują w macierzystych oddziałach hematologicznych są przemęczeni fizycznie i psychicznie.

W oddziałach hematologicznych w Polsce, w których już przed pandemią odnotowywano ponad 100% obłożenie łóżek, trzeba było wyodrębnić strefy dla chorych zakażonych wirusem SARS-Cov-2, czy też sale 2-3 osobowe zamieniać na 1-2 osobowe, tak aby dostosować się do aktualnej sytuacji epidemiologicznej.

Problemy wynikające z pandemii

– Z powodu trudności z pobieraniem komórek macierzystych do przeszczepień (dostępność dawców, zakażenia wirusem SARS-Cov-2), a także trudności logistycznych z transportem materiału do przeszczepu od dawców z zagranicy, spowolniło się tempo wykonywania procedur przeszczepowych od dawców niespokrewnionych – podkreśliła konsultant krajowa. *– Pandemia COVID-19 wywiera również negatywny wpływ na cały proces diagnostyki i leczenia chorych hematoonkologicznych. Pacjenci w obawie przed zakażeniem odwołują wizyty w poradniach czy szpitalu, a nowi pacjenci zgłaszają się zbyt późno, często już z bardzo zaawansowaną białaczką, chłoniakiem czy szpiczakiem, co zmniejsza ich szanse na uzyskanie remisji choroby.*

– Pacjenci hematoonkologiczni są bardziej niż inne osoby podatni na zakażenie i ciężki przebieg COVID-19 co też opóźnia, a czasami wręcz uniemożliwia skuteczne leczenie przeciwnowotworowe – mówiła **prof. Ewa Lech-Marańda.** *– Znamy też przypadki chorych z przetrwałym zakażeniem wirusem SARS-Cov-2, którzy nawet przez kilka miesięcy mają dodatni test antygenowy czy test PCR w kierunku SARS-Cov-2. Jak prowadzić specjalistyczne leczenie tych chorych, do jakich oddziałów ich przyjmować? To są tylko przykłady kilku problemów, z którymi na co dzień zmagają się hematolodzy.*

> *W tej chwili trudno ocenić, jak duży dług zdrowotny został zaciągnięty w obszarze hematologii, ale na pewno można powiedzieć, że jest on niemały, i że na pewno będziemy go spłacać przez najbliższe kilka lat.*

Co możemy w tej sytuacji zrobić i co robimy?

Szczepienia pozwalają zachować ciągłość leczenia

– Przede wszystkim środowisko hematologów, w miarę swoich możliwości organizacyjnych, stara się zachować ciągłość leczenia u pacjentów będących pod opieką ośrodka i sprawnie prowadzić diagnostykę nowych chorych – zaznaczyła **prof. Ewa Lech-Marańda.** *– W pierwszej połowie ubiegłego roku udało się przeprowadzić szczepienia pacjentów hematoonkologicznych w całej Polsce w trybie priorytetowym, tj. w grupie 1b. Duża część chorych przyjęła również trzecią dawkę. Choć wiadomo, że skuteczność szczepień w populacji chorych hematoonkologicznych, z uwagi na nieprawidłowe funkcjonowania ich układu immunologicznego, jest znacznie mniejsza w porównaniu do ogólnej populacji, to niewątpliwie szczepienia chronią część chorych przed ciężkim przebiegiem choroby COVID-19 i jej powikłaniami.*

Dostęp do nowoczesnych terapii hematoonkologicznych

– Dzięki wielu pozytywnym decyzjom refundacyjnym ministra zdrowia w ciągu ostatnich trzech latach, w tym również w czasie dwóch lat pandemii, istotnie poprawił się dostęp do nowoczesnych leków dla chorych hematoonkologicznych – podkreśliła **prof. Ewa Lech-Marańda.** *– Dzięki temu możemy skuteczniej i bezpieczniej leczyć naszych chorych. Dlatego też bardzo ważne jest, aby systematycznie zwiększać dostęp do nowych terapii dla chorych hematoonkologicznych, gdyż implementacja nowoczesnych terapii może w istotny sposób pomóc w zmniejszeniu długu zdrowotnego spowodowanego pandemią.*

Utworzenie Krajowej Sieci Hematoonkologicznej

– Drugim ważnym obszarem, w którym podjęcie działań systemowych może przyczynić się do zmniejszenia długu zdrowotnego w hematoonkologii jest wprowadzenie referencyjności ośrodków hematologicznych i utworzenie Krajowej Sieci Hematologicznej – zwróciła uwagę **prof. Ewa Lech-Marańda.** – *Projekt tych zmian został opracowany przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) we współpracy z ekspertami klinicznymi, a dalsze procedowanie sprawy leży w gestii ministra zdrowia – projekt czeka na przedłożenie do konsultacji publicznych. Wprowadzenie Krajowej Sieci Hematologicznej i referencyjności ośrodków ma na celu uporządkowanie organizacyjne i rozwinięcie wzajemnej współpracy pomiędzy ośrodkami, tak aby pacjenci wymagający zastosowania bardziej zaawansowanych procedur medycznych byli kierowani do ośrodka o najwyższym poziomie referencyjnym, a chorzy nie wymagający intensywnej chemioterapii mogli być leczeni w ośrodku o niższym poziomie referencyjnym, jak najbliżej miejsca zamieszkania.*

KOS-HEM – dla lepszej opieki nad pacjentem

Zdaniem konsultant krajowej kolejnym ważnym aspektem, który łączy się z projektem Krajowej Sieci Hematologicznej jest opracowanie i wdrożenie modelu kompleksowej i koordynowanej opieki specjalistycznej (KOS-HEM) w oparciu o tzw. ścieżki pacjentów. Kluczowym elementem KOS-HEM ma być koordynacja całościowej opieki nad pacjentem hematoonkologicznym, począwszy od diagnostyki, indywidualnego planu leczenia i jego realizacji poprzez świadczenia wspomagające, takie jak lekarskie konsultacje specjalistyczne, konsultacje psychoonkologiczne, porady dietetyczne, rehabilitację i leczenia bólu. – *Przedstawione powyżej działania z obszaru refundacyjnego i organizacyjno-systemowego stanowią zapewne niemałe wyzwanie, ale ich realizacja, w mojej opinii, jest kluczowa dla poprawy diagnostyki i leczenia pacjentów hematoonkologicznych w Polsce oraz zmniejszenia tzw. długu zdrowotnego spowodowanego pandemią COVID-19* – podsumowała **prof. Ewa Lech-Marańda.**

Priorytety hematoonkologii na rok 2022

Trzeba pamiętać, że hematologia jest bardzo dynamicznie rozwijającą się dziedziną medycyny. Co roku Europejska Agencja Leków rejestruje w leczeniu nowotworów krwi nowe leki i wskazania. Dlatego nie należy ustawać w staraniach, aby poszerzać dostęp do terapii w poszczególnych grupach, zaopatrując potrzeby wszystkich chorych.

> *Z racji na fundamentalne znaczenie leków (obok przeszczepiania szpiku) w terapii chorych hematoonkologicznych kluczowe jest refundowanie nowych technologii lekowych.*

– Priorytety w hematoonkologii na 2022 r. są szerokie i obejmują wiele aspektów, bo i wiele mamy potrzeb – stwierdziła **prof. Ewa Lech-Marańda.** – *Na pewno obszarem, który wymaga specjalnej uwagi są ostre białaczki szpikowe, chłoniaki, ale również zespoły mielodysplastyczne. Pacjenci dotknięci tymi chorobami to grupa chorych, których leczymy różnie w zależności od stopnia zaawansowania choroby. Przy agresywnym przebiegu choroby stosujemy chemoterapię lub leki hypometylujące, do których mamy dostęp. Natomiast u chorych, u których nie stosujemy chemioterapii, stosujemy tzw. terapię wspomagającą: różnego rodzaju czynniki wzrostu tj. erytropoetynę, czy przetoczenia krwi. Żeby tych przetoczeń uniknąć, w przypadkach braku skuteczności erytropoetyny, albo w przypadkach, kiedy nie może być zastosowana, możemy zastosować nowoczesne czynniki wzrostu. Mam tu na myśli luspatercept, do którego dostęp refundacyjny dla polskich chorych jest również konieczny.*

Konsultant krajowa podkreśliła, że w terapii ostrej białaczki szpikowej dokonał się w ostatnich kilku latach bardzo duży postęp. – *Teraz leczenie dopasowuje się do zmian genetycznych* – zaznaczyła. – *Na pierwszym miejscu w tej grupie chorych chciałabym wymienić chorych starszych i to jest absolutny przełom.*

– Pierwsza terapia, na której refundacje czekamy, wenetoklaks z azacytydyną została zarejestrowana w 2021 r. przez Europejską Agencję Leków. Jest to leczenie całkowicie pozbawione klasycznych cytostatyków, które jak wykazano wydłuża całkowite przeżycia chorych. Jest to tym bardziej istotnie, że jest to grupa chorych, która nie kwalifikuje się do intensywnego leczenia i przeszczepienia allogenicznych krwiotwórczych komórek macierzystych.

– Druga terapia – gilterytynib – działa w bardzo wąskiej grupie chorych na ostrą białaczkę szpikową z niekorzystną mutacją FLT3 i powinien być stosowany w nawrocie, czy w chorobie opornej na leczenie.

– Trzeci terapia – gemtuzumab – ozogamycyny znalazła się na liście leków o wysokiej skuteczności klinicznej. Jest to przeciwciało monoklonalne, które w połączeniu z chemioterapią stosuje się u chorych w pierwszej linii leczenia.

Prof. Ewa Lech-Marańda mówiła również, że w zakresie szpiczaka plazmocytowego obecnie jest jeden program lekowy, w którym mamy dostęp do kilku połączeń leków. – *To, co w pierwszej kolejności wymaga uzupełnienia, to pierwsza linia leczenia u chorych, którzy nie kwalifikują się do przeszczepienia autologicznych krwiotwórczych komórek macierzystych* – stwierdziła **prof. Ewa Lech-Marańda.** – *Są to schematy oparte na lenalidomidzie, dwu- lub trójlekowe. Tutaj wszyscy z nadzieją oczekujemy nowej listy refundacyjnej i mamy nadzieję, że te kombinacje leków zostaną zrefundowane.*

– Wydaje się, że kolejnym krokiem, jeśli chodzi o poprawienie dostępu do leczenia u chorych na szpiczaka plazmocytowego, po refundacji lenalidomidu, będą prace nad dostosowaniem programu lekowego do nowych terapii, które się w nim pojawiły, bo terapie są dokładane, ale wtedy zmieniają się pewne zasady, sekwencje stosowania leków – podsumowała **prof. Ewa Lech-Marańda.** – *Chcemy ten program lekowy uczynić bardziej nowoczesnym i przystosować go do wszystkich nowych terapii, które w tym programie są i będą zawarte.*

Diagnostyka genetyczna równie ważna jak leki

Wiele zmieniło się, jeśli chodzi o leczenie ostrej białaczki szpikowej (AML) na świecie i w Europie. Natomiast w Polsce ten postęp jest naprawdę bardzo niewielki, choć od maja 2021 r. dostępna jest *midostauryna* w pierwszej linii terapii w ramach programu lekowego.

– W przypadku AML chciałam podkreślić znaczenie nie tylko dostępności do leków, lecz także do nowoczesnej diagnostyki genetycznej – mówiła **prof. Lidia Gil**, Kierownik Kliniki Hematologii i Transplantacji Szpiku Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu. *– Jeżeli nie będziemy mieć równowagi w tych dwóch punktach, to tak naprawdę nie posuniemy się do przodu, żeby właściwie leczyć ostrą białaczkę szpikową.*

– Dodatkowo, w ostrej białaczce szpikowej nie mamy czasu i decyzje musimy podejmować szybko – zaznaczyła **prof. Lidia Gil.** *– Dzisiaj możemy zastosować bardzo nowoczesne leki, które znacząco poprawią skuteczność leczenia ostrej białaczki szpikowej. Jest to rewolucja, bo przez ostatnie 50 lat poprawa skuteczności leczenia wiązała się głównie z poprawą leczenia wspomagającego oraz dostępnością przeszczepiania szpiku. Dzisiaj mamy dodatkowo leki, które mogą rzeczywiście to zmienić, ale Ministerstwo Zdrowia powinno je zrefundować.*

Prof. Lidia Gil powiedziała również, że obecnie specjaliści czekają na refundację publiczną *gilterytynibu*, który można zastosować u chorych z ostrą białaczką szpikową z określonym zaburzeniem genetycznymi, czyli u około 30% pacjentów.

– Gilterytynib jest lekiem doustnym, który okazał się bardziej skuteczny niż wielolekowa intensywna chemioterapia w chorobie nawrotowej w tej grupie pacjentów – tłumaczyła **prof. Lidia Gil.** *– Dostępu refundacyjnego do leku w Polsce nie ma, nie jest finansowany w ramach programu lekowego, nie można go zakupić w ramach RDTL. Pacjenci, których informujemy o tym leczeniu są zmuszeni finansować gilterytynib z własnych środków, bądź z fundacji. Kilku takich pacjentów udało nam się leczyć z bardzo dobrymi efektami, kwalifikując tych chorych do transplantacji i osiągając trwałe wyleczenie. Jest to terapia, która z jednej strony jest skuteczna i mało toksyczna, a z drugiej strony podawana doustnie, więc generująca mniejsze koszty dla systemu ochrony zdrowia.*

– Następną terapią, na której refundację czekamy w ostrej białaczce szpikowej jest wenetoklaks z azacytydyną – wyjaśniała **prof. Lidia Gil.** *– To jest leczenie przełomowe, ponieważ dotyczy pacjentów w wieku, w którym nie możemy zastosować intensywnego leczenia bądź pacjentów w stanie, w którym to leczenie nie jest bezpieczne, z powodu chorób współistniejących. Terapia wenetoklaks z azacytydyną doprowadziła do tego, że w tej grupie pacjentów udało się uzyskać odpowiedź na leczenie podobną do leczenia intensywnego. Jestem przekonana, że będzie to leczenie niedługo proponowane pacjentom w młodszym wieku. Ta terapia ma również wygodną formę podania, bo składa się z formy doustnej i terapii podskórnej. Terapia jest bardzo skuteczna i powinna być kontynuowana do czasu, kiedy pacjent odpowiada na to leczenie. Odpowiedź na leczenie, czyli szansa uzyskania remisji choroby jest rzeczywiście bardzo wysoka. Dodatkowo, mówiąc o tej terapii, należy podkreślić wydłużenie przeżycia.*

Nowe terapie w szpiczaku plazmocytowym

Zdaniem prof. Lidii Gil problemem w terapii szpiczaka plazmocytowego jest brak refundacji publicznej leków w terapii pierwszej linii. *– Na horyzoncie są kolejne leki, które prawdopodobnie w krótkim czasie zmienią standardy kliniczne* – mówiła ekspertka.

> *Powiedziałabym, że w szpiczaku plazmocytowym dzieje się tak wiele, że publikacja standardów postępowania terapeutycznego trochę nie nadąża za publikacją wyników badań klinicznych z nowymi terapiami, które są bardzo skuteczne.*

– Nam bardzo zależy na tym, żeby polskich pacjentów ze szpiczakiem plazmocytowym od samego początku leczyć bardzo skutecznie – zaznaczyła **prof. Gil.** *– W terapii pierwszej linii brakuje nam lenalidomidu i daratumumabu. Skuteczność leczenia w szpiczaku plazmocytowym jest również zależna od profilu genetycznego, o którym wspominałam przy okazji ostrych białaczek.*

– Mam obawy, że świat nam ucieka, jeśli chodzi o terapię CAR-T – kontynuowała **prof. Lidia Gil.** *– Terapia CAR-T jest w Polsce refundowana publicznie w ramach programu lekowego wyłącznie dla pacjentów z ostrymi białaczkami limfoblastycznymi, czyli dla dzieci i młodych dorosłych do 25. roku życia. Terapia CAR-T nie jest refundowana w Polsce dla populacji pacjentów z chłoniakami.*

– Terapia CAR-T zastosowana na wcześniejszych etapach rozwoju chłoniaków zupełnie inaczej wpływa na przebieg naturalny choroby, zmniejsza ryzyko występowania tych postaci, których obawiamy się najbardziej, czyli postaci opornych i nawrotowych i pozwala być może na wyleczenie większej grupy pacjentów – podsumowała **prof. Lidia Gil.** *– Terapia CAR-T to leczenie, które jest bezpieczne, a ryzyko powikłań niewielkie (poniżej 2%). W Polsce jest już kilka ośrodków, które są przygotowane do terapii CAR-T i uzyskały akredytację. Czekamy więc z nadzieją na refundację terapii CAR-T dla pacjentów z chłoniakiem rozlanym z dużych komórek B (DLBC) i chłoniakiem z komórek płaszcza (MCL), tak, jak to stało się w przypadku ostrej białaczki limfoblastycznej.*

O leczeniu szpiczaka

Optymalne leczenie szpiczaka, opierające się o aktualne wytyczne kliniczne ESMO, nie jest nadal dostępne dla polskich pacjentów.

– Wyniki badania klinicznego dla lenalidomidu z deksametazonem opublikowane zostały w 2014 r., a więc w Polsce obecnie staramy się wyrównać duży dystans pomiędzy aktualnymi rekomendacjami ESMO, a tym, jak możemy leczyć chorych na szpiczaka plazmocytowego – mówił **prof. Krzysztof**

Giannopoulos, kierownik Zakładu Hematoonkologii Doświadczalnej UM w Lublinie. – *Jeśli uda się zrefundować lenalidomid z deksametazonem i z bortezomibem w 1. linii leczenia, to będzie to krok milowy, ale nadal to nie będzie przełom. Aktualne wytyczne kliniczne zalecają dołączenie daratumumabu do schematu lenalidomid i deksametazon. I to jest standard leczenia dla pacjentów niekwalifikujących się do przeszczepienia szpiku. Natomiast otwierają się kolejne potrzeby związane z sekwencyjnością leczenia, a zmiany na razie dotyczą pacjentów niekwalifikujących się do przeszczepienia.*

– Przykładem może być leczenie grupy pacjentów wysokiego ryzyka cytogenetycznego, które nadal jest odsunięte do 3. linii leczenia, a ci pacjenci, np. grupa przeszczepowa, już powinni dostać w 2. linii leczenia schemat iksazomib, lenalidomid i deksametazon. Tutaj każdy z tych leków można uzasadnić: iksazomib, jako skuteczniejszy inhibitor, dodatkowo w formie doustnej, lenalidomid, jako skuteczny lek doustny zamiast talidomidu, którego toksyczność znana jest wszystkim. Jeżeli przełączymy skuteczne leczenie z trzeciej linii do drugiej, to będzie to skutkowało sumowaniem czasów wolnych od progresji, które będą później stanowiły o przedłużeniu całkowitego przeżycia chorych.

– Myślę, że nikt, kogo postawimy przed wyborem: równie skuteczna terapia doustna vs terapia wymagająca częstych przyjazdów czy terapia wymagająca długotrwałych kroplówek, nie będzie się zastanawiał, co jest lepsze – stwierdził **prof. Krzysztof Giannopoulos.** – *Jeśli jest skuteczne leczenie doustne, to jest to preferencyjna forma leczenia. Pamiętajmy też, że wszyscy nasi pacjenci z nowotworami krwiotwórczymi czy układu odpornościowego mają głębokie niedobory odporności. Powinniśmy dążyć do tego, by ograniczyć do minimum możliwość narażenia tych pacjentów na infekcje. Dane sprzed pandemii dotyczące szpiczaka plazmocytowego mówiły, że 30% chorych umiera przez powikłania infekcyjne, także ten czynnik infekcyjny był i będzie niezależnie od pandemii COVID-19. Obecnie czekamy na refundację publiczną lenalidomidu oraz pomalidomidu w połączeniu z bortezomibem jako leczenia, które daje doskonałe wyniki.*

Sytuacja pacjentów z zespołami mielodysplastycznymi

Prof. Piotr Radziwon: *Największym problemem pacjentów z zespołami mielodysplastycznymi jest niedokrwistość, która zmusza ich do częstych transfuzji, które wymagają hospitalizacji. Muszą one mieć miejsce co dwa, albo trzy tygodnie, w zależności od tego, w jakim stanie jest pacjent.*

Można sobie wyobrazić, jak uciążliwe jest dla pacjenta przechodzenie przez oddziały ratunkowe, tylko po to, żeby otrzymać przetoczenie krwi i po dwóch dniach wrócić do domu. Jakość życia tych pacjentów jest przez to bardzo ograniczona. Pojawia się również strach przed zakażeniem w czasie pandemii COVID-19. Może on doprowadzić do tego, że pacjenci unikają szpitala, w związku z tym narażają się na cięższą niedokrwistość, która nie sprzyja, ani jakości życia, ani leczeniu choroby podstawowej.

U części chorych, u których stwierdzamy niskie stężenie erytropoetyny można zastosować leki stymulujące erytropoezę. Leki te, w niektórych przypadkach uwalniają tych pacjentów od częstych przetoczeń, co daje poprawę jakości życia, ale wiemy, że nie u wszystkich pacjentów można zastosować te leki i nie u wszystkich chorych te leki są skuteczne.

W przypadku chorych, u których te leki są nieskuteczne jest konieczny powrót do schematu częstych przetoczeń, co jest dla nich uciążliwe. Od niedawna mamy zarejestrowany lek – luspatercept, który można stosować u pacjentów, u których leki stymulujące erytropoezę są nieskuteczne. Ratuje on tych chorych przed częstymi przetoczeniami. Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji stwierdziła, że koszt leczenia luspaterceptem jest wielokrotnie wyższy, niż leczenie przetoczeniami składników krwi. Stosowanie leku luspatercept pozwala jednak uzyskać uniezależnienie się od przetoczeń koncentratu krwinek czerwonych, aż u ok 40% pacjentów. Wobec uciążliwości w chorobach przewlekłych związanej z przetoczeniami krwi i świadomości zagrożeń z nimi związanych, także w czasie pandemii koronawirusa, dostęp do leków zmniejszających zapotrzebowanie na przetoczenia jest bardzo ważny, a z perspektywy systemu ochrony zdrowia uzasadniony.

Wszystkie wypowiedzi pochodzą z Raportu pt. „IV Spotkanie Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu." Medyczna Racja Stanu, Warszawa, Luty 2022

Medyczna Racja Stanu

O Medycznej Racji Stanu

Medyczna Racja Stanu jest think tankiem powstałym z inicjatywy: Instytutu Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk, Polskiej Unii Onkologii, Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce i Green Communication. Celem Rady jest łączenie opiniotwórczych osób, środowisk i instytucji wokół wyzwań związanych z kondycją zdrowotną Polaków i wypracowywania zgody politycznej na niezbędne zmiany w systemie ochrony zdrowia.

https://medycznaracjastanu.pl/

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Zespoły mielodysplastyczne. Nowoczesne leki to szansa na życie bez transfuzji

Pani Halina zachorowała w 2016 roku – zdiagnozowano u niej zespół mielodysplastyczny. Przez kilka lat żyła od transfuzji do transfuzji. Wszystko zmieniło się, gdy w kwietniu 2021 roku otrzymała nowe leczenie. Swoją historię opowiedziała w jednym z filmów przygotowanych dla kampanii „Życie bez transfuzji ”, w ramach której pacjenci i lekarze opowiadają o przełomowej terapii, dającej szanse na zmniejszenie liczby przetoczeń krwi (filmy dostępne są na glospacjenta.pl)

Nazywam się Halina Kordas. W 2016 roku, w wieku 60 lat, zaczęłam odczuwać osłabienie i zmęczenie, do tego bardzo się pociłam. Miałam problemy z wchodzeniem po schodach i zaburzenia równowagi. Pojawiły się też zaburzenia widzenia – nie tylko utrudniające czytanie – miałam wrażenie, że wszystkie literki są poprzewracane, ale też oglądanie telewizji. Z wizytą u okulisty zwlekałam do marca 2017 roku. Nie wiem, co zaniepokoiło panią doktor okulistkę, ale zleciła mi badania krwi. Gdy przyniosłam wyniki, powiedziała, że natychmiast mam iść do lekarza pierwszego kontaktu. Ten skierował mnie na oddział do szpitala w Myślenicach, gdzie wykonano mi szereg badań, podawano mi również witaminę B12. Lekarze skonsultowali się nawet z hematologiem w Krakowie. I to na hematologię dostałam pilne skierowanie przy wypisie z oddziału. Pierwszą wizytę hematologiczną miałam dość szybko, potem jeździłam co miesiąc, półtora. Za każdym razem robiono mi morfologię, biochemię i inne badania. Dopiero po kilku miesiącach miałam zrobioną biopsję i trepanobiopsję. Wyniki były dobre, pani doktor się cieszyła. Pozostawałam pod obserwacją, zażywałam witaminę B12.

Kolejna biopsja z trepanobiopsją. Niestety, pół roku później, po kolejnej biopsji z trepanobiopsją zaczęto podejrzewać u mnie zespół mielodysplastyczny. Ze względu na to, że wyniki nie były jednoznaczne, nadal pozostawałam pod obserwacją. Nadal też podawano mi witaminę B12, jednak była ona nieskuteczna, mój organizm na nią nie reagował. Latem 2017 roku, w trakcie upałów pojawiły się u mnie trudności z oddychaniem. Na hematologii podjęto decyzję by przetoczyć mi krew – otrzymałam jej 2 jednostki (jednostka krwi pełnej ma objętość około 500 ml i zawiera około 450 ml krwi i 63 ml płynu konserwującego – przyp. red.). W 2018 roku sytuacja się powtórzyła – miałam kolejną transfuzję. W drugiej połowie 2018 roku kolejna biopsja z trepanobiopsją potwierdziła, że mam zespół mielodysplastyczny nieokreślonego pochodzenia.

Diagnoza zmieniła sposób terapii. Wprowadzono mi *roztwór darbepoetyny alfa* – na zastrzyki jeździłam co trzy tygodnie. Niestety, to leczenie nie było skuteczne. Lekarz zadecydował więc o rozpoczęciu leczenia *filgrastym* – wstrzykiwałam go sobie samodzielnie w udo co tydzień. I kolejne rozczarowanie – na ten lek również mój organizm nie zareagował.

Coraz częściej miałam przetaczaną krew. W 2019 roku byłam w szpitalu na przetoczeniu 3 jednostek krwi. W styczniu 2020 miałam przetoczone 4 jednostki, następne przetoczenie w czerwcu, w sierpniu kolejne 4, w październiku – 5 jednostek, w grudniu ponownie 4 jednostki. W styczniu 2021 roku kolejne 4 jednostki, a w lutym 3.

Był to bardzo trudny czas i dla mnie i dla męża, który towarzyszył mi w chorobie. Pocieszeniem były słowa lekarza prowadzącego, który podnosił mnie na duchu, mówiąc, że jest już w Europie lekarstwo na moją chorobę, dzięki któremu nie będzie konieczne przetaczanie krwi w szpitalu. Muszę tylko wykazać się cierpliwością, bo i na pewno w Polsce będzie dostępne.

Szansa na nowy, skuteczny lek, bardzo podnosiła mnie na duchu. Gdy morfologia spada, człowiek robi się bardzo słaby, pojawiają się takie zawroty głowy, że przy chodzeniu trzeba się trzymać ściany. Do tego dochodzą niesamowite duszności – najgorsze pojawiały się w nocy – to uczucie jest trudne do opisania, miałam wrażenie, że się po prostu uduszę. Nawet w największe mrozy otwierałam szeroko okna, mając nadzieję, że w ten sposób zdobędę więcej tlenu. I bardzo dużo piłam, nieustannie czułam pragnienie. Kolejnym problemem związanym z moim pogarszającym się stanem były zaburzenia widzenia i szumy w uszach, bóle mięśni nóg, powodujące kłopoty z chodzeniem, bóle mięśni rąk, ból w klatce piersiowej, kołatanie serca. Jedynym sposobem, by poczuć choć chwilową ulgę były transfuzje.

Gdy wyniki się pogarszają, przy spadku morfologii musi być skierowanie do szpitala. W związku z pandemią zdarzało się, że nie było wolnego miejsca, więc trzeba było ustalić wcześniej termin, to trwało 2-3 dni a morfologia z dnia na dzień była coraz gorsza. Czasem wystarczyło na mnie spojrzeć, by wiedzieć, że mam fatalne wyniki. Pamiętam, że pewnego razu, gdy ordynator spotkał mnie w szpitalu, to mnie nie wypuścił – posadzili mnie od razu na wózku, bo słabo mi się robiło i od razu zrobili transfuzję.

Jak wygląda toczenie? Po trafieniu na oddział i ponownym wykonaniu morfologii i krzyżówki, zamawiana jest odpowiednia krew. Krew podawana jest bardzo powoli, więc taka transfuzja trwa 3-4 godziny, a dziennie nie można podać więcej niż 2 jednostki, żeby nie doszło do szoku. Ja zaczynałam się czuć lepiej przy drugiej, czasem dopiero trzeciej jednostce. Po takim toczeniu odzyskuje się na jakiś czas siły.

Pojawiła się iskierka nadziei ale i strach. Dokumenty, dzięki którym mogłabym otrzymać nowoczesne leczenie mój lekarz wypełnił w marcu 2021 roku. Wniosek został dość szybko zatwierdzony, bo już w kwietniu podano mi go po raz pierwszy. Bardzo się cieszyłam, wreszcie miałam iskierkę nadziei, ale też bałam się, co będzie, jeśli i ten lek, jak wszystkie do tej pory, okaże się nieskuteczny?

Po tygodniu od przyjęcia nowego leku spotkałam w poradni mojego lekarza, który na mój widok bardzo się ucieszył. I choć było na to jeszcze za wcześnie, to nie mógł powstrzymać swojej ciekawości i od razu wysłał mnie na morfologię. I chyba nie tylko on był ciekawy, bo wyniki były błyskawicznie – ledwo dojechałam do domu, gdy zadzwonił, że przybyło mi 9 kresek, czyli prawie tyle, ile po jednym woreczku krwi. Oboje z mężem mieliśmy łzy radości w oczach.

Im dłużej przyjmowałam nowy lek, tym wyniki były lepsze. Przed rozpoczęciem leczenia lekarz mnie uprzedził, że mogę odczuwać bardzo silne bóle kręgosłupa, co będzie oznaczać, że lek działa. I faktycznie, miałam takie bóle kręgosłupa, że porównać je mogę tylko z bólami partymi przy porodzie. Ten dotkliwy ból sprawiał mi jednak radość, przypominał czas, gdy przychodziły na świat moje dzieci. Teraz zwiastował, że rośnie we mnie nowa krew. Później, przy kolejnych podaniach leku już tak bardzo nie bolało, natężenie bólu było dużo mniejsze, często nawet nie brałam leków przeciwbólowych.

Czuję, jak rośnie we mnie nowa krew. Czasem mam wrażenie, że wręcz czuję każdy kręg w kręgosłupie. Nie potrzebuję robić morfologii, by wiedzieć, że jest lepiej. Mam coraz więcej siły. Mąż mówi, że też od razu po mnie widzi, że jest lepiej. Jestem bardzo zadowolona z nowego leku. Moje życie się zmieniło ogromnie. Nie odzyskałam oczywiście sił w 100 procentach, nie nadaję się do ciężkiej fizycznej pracy, ale nie muszę jeździć do szpitala, wypoczywam psychicznie, krew zostaje dla innych pacjentów, łóżko w szpitalu też nie jest zajęte. Bardzo bym chciała, żeby wszyscy wiedzieli o tej terapii i żeby każda osoba jej potrzebująca mogła ją dostać.

Eksperci o sytuacji pacjentów z zespołami mielodysplastycznymi

Zespoły mielodysplastyczne należą do tych chorób, w których leczenie krwią stanowi bardzo istotny element. Już w momencie stawiania diagnozy około 50% pacjentów wymaga przetoczenia krwi, a w trakcie choroby nawet 90% chorych będzie tych przetoczeń wymagało. Dlatego każdy lek, który uwolni pacjenta od transfuzji, jest niezwykle cenny.

– To, że krew jest darem życia, to nie jest pusty slogan – mówi **dr. n. med. Katarzyna Budziszewska** z Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie w jednym z filmów, nagranych dla kampanii „Życie bez transfuzji". *– Tak po prostu naprawdę jest. Chorzy z MDS żyją dzięki przetoczeniom, niektórzy muszą się im poddawać nawet co 2-3 tygodnie. Pamiętajmy jednocześnie, że przetaczanie krwi to dla pacjentów nie tylko korzyści, ale też straty. Począwszy od tych psychologicznych i społecznych, dotykających naszych pacjentów, a związanych z transfuzjami, hospitalizacjami, z zaburzonym funkcjonowaniem w życiu społecznym i życiu zawodowym, po te ściśle medyczne, związane z powikłaniami. Powikłania wczesne pojawiają się bezpośrednio po przetoczeniach, ale są też powikłania późne, czy wreszcie powikłania odległe, związane z tym, że każda transfuzja krwi pozostawia w naszym organizmie nadmiarowe żelazo, które z czasem może uszkadzać narządy, prowadząc do niewydolności serca, niewydolności wątroby czy trzustki.*

– U niektórych pacjentów z MDS dochodzi też do immunizacji, która może powodować to, że dobieranie kolejnych jednostek krwi będzie coraz trudniejsze, a nawet może przerosnąć lokalne możliwości – dodaje **prof. dr hab. n. med. Piotr Radziwon** w filmie, nagranym dla kampanii „Krew to życie". *– Wtedy trzeba rozszerzać poszukiwania odpowiednich jednostek krwi na cały kraj a nawet szukać jej poza jego granicami.*

– Największym problemem pacjentów z zespołami mielodysplastycznymi jest niedokrwistość, która zmusza ich do częstych hospitalizacji – podkreślił w trak-

cie spotkania Medycznej Rady Stanu **prof. Piotr Radziwon.** – *Muszą one mieć miejsce co dwa, albo trzy tygodnie, w zależności od tego, w jakim stanie jest pacjent. Można sobie wyobrazić, jak uciążliwe jest dla pacjenta przechodzenie przez oddziały ratunkowe, tylko po to, żeby otrzymać przetoczenie krwi i po dwóch dniach wrócić do domu. Obniża to znacząco jakość życia pacjenta. Pojawia się również strach przed zakażeniem w czasie pandemii COVID-19. Może on doprowadzić do tego, że pacjenci unikają szpitala, w związku z tym narażają się na cięższą niedokrwistość, która nie sprzyja, ani jakości życia, ani leczeniu choroby podstawowej.* – dodał **prof. Piotr Radziwon.**

– *Dlatego też każdy lek, który moglibyśmy zastosować u pacjenta, aby uniknąć transfuzji, zmniejszyć ich częstotliwość, czy odroczyć je w czasie, jest na wagę złota* – podkreśla **dr n. med. Katarzyna Budziszewska**. – *W tej chwili dysponujemy dwoma rodzajami leków. Pierwsze, które mamy i stosujemy, to są leki stymulujące erytropoezę na wczesnym etapie dojrzewania i rozwoju komórek prekursorowych dla krwinek czerwonych (erytroblastów).*

– *Leki te, w niektórych przypadkach uwalniają tych pacjentów od częstych przetoczeń, co daje poprawę jakości życia, ale wiemy, że nie u wszystkich pacjentów można zastosować te leki i nie u wszystkich chorych, te leki są skuteczne* – zaznacza **prof. Piotr Radziwon**. – *W przypadku chorych, u których te leki są nieskuteczne, konieczny jest powrót do schematu częstych przetoczeń, co jest dla nich uciążliwe. – Ostatnio został również zarejestrowany lek, który umożliwia dojrzewanie krwinek czerwonych na późnym etapie ich rozwoju* – mówi w filmie **dr n. med. Katarzyna Budziszewska**. – *Ten lek jest na razie zarejestrowany dla pacjentów z zespołami mielodysplastycznymi z pierścieniowatymi syderoblastami. Zasadą działania tego leku jest przyspieszenie rozwoju własnych krwinek pacjenta, sprowadzenie ich na prawidłowe tory. Pacjent dzięki temu produkuje swoje własne krwinki i nie wymaga transfuzji. Niestety, nie ma jeszcze postaci doustnej tego leku. Jest on podawany co 3 tygodnie w formie zastrzyku. Chorzy odnoszą ewidentne korzyści z jego zastosowania, mogą się nawet uniezależnić od transfuzji. 6-7 pacjentów na 10 uzyskuje poprawę tzw. erytroidalną, czyli poprawę wzrostu stężenia hemoglobiny, a 4 pacjentów na 10 uniezależnia się zupełnie od transfuzji krwi. Dla nich ta korzyść jest trudna do przecenienia. Od jednej z pacjentek z zespołem wielodysplastycznym, usłyszałam, że jest gotowa na każde poświęcenie, by otrzymać lek, który uniezależni ją od transfuzji i każdy lek jest lepszy od regularnych transfuzji krwi. I na ten lek pacjenci z MDS bardzo liczą, czekają na to, że zapadną stosowne decyzje i że będą mogą dzięki niemu uwolnić się od przetoczeń.*

– *Luspatercept można stosować u pacjentów, u których leki stymulujące erytropoezę są nieskuteczne, ratuje tych chorych przed częstymi przetoczeniami* – tłumaczył na spotkaniu MRS **Prof. Piotr Radziwon**. – *Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji stwierdziła, że koszt leczenia luspaterceptem jest wielokrotnie wyższy, niż leczenie przetoczeniami składników krwi. Jednak Raport „Krew. Lek, wartość, zasób" pokazuje, że nasze społeczeństwo się starzeje i w związku z tym odsetek potencjalnych dawców krwi zmniejsza się, a odsetek potrzebujących krwi pacjentów się zwiększa. Krajowe zasoby krwi mogą więc z czasem przestać pokrywać nasze zapotrzebowanie na nią. Kolejnym wnioskiem z tego raportu jest to, że należy intensywniej szukać nowych metod leczenia niedokrwistości, jako alternatyw do przetoczeń składników krwi. Skoro więc sztuczna krew nie jest jeszcze dostępna, to warto szukać innych rozwiązań. Stosowanie luspaterceptu pozwala aż u około 40% pacjentów uzyskać uniezależnienie się od przetoczeń koncentratu krwinek czerwonych i znacząco poprawia jakość ich życia. Wydaje się więc, że dostęp do leków zmniejszających zapotrzebowanie na przetoczenia jest bardzo ważny, a z perspektywy systemu ochrony zdrowia uzasadniony.*

W materiale wykorzystano wypowiedzi ekspertów udzielone na potrzeby kampanii „Życie bez transfuzji" oraz Raport „IV Spotkanie Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu." Medyczna Racja Stanu, Warszawa, Luty 2022

SZPICZAK PLAZMOCYTOWY: CORAZ MŁODSI CHORZY

Prof. dr hab. n. med. Artur Jurczyszyn, prezes Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka, kierownik Ośrodka Leczenia Dyskrazji Plazmocytowych Katedry i Kliniki Hematologii UJ CM oraz Oddziału Klinicznego Hematologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie.

Szpiczak plazmocytowy to nowotwór złośliwy układu chłonnego. Stanowi ok. 13% wszystkich nowotworów hematologicznych. Rocznie w Polsce odnotowuje się ok. 2-3 tys. nowych przypadków. Klinicyści alarmują, że coraz częściej chorują na szpiczaka plazmocytowego ludzie młodzi i zwracają uwagę, że wymaga to zmian w podejściu do leczenia.

Szpiczak plazmocytowy potrafi rozwijać się latami, nie dając jednoznacznych, niepokojących objawów. Około 30% pacjentów jest zupełnie bezobjawowych. Osłabienie i niedokrwistość, nawracające infekcje czy bóle w lędźwiowo-krzyżowym odcinku kręgosłupa powinny zapalić czerwoną lampkę. Zazwyczaj zanim pacjent usłyszy diagnozę „szpiczak", odwiedzi wielu lekarzy różnych specjalności – reumatologów, internistów, ortopedów czy okulistów.
Najbardziej charakterystycznym objawem szpiczaka plazmocytowego są bóle kostne obecne u około 70% chorych w czasie rozpoznania.

Coraz młodsi chorzy

Wszystkich chorych jest w Polsce ok. 10 tysięcy. „To choroba starszych ludzi" – zwykło mówić się o szpiczaku. Rzeczywiście, najczęściej są to osoby w wieku 60-70 lat, z przewagą mężczyzn, jednak klinicyści wskazują, że ten obraz się zmienia.
– *Wśród naszych pacjentów są 30- i 40-latkowie. Młodzi chorują coraz częściej z niewidomych do końca powodów. Dawniej pacjentów poniżej 50. roku życia było kilka procent. Dziś jest ich dużo więcej* – mówi **prof. dr hab. n. med. Artur Jurczyszyn**, prezes Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka, kierownik Ośrodka Leczenia Dyskrazji Plazmocytowych Katedry i Kliniki Hematologii UJ CM oraz Oddziału Klinicznego Hematologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie. – *Nie mamy precyzyjnych statystyk, ponieważ brakuje rejestru pacjentów chorych na szpiczaka, ale wiemy, że rocznie na szpiczaka plazmocytowego zapada około 3 tysiące osób, wśród nich na pewno jest kilkaset młodych. To aktywni zawodowo, społecznie i rodzinnie ludzie, którzy nie chcą, by choroba odebrała im dotychczasowe życie. Postęp medycyny pozwala im na to, by mieć coraz większe oczekiwania dotyczące otrzymywanego leczenia.*

– *W ostatni weekend wszedłem w towarzystwie dwóch pacjentów na Kasprowy Wierch. Jeden jest w wieku około 50 lat, drugi poniżej 60. roku życia. Oni chcą być aktywni, uprawiać sport i normalnie funkcjonować* – mówi profesor.

Dzięki nowym lekom mówimy o chorobie przewlekłej

– *Szpiczak to jedyna jednostka chorobowa, w której przez ostatnich 20 lat zarejestrowano 15 nowych leków i jedyna, dla której tak wiele leków zostało odkrytych* – podkreśla hematolog i dodaje, że średnia długość życia pacjentów ze szpiczakiem plazmocytowym wydłużyła się trzykrotnie (od minimum 4-5 lat do 15-20 lat). Dlatego o szpiczaku coraz częściej mówimy, że jest chorobą przewlekłą. To efekt lepszej diagnostyki i dostępności do nowych leków w pierwszej i kolejnych liniach leczenia. – *A jeszcze nie tak dawno, bo w 2012 r., nie dysponowaliśmy zbyt wieloma lekami. Ostatnich kilka lat to dążenie do europejskich i światowych standardów. Rok 2022 pokazał już znaczącą zmianę w postaci marcowej listy leków refundowanych. Tymczasem na horyzoncie są kolejne leki, na które czekamy* – mówi prof. Jurczyszyn.

Jak leczymy?

Szpiczak plazmocytowy to nieuleczalna choroba nawrotowa wymagająca elastycznego podejścia w doborze i zastosowaniu terapii. Składa się ona z wielu linii leczenia i tylko od dostępności jak największej liczby skutecznych leków o różnych mechanizmach działania oraz możliwości doboru schematów ich stosowania zależy jej całościowa efektywność. Metodą leczenia jest przeszczep szpiku kostnego (autologiczny i/lub allogeniczny). Nie jest to jednak sposób dla każdego i na całkowite wyzdrowienie. – *Jeżeli pacjent jest osobą młodą, to stosujemy u niego leczenie indukujące, później jeden albo dwa autologiczne przeszczepy szpiku i chorzy często wchodzą w dobrą długotrwałą remisję* – tłumaczy hematolog.

Zasada złotego strzału

– *Jest w onkologii i hematologii zasada tzw. złotego strzału, czyli to co mamy najlepsze, powinniśmy zastosować na początku leczenia* – mówi prof. Jurczyszyn. Obecnie w I linii to przeciwciało monoklonalne, lek immunomodulujący,

inhibitor proteasomów i mała dawka sterydu. – *Na takie czterolekowe leczenie odpowiada praktycznie sto procent pacjentów. Po czterech cyklach tej terapii pacjent jest przygotowany do terapii przeszczepowej. I ma propozycję wykonania jednego lub dwóch przeszczepów. Dzięki temu często jest w remisji przez wiele lat* – wyjaśnia A. Jurczyszyn. To opcja dla pacjentów ze szpiczakiem nowo rozpoznanym, którzy kwalifikują się do leczenia chemioterapią wysokodawkową i autologicznego przeszczepienia komórek krwiotwórczych. – *Obecnie oczekujemy na pełną refundację tej pierwszej linii, bo jest ona standardem na świecie* – mówi hematolog.

W przypadku pacjentów, którzy nie kwalifikują się do procedury przeszczepu szpiku kostnego, zgodnie ze światowymi standardami chorzy również powinni otrzymać kombinację leków, po której czas do ewentualnej progresji wynosi ponad 60 miesięcy. – *Jak ktoś ma 80 lat i otrzyma takie leczenie, to często nie będzie potrzebował drugiej linii. I czekamy na to leczenie, bo polscy pacjenci nadal nie mają dostępu w pierwszej linii do 3 leków. Uważam je w tej chwili za najlepsze na świecie* – mówi prof. Jurczyszyn. Wyzwaniem w leczeniu szpiczaka plazmocytowego jest I linia. – *Im lepsze leczenie pacjent otrzyma na początku, tym dłużej żyje. Nie można, tak jak to było kiedyś, lepsze leki zachować na później. Nie! Pacjent może tego nie doczekać* – stwierdza prof. Artur Jurczyszyn.

Wykorzystano materiały kampanii „Życie mamy we krwi”,

Wsparcie dla pacjentów z rakiem jelita grubego

II edycja kampanii „NIE MIEJ TEGO GDZIEŚ – WSZYSTKO O RAKU JELITA GRUBEGO”

W marcu, który od 2008 r. jest ustanowiony przez Parlament Europejski Miesiącem Świadomości Raka Jelita Grubego, ruszyła kolejna edycja ogólnopolskiej kampanii „Nie Miej Tego Gdzieś”. Celem kampanii organizowanej przez Fundację EuropaColon Polska, jest podnoszenie świadomości Polaków na temat raka jelita grubego. – *W pierwszej edycji nacisk kładliśmy przede wszystkim na profilaktykę. W tym roku chcemy być bliżej pacjenta, u którego już rozpoznano raka jelita grubego* – wyjaśnia Iga Rawicka, Prezes Fundacji EuropaColon Polska.

Rak jelita grubego to jedyny nowotwór układu pokarmowego, któremu można zapobiec. Łatwo się go diagnozuje, poddając się kolonoskopii lub wykonując test na krew utajoną w kale. Rak jelita grubego wcześnie wykryty daje niemal 90% pewność wyleczenia. Szacuje się, że w ciągu najbliższych 10 lat liczba chorych na raka jelita grubego wzrośnie do ok. 27 000. Aktualnie mamy 19 000 nowych przypadków rocznie, w tym 12 000 zgonów, ponieważ w Polsce rak jelita grubego wykrywany jest zbyt późno – często w III lub IV stadium choroby, co stanowi ponad 65% nowo zdiagnozowanych przypadków.

– *W ramach naszych kampanijnych działań kontynuujemy edukację na temat zapobiegania rakowi jelita grubego poprzez znajomość czynników ryzyka i objawów, których nie należy ignorować. Zachęcamy do zgłoszenia się na badanie przesiewowe w kierunku raka jelita grubego po 50. roku życia, ponieważ wczesne wykrycie daje szanse na całkowite wyleczenie. A w trakcie drugiej edycji towarzyszymy pacjentowi z rakiem jelita grubego i wspieramy go w kolejnych etapach choroby* – mówi Iga Rawicka.

Powstają Centra Kompetencji Raka Jelita Grubego

W Polsce od czerwca 2021 roku powstają kolejne **Centra Kompetencji Raka Jelita Grubego** (*Colorectal Cancer Units*). Każdy szpital musi spełnić wiele warunków, by móc podpisać kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia. Niezbędna jest np. odpowiednio wyposażona pracownia tomografii, rezonansu oraz pracownia endoskopowa. Szpital powinien wykazać się wymaganą liczbą badań endoskopowych i operacji raka jelita grubego, a w zespole multidyscyplinarnym mają znaleźć się m. in. onkolodzy, chirurdzy onkologiczni, radioterapeuta, patomorfolog, ale również psycholog, fizjoterapeuta, dietetyk i zespół pielęgniarek onkologicznych. Ale przede wszystkim nad kolejnymi krokami pacjenta od momentu przyjęcia go do szpitala aż po kontrolę po leczeniu ma odpowiadać koordynator, którego rolą jest także ułatwienie przepływu informacji między lekarzem a pacjentem i nadzór nad kompleksowym planem leczenia.

Takie wymagania spełnia Białostockie Centrum Onkologii i Dolnośląskie Centrum Onkologii, Pulmunologii i Hematologii, z którymi Fundacja EuropaColon Polska współpracuje już od kilku lat. Co więcej DCOPiH jako

pierwszy szpital w Polsce i drugi w Europie uzyskało międzynarodową certyfikację iPAAC dla Centrum Leczenia Raka Jelita Grubego. O procesie certyfikacji opowiada dr Aleksandra Sztuder w specjalnie przygotowanych w ramach kampanii „Nie miej tego gdzieś" materiałach wideo, również z udziałem wielu innych specjalistów z DCOPiH i BCO, prezentujących ważne zagadnienia dla pacjenta z rakiem jelita grubego. Wszystkie te nagrania i materiały edukacyjne można obejrzeć na stronie internetowej **www.niemiejtegogdzies.pl**, na którą może przenieść nas dedykowany kod QR umieszczony na specjalnych wyświetlaczach ledowych na terenie obu ośrodków onkologicznych.

W trakcie kampanii interaktywne wyświetlacze będą dostępne w kolejnych Colorectal Cancer Unitach w Polsce, m. in. w Kielcach, Krakowie i Łodzi.

W materiałach przygotowanych podczas kampanii członkowie zespołu multidyscyplinarnego mówią m. in. o zasadach stosowania radioterapii. Dr Aleksandra Szuter i dr Iga Skrzypczyńska, radioterapeutki z DCOPiH, wyjaśniają czym jest współczesna radioterapia, a zwłaszcza radioterapia stereotaktyczna, stosowana w przypadku pojawienia się guzów przerzutowych. Dr Aleksandra Żarczyńska, onkolog kliniczny, wyjaśnia na czym polega diagnostyka molekularna i którzy pacjenci z rakiem jelita grubego mogą skorzystać z tej metody leczenia. O operacji TATME (skrót od: *Transanal Total Mesorectal Excision* czyli laparoskopowa operacja przezodbytniczego całkowitego wycięcia odbytnicy), innowacyjnym zabiegu pozwalającym uratować zwieracz odbytnicy u pacjentów z nisko położonymi guzami odbytnicy opowiada dr Bartosz Kapturkiewicz, koordynator leczenia raka jelita grubego w Dolnośląskim Centrum Onkologii, Pulmonologii i Hematologii, jednym z niewielu ośrodków w Polsce, w których wykonuje się tego typu operację. Nieodłącznym elementem skoordynowanej opieki jest także profilaktyka. W materiałach wideo znajdziemy przekaz dr n. med. Michała Kazanowskiego chirurga onkologa, o tym dlaczego tak ważna jest kolonoskopia w przypadku raka jelita grubego.

Kompleksowa opieka nad pacjentem

W DCOPiH rocznie przyjmowanych jest 500 pacjentów, a 350 z nich leczonych jest operacyjnie. – *Centra Kompetencji Raka Jelita Grubego zapewniają dużo wyższą jakość leczenia tego nowotworu.* – uważa prof. Adam Maciejczyk, Dyrektor Dolnośląskiego Centrum Onkologii, Pulmunologii i Hematologii we Wrocławiu i dodaje: – Kompleksowa opieka onkologiczna w zakresie raka jelita grubego zapewnia przede wszystkim pacjentom dostęp w jednym miejscu do diagnostyki, w tym obrazowej, ale i diagnostyki molekularnej. Prof. Maciejczyk wyjaśnia, czym są centra kompetencji leczenia raka jelita grubego. Prof. Marek Bębenek, Kierownik Colorectal Cancer Unit w DCOPiH potwierdza: – *Skupienie się na jednym narządzie daje zdecydowane lepsze efekty, dzięki temu zespół jest bardzo doświadczony.* Szczegółowo komentuje to również dr Maciej Bogusiak, chirurg onkolog i wyjaśnia, dlaczego warto leczyć się w ośrodku ze statusem "High Volume Center", czyli zajmującym się wyłącznie leczeniem pacjentów z rakiem jelita grubego. O funkcji koordynatorów, którzy pomagają pacjentom w trakcie całego procesu leczenia onkologicznego opowiada dr n. med. Anna Leszczyszyn-Stankowska, chirurg onkolog.

Ścieżka pacjenta w KON-JG

Dr n. med. Kamil Safiejko, chirurg onkolog BCO, wyjaśnia jak funkcjonuje Centrum Kompetencji Raka Jelita Grubego (KON-JG) i jak wygląda tzw. „ścieżka pacjenta". – *W ramach Colorectal Cancer Unitu pacjent ma być diagnozowany, leczony i później objęty kontrolą po zakończeniu leczenia. Zaczynamy od diagnostyki, oceniamy stopień zaawansowania i podejmujemy odpowiednie leczenie. Leczenie oparte jest głównie na chirurgii, jeżeli jest taka potrzeba wprowadzamy indukcyjną radiochemioterapię przed leczeniem operacyjnym, a jeżeli choroba jest mocno zaawansowana, wtedy włączamy leczenie paliatywne lub objawowe. Każdy pacjent leczony w naszym ośrodku jest objęty opieką psychologiczną przed i w trakcie leczenia, uzyska też pomoc dietetyczną jako przygotowanie do operacji i po leczeniu operacyjnym celem zaadoptowania jelita grubego po leczeniu operacyjnym. Przed każdym leczeniem odbywają się konsylia wielodyscyplinarne, na których omawiany jest plan leczenia pacjenta w obecności chorego i przy zgodzie wszystkich specjalistów, a także chorego, taki plan jest pacjentowi przestawiamy. Po zakończeniu wstępnego leczenia i leczenia operacyjnego odbywa się rekonsylium mające na celu podjęcie decyzji, czy pacjent ma być dalej obserwowany wg naszego schematu i obowiązujących*

wytycznych, czy też poddany leczeniu uzupełniającemu. Każdy pacjent zostanie objęty kompleksową opieką, dzięki czemu nie czuje się zagubiony. Dr Safiejko dodaje: – *BCO ma aktualnie pod swoją opieką 450 pacjentów. Wykonano też ponad 200 operacji raka jelita grubego, co daje pozycję w pierwszej 10. ośrodków w kraju, jeśli chodzi o liczbę wykonanych takich operacji.*

Eksperci edukują pacjentów

W ramach kampanii „Nie miej tego gdzieś" powstały również materiały wideo z udziałem innych specjalistów z Białostockiego Centrum Onkologii, którzy opowiadają o ważnych zagadnieniach dla pacjenta z rakiem jelita grubego. Dr n. med. Piotrowska-Staworko, gastroenterolog, wyjaśnia, dlaczego warto zrobić kolonoskopię. Katarzyna Wojna, fizjoterapeutka tłumaczy, dlaczego rehabilitacja jest ważna w procesie rekonwalescencji i dlaczego warto jak najszybciej wstać po operacji, a Agnieszka Kachniarz-Petelska, pielęgniarka stomijna obala mity na temat stomii i tłumaczy, dlaczego nie warto się jej obawiać, bo często ratuje życie.

– *Wszystkie powyższe działania w trakcie całego procesu leczenia pacjenta z rakiem jelita grubego spowodowały, że podnosi się jakość opieki nad chorymi, zespoły wielodyscyplinarne są bardziej doświadczone, a co za tym idzie bardziej skuteczne. Tylko w tych dwóch ośrodkach onkologicznych jest przyjmowanych w sumie niemal 1000 pacjentów, z czego ponad połowa jest operowanych*[1]*. A to już są statystyki na poziomie międzynarodowym* – ocenia Iga Rawicka z Fundacji EuropaColon Polska.

Więcej szczegółów na temat samej kampanii i materiały edukacyjne można znaleźć na dedykowanej podstronie Fundacji EuropaColon Polska.

Fundacja EuropaColon Polska została powołana w marcu 2017 roku. Jest członkiem wielu międzynarodowych organizacji pacjentów, w tym *Digestive Cancers Europe*. Celem działań Fundacji jest przede wszystkim zwiększenie świadomości społecznej na temat nowotworów układu pokarmowego ze szczególnym uwzględnieniem raka jelita grubego. Podstawowym celem Fundacji jest promowanie profilaktyki, wczesnego wykrywania i właściwego leczenia nowoczesnymi i skutecznymi metodami terapeutycznymi w celu poprawy jakości życia pacjentów onkologicznych, a przede wszystkim pomoc w powrocie do zdrowia.

1/ W DCOPiH rocznie przyjmowanych jest 500 pacjentów, a 350 z nich leczonych jest operacyjnie. Zaś pod opieką BCO jest 450 pacjentów, w tym 200 operowanych

Patronat nad kampanią objęły: **Polskie Towarzystwo Onkologiczne, Polskie Towarzystwo Chirurgii Onkologicznej, Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej oraz Konsultant Krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej.**

Patronat medialny udzieliły: **Poradnik-Zdrowia.pl, Medexpress, Służba Zdrowia, Rynek Zdrowia, mZdrowie, Co w Zdrowiu, ISBZdrowie, MedKurier i Zwrotnik Raka.**

Kampania „Nie miej tego gdzieś. Wszystko o raku jelita grubego." potrwa do końca roku.

Partnerem Kampanii jest firma **Pierre Fabre Medicament.**

Wiedzą w chorobę – warsztaty w Krakowie

Jeżeli potrafisz coś wymarzyć, potrafisz także to osiągnąć
Walt Disney

Dwie wspaniałe i kreatywne kobiety – Ewa Grabiec-Raczak, prezes Stowarzyszenia „Amazonki" Warszawa-Centrum oraz Katarzyna Lisowska, liderka Stowarzyszenia Hematoonkologiczni postanowiły połączyć siły, by jeszcze bardziej efektywnie działać dla dobra pacjentów. Tak powstał autorski projekt *Wiedzą w chorobę*, w którego kolejnej już odsłonie miałam przyjemność uczestniczyć. – mówi Małgorzata Mardas ze Stowarzyszenia „Amazonki" Warszawa-Centrum.

Tym razem były to czterodniowe warsztaty, które odbyły się w Centrum Psychoonkologii UNICORN w Krakowie. W warsztatach wzięły udział Amazonki z naszego Stowarzyszenia oraz pacjenci ze Stowarzyszenia Hematoonkologiczni. Połączyły nas podobne doświadczenia ciężkiej choroby, ogromna wola walki z nią, wewnętrzna siła, otwartość, empatia i chęć niesienia pomocy innym chorym.

Organizując warsztaty, Ewa z Kasią zad-

Uczestnicy warsztatów w Krakowie

bały o nas całościowo. Ponieważ jednak – jak mówił Horacy – „nauka umacnia wrodzoną siłę" – zacznę od wiedzy. Uczestnicząc w wykładach prowadzonych przez takich specjalistów jak prof. dr hab. n. med. Tomasz Sacha, dr n. med. Małgorzata Gąsiorek i mgr Anna Dołbeń, dowiedzieliśmy się o nowoczesnych terapiach w leczeniu nowotworów krwi i raka piersi oraz poznaliśmy zagadnienia z zakresu opieki nad pacjentem, m.in. najnowsze sposoby dbania o bliznę pooperacyjną. W mojej opinii wszystkie wykłady były doskonale poprowadzone, a ich atuty to rzetelna wiedza, zrozumiały przekaz, świetne tempo i bardzo dobra atmosfera, która sprzyjała dialogowi.

Dużą część naszego czasu w Krakowie zajęły warsztaty psychoonkologiczne *Kto zarządza chorobą – Ty czy ona? – czyli o tym, jak pomagać sobie i innym w procesie zdrowienia* prowadzone przez psychologa mgr Beatę Pachońską, podczas których uczyliśmy się, jak zadbać o siebie i innych w myśl zasady, że „pigułek na odporność psychiczną nie ma, ale możemy sami ją wzmacniać". Jak zaopiekować się samym sobą? Co robić z lękiem, bezsilnością i rozpaczą? Dlaczego warto uczyć się asertywności? Jak wzmacniać relacje z innymi? – to tylko część pytań, na które szukaliśmy odpowiedzi podczas warsztatów. Było genialnie – i to nie jest tylko moja opinia. Wiedza na temat naszych emocji i zachowań, narzędzia i techniki, które poznaliśmy, relacje, jakie nawiązały się między nami podczas warsztatów i cudowna osobowość Pani psycholog są nie do przecenienia.

„Tam, gdzie kończą się słowa, zaczyna się muzyka" (H. Heine) – po całodziennych wykładach bohaterką naszych wieczorów była właśnie przede wszystkim muzyka w różnych odsłonach. Odsłona pierwsza to kameralny koncert na skrzypce i pianino w mistrzowskim wykonaniu Adama Prucnala i Przemysława Prucnala. Odsłona druga to zajęcia muzyczne poprowadzone dwukrotnie przez Pana Adama Prucnala, który potrafił rozbudzić w nas potrzebę i niekłamaną chęć śpiewania oraz sprawił, że to nasze śpiewanie było całkiem miłe dla ucha. Śpiewaliśmy długo, głośno i radośnie. Repertuar był wszelaki – Pan Adam zadbał o śpiewniki, akompaniował nam na pianinie i wspierał nasze wokalne poczynania czystym, silnym głosem. Nigdy nie przypuszczałam, że mogę przez kilka godzin śpiewać praktycznie bez przerwy i że będzie to dla mnie radość w najczystszej postaci. Nie śpiewałam dlatego, że byłam szczęśliwa – byłam szczęśliwa, bo śpiewałam.

W muzycznym klimacie odbyły się także zajęcia ruchowe prowadzone przez mgr Gabrielę Zdzińską, która zatroszczyła się o naszą formę fizyczną i dobry humor. Przy dźwiękach muzyki zrobiliśmy pilatesową rozgrzewkę, a następnie ćwiczyliśmy „słoneczny" układ choreograficzny. Zajęcia zakończyła kojąca mięśnie i umysł relaksacja.

Podczas pobytu w Krakowie nie zabrakło nam także czasu na spacery – wspinaczka na Kopiec Piłsudskiego, przechadzka malowniczymi uliczkami miasta, pyszna kawa i pascha w urokliwej kawiarence na Kazimierzu uzupełniły bogaty program warsztatów.

Te cztery dni, które spędziliśmy w Krakowie to bardzo dobry czas – niepowtarzalna atmosfera, wyjątkowe zajęcia, dobra energia i radość. To ogromna wartość, zarówno dla nas samych, jak też dla chorych, z którymi będziemy się spotykać podczas pracy wolontariuszy. Wiedza i umiejętności, które nabyliśmy pozwolą nam efektywniej służyć pomocą osobom chorym w miejscu ich zamieszkania.

Ewie i Kasi należą się ogromne podziękowania za pomysł i perfekcyjną realizację. Osiągnęły to, co sobie wymarzyły, a my mogliśmy czerpać z tego pełnymi garściami. Mam nadzieję, że mimo pandemii będziemy mogli znów spotykać się z pacjentami i wykorzystać to, czego nauczyliśmy się w Krakowie. Po cichu liczę też na kontynuację świetnego projektu.

Małgorzata Mardas

ONKO-NEWS GRUDZIEŃ 2021-LUTY 2022

Webinar dla pacjentów z rakiem pęcherza

4 grudnia 2021 r. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, patron merytoryczny grupy wsparcia zorganizowała warsztaty online w ramach kampanii edukacyjnej „RAK PĘCHERZA – WYKRYJ I LECZ!" dla pacjentów z rakiem pęcherza i ich bliskich.
W ramach warsztatów przedstawiono prezentacje specjalistów: mgr Iwony Król, pielęgniarki urologicznej, pt. „Problemy życia codziennego pacjentów z rakiem pęcherza", mgr Ewy Dubaniewicz, psycholog, pacjentki onkologicznej – „Jak radzić sobie ze stresem w chorobie nowotworowej" oraz mgr Iwony Sajór, dietetyka klinicznego – „Zasady żywienia pacjentów w chorobie nowotworowej".

Nagranie z warsztatów na:
kanale YOUTUBE
https://youtu.be/6cmlK-nYOXg

Zimowa Akademia Dobrych Praktyk 2021

Akademie Dobrych Praktyk dają szansę na wymianę poglądów i doświadczeń liderom organizacji, są też miejscem twórczej pracy i poszerzania swojej wiedzy w różnych dziedzinach. Dwa razy do roku zapraszamy organizacje współpracujące z Koalicją do wspólnego, aktywnego uczestnictwa w kilkudniowych zajęciach.
Tematyka warsztatów zimowej Akademii obejmowała wykłady edukacyjne na temat istotnych zmian i najnowszych możliwości leczenia nowotworów, m.in. terapii radioligandowej w leczeniu guzów neuroendokrynnych oraz możliwości zastosowania terapii CAR-T. Odbyły się również modułowe warsztaty psychologiczne oraz rehabilitacyjne.
Podjęliśmy również tematykę z zakresu profilaktyki antynowotworowej – jak nasze organizacje mogą przyczynić

Warsztaty w Sierakowie, grudzień 2021

się do poprawienia społecznej świadomości poprzez działania edukacyjne. Program warsztatów obejmował sesje edukacyjne poświęcone różnym obszarom onkologii: radioterapii w leczeniu nowotworów, rehabilitacji – wsparciu psychologicznemu, aktywności fizycznej i żywieniu, nowoczesnym terapiom w leczeniu nowotworów kobiecych, diagnostyce i możliwościach terapeutycznych w leczeniu nowotworów skóry, leczeniu przerzutów do kości, technologii CAR-T, Narodowej Strategii Onkologicznej, programom profilaktycznym oraz współczesnej chirurgii w onkologii.

Wieczorem spotkaliśmy się przy wspólnej kolacji wigilijnej, na której specjalne życzenia przekazała nam Pani Prezydentowa Agata Kornhauser-Duda oraz wiceminister zdrowia Piotr Bromber.

Realizacja warsztatów była możliwa dzięki wsparciu firm: Advanced Accelerator Applications, Amgen Biotechnologia, Gilead Sciences, Ipsen, Pierre Fabre Medicament, Roche.

Styczniowa lista refundacyjna

W związku z odnawianiem umów na wiele terapii, niewiele jest nowości w styczniowej liście refundacyjnej w zakresie onkologii i hematoonkologii. **Na listę dodano tylko jedną substancję – *niraparyb*** – leczenie podtrzymujące inhibitorami PARP w nawrotowym, platynowrażliwym surowiczym raku jajnika w leczeniu chorych na raka jajnika (program lekowy B.50). Jest to leczenie niezależnie od statusu mutacji BRCA, na które długo czekały pacjentki z rakiem jajnika, u których nie określono mutacji. To ogromna szansa na nowoczesne leczenie tej grupy chorych i doceniamy, że minister dostrzegł potrzeby tych pacjentek. Małe zmiany dotyczą **doprecyzowania przeciwskazań do leczenia poprzedzającego *ibrutynib***. Wprowadzono w programie lekowym B.92 (leczenie chorych na PBL ibrutynibem) oraz w programie lekowym B.52 (leczenie płaskonabłonkowego raka narządów głowy i szyi). Rok 2021 przyniósł wiele istotnych zmian w innowacyjnym leczeniu pacjentów onkologicznych i hematoonkologicznym, m.in. w obszarze czerniaka, raka płuca czy przewlekłej białaczki limfocytowej i ostrej białaczki limfoblastycznej. **Dziękujemy ministrowi Maciejowi Miłkowskiemu i jego zespołowi za pełną zaangażowania pracę w minionym roku skutkującą stałym rozszerzaniem listy leków objętych refundacją a przeznaczonych do stosowania w terapiach onkologicznych.**

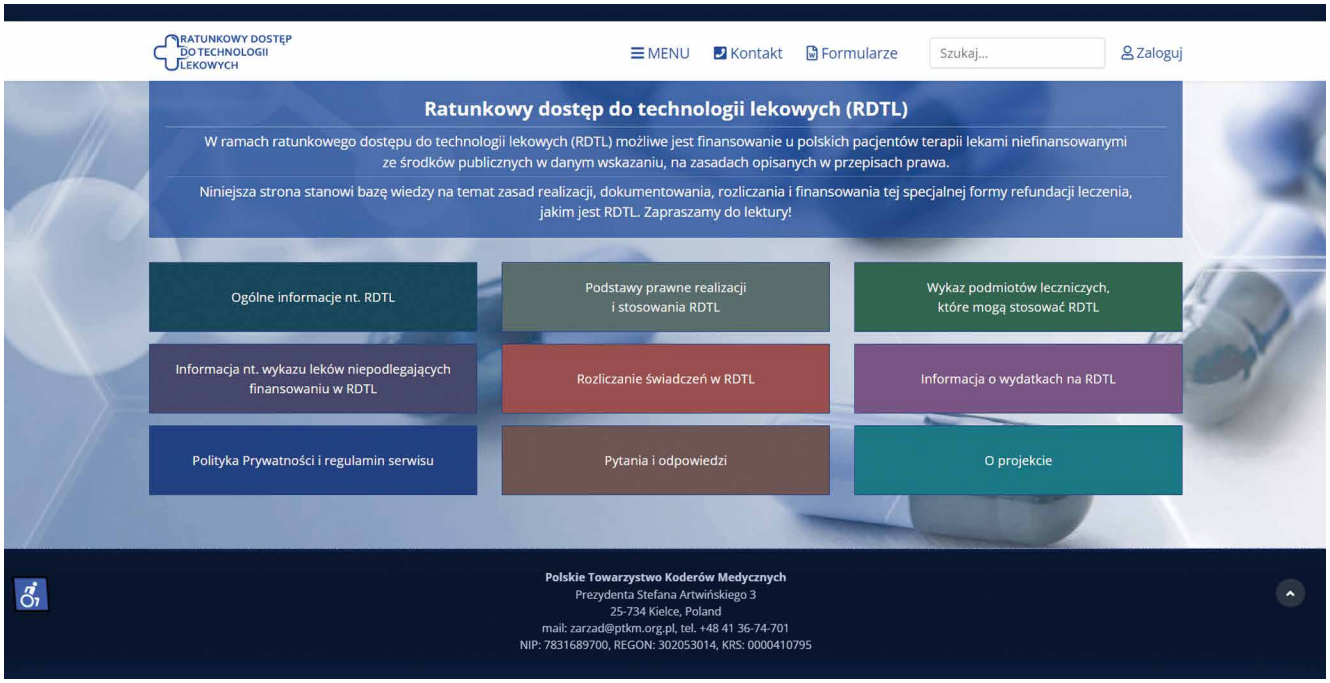
Polscy pacjenci z mielofibrozą patrzą z optymizmem w przyszłość

Prezes AOTMiT podzielił stanowisko Rady Przejrzystości i wydał pozytywną, warunkową opinię dla *fedratynibu* – nowego leku na mielofibrozę. Rekomenduje objęcie refundacją tego leku w ramach programu lekowego: „Leczenie mielofibrozy pierwotnej oraz mielofibrozy wtórnej w przebiegu czerwienicy prawdziwej i nadpłytkowości samoistnej (ICD 10: D47.1)" pod warunkiem ograniczenia zastosowania *fedratynibu* wyłącznie do grupy chorych nietolerujących lub opornych na *ruksolitynib*. **Pozytywna Rekomendacja oznacza dalszą możliwość stosowania *fedratynibu* w ramach procedury RDTL.** Mielofibroza to rzadki nowotwór mieloproliferacyjny, poważne schorzenie szpiku kostnego zaburzające prawidłową produkcję komórek krwi w organizmie, które diagnozuje się u 1 na 100 tys. osób w UE.

HEMATOONKOLOGICZNI STOWARZYSZENIE CHORYCH NA NOWOTWORY KRWI I ICH BLISKICH

Start nowego portalu dot. Ratunkowego Dostępu do Technologii Lekowych RDTL

Portal jest bazą wiedzy na temat zasad stosowania RDTL oraz rozliczania tej procedury w ramach umów z Narodowym Funduszem Zdrowia. Zawierać będzie wzory formularzy niezbędnych do wnioskowania i rozliczania w ramach umowy z NFZ, aktualne wykazy leków refundowanych, leków niepodlegających finansowaniu w RDTL, wydatki publiczne na RDTL oraz możliwość uzyskania dodatkowych informacji w formule pytań i odpowiedzi (Q&A). Projekt ten jest wyjściem naprzeciw oczekiwaniom wielu interesariuszy systemu ochrony zdrowia (lekarzy, konsultantów, rozliczeniowców, a także pacjentów) i stanowi najbardziej aktualną bazę wiedzy na temat zasad wnioskowania, dokumentowania przebiegu, rozliczania i finansowania ratunkowego dostępu do technologii lekowych (RDTL) w Polsce. Dane umieszczane na stronie są na bieżąco aktualizowane na podstawie informacji publikowanych przez instytucje publiczne i są ogólnodostępne dla użytkowników.
Portal powstał z inicjatywy Polskiego Towarzystwa Koderów Medycznych: **https://ptkm.org.pl**



Nowa grupa wsparcia dla chorych na zakrzepową plamicę małopłytkową (TTP)

Osoby chorujące na zakrzepową plamicę małopłytkową (TTP) mają swoją wspólną przestrzeń. **Grupa Wsparcia dla chorych na TTP została stworzona przez i dla pacjentów oraz ich bliskich.**
Głównym **celem grupy jest wymiana informacji, poszerzanie wiedzy na temat choroby, nowoczesnego leczenia, podniesienie jakości życia pacjentów z TTP, a przede wszystkim wzajemne wsparcie. Wsparcia udzieliło Stowarzyszenie Hematoonkologiczni.** Zakrzepowa plamica małopłytkowa (TTP) to bardzo rzadka choroba autoimmunologiczna z grupy skaz krwotocznych małopłytkowych. Charakteryzuje się niedokrwistością hemolitycz-

ną, ciężką małopłytkowością i niedokrwiennym uszkodzeniem narządów (płuc, serca, przewodu pokarmowego, nerek). W wyniku choroby powstają zakrzepy w drobnych naczyniach. TTP w konsekwencji może doprowadzić do udaru mózgu, niedokrwiennego zawału serca czy uszkodzenia nerek. **Wymieniaj informację, zdobywaj wiedzę, znajdź wsparcie!**

Do grupy na facebooku można dołączyć, wpisując w wyszukiwanie nazwę: **Zakrzepowa plamica małopłytkowa (TTP) – choroba nasza i naszych bliskich** lub bezpośrednio pod linkiem:

https://www.facebook.com groups/1138759423599796

XXII Światowy Dzień Walki z Rakiem

4 lutego obchodzimy XXII Światowy Dzień Walki z Rakiem. Z tej okazji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, przypomina, że współcześnie wiele z nowotworów jest w pełni wyleczalnych, pod warunkiem ich wczesnego wykrycia. **Dziś pacjent zamiast walczyć z rakiem powinien skoncentrować się na jego leczeniu i pomimo choroby nowotworowej starać się zachować wysoką jakość życia, a system ochrony zdrowia zapewnić jak najwyższą jakość opieki onkologicznej.** Światowy Dzień Walki z Rakiem został ustanowiony w lutym 2000 roku, po to, aby symbolicznie wyrazić solidarność z pacjentami onkologicznymi, ale również po to, by przypomnieć o znaczeniu wczesnej diagnostyki chorób nowotworowych i potrzebie czujności onkologicznej. **Dlatego warto słuchać sygnałów wysyłanych przez organizm, a wszelkie wątpliwości konsultować z lekarzem.**

Rozwój polskiej hematologii szansą dla pacjentów

14 lutego br. z okazji Światowego Dnia Walki z Rakiem odbyła się konferencja: „Rozwój polskiej hematologii szansą dla pacjentów". Tegoroczny Światowy Dzień Walki z Rakiem zwracał uwagę na nierówności w dostępie do opieki onkologicznej zarówno na poziomie światowym, jak i lokalnym. **Hematologia na przestrzeni ostatnich lat rozwijają się w Polsce niezwykle dynamicznie, jednak w dalszym ciągu istnieje wiele wyzwań, którym należy sprostać. Rok 2021, mimo że trudny dla całego systemu ochrony zdrowia ze względu na pandemię COVID-19, okazał się bardzo dobrym dla pacjentów z nowotworami krwi.** Na 32 terapie onkologiczne wprowadzone w tym czasie do refundacji, aż 11 dedykowanych jest wskazaniom hematoonkologicznym. – *Pragnę serdecznie podziękować panu ministrowi Maciejowi Miłkowskiemu, który za każdym razem z dużą empatią przysłuchuje się problemom pacjentów, jak również całemu środowiskowi medycznemu, na czele z zespołem pani profesor Ewy Lech-Marańdy, za ogromne zaangażowanie na rzecz chorych z nowotworami krwi.*

Jestem przekonana, że rozwój hematologii, który obserwujemy od kilku lat, jest właśnie efektem tej fantastycznej współpracy. Mam jednocześnie nadzieję, że będzie ona dalej trwała i już niebawem zapadną pozytywne decyzje tak dla pacjentów z ostrą białaczką szpikową, jak i w zakresie rozszerzenia dostępu do CAR-T, czy też profilaktyki przeszczepień – mówiła Krystyna Wechmann, prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. **Na temat najpilniejszych potrzeb w obszarze hematologii rozmawiali eksperci oraz przedstawiciele środowiska pacjentów podczas konferencji zorganizowanej wspólnie przez Instytut Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie oraz Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych. Patronatu honorowego nad konferencją udzieliło Ministerstwo Zdrowia.**

https://youtu.be/1c7ssmFOudY

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Forum Organizacji Pacjentów z okazji Światowego Dnia Chorego

11 lutego obchodzony jest Światowy Dzień Chorego, który stanowi szczególną okazję do wyrażenia szacunku i uznania pracownikom służby zdrowia, wolontariuszom, członkom rodziny, organizacjom oraz wszystkim tym, którzy bezinteresownie poświęcają się dla dobra chorych. **Z tej okazji z inicjatywy Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej od 2007 r. co roku odbywa się w Warszawie Forum Organizacji Pacjentów,** w którym uczestniczy ok. 200 liderów organizacji pacjentów. W roku 2022 ze względu na ograniczenia covidowe Forum zorganizowane zostało w trybie hybrydowym. Stacjonarnie w spotkaniu udział wzięło 80 organizacji. Forum Liderów Organizacji Pacjentów to spotkanie z udziałem przedstawicieli organizacji pacjentów, którego celem jest integracja środowiska oraz szkolenia pracowników organizacji z zakresu komunikacji, zarządzania, zdrowia publicznego, finansowania, problematyki istotnej dla NGOs. Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych reprezentowała między innymi Krystyna Wechmann, prezes Fundacji.

XVI FORUM ORGANIZACJI PACJENTÓW
ŚWIATOWY DZIEŃ CHOREGO 2022

Wideo dzień 1:
https://www.youtube.com/watch?v=HpggudEIpNs

Wideo dzień 2:
https://www.youtube.com/watch?v=iEC2rNBvTa0

14 lat aktywności Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka w Polsce

foto: materiały prasowe Agencja Newseria

W 2022 roku Fundacja Centrum Leczenia Szpiczaka obchodzi jubileusz 14 lat swojej nieprzerwanej działalności jako organizacja pożytku publicznego w Polsce.

Pacjenci, u których zdiagnozowano szpiczaka plazmocytowego (MM) często znajdują się w sytuacji szczególnej, gdyż nigdy o takiej chorobie wcześniej nie słyszeli. Czas od wystąpienia pierwszych niepokojących objawów do postawienia diagnozy bywał różny, często trwało to wiele miesięcy a nawet lat. Choroba jest dość rzadka, chociaż w naszym kraju co roku diagnozowanych jest około 3000 *de novo* pacjentów. Po ustaleniu rozpoznania często pojawia się poczucie samotności, depresja, zaprzeczenie i brak akceptacji siebie oraz nowej roli jako pacjenta. W takich momentach chorzy podświadomie szukają możliwości dowiedzenia się czegoś więcej o nowotworze, sposobie jego leczenia, porozmawiania z odpowiednim lekarzem-specjalistą, a także podzielenia się swoimi wrażeniami i spostrzeżeniami z innymi, u których również zdiagnozowano MM.
Naprzeciw takim potrzebom pacjentów od wielu lat wycho-

dzi Fundacja Centrum Leczenia Szpiczaka powołana do działania w Krakowie w 2008 roku. Podstawowym celem działalności Fundacji, zgodnie z jej statutem, jest: prowadzenie oraz wspieranie działalności na rzecz chorych ze szpiczakiem plazmocytowym.

W czasie ostatnich 14 lat aktywności Fundacji wiele uczyniono w sferze promocji i ochrony zdrowia dla potrzebujących.

W tym czasie Fundacja między innymi:

- zorganizowała wiele międzynarodowych konferencji naukowych, podczas których najlepsi światowi specjaliści, zajmujący się dyskrazjami plazmocytowymi, mogli zaprezentować najnowsze osiągnięcia związane z wiedzą o tej chorobie i metodami jej leczenia,
- wydała kilkanaście monografii, książek oraz poradników dla pacjentów dotyczących MM – wiedza tam zawarta może służyć zarówno lekarzom jak i pacjentom,
- zorganizowała w Klinice Hematologii CMUJ w Krakowie kilkadziesiąt, dostępnych dla wszystkich zainteresowanych, spotkań naukowych i szkoleń dotyczących dyskrazji plazmocytowych,
- organizowała konferencje szkoleniowe dla lekarzy oraz powołała w 2018 roku Krakowska Grupę Wsparcia dla pacjentów,
- wielokrotnie organizowała górskie spotkania, a także bale i koncerty charytatywne, podczas których prowadzono licytacje ofiarowanych przez różne instytucje i osoby darów, w celu zebrania funduszy potrzebnych na zakup sprzętu medycznego, na wsparcie finansowe potrzebujących pacjentów i ich rodzin,
- przez cały dotychczasowy okres swojej aktywności prowadziła działania zmierzające do wprowadzenia i refundacji w Polsce nowoczesnych leków, stosowanych przy terapii szpiczaka,
- wspierała rehabilitację pacjentów oraz organizowała kursy i szkolenia NORDIC WALKING z profesjonalnymi instruktorami,
- prowadziła regularnie aktualizowany portal internetowy **www.szpiczak.org** oraz księgę gości dla pacjentów i ich rodzin,
- w ostatnich latach zorganizowała kilka turnusów rehabilitacyjno-leczniczych, które pokazały, że pacjenci chorzy na MM nadają się do właściwie prowadzonych zabiegów rehabilitacyjnych i w związku z tym mogą być uwzględniani przy kwalifikacjach do pobytów w sanatoriach refundowanych przez NFZ.

W dotychczasową aktywność Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka na pewno bardzo dobrze wpisuje się w szeroko pojęte niesienie pomocy chorym na szpiczaka plazmocytowego. Działalność Fundacji wspierają liczne organizacje, instytucje oraz osoby prywatne.

Bardzo dziękujemy wszystkim za wsparcie i prosimy o dalszy udział w inicjatywach Fundacji na rzecz pacjentów ze szpiczakiem plazmocytowym. Każdy przejaw, nawet niewielkiej pomocy, będzie krokiem naprzód i zbliży nas do najważniejszego celu, jakim jest prowadzenie optymalnej terapii, a być może doprowadzenie do całkowitego wyleczenia naszych podopiecznych.

Prof. dr hab. n. med. Artur Jurczyszyn
Prezes Zarządu
Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka

Fundacja Centrum Leczenia Szpiczaka
Organizacja Pożytku Publicznego
ul. Lwowska 17/4, 30-548 Kraków
tel. +48 601 539 077, fundacja@szpiczak.org

ŁĄCZY NAS KOALICJA

RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ NIC O NAS BEZ NAS

Wesprzyj działalność Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych wpłacając darowiznę.
Nr konta: 36 1090 1883 0000 0001 3364 8170
Przekaż swój 1 % na nasze statutowe działania - KRS 0000333981.

ZARZĄD

Prezes – Krystyna Wechmann
Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki"

Członek Zarządu – Piotr Fonrobert
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

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

RADA

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

Wiceprzewodniczący:

Dorota Kaniewska
Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Ryszard Lisek
Członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

Romana Nawara
Prezes Warszawskiego Stowarzyszenia Amazonki

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

Poznaj naszą organizację na www.pkpo.pl
Czytaj nasze czasopismo na pierwszym portalu pacjentów onkologicznych: www.glospacjenta.pl
Oglądaj filmy edukacyjne na kanale YouTube PKPO.

facebook.com/KoalicjaPacjentow
www.instagram.com/onko_koalicja/
https://twitter.com/GlosPacjenta

Zespół Redakcyjny
Kontakt:
tel. 780 488 600, info@pkpo.pl
ul. Miedziana 3a/3, 00-814 Warszawa

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
Projekt realizowany ze środków PFRON

abbvie
„Głos Pacjenta Onkologicznego" 1/22 wydano dzięki wsparciu firmy AbbVie.

Nakład 15 000 egz.
Wydawca: Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych