GŁOS Nr 1/2023 (54)

GŁOS PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych www.pkpo.pl

PACJENT W CENTRUM UWAGI

Raport systemowy „Opieka koordynowana w onkologii”

foto: Alicja Wiącek

Pani Jadwiga Wiśniewska, członkini Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST, od 8 lat działa w jego Zarządzie. – *Staram się pomagać i wspierać wszystkich dotkniętych chorobą. Nie rozstaję się z telefonem alarmowym Stowarzyszenia. Cieszę się, gdy mogę pomóc, gdy staję się powierniczką i doradczynią dzwoniących, w ich jakże trudnym momencie stawania się pacjentem onkologicznym.*

PODSUMOWANIE RAPORTU „OPIEKA KOORDYNOWANA W ONKOLOGII” s.2

KSO POPRAWI OPIEKĘ ONKOLOGICZNĄ
prof. Adam Maciejczyk s.5

KARDIOONKOLODZY POTRZEBNI OD ZARAZ
dr hab. n. med. Sebastian Szmit s.7

3 NOWOTWORY I ZAWAŁ
Jadwiga Wiśniewska, pacjentka s.10

MNOGIE ZACHOROWANIA NA NOWOTWORY ZŁOŚLIWE
prof. Lucjan Wyrwicz s.13

RAK PIERSI BRCA-ZALEŻNY
dr. n. med. Agnieszka Jagiełło-Gruszfeld s.14

LEKI GENERYCZNE I BIONASTĘPCZE
dr hab. Anna Staniszewska s.17

DOSTĘP DO RADIOFARMACEUTYKÓW W POLSCE
prof. Leszek Królicki s.19

INTERWENCYJNA RADIOTERAPIA W LECZENIU RAKA PIERSI
dr n. med. Artur J. Chyrek s.21

CODZIENNIE PROSTUJEMY KRĘTE DROGI PACJENTÓW
Szymon Bubiłek s.24

BEZ ŻYWIENIA NIE MA LECZENIA
dr n. o zdr. Katarzyna Różycka s.26

„DOTACJA FUNDACJI DKMS” – STARTUJE 2. EDYCJA PROJEKTU s.29

DOBRE WIEŚCI DLA PACJENTÓW Z RAKIEM JELITA GRUBEGO s.31

CANCER MOONSHOT MEDYCZNA RACJA STANU s.32

ONKO-NEWS s.34

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

KOORDYNACJA OPIEKI SŁUŻY PACJENTOWI – PODSUMOWANIE RAPORTU

Przedstawiamy podsumowanie raportu systemowego „Koordynacja w onkologii". – ***To opracowanie jest tym cenniejsze, że powstało z inicjatywy organizacji pacjentów onkologicznych: stanowi ono wyraz potrzeb oraz oczekiwań wobec systemu ochrony zdrowia samych chorych na choroby nowotworowe. Ukazuje się też w szczególnym momencie, kiedy polska onkologia szykuje się do zmiany paradygmatu organizacyjnego, w którym wedle założeń koordynacja odgrywać będzie kluczową rolę*** **– podkreślał w trakcie prezentacji raportu prof. dr hab. n. med. Adam Maciejczyk, Dyrektor Dolnośląskiego Centrum Onkologii Pulmonologii i Hematologii. –** ***Liczymy, że ten raport spotka się z zainteresowaniem nie tylko specjalistów zajmujących się organizacją opieki onkologicznej, ale także pacjentów i praktyków, stając się punktem wyjścia do działań na rzecz zintegrowanej opieki onkologicznej, stawiającej w centrum osobę pacjenta.***

Wysokiej jakości opieka zdrowotna powinna być bezpieczna, skuteczna i skoncentrowana na pacjencie. Rosnąca złożoność systemów ochrony zdrowia sprawia, że ważnym wyróżnikiem jakości staje się ciągłość leczenia. Wymaga to odpowiedniej integracji i koordynacji świadczeń oraz ścieżek pacjenta w systemie ochrony zdrowia. Onkologia nie jest tu wyjątkiem: jedną z największych bolączek opieki onkologicznej jest jej niedostateczna koordynacja. Braki w tym zakresie prowadzą do niezadowalających efektów leczenia, błędów medycznych, marnotrawienia ograniczonych zasobów i wyższych kosztów. Z tego powodu koordynacja ma ogromne znaczenie zarówno dla pacjentów i lekarzy, jak i instytucji odpowiedzialnych za politykę zdrowotną.

W 2014 r. Światowa Organizacja Zdrowia przyjęła definicję opieki skoncentrowanej na osobie, która kładzie główny akcent na odbiorcę świadczeń: **„Koordynowana opieka zdrowotna to usługi medyczne zarządzane i dostarczane osobom w sposób zapewniający uzyskanie kontinuum promocji zdrowia, zapobiegania chorobom, diagnozy, leczenia, zarządzania chorobami, rehabilitacji oraz paliatywnych usług medycznych, na różnych poziomach oraz w różnych miejscach systemu opieki zdrowotnej, zgodnie z zapotrzebowaniem, w okresie całego życia, i w formie stałej dyskusji z pacjentami."**

Koordynacja jest warunkiem dobrej jakości opieki

Osiągnięcie celu, jakim jest wysokiej jakości opieka w chorobach nowotworowych, wymaga dobrze skoordynowanego modelu świadczenia opieki, obejmującego badania przesiewowe, przeprowadzane w odpowiednim czasie badania diagnostyczne i kontrolne, leczenie wielospecjalistyczne, opiekę wspierającą, paliatywną i hospicyjną, jak również właściwą opiekę nad ozdrowieńcami.

Koordynacja opieki nad chorymi na choroby nowotworowe przyczynia się m.in. do:

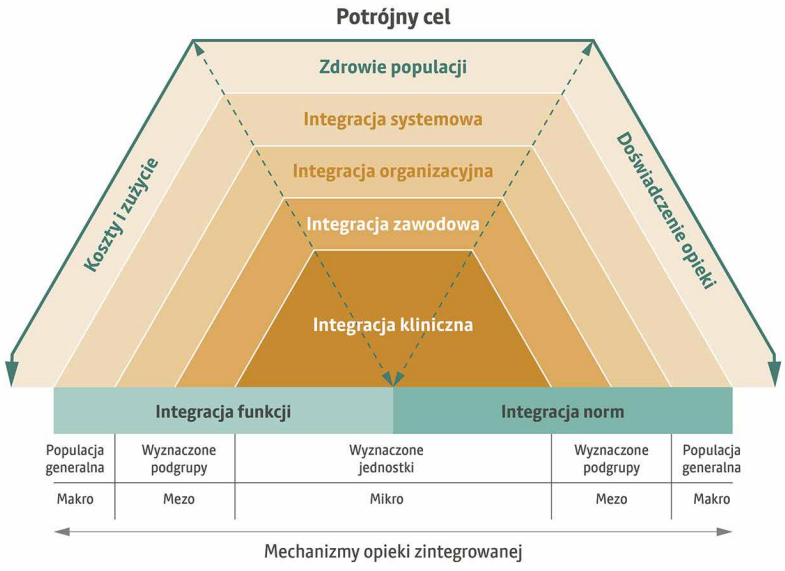
- poprawy wyników leczenia pacjentów (gdyż pacjenci otrzymują odpowiednią opiekę we właściwym czasie)
- poprawy bezpieczeństwa pacjenta
- lepszego wykorzystania zasobów systemowych, w tym właściwego wykorzystania dostępnych świadczeń i poprawy przestrzegania zaleceń przez pacjentów (gdyż proces leczenia jest klarowny i transparentny)
- poprawy komunikacji między świadczeniodawcami (gdyż budowane są wiarygodne i pełne zaufania relacje)
- usprawnienia realizacji świadczeń, zmniejszenia liczby niepotrzebnie powtarzanych procedur i obniżenia kosztów dla systemu (gdyż proces leczenia jest monitorowany i odpowiednio modyfikowany w czasie).

Koordynacja to ciągłość opieki nad pacjentem

Najważniejszym rezultatem koordynacji jest ciągłość opieki. Można wyróżnić jej cztery wymiary:

1. Ciągłość relacji interpersonalnej, rozumiana jako przypisanie zadania nawigacji pacjenta do określonego koordynatora lub wskazanego członka zespołu terapeutycznego na określanym etapie opieki.

Rysunek 5. Model tęczy dla opieki zintegrowanej opartej na wartości [5].



2. Ciągłość leczenia, rozumiana jako kontynuacja kolejnych etapów leczenia przez poszczególnych specjalistów zgodnie z wypracowanymi wspólnie z pacjentem celami opieki.

3. Ciągłość informacji, rozumiana jako wymiana informacji pomiędzy lekarzy, innymi specjalistami i pacjentem.

4. Ciągłość organizacyjna, rozumiana jako przekazanie pacjenta do określonych ośrodków, które gwarantują realizację świadczeń i opieki w określonym czasie [Schrijvers].

5. Koordynator opieki zdrowotnej.

Koordynacja: od nawigacji po systemie do integracji systemu

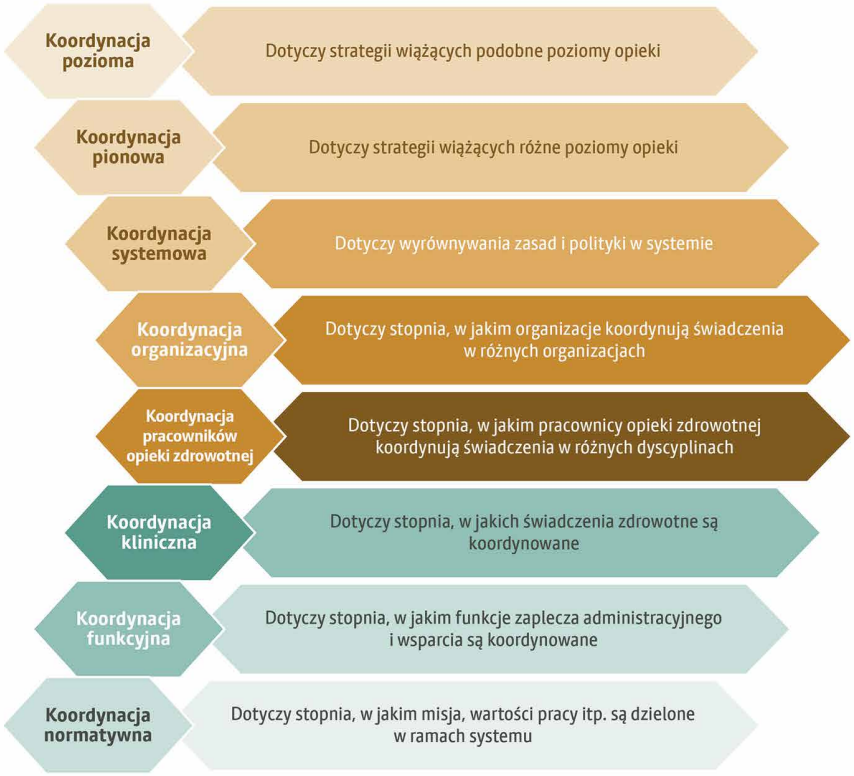
W wielu państwach rozwój opieki koordynowanej rozpoczynał się od powołania osobno finansowanych koordynatorów opieki. Rola koordynatorów jest bardzo ważna, zarówno z perspektywy świadczeniodawców, jak i z perspektywy pacjentów. Dzięki ich pracy znacząco wzrasta poczucie bezpieczeństwa pacjentów, którzy często niespodziewanie, przez swoją chorobę, znaleźli się w bardzo trudnej sytuacji życiowej. Ważnym elementem opieki nad pacjentem jest jego edukacja w celu zwiększenia odpowiedzialności oraz umiejętności radzenia sobie z własnym zdrowiem, rozumiana jako samoopieka. W rozwiązaniach międzynarodowych nacisk kładziony jest również na współpracę koordynatora także z lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej, w celu zapewnienia ciągłości opieki i realizacji planu nie tylko leczenia, ale całej ścieżki onkologicznej od profilaktyki po opiekę paliatywną.

Nawigacja pacjenta pozostaje najczęstszą interwencją w zakresie koordynacji opieki, drugą w kolejności są zdalne formy opieki wykorzystujące telemedycynę; a trzecią – zarządzanie przypadkami (case management). Obecnie podkreśla się potrzebę wielowymiarowego zaangażowania „całego systemu" w koordynację. Dążenie do jak najszybszej diagnostyki, efektywnej wymiany informacji pomiędzy ośrodkami oraz monitorowanie wskaźników efektywności klinicznej uznaje się za fundamentalne dla skuteczności systemu opieki nad pacjentem w ramach opieki koordynowanej. Pełen zakres integracji opieki jest nierozłącznie związany ze stworzeniem lokalnego ekosystemu opieki onkologicznej, obejmującego dostępność informacji dotyczących świadczeniodawców, rzeczywistą dostępność do świadczeń oraz rzeczywisty czas udzielenia świadczenia, połączone z odpowiednią dostępnością geograficzną świadczeniodawców.

Koordynacja to stały wysiłek w dążeniu do wysokiej jakości

Zawarte w raporcie, wypracowane na podstawie badań rekomendacje obejmują kilka obszarów. Pierwszy dotyczy ugruntowania roli koordynatorów opieki i stworzenia spójnych i przejrzystych przepisów dotyczących zapewnienia ciągłości w opiece onkologicznej. Drugi obejmuje rozwój systemów wsparcia w podejmowaniu decyzji w zakresie diagnostyki i leczenia oraz systemu informacji na temat nawigacji pacjenta w systemie. Poprawa koordynacji wymagać też będzie wypracowania i stałej aktualizacji wytycznych postępowania klinicznego w opiece onkologicznej, z uwzględnieniem

KLASYFIKACJA OPIEKI KOORDYNOWANEJ



Źródło: Valentijn P, Schepman SM, Opheij W, et al. Understanding Integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care. Int J Integr Care 2013;13:e010.

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

działania podstawowej opieki zdrowotnej i roli koordynatorów. Ponieważ sercem koordynacji jest przepływ informacji, jej skuteczne wprowadzenie wymagać będzie poprawy jakości systemów gromadzenia i wykorzystania danych przez interesariuszy wymiany danych między systemami, zarówno w ramach działań centralnych, jak i wspierających samych świadczeniodawców, a także poprawy jakości komunikacji między osobami zaangażowanymi w opiekę. Wskazane jest przyspieszenie procesu wdrażania rozwiązań telemedycznych w oparciu o dowody naukowe i pilotaże. Rzeczywiste zorientowanie na pacjenta wymagać będzie wprowadzenia regularnej oceny doświadczeń pacjentów (*patient experience*), obok oceny satysfakcji pacjentów, jako podstawowego miernika i podstawy działań pro-jakościowych. Koordynacja uwzględniać musi uwarunkowania zdrowotne i społeczne różnych grup wiekowych, społecznych, z uwzględnieniem typu nowotworu oraz stopnia jego zaawansowania.

Raport systemowy „Koordynacja w onkologii"
HTA Consulting, Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Dolnośląskie Centrum Onkologii Pulmonologii i Hematologii
Raport został sfinansowany w ramach MSD Oncology Grant

PIRAMIDA POTRZEB PACJENTÓW

Źródło: Opracowanie własne na podstawie badań własnych.

Wierzę, że KSO przyspieszy proces doskonalenia organizacji opieki onkologicznej

Prof. dr hab. n. med. Adam Maciejczyk, dyrektor Dolnośląskiego Centrum Onkologii, Pulmonologii i Hematologii we Wrocławiu, przewodniczący Rady ds. Przejrzystości AOTMiT, przewodniczący Krajowej Rady ds. Onkologii

W mediach fraza „Krajowa Sieć Onkologiczna" odmieniana jest ostatnio przez wszystkie przypadki i traktowana jako remedium na wszystkie bolączki systemu w obszarze onkologii. Jednak rzadko kiedy można znaleźć proste, krótkie wytłumaczenie czym KSO tak naprawdę jest. O tym, czym jest KSO, jak przebiegał jej pilotaż na Dolnym Śląsku i jakie zmiany są konieczne, by polski pacjent onkologiczny był dobrze leczony, mówi dr hab.n. med. Adam Maciejczyk.

Co kryje się pod skrótem KSO i jakie cele przyświecały powstaniu Krajowej Sieci Onkologicznej?

Prof. dr hab. n. med. Adam Maciejczyk: Krajowa Sieć Onkologiczna jest nową formą organizacji opieki onkologicznej, która ma za zadanie poprawić pacjentom dostęp do dobrej jakościowo, kompleksowej opieki onkologicznej.
Podstawowym celem KSO jest poprawa wyników leczenia onkologicznego, ale jest to cel długofalowy, żeby go osiągnąć trzeba wiele elementów opieki onkologicznej poprawić – przede wszystkim poprawić organizację.

Od 2019 roku trwał pilotaż KSO na Dolnym Śląsku. Jakie wnioski z niego płyną, jeśli chodzi o dostęp pacjentów do diagnostyki, leczenia i pozostałych świadczeń? Jakie słabe punkty udało się odkryć?

Prof. dr hab. n. med. Adam Maciejczyk: Wniosków jest bardzo wiele. Najważniejszym, pozytywnym wynikiem pilotażu jest przyspieszenie i poprawienie dostępności do diagnostyki onkologicznej oraz stworzenie systemu, który pozwala monitorować w całym województwie ten ważny proces. Dzięki danym zebranym w pilotażu można bardzo precyzyjnie określić region, w którym jest utrudniony dostęp do badań profilaktycznych i diagnostycznych, można również określić jakość realizowanych badań. W pilotażu znakomicie sprawdziła się infolinia i udało się poprawić organizację pracy koordynatorów onkologicznych.
Słabym punktem na pewno jest to, że dane sprawozdawane przez niektóre jednostki, są niekompletne. Przyczyn tego problemu jest wiele. Trzeba skupić działania na ich stopniowym zwalczaniu, już w pierwszym okresie tworzenia KSO. Stała obserwacja wskaźników organizacyjnych i jakościowych opieki onkologicznej bardzo pomaga w szybki i efektywny sposób reagować na problemy z dostępem do diagnostyki lub leczenia.

Szybka i dostępna diagnostyka jest piętą achillesową polskiej onkologii. W trakcie pilotażu natknęliście się Państwo na niepokojące zjawiska, takie jak np. bardzo długi czas oczekiwania na wyniki badań histopatologicznych czy badań molekularnych lub ograniczenie dostępu do tych ostatnich. Czy wprowadzenie KSO te niepokojące trendy będzie mogło zmienić?

Prof. dr hab. n. med. Adam Maciejczyk: Zaobserwowaliśmy, że już samo monitorowanie procesu diagnostyki spowodowało korzystne zmiany – szpitale zaczęły lepiej ze sobą współpracować, rozwinęła się też dodatkowa sieć współpracy z pracowniami, które gwarantowały szybsze terminy diagnostyki.
Poprawa dostępu do szybszej diagnostyki to efekt, który dzięki KSO najszybciej będzie można osiągnąć. Oczywiście nie zawsze z dnia na dzień, ponieważ czasem konieczne są dodatkowe inwestycje, takie jak np. zakup dodatkowego rezonansu magnetycznego.

Obecnie pacjenci skarżą się na dwie rzeczy – kłopoty ze znalezieniem ośrodka, który zaoferuje im pełną diagnostykę i dostęp do nowoczesnego leczenia oraz na odległości, które nierzadko muszą pokonywać, by dotrzeć do onkologa. Czy faktycznie wprowadzenie KSO wpłynie pozytywnie

na ścieżkę diagnostyczno-terapeutyczną pacjenta onkologicznego? Jak ta ścieżka będzie wyglądała? Czy pacjent nie będzie się gubił pomiędzy poszczególnymi poziomami referencyjności? Czego powinien oczekiwać w ośrodkach o poszczególnych stopniach referencyjności?

Prof. dr hab. n. med. Adam Maciejczyk: Tu rozwiązaniem jest infolinia onkologiczna. Znakomicie sprawdziła się w zakresie komunikacji z pacjentami – podczas jednej rozmowy można się umówić z onkologiem w ośrodku, który znajduje się najbliżej miejsca zamieszkania pacjenta. Podczas tej samej rozmowy pacjent będzie mógł się dowiedzieć, czy ten szpital lub poradnia zapewnia dostęp do pełnej diagnostyki w danym nowotworze.
Różnice w dostępie do kompleksowej opieki onkologicznej są jednak bardzo duże. I tu nie wystarczy zakup dodatkowego sprzętu, nowej aparatury. Najważniejszy jest dostęp do specjalistów. Dlatego tak ważna jest współpraca między szpitalami.
Pacjenci mieszkający w oddalonych od dużych centrów miejscowościach, w przypadku konieczności poszerzenia diagnostyki, będą mogli kontynuować i uzupełniać diagnostykę w ośrodkach wiodących.
Z kolei współpraca między koordynatorami z różnych szpitali ma pomóc w tym procesie.
Kluczowym momentem w procesie leczenia pacjenta onkologicznego jest konsylium wielodyscyplinarne, ale trzeba się na ten etap odpowiednio przygotować: wykonać wszystkie niezbędne do podjęcia decyzji badania.
Dobra diagnostyka, to skuteczniejsze leczenie. Standaryzacja tego procesu, to kolejny ważny element, który wraz z wprowadzenie KSO, ma obowiązywać w całym kraju.

Pacjenci zwracają uwagę na to, że muszą ze sobą nosić całą dokumentację choroby. Czy jest szansa na jakiś zintegrowany system, uwalniający ich od tego brzemienia?

Prof. dr hab. n. med. Adam Maciejczyk: Zintegrowany system łączący wszystkie szpitale powstaje i obejmuje nie tylko onkologię, aczkolwiek nie jest on obecnie w stanie objąć swoim zakresem wszystkich badań.
Pacjent przechodząc z jednego szpitala do drugiego, dla własnego bezpieczeństwa, powinien zebrać całą dokumentację i przekazać ją w nowej placówce.
Pamiętajmy jednak, że zanim powstanie zintegrowany system informatyczny konieczne jest wprowadzenie zapisów prawnych umożliwiających bezpieczne łączenie różnych baz zwierających dane naszych pacjentów. To jest bardzo ważne. Nie możemy zapominać o bezpieczeństwie.

Wiemy od pacjentów, że gdy w trakcie leczenia onkologicznego pojawiają się inne kłopoty zdrowotne (od przeziębienia po poważne choroby) mają oni często problem z ich leczeniem i są odsyłani do onkologów. Ci ostatni z kolei często skarżą się, że stają się z tego powodu omnibusami. Czy KSO dotyka w jakikolwiek sposób współpracy onkologów z lekarzami POZ i innymi „nieonkologicznymi" specjalistami?

Prof. dr hab. n. med. Adam Maciejczyk: W ramach KSO poprawia się komunikacja i współpraca z innymi szpitalami, w których poza onkologią, znajdują się też rozmaite oddziały specjalistyczne.
Pamiętajmy jednak o tym, że nie rozwiążemy wszystkich problemów jedną ustawą.
Konieczna jest też jak najszersza dyskusja o rozwiązaniach systemowych, w których działania będą skupione na poprawie sytuacji pacjenta. Tak się dzieje nie tylko w onkologii, ale również w POZ. Dostrzegając ten problem, dodatkowo zaangażowaliśmy się w naszym szpitalu w rozwój nowych rozwiązań informatycznych, powstaje aplikacja, która ma poprawić komunikacji onkologów z lekarzami POZ.

Jaką rolę w KSO mają pełnić koordynatorzy? Niektórzy podnoszą, że powinien to być zawód medyczny i mieć osobną ścieżkę kształcenia. Które z tych postulatów są słuszne, a z realizacją których możemy się wstrzymać lub w ogóle z nich zrezygnować?

Prof. dr hab. n. med. Adam Maciejczyk: Rolę koordynatorów bardzo szeroko opisuje przygotowany przez PKPO i HTA Consulting, we współpracy z pracownikami DCOPIH, raport „Koordynacja w onkologii". Warto zapoznać się z tym opracowaniem, w którym zawarte są też wypowiedzi doświadczonych koordynatorek.
Wynika z niego, że trzeba tworzyć stanowiska koordynatora opieki onkologicznej, z dokładnym określeniem jego roli, kompetencji i umiejętności. Wskazujemy, że niezbędne są też regulacje prawne, m.in.dotyczące zakresu obowiązków oraz zasady wynagradzania. Należy też stworzyć system kształcenia koordynatorów opieki onkologicznej, poprzez organizację odpowiednich szkoleń, m.in. w zakresie interpretowania przepisów prawa, jak również warsztatów z komunikacji na linii lekarz-koordynator-pacjent oraz komunikacji między różnymi szpitalami.
Wskazujemy też, że należy wprowadzić ocenę doświadczeń pacjenta; obok oceny satysfakcji pacjentów, należy zbierać opinie także w obszarze koordynacji. Bo praca koordynatora będzie podstawą do oceny, czy jakość opieki się poprawia.
W mojej ocenie rola koordynatorek jest kluczowa.

Jeśli ustawa wejdzie w życie, to ile czasu realnie zajmie uruchomienia KSO?

Prof. dr hab. n. med. Adam Maciejczyk: Według aktualnych zapisów ustawy – co najmniej rok potrwa wprowadzenie podstawowej struktury szpitali w sieci. Natomiast zbudowanie systemu monitorowania jakości to ciągły i długotrwały proces.
Najważniejsza w procesie tworzenia systemu koordynacji opieki onkologicznej jest konsekwencja w działaniu. Mam nadzieję, że jej w tym trudnym procesie nie zabraknie.
Jeśli wszystkie osoby zajmujące się organizacją opieki onkologicznej zaangażują się w poprawę sytuacji pacjentów onkologicznych to wdrożenie KSO tylko w tym pomoże. Ale samo wprowadzenie ustawy, bez zaangażowania wszystkich uczestników procesu zmieni niewiele.

Jakie nadzieje wiąże pan, jako lekarz, z KSO?

Prof. dr hab. n. med. Adam Maciejczyk: Mam nadzieję, że przyspieszy proces naprawy organizacji opieki onkologicznej. Pilnie tego potrzebujemy. Pacjentów stale przybywa, a my, onkolodzy, sami sobie z tym problemem nie poradzimy.

KARDIOONKOLODZY POTRZEBNI OD ZARAZ

Dr hab. n. med. Sebastian Szmit, prof. CMKP, konsultant kardiolog w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie, konsultant kardiolog w Klinice Diagnostyki Onkologicznej i Kardioonkologii, Narodowego Instytutu Onkologii – Państwowego Instytutu Badawczego im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie, kierownik Zakładu Kardioonkologii CMKP (Cardio-Oncology Center of Excellence)

Liczba pacjentów, u których diagnozowana jest choroba nowotworowa rośnie z roku na rok. Statystyki pokazują, że co trzeci z pacjentów onkologicznych ma chorobę sercowo-naczyniową. Nie jest to więc problem niszowy, a już epidemiczny. O tym, jakie wyzwania stoją przed kardiologami opiekującym się pacjentami onkologicznymi rozmawiamy z kardioonkologiem, dr hab. n. med. Sebastianem Szmitem, profesorem Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego.

Panie Profesorze, czym zajmuje się kardioonkologia? Na czym polega specyfika leczenia kardiologicznego pacjenta z chorobą onkologiczną?

Prof. Sebastian Szmit: Kardiologia onkologiczna jest stosunkowo nową dziedziną medycyny. Po raz pierwszy słowa „kardioonkologia" zostało użyte w publikacji naukowej w 1996 roku przez prof. Danielę Cardinale z Mediolanu, jedną z pionierek tej dziedziny w Europie. Cytując doktora Josepha R. Carvera, kardiologa z University of Pennsylvania – *Nie można być dobrym kardioonkologiem, jeśli nie jest się dobrym kardiologiem*. Najpierw bowiem trzeba doskonale znać podstawy ogólnej kardiologii, by móc przejść do skutecznego radzenia sobie z problemami kardiologicznymi u chorych onkologicznych. By mieć spektakularne efekty leczenia, trzeba więc bardzo ciężko pracować. Nagrodą jest poprawa stanu pacjenta i jego powrót do leczenia onkologicznego albo umożliwienie rozpoczęcia leczenia onkologicznego mimo problemów kardiologicznych.

Choroby kardiologiczne u pacjentów onkologicznych mogą mieć trzy źródła. Po pierwsze pacjent przed wystąpieniem nowotworu może mieć problemy sercowo-naczyniowe. Po drugie, mogą one pojawić w wyniku choroby nowotworowej. I po trzecie – mogą być pokłosiem leczenia onkologicznego, które jak wiadomo niesie ze sobą rozmaite powikłania i jest potencjalne toksyczne dla serca i naczyń krwionośnych. To powoduje, że leczenie kardiologiczne pacjenta onkologicznego musi być bardzo spersonalizowane – trzeba je dobrze dopasować zarówno do sytuacji klinicznej pacjenta, biorąc pod uwagę rodzaj choroby nowotworowej na którą on choruje oraz rodzaj terapii, jaką jest leczony.

Kardiolog onkologiczny musi mieć więc przynajmniej podstawową wiedzę na temat chorób nowotworowych, ich specyfiki, sposobów leczenia, potrzeb pacjentów oraz tego, jakie są rokowania w danej chorobie nowotworowej. Mamy bowiem inną sytuację terapeutyczną, gdy leczymy pacjenta z zaawansowaną chorobą nowotworową z przerzutami, kiedy choroba nowotworowa jest aktywna do końca życia a inną, gdy pacjent jest leczony radykalnie – wtedy leczenie trwa kilka-kilkanaście miesięcy, a potem podlega tzw. długoterminowej obserwacji, a my mamy nadzieję, że nie nastąpi nawrót choroby nowotworowej. Prowadzimy wtedy również kontrolę kardiologiczną po zakończonym leczeniu onkologicznym, by sprawdzać, czy nie mamy do czynienia z późnymi powikłaniami sercowo-naczyniowymi.

Pojawiają się głosy, że być może jest to dziedzina niepotrzebna, sztucznie wykreowana, ale wydaje mi się, że ten sceptycyzm wynika z braku kontaktu z tą grupą pacjentów. Ja, patrząc na nich z bardzo bliska, pracując w ośrodku i hematologicznym, i onkologicznym, widzę na co dzień, że mają oni mnóstwo problemów sercowo-naczyniowych – więcej niż populacja ogólna. Często są to starsze osoby, które z racji wieku zaczynają chorobę onkologiczną już z problemami kardiologicznymi, ale jest też bardzo dużo pacjentów, którzy te problemy mają wyindukowane przez chorobę nowotworową i przez jej leczenie. To jest naprawdę specyficzna grupa pacjentów, która ma dużo problemów i to nie tylko sercowo-naczyniowych. Jeśli chcemy u tych pacjentów poprawiać rokowanie, chcemy poprawiać jakość życia, to nasz trud jest potrzebny.

Ilu jest takich specjalistów jak Pan Profesor w Polsce?

Prof. Sebastian Szmit: Niewielu. Problemami kardiologicznymi u pacjentów onkologicznych zajmuję się już od 17 lat,

więc jest mi trochę łatwiej, niektóre rzeczy czuję odruchowo, intuicyjnie, ale jeśli lekarz zaczyna stawiać pierwsze kroki na tym polu, to jest to naprawdę wyzwanie.
Patrząc historycznie to jestem pierwszym w tej dziedzinie medycyny certyfikowanym specjalistą w naszym kraju – w 2020 roku jako pierwszy Polak zdałem egzamin certyfikowany, przygotowany przez Międzynarodowe Towarzystwo Kardioonkologiczne (ICOS – *Internatiol Cardio-Oncology Society*). Poza mną taki oficjalny certyfikat ma chyba w Polsce tylko 2 lekarzy z Lublina.
Są certyfikaty dla lekarzy, ale są również wydawane certyfikaty dla ośrodków kardiologicznych. Ja rok temu się certyfikowałem i dostałem złoty status ośrodka kardioonkologii, ponieważ liczba pacjentów, którą konsultuję i diagnozuję wspólnie z moimi doktorantami jest bardzo wysoka, prowadzimy też ambitne projekty naukowe. Czyli siłą rzeczy nasze doświadczenie stale rośnie. Przecież każdy pacjent jest inny, im więcej chorych skomplikowanych, trudnych, nietypowych mamy pod swoją opieką, tym nasze wspólne doświadczenie jest większe, bo codziennie uczymy się czegoś nowego.
Jestem też w bliskim kontakcie z kolegami z zagranicy – wymieniamy doświadczenia, konsultujemy, dyskutujemy. W sierpniu ubiegłego roku po raz pierwszy Europejskie Towarzystwo Kardiologiczne (*The European Society of Cardiology,* ESC) wydało dokument o randze wytycznych w kardioonkologii. Mam zaszczyt być współautorem tego dokumentu – wśród 30 autorów – kardiologów, onkologów, hematologów, radioterapeutów, jestem jedynym Polakiem i jedynym przedstawicielem naszej części Europy.

Jakie problemy kardiologiczne występują najczęściej u pacjentów onkologicznych?

Prof. Sebastian Szmit: W przypadku pacjentów, którzy chorują jednocześnie na choroby nowotworowe i sercowo-naczyniowe, mamy bardzo skomplikowany obraz, bo mogą mieć problemy kardiologiczne jeszcze przed pojawieniem się nowotworu, pewne problemy indukuje sama choroba nowotworowa, ale też mogą być one indukowane przez jej leczenie.
Wielu pacjentów przychodzi ze źle kontrolowanym nadciśnieniem tętniczym. Trzeba pamiętać, że pacjenci onkologiczni przeżywają duży stres związany z chorobą i jej leczeniem, co ma wpływ na wzrost ciśnienia. Jednak niektóre leki onkologiczne mogą dodatkowo indukować nadciśnienie tętnicze. To nadciśnienie tętnicze musimy obniżyć, by pacjent mógł otrzymywać terapię onkologiczną. Jeśli tego nie zrobimy, może dojść do powikłań wynikających z wysokich wartości ciśnienia tętniczego.
Natomiast wśród problemów wyindukowanych bezpośrednio leczeniem onkologicznym na pierwszym miejscu zawsze wymieniamy niewydolność serca. To na tyle istotny problem, że w nowych wytycznych pojawiło się nawet określenie „dysfunkcja serca związana z leczeniem onkologicznym".
Na drugim miejscu mamy powikłania zakrzepowo-zatorowe. Są to zarówno żylne powikłania zakrzepowo-zatorowe jak i tętnicze powikłania zakrzepowo-zatorowe. Te pierwsze objawiają się jako zakrzepica żył obwodowych lub zatorowość płucna, a te drugie jako zawały mięśnia sercowego albo udary mózgu. Żylne powikłania dotyczą kilkunastu procent a tętnicze kilku procent pacjentów onkologicznych, co oznacza, że mamy do czynienia ze stosunkowo dużą grupą pacjentów.
Trzecie miejsce zajmują zaburzenia rytmu serca. Najczęściej mamy do czynienia z migotaniem przedsionków, które może być związane z samą chorobą nowotworową, z jej leczeniem, ale też z wywiadem pacjenta, szczególnie jeśli jest on w starszym wieku, co predysponuje do takich zaburzeń.
Kolejnym problemem jest zespół Takotsubo (zespół złamanego serca, kardiomiopatia stresogenna, ostry zespół wieńcowy związany ze stresem). Pacjent skarży się na objawy, które wskazują na zawał serca czy ostrą niewydolność serca, ale jeśli zrobimy mu koronarografię, to nic w naczyniach wieńcowych nie znajdziemy. Dlaczego? Bo przyczyną wystąpienia tych objawów jest stres, wywołany chorobą nowotworową i jej leczeniem.
Jak widać, w zasadzie każdy stan kardiologiczny, który spotykamy u pacjentów bez choroby nowotworowej, występuje również u pacjentów leczonych onkologicznie czy hematologiczne, tylko ma nieco inne oblicze, często kryjąc się pod maską nowotworu i jego leczenia. Dlatego tak ważna jest personalizacja leczenia w tej grupie pacjentów. I to zarówno od strony pacjenta i jego obrazu klinicznego, jak i od strony decyzji, które należy podjąć, by zrealizować cel priorytetowy, czyli umożliwienie pacjentowi powrotu do leczenia przeciwnowotworowego, które w danym momencie blokowane jest przez problem kardiologiczny. Najważniejsze jest bowiem, by choroba kardiologiczna nie blokowała terapii ratującej życie. A badania pokazują, że przerwanie terapii onkologicznej z powodów kardiologicznych skraca pacjentom życie.

Czy istnieje zależność pomiędzy rodzajem terapii onkologicznej, którą leczony jest dany pacjent a rodzajem powikłań sercowo-naczyniowych, które u niego mogą wystąpić?

Prof. Sebastian Szmit: Tak, oczywiście istnieją pewne zależności między rodzajem terapii onkologicznej a wystąpieniem określonych problemów kardiologicznych. Są one związane zarówno z danym lekiem, jak i ze specyfiką danej choroby nowotworowej.
Na przykład w przypadku chemioterapii tzw. czerwonej, czyli leczenia antracyklinami głównym (ale nie jedynym) problemem jest uszkodzenie (dysfunkcja) serca – niewydolność serca.
Niewydolności serca obawiamy się również przy lekach ukierunkowanych molekularnie (celowanych) anty-HER2, stosowanych przede wszystkim w raku piersi.
Chemioterapia oparta na cisplatynie sprawia, że u około 2% chorych obserwujemy zawały serca, czasem udary.
Terapia celowana antyangiogenna, stosowana na przykład w raku nerki, indukuje nadciśnienie tętnicze, ale też może powodować zdarzenia zakrzepowo-zatorowe zarówno tętnicze jak i żylne.
Leki celowane, stosowane w przewlekłej białaczce szpikowej, takie jak *nilotynib*, *dazatynib*, czy *ponatynib* powodują głównie zdarzenia naczyniowe, ale ich obraz może być bardzo różny. Pierwszy z tych leków częściej powoduje zawały serca i udary, a drugi częściej niewydolność serca lub nadciśnienie płucne, a ostatni – może spowodować wszystkie te stany. Na tym przykładzie widać, że mamy jedną chorobę

hematologiczną, bardzo podobne leki, a powikłania kardiologiczne bardzo różne.
W przewlekłej białaczce limfocytowej – *ibrutynib* (inhibitor kinazy Brutona) najczęściej powoduje nadciśnienie tętnicze, ale również może przyczyniać się do migotania przedsionków, powodować komorowe zaburzenia rytmu serca albo niewydolność serca.
Nowoczesne leczenie immunologiczne może powodować zapalenie mięśnia sercowego z autoagresji, które obserwujemy na początku leczenia. Jeśli immunoterapia jest stosowana dłużej, może pojawić się niewydolność serca niezależna od autoagresji. Kolejnym problemem, który może wystąpić są zdarzenia zakrzepowo-zatorowe. To dlatego, że podajemy leki immunologicznie aktywne, ingerujące w blaszkę miażdżycową i działające na śródbłonek naczyń. Może więc pojawić się zawał serca, zatorowość płucna, zaburzenia rytmu serca (najczęściej migotanie przedsionków).
Burza cytokinowa, z którą mamy do czynienia w przypadku zastosowania CAR-T także może spowodować różne powikłania sercowo-naczyniowe, przede wszystkim zawały serca i zaburzenia rytmu serca czy ostrą niewydolność serca.
W przypadku szpiczaka już sama choroba predysponuje do zdarzeń zakrzepowo-zatorowych, a niektóre leki stosowane w jego leczeniu, na przykład lenalidomid to ryzyko dodatkowo zwiększa. Natomiast karfilzomib stosowany głównie w II linii leczenia, powoduje raczej powikłania typu niewydolność serca, nadciśnienie tętnicze, nadciśnienie płucne.
Pamiętajmy, że również radioterapia łączy się z powikłaniami kardiologicznymi, wczesnymi – związanymi z rytmem serca (przyspieszenie, zaburzenia) i odległymi, których boimy się bardziej. Zaliczamy do nich przyspieszoną miażdżycę naczyń, zwapnienia zastawek, zwapnienia osierdzia.
Wszystko to, jak widać, jest ogromnym wyzwaniem dla kardiologa, bo stykamy się z bardzo różnymi obliczami efektów sercowo-naczyniowych wywoływanych zarówno przez nowotwór jak i leki stosowane w jego leczeniu.

Czy pacjent może zmniejszyć ryzyko wystąpienia powikłań sercowo-naczyniowych wynikających z leczenia onkologicznego?

Prof. Sebastian Szmit: Najprostszą rzeczą, którą może zrobić pacjent, by zmniejszyć ryzyko kardiologiczne jest aktywność fizyczna. Oczywiście są stany, w których należy ją zupełnie wykluczyć (ryzyko infekcji, ryzyko zdarzeń kostnych, wynikające z przerzutów do kości), ale jeśli lekarz nie widzi przeciwwskazań, to pacjent powinien w miarę swoich możliwości być aktywny fizycznie. Niesie to ze sobą wiele korzyści. Pamiętajmy, że serce jest mięśniem i potrzebuje ćwiczeń, które pomagają mu w regeneracji i chronią go częściowo przede wszystkim przed późnymi, ale również wczesnymi powikłaniami. Poza tym aktywność fizyczna wspiera układ odpornościowy, dzięki niej, patrząc na odległe rokowania, mamy mniej nawrotów choroby. U osób otyłych aktywność ma szczególne znaczenie, bo pozwala łatwiej poradzić sobie z insulinoopornością, która predysponuje do rozwoju nowotworów.
Moim pacjentom zalecam aktywność fizyczną, bo widzę, że wielu skarży się po zakończeniu leczenia na bardzo duże osłabienie i męczliwość. Mówią, że wcześniej biegali, pływali, a po chorobie mają problem z wejściem na I piętro, czy przepłynięciem kilku metrów w basenie. Czasem nawet mówienie powoduje u nich duszność. Z tym wszystkim można sobie poradzić dzięki aktywności fizycznej, oczywiście dostosowanej do możliwości, ale praktykowanej regularnie.
Pacjent, który wie, że ma nadciśnienie tętnicze czy hipercholesterolemię albo cukrzycę powinien przyjmować skrupulatnie leki przepisane przez lekarza oraz kontrolować czy to stężenie cukru, czy cholesterolu czy wartości ciśnienia tętniczego. Im bowiem lepsza kontrola tych czynników ryzyka, tym zdarzeń sercowo-naczyniowych będzie mniej.
Palacze powinni zrezygnować z nałogu. Wydaje się to oczywiste, ale doświadczenie wskazuje, że do osób uzależnionych od tytoniu często nie jest łatwo dotrzeć. W tym przypadku mamy podwójny powód, by przestać palić – jest to działanie na własną szkodę zarówno z punktu widzenia nowotworu jak i serca oraz całego układu krążenia.
Onkolog powinien przynajmniej ogólnie poinformować pacjenta, w której kategorii ryzyka powikłań sercowo-naczyniowych się znajduje i w zależności od tego uwrażliwić go na diagnostykę kontrolną oraz wskazać, gdzie można ją wykonać. Lekarz rodzinny, opiekujący się danym pacjentem również powinien o tym pamiętać.
Pacjent natomiast powinien zwracać uwagę, gdy pojawi się jakikolwiek niepokojący nowy objaw (np. zaczyna puchnąć mu noga, co może wskazywać na zakrzepicę, duszność może być objawem niewydolności serca, kołatanie serca, jego przyspieszony rytm może wskazywać na zaburzenia rytmu serca). Jeśli pacjent stwierdzi, że ma podwyższone wartości ciśnienia, to powinien zadać sobie pytanie: dlaczego tak się dzieje? Może przyczyną jest właśnie leczenie onkologiczne? Pojawienie się nowych objawów, które wpływają na jakość jego życia trzeba zawsze zgłaszać lekarzowi.

Czy leczenie pacjenta kardiologicznego, który ma chorobę onkologiczną różni się od leczenia „zwykłego" pacjenta kardiologicznego?

Prof. Sebastian Szmit: W wielu przypadkach leczenie tych dwóch grup pacjentów jest podobne, ale są również sytuacje, które powodują, że leczenie pacjenta kardioonkologicznego wymaga personalizacji. Bierzemy pod uwagę stan ogólny danego pacjenta, to jaki ma nowotwór i jak go leczymy i dobieramy odpowiedni lek, tak by ograniczyć ilość powikłań, skutków niepożądanych i osiągnąć jak najlepsze wyniki.
Dobrze widać to w terapii przeciwzakrzepowej, w terapii przeciwpłytkowej, ale również w leczeniu nadciśnienia tętniczego. Wiemy na przykład, że w niektórych nowotworach inhibitory enzymu konwertującego angiotensynę dają bardzo dobre korzyści, bo wpływają na wydłużenie życia. Dzieje się tak przede wszystkim w raku nerki, ale też w raku stercza.
Z kolei po radioterapii w raku płuca i raku piersi dobrze sprawdzają się beta-adrenolityki. Mamy bowiem wtedy do czynienia z dużą stymulacją współczulną. Jeśli zaczniemy ją blokować, to daje to korzystne efekty odległe. Podobnie w określonych sytuacjach świetnie sprawdzają się statyny.

Czy pacjent powinien zachować czujność kardiologiczną po zakończeniu leczeniu onkologicznego?

Prof. Sebastian Szmit: Tu najważniejszy jest zdrowy

rozsądek – to jest najlepsze lekarstwo w życiu. Lekarz powinien pacjentowi rzetelnie przedstawić sytuację, uprzedzić o ewentualnych odległych skutkach kardiologicznych leczenia onkologicznego, a pacjent czasem dwa razy pomyśleć, nim rzuci się po chorobie w wir życia. Ważne, by nie narażać się niepotrzebnie i niepotrzebnie sobie nie szkodzić. Mierzmy siły na zamiary – dostosowujmy aktywność do swoich możliwości, powoli rozszerzajmy jej zakres. Obserwujmy własne ciało, nie lekceważmy nowych objawów, a gdy pojawiają się – konsultujmy je z lekarzem.

Dr hab. n. med. Sebastian Szmit, prof. CMKP
Naukowiec i lekarz oddany pacjentom leczonym z powodu chorób nowotworowych. Pierwszy polski kardioonkolog certyfikowany w 2020 roku przez Międzynarodowe Towarzystwo Kardio-Onkologii (*International Cardio-Oncology Society*). Jedyny Polak od 2020 roku – Ex-Officio Board Member of Council of Cardio-Oncology przy Europejskim Towarzystwie Kardiologicznym. Członek Rady Naukowej w JACC CardioOncology jako Internatonal Advisor (czasopismo należące do American College of Cardiology). Absolwent Wojskowej Akademii Medycznej, którą ukończył w 2002 roku z najlepszym wynikiem w historii istnienia uczelni. Współautor dokumentu eksperckiego dotyczącego opieki kardio-onkologicznej na czas pandemii COVID-19, opublikowanego w czasopiśmie z najwyższym IF na świecie, wydawanym przez American Cancer Society. Współautor wytycznych European Hematology Association dotyczących leczenia przeciwpłytkowego i przeciwzakrzepowego u chorych na nowotwory z małopłytkowością. Współautor pierwszych historycznych wytycznych Europejskiego Towarzystwa Kardiologicznego (*European Society of Cardiology*) dedykowanych kardioonkologii.

foto: Hanna Wróblewska-Fonrobert

3 NOWOTWORY I ZAWAŁ
Nie chcę zmarnować ani jednego dnia

Nie ma co patrzeć na swą kartę zdrowia,
Tylko łykać życie i się delektować.
Brać wszystko co jeszcze do wzięcia zostało,
Puki posłuszeństwa nie odmówi ciało.
Cieszmy się każdym dniem
(autor nieznany)

Jestem osobą o spokojnym, pogodnym usposobieniu. Moją towarzyskość polubiły skorupiaki. Z pierwszym z nich spotkałam się w 1999 r. Kolejne, odcisnęły na mnie swoje piętno w latach 2011, 2014 i 2017.
Jestem członkinią Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST i od 8 lat działam w jego Zarządzie. Staram się pomagać i wspierać wszystkich dotkniętych chorobą. Nie rozstaję się z telefonem alarmowym Stowarzyszenia. Cieszę się, gdy mogę pomóc, gdy staję się powierniczką i doradczynią dzwoniących, w ich jakże trudnym momencie stawania się pacjentem onkologicznym. Dużą radością są ich kolejne telefony, podziękowania.
W duchu dziękuję im, że czuję się doceniona, potrzebna. Niekiedy na Walnych Zgromadzeniach Stowarzyszenia patrzę na siedzących wokół mnie. Dla wielu z nich byłam tą pierwszą, tą dzięki której zaczynali rozumieć, co się im przytrafiło, co będzie dalej, że nie wszystko stracone. Jestem im wdzięczna czując, że także dzięki nim staję się silniejsza w przezwyciężeniu tego, co i mnie spotyka.

Odsłona I: rak pęcherza – rzucenie palenia

W 1999 roku miałam krwotok. Po wielu badaniach okazało się, że jest zmiana w pęcherzu. Urolog, który się mną opiekował, skierował mnie do chirurga specjalizującego się w operacjach pęcherza. Chyba nie byłam typową pacjentką – nie dość, że byłam kobietą, jeszcze młodą, czterdziestokilkuletnią. W poczekalniach pełnych mężczyzn czułam się trochę dziwnie.

Lekarz przedstawił mi wszystkie możliwe scenariusze rozwoju sytuacji. W trakcie wywiadu zapytał, czy palę papierosy. Niestety paliłam. Usłyszałam, że wszyscy wiedzą, do czego prowadzi palenie tytoniu, tylko palacze są zawsze niedoinformowani. A ten nałóg może być przyczyną nie tylko raka płuca, ale również pęcherza czy nerek. Dlaczego? Ponieważ to one usuwają wszystkie trucizny trafiające do organizmu także w wyniku palenia. Usłyszałam: „Albo pani pali, albo panią leczę". Był tak przekonujący, że 3 papierosy wypalone przed wejściem do gabinetu były moimi ostatnimi – skutecznie pozbyłam się nałogu.

Operację miałam w grudniu. Wszystkie 3 zmiany udało się usunąć laparoskopowo. Wynik histopatologii miałam odebrać przed samymi świętami i szczęśliwie okazało się, że była to zmiany o niskim stopniu złośliwości. Nie była potrzebna ani radio- ani chemioterapia. Przez 5 lat regularnie wykonywałam badania (cystoskopię, USG i cytologię moczu, która nie była wówczas refundowana), na szczęście nic złego się nie działo.

Odsłona II: GIST w nieodpowiednim momencie

Spokój trwał do 2011 roku. Poszłam na kontrolną wizytę do ginekologa. W trakcie USG przezpochwowego pani doktor wykryła zmianę i to naprawdę dużą – 9,5x8,5 cm. Niestety, w trakcie tego badania nie udało się określić dokładnie, gdzie i jak jest umiejscowiona. Byłam bardzo zaskoczona takim rozwojem sytuacji, bo robione dwa lata wcześniej badanie nic nie wykazało.

Dalszą diagnostykę wykonano w Szpitalu Bielańskim. Trafiłam tam w ręce nieżyjącego już profesora Romualda Dębskiego. Stwierdził on, że nie ma co się zastanawiać, trzeba mnie otworzyć i sprawdzić, co się dzieje, a guz usunąć i zbadać. W trakcie operacji okazało się, że zmiana wcale nie jest na narządach rodnych, a na jelicie cienkim. Doszło więc do wymiany chirurgów przy stole operacyjnym. Wyjechałam na salę operacyjną z ginekologii, a obudziłam się na chirurgii.

Operacja się przedłużyła, co sprawiło, że długo dochodziłam do siebie po narkozie, budziłam się i znowu przysypiałam. Za każdym razem, gdy otwierałam oczy pytałam, co lekarze znaleźli i co mi jest – nie byłam w stanie zapamiętać odpowiedzi.

Jak już w pełni oprzytomniałam, to z kolei lekarz w rewanżu zadał mi pytanie „Czy już pani wie, na co pani choruje?". Po wyjściu ze szpitala w napięciu czekałam przez 21 dni na wyniki histopatologii. Pocieszałam się, że skoro z rakiem pęcherza sobie poradziłam, to może i tutaj nie będzie źle. Niestety, okazało się, że tym razem nie jest tak łagodnie – wstępna diagnoza wskazywała na GIST (Podścieliskowy Nowotór Przewodu Pokarmowego) o wymiarach 12x12x7 cm. Od razu skierowano mnie na onkologię. Trafiłam do warszawskiego Centrum Onkologii, do prof. Piotra Rutkowskiego.

Patrząc z perspektywy czasu, to zachorowałam na GIST w nieodpowiednim momencie. Wtedy jeszcze nie było leczenia adjuwantowego, nie miałam więc szans na leczenie mogące mnie chronić przed ewentualnymi wznowami. Skutek – w 2014 roku pojawiły się zmiany na wątrobie. Atmosfera zrobiła się nerwowa, bo przerzuty to poważna sprawa.

Zadzwoniłam zdenerwowana do koleżanki ze Stowarzyszenia, która zaczęła mnie uspokajać, że to dobrze, że akurat do wątroby, bo to narząd, który się regeneruje i można go operować. Zadecydowano o leczeniu mnie lekiem innowacyjnym, o którego skuteczności wszyscy byliśmy przekonani. Stopniowo guzy zaczęły się zmniejszać i mimo bardzo uciążliwych skutków ubocznych leczenia, powoli przyzwyczaiłam się do życia z chorobą.

Odsłona III: rak piersi z docinką

W 2017 roku wyczułam jakąś zmianę w piersi. Jakby na zamówienie, znalazłam w skrzynce zaproszenie na mammografię. Skorzystałam z niego i poszłam na badanie. Po kilku dniach zadzwoniono z przychodni z pytaniem, gdzie mają mnie zapisać do onkologa i przesłać dokumenty. Zdecydowałam, że skoro leczę GIST na ul. Roentgena to nie będę tego zmieniać. To była dobra decyzja – od razu przy pierwszej wizycie wykonano mi wszystkie badania – po USG okazało się, że pod pachą także czai się zmiana. Konieczna okazała się neoadiuwentowa hormonoterapia, następnie operacja, a po niej naświetlania i ponownie hormonoterapia. Usunięto profilaktycznie węzły chłonne (późniejsze badanie wykazało, że tylko jeden był zajęty).

Rodzicom nic nie powiedziałam, mój tata nie był już wtedy w dobrej formie, mama była po 3 zawałach. Bałam się o nich. Utrzymywałam moje przypadłości w tajemnicy. Nie było łatwo bo miałam wszystkie typowe skutki uboczne związane z leczeniem. Wykorzystywałam fakt, że jestem alergiczką, więc mówiłam im, że wszystkie zmiany na moim ciele to skutek pylenia traw czy nadmiaru kurzu.

Gdy przyszedł czas operacji tata już nie żył, mamie powiedziałam, że wyjeżdżam z koleżanką w miejsce, gdzie nie będzie zasięgu. Poszłam do szpitala. Jedynie siostra wiedziała o wszystkim. Kilka dni po wyjściu ze szpitala musiałam odwiedzić mamę, ponieważ bardzo się niepokoiła. Poszłam z siostrą, zamaskowałam ślady interwencji chirurgicznej luźną sukienką. Miałyśmy sprzątać – ona faktycznie robiła porządki, a ja chodziłam za nią i robiłam dobre ważenie.

Niestety, gdy przyszły wyniki histopatologii, okazało się, że zmianę w piersi wycięto ze zbyt małym marginesem i konieczna była tzw. docinka. Było to bardzo nieprzyjemne. Cały zabieg odbywał się w ramach jednodniowej hospitalizacji. Po operacji siedziałam przez kilka godzin na korytarzu z kojącą lodową cegłą. W trakcie wycinania byłam przytomna, słyszałam rozmowy lekarzy, czułam zapach przypalanych tkanek.

Korzystałam z rehabilitacji, psychoterapii i uczyłam się technik relaksacyjnych. Co ciekawe, o ile na zajęcia rehabilitacyjne przychodziła duża grupa kobiet, to na psychoterapię i techniki relaksacyjne zostawały tylko 3. A szkoda, bo takie zajęcia bardzo dużo dają. Można spojrzeć na siebie i chorobę z dystansu, sprawdzić, czy na pewno dobrze sobie z nią radzimy. Wszak umiejętność wyciszenia emocji jest bardzo ważna.

Leczenie nieobojętne dla zdrowia

Obecnie przyjmuję *imatynib* (by uniknąć nawrotu GIST) i hormony (w związku z rakiem piersi), co 3 miesiące mam robioną tomografię komputerową jamy brzusznej, z których co druga obejmuje

również klatkę piersiową. Raz do roku mam mammografię.
Gdy rozpoczynałam terapię lekową, to odczuwałam wiele skutków ubocznych. Puchły mi oczy, pękały w nich naczynka, pojawił się zespół suchego oka i suchość w uszach. Zapalenie błony śluzowej jamy ustnej i pękające kąciki ust utrudniały bardzo jedzenie. Mój poranny rytuał obejmował: krople do oczu, parafina do ucha i woda morska do nosa i płukanie jamy ustnej siemieniem lnianym.
Moja „zwykła" alergia przerodziła się w atopowe zapalenie skóry, które wymagało w stanach zaostrzenia odstawienia leku onkologicznego i podawania sterydów. Nie ominął mnie też zespół ręka-stopa (HFS – charakteryzuje się powstaniem bolesnego rumienia dłoni i stóp z towarzyszącymi dolegliwościami bólowymi z możliwością powstania pęcherzy i złuszczania skóry – przyp. red.). Wyniki morfologii wskazywały na moją słabą odporność, ale były na tyle dobre, że nie musiałam rezygnować z leczenia onkologicznego. Po usunięciu węzłów chłonnych zwiększa się niebezpieczeństwo zapalenia piersi – miałam je już 3 razy.

Zawał i inne przygody kardiologiczne

Taka byłam szczęśliwa, że już wszystko jest pod kontrolą. Przyszła pandemia. Zmarła mama. By się po tym wszystkim trochę pozbierać pojechałyśmy z siostrą nad morze, do Krynicy Morskiej. Po 5 dniach urlopu karetka zabrała mnie do Gdańska – miałam zawał serca.
Moje leki onkologiczne, zostały w Krynicy Morskiej, a siostra nie miała mi ich jak przywieźć, bo nie miałyśmy samochodu. Z pomocą przyszły koleżanki ze Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST, mieszkające w Gdańsku – wsiadły w samochód i przywiozły mi wszystkie rzeczy a nawet dokupiły to, co było potrzebne.
Codziennie ktoś mnie odwiedzał, nie czułam, że choruję tak daleko od domu. Po zawale dostałam skierowanie na rehabilitację, które zrealizowałam po powrocie do Warszawy.
By z niego skorzystać, musiałam przynieść zaświadczenia od onkologa leczącego GIST i onkologa leczącego raka piersi. Nie ukrywam, że mnie to zaskoczyło.
Ponieważ miałam problemy z oddychaniem, zrobiono mi koronografię. Wykazała ona, że mam silnie uwapnione zwężenia w naczyniach i przed umieszczeniem stentów konieczna jest litotrypsja wewnątrznaczyniowa.
Między październikiem a grudniem byłam w jednym szpitalu na diagnostyce, w drugim miałam koronografię i dostałam skierowanie na litotrypsję. Musiałam na nią czekać, bo trzeba było sprowadzić specjalną maszynę aż z Wrocławia.
Pomiędzy tymi pobytami w szpitalu spędziłam też 4 pełne doby na SOR. Trafiłam tam z gorączką sięgającą 40 stopni i rozrywającym bólem w piersi. Bałam się, że to kolejny zawał, ale okazało się, że to zapalenie piersi i na szczęście skończyło się na antybiotyku. W tym czasie zadzwonił kardiolog, że przyjechał sprzęt do litotrypsji i żebym przyszła na zabieg. Kaszel i antybiotyk w tym zabiegu nie przeszkadzały, więc jestem już po rozbijaniu zwężeń, balonikowaniu i założeniu stentów – mam ich teraz 4.
Lekarz podejrzewają, że mogę mieć nadciśnienie płucne – badanie w tym kierunku będę miała dopiero ze dwa miesiące.

Wsparcie najbliższych – troska i motywacja

Mając w ręku wyniki histopatologii nie myślałam o sobie – największym problemem było to, w jaki sposób mam przekazać informację rodzicom, z którymi wtedy mieszkałam. Jak starszym, schorowanym najbliższym powiedzieć, że jestem tak chora. Zadzwoniłam do przyjaciółki, która podtrzymała mnie na duchu. W rodzinie mieliśmy świeże doświadczenia onkologiczne.
Brat ojca, którego żona zmarła na nowotwór, wytyczał mi zadania, np. znaleźć onkologa, zapisać się do niego, etc. Codziennie rozmawiałam z nim i zdawałam mu raporty, co udało mi się załatwić.
Miałam ze strony rodziny ogromne wsparcie. Nie rozczulali się nade mną, mówili że muszę się leczyć i sama jak najwięcej spraw z tym związanych załatwiać.
Gdy zachorowałam na GIST okazało się, jak wielu mam znajomych i przyjaciół. Jestem szczęściarą, bo moi przyjaciele byli dla mnie wielkim wsparciem. Okazało się też, że wśród moich znajomych jest wiele osób, które naprawdę się o mnie troszczą – dzwonią, pytają jak się czuję, czy mogą jakoś pomóc. Jeśli dłużej się nie odzywam, to zaraz zaczynają się telefony pełne niepokoju, czy coś się złego nie dzieje.

Nikt chorego tak dobrze nie zrozumie, jak inny chory

Uważam, że warto należeć do organizacji pacjentów, bo bardzo ważne jest wsparcie ze strony innych chorych. Nie jest tak, jak podejrzewają niektórzy, że kontakty z innymi pacjentami mogą być przygnębiające. Dzielenie się doświadczeniem w chorobie może być naprawdę wielką pomocą. W gronie innych chorych można rozmawiać swobodnie, mówi się często o sprawach, których nie porusza się nawet z naj-

Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST

Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST wszechstronnie wspiera osoby chore na GIST, ich rodziny i opiekunów we wszystkich istotnych aspektach ich życia, aby zwiększyć szanse chorych na wyleczenie i powrót do normalnego życia oraz dąży do zapewnienia wszystkim chorym na GIST w Polsce leczenia zgodnego z europejskimi standardami.

GIST należy do nowotworów rzadkich. Skrót GIST jest akronimem angielskiej nazwy histopatologicznej: *gastrointestinal stromal tumors*, co oznacza w tłumaczeniu: nowotwory podścieliskowe przewodu pokarmowego. Te nowotwory mogą pojawić się w każdym miejscu przewodu pokarmowego, ale najczęściej występują w żołądku – 40-70% i w jelicie cienkim – 20-35%. Mniej niż 10% GIST-ów występuje w przełyku, jelicie grubym i odbycie. Czasami GIST rozwija się poza przewodem pokarmowym, ale najczęściej pozostaje w obrębie brzucha.

Więcej informacji znajdziesz na stronie Stowarzyszenia www.gist.pl

bliższymi zdrowymi, by ich nie obciążać. Patrzy się na tych ludzi, którzy już tyle żyją i chce się im dorównać. To mobilizuje, to stawiania czoła chorobie. Daje też siłę, by pomagać tym, którzy mają większe problemy.
W przypadku GIST, gdy zaczynałam leczenie, średnia przeżycia była 3 lata, teraz jest już 5 lat, ja żyję dużo dłużej. Mamy ogromne zmiany, jesteśmy żywymi dowodami na to, że leki działają.

Nie chcę zmarnować ani jednego dnia

Moje życie to nie tylko wizyty lekarskie. Od 2011 roku byłam tylko pół roku na zwolnieniu. Jak się pojawiły przerzuty to cały czas pracowałam. Dopiero w 2017 roku przeszłam na emeryturę. Łącznie przepracowałam 45 lat.

Jestem członkiem Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST, należę do jego zarządu. Zajmuję się biurem Stowarzyszenia, kontaktuję się z naszymi podopiecznymi. Żyję normalnie, staram się nie skupiać na chorobie. Spotykam się ze znajomymi, pielęgnuję przyjaźnie.
Oczywiście są dni lepsze i gorsze. Jeśli trafi się gorszy, to staram się z tym nie afiszować. Jako pacjenci, nie oczekujemy współczucia, potrzebujemy wsparcia. Jednego dnia płaczę, że umrę, następnego przepłaczę, że ten poprzedni był dniem zmarnowanym – to nie ma sensu. Realizuję się w pomaganiu innym, w budowaniu ich wiary w przezwyciężenie choroby. Często mówią, że moje „zamiłowanie do skorupiaków" jest dla nich inspiracją w pokonywaniu ich własnej choroby, bo „jeśli Jadzia daje sobie radę z tyloma wyzwaniami to dlaczego ja mam być gorszy, przecież muszę pokonać zaledwie jednego „gada".

MNOGIE ZACHOROWANIA NA NOWOTWORY ZŁOŚLIWE U JEDNEGO PACJENTA

Prof. dr hab. n. med. Lucjan Stanisław Wyrwicz, onkolog kliniczny, radioterapeuta onkologiczny, Kierownik Kliniki Onkologii i Radioterapii Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie

Na naszych oczach zmieniają się możliwości zarówno diagnostyczne jak i terapeutyczne w onkologii. Jeszcze nie tak dawno pacjent onkologiczny żyjący z chorobą wiele lat budził zdziwienie. Dzisiaj choroby nowotworowe zaczynamy traktować jak choroby przewlekłe. Coraz bardziej widoczna staje się też grupa pacjentów, którzy w swojej historii mają więcej niż jeden nowotwór. Co wiemy o tych chorych? Jakie wyzwania terapeutyczne stoją przed lekarzami, którzy ich leczą?

Jak liczną grupę stanowią pacjenci chorujący na więcej niż jeden nowotwór?

Prof. dr hab. n. med. Lucjan Stanisław Wyrwicz: Niestety nie mamy pełnych statystyk – ale jest to zjawisko coraz częstsze. Wynika to z faktu, że pacjenci po leczeniu onkologicznym żyją coraz dłużej. W związku z tym mają coraz większą szansę na mnogie zachorowania na nowotwory.

Czy wiemy lub podejrzewamy jakie są przyczyny występowania więcej niż jednego nowotworu u danego pacjenta?

Prof. dr hab. n. med. Lucjan Stanisław Wyrwicz: Istnieją trzy najczęstsze przyczyny takiego zjawiska. Po pierwsze, mamy do czynienia z nowotworami uwarunkowanymi genetycznie. Wówczas nie tylko obserwujemy więcej zachorowań na raka w danej rodzinie, ale także każdy z naszych pacjentów z takiej rodziny może chorować na więcej niż jeden nowotwór w życiu. Po drugie – są określone typy nowotworów, które mają ten sam czynnik sprawczy – związane mogą być z np. paleniem papierosów czy z nadmierną masą ciała. Co więcej – powtarzalne działanie określonego czynnika może prowadzić

do następujących po sobie kolejnych nowotworów w danym narządzie. No i ostatnia grupa nowotworów to nowotwory wtórne – czyli nowotwory, które są wyindukowane uprzednim leczeniem onkologicznym – np. radioterapią czy chemioterapią.

Czy są nowotwory, które „lubią" wzajemnie swoje towarzystwo?

Prof. dr hab. n. med. Lucjan Stanisław Wyrwicz: No tak – w każdej grupie przyczyn są pewne typowe układy zachorowań. W nowotworach uwarunkowanych genetycznie są to połączenia raka piersi i raka jajnika w przypadku zaburzeń genu BRCA1 czy BRCA2, ale w do tej grupy może dołączyć także rak trzustki czy rak żołądka. U palaczy papierosów stwierdzane są nowotwory płuc, ale także regionu głowy i szyi czy przełyku. Dla raków płaskonabłonkowych w tych lokalizacjach drugie zachorowanie na inny nowotwór płaskonabłonkowy stwierdzane jest w ciągu życia aż u 30% chorych. To nie jedyne nowotwory jakie trapią naszych palaczy. Do tej listy należy dodać także nowotwory trzustki, pęcherza i inne.

A jaki nowotwór najczęściej prowadzi do dwóch niezależnych zachorowań w ciągu życia pacjenta?

Prof. dr hab. n. med. Lucjan Stanisław Wyrwicz: Tutaj oczywiście najczęściej mówimy o raku piersi – pacjentki po leczeniu raka piersi żyją długo. Coraz większa grupa chorych jest leczona w sposób oszczędzający – czyli z pozostawieniem narządu – a to sprzyja ponownemu wystąpieniu kolejnego raka. Drugim nowotworem, o którym tu warto powiedzieć jest rak jelita grubego. Aż w 1% przypadków u pacjentów z rakiem jelita grubego mamy do czynienia z dwoma nowotworami w obrębie różnych części jelita grubego.

Jak wygląda ścieżka pacjenta „multionkologicznego"?

Prof. dr hab. n. med. Lucjan Stanisław Wyrwicz: Niestety nie ma dla tego zjawiska dobrego syntetycznego określenia. Wszystko zależy od stopnia zaawansowania i od tego czy oba nowotwory można leczyć radykalnie. Jeśli tak, to zwykle szybko staramy się kierować chorych do możliwie krótkich i skutecznych procedur – jak na przykład operacja. Dobór leczenia pooperacyjnego niestety nie może być zwykle przeprowadzony w odpowiedni sposób. Dzieje się tak z prostego powodu – poszczególne nowotwory wymagają innych terapii. Stąd kluczowa jest indywidualizacja postępowania –czyli oszacowanie, który z nowotworów daje wyższe ryzyko niepowodzenia i na jakich procedurach należy się skupić najpierw.

Czy możliwe jest zastosowanie leczenia celowanego u takich chorych?

Prof. dr hab. n. med. Lucjan Stanisław Wyrwicz: Na to pytanie trzeba odpowiedzieć twardo – leki celowane zwykle nie wykazują aktywności w kontroli różnych chorób onkologicznych. Czyli, jeśli chory cierpi z powodu dwóch nowotworów, to rzadko możemy pomóc mu jednym lekiem celowanym. Stąd terapie tego typu nie znajdują miejsca – no chyba, że jedną z chorób usuniemy z naszej perspektywy, na przykład poprzez operację.

Jakie wyzwania stają przed konsylium i zespołem opiekującym się pacjentem z więcej niż jednym nowotworem?

Prof. dr hab. n. med. Lucjan Stanisław Wyrwicz: Zespół prowadzący leczenie powinien dysponować wiedzą i doświadczeniem w leczeniu poszczególnych nowotworów. Z pewnością pojedynczy rodzaj terapii dla konkretnego raka nie jest tu rozwiązaniem. Zwykle u takich pacjentów rekombinujemy techniki leczenia. Takie przypadki są także ważne z dydaktycznego punktu widzenia – należą one do najtrudniejszych podtypów pacjentów do leczenia.

Co należałoby zmienić systemowo, w związku z tym, że liczba pacjentów z wieloma nowotworami rośnie?

Prof. dr hab. n. med. Lucjan Stanisław Wyrwicz: Tacy pacjenci wymykają się standaryzacji postępowania i prostym regułom działania. Rozwiązanie jest chyba proste – już niedługo – po wdrożeniu Krajowej Sieci Onkologicznej, tacy chorzy powinni trafiać na wyższe poziomy referencyjności w obrębie koordynacji pionowej sieci. Niestety, to oznacza, iż tak zwany poziom SOLO III – czyli najwyższy poziom referencyjności – z założenia może mieć... niższe współczynniki wyleczalności niż SOLO II (czyli poziom pośredni). Pewnego uelastycznienia mogłyby doznać opisy programów lekowych mówiące o braku nowotworów współistniejących przy kwalifikacji do leczenia celowanego. Nie jest dla mnie zrozumiałe, dlaczego nie można pozostawić do kompetencji konsylium lekarskiego decyzji w tym zakresie, czy jest potencjalna korzyść z zastosowania określonego leku u konkretnego chorego. Trudno sobie wyobrazić, aby ktokolwiek mógł wiedzieć więcej o stanie pacjenta niż lekarz prowadzący i zespół bezpośrednio leczący chorego.

PO CO NAM DIAGNOSTYKA MUTACJI BRCA W RAKU PIERSI?

Dr n. med. Agnieszka Jagiełło-Gruszfeld z Kliniki Nowotworów Piersi i Chirurgii Rekonstrukcyjnej Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie

Ostatnio często mówi się o nowym podtypie raka piersi, czyli raku piersi BRCA-zależnym. O to czym ten podtyp raka piersi się charakteryzuje, które pacjentki powinny mieć przeprowadzane badania w kierunku mutacji BRCA1 i/lub BRCA2 i jakie skutki za sobą ta wiedza pociąga rozmawiamy z dr n. med. Agnieszką Jagiełło-Gruszfeld z Kliniki Nowotworów Piersi i Chirurgii Rekonstrukcyjnej Narodowego Instytutu Onkologii – Państwowego Instytutu Badawczego im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie.

Pacjentki obarczone mutacją w genach BRCA1 i/lub BRCA2 to pacjentki, które zazwyczaj mają obciążenia rodzinne. Mówimy tu o sytuacji, gdy któraś z bliskich kobiet chorowała na raka piersi czy raka jajnika, lub mężczyzna z bliskiej rodziny chorował na raka prostaty, a bliscy obu płci – na raka płuca lub raka trzustki. Wiemy bowiem obecnie, że wszystkie te nowotwory mogą wynikać z mutacji w genach BRCA1 i/lub BRCA2. Poza tym pamiętajmy, że mężczyźni również mogą chorować na raka piersi. Zdarza się to rzadko, ale również w tym przypadku powinniśmy sprawdzić zarówno pacjenta, jak i jego rodzinę pod kątem nosicielstwa mutacji BRCA1 i/lub BRCA2.

Coraz częściej słyszymy o „nowym podtypie raka piersi", czyli raku piersi BRCA-zależnym. Czy mogłaby Pani wskazać, o jakim rodzaju nowotworu mówimy i czym się on charakteryzuje?

Dr n. med. Agnieszka Jagiełło-Gruszfeld: Rak piersi wywołany mutacjami w genach BRCA1 i/lub BRCA2 zazwyczaj pojawia się u kobiet młodszych, przed 50. rokiem życia, a czasami nawet bardzo młodych – przed 35. rokiem życia. Często jest to nowotwór, który nazywamy trójnegatywnym, czyli pacjentka nie ma receptorów estrogenowych ani progesteronowych, nie ma też mutacji HER2. Mogą to być także pacjentki, które mają raki luminalne czyli hormonozależne, mające zazwyczaj wyższy stopień złośliwości niż raki luminalne u pacjentek bez mutacji BRCA1 i/lub BRCA2. Również te pacjentki chorują zwykle w młodszym wieku.

Jak duża jest grupa pacjentek z mutacją BRCA1 i/lub BRCA2?

Dr n. med. Agnieszka Jagiełło-Gruszfeld: Szacuje się, że w Polsce wśród kobiet które chorują na raka piersi, pacjentek z mutacją BRCA1 i/lub BRCA2 jest około 10%. Zakłada się też, że tych pacjentek z roku na rok jest coraz więcej. Nie wynika to jednak z tego, że mamy coraz więcej osób z tą mutacją, a z tego, że mamy coraz lepsze narzędzia diagnostyczne. Jeszcze parę lat temu badanie tych mutacji opierało się na poszukiwaniu mutacji w genach założycielskich i polegało na przetestowaniu tylko kilku loci w genach BRCA1 i/lub BRCA2. Obecnie korzystamy z sekwencjonowania nowej generacji (NGS), dzięki czemu mamy możliwość zidentyfikowania jednoczasowo wielu różnych mutacji.

Czyli tych mutacji patogennych w genach BRCA1 i/lub BRCA2 może być wiele?

Dr n. med. Agnieszka Jagiełło-Gruszfeld: Liczba mutacji, o których w tej chwili wiemy, że są mutacjami patogennymi, praktycznie wzrasta z roku na rok. W związku z tym wzrasta liczba osób z tymi mutacjami. Wcześniej po prostu nie potrafiliśmy ich zidentyfikować. Dlatego może się zdarzyć, że pacjentka, która miała sprawdzone mutacje na przykład 10 lat temu i została poinformowana, że tej mutacji nie ma, a zostanie teraz ponownie zbadana techniką NGS, dowie się, że jednak posiada (i posiadała w trakcie poprzedniego badania) mutację w genie BRCA1 i/lub BRCA2.
Na świecie istnieją banki danych, zbierające informacje o mutacjach genetycznych. Istnieje np. platforma Myriad, gromadząca dane z całego świata – można tam wpisywać mutacje zidentyfikowane jako mutacje patogenne. By określić mutacje jako mutację patogenną, należy zidentyfikować kilka rodzin, które ją wykazują. Jednocześnie można w tym banku danych sprawdzić, czy jakaś nieprawidłowość w genie BRCA1 i/lub BRCA2 jest patogenna. Niektóre mutacje mają status „niepewny", bo zostały do tej pory zidentyfikowane u pojedynczych pacjentów i nie wiadomo, czy ta mutacja niesie ze sobą ryzyko zachorowania na nowotwór.

Jednak identyfikacji mutacji BRCA1 i/lub BRCA2 to nie tylko kwestia zaspokojenia ciekawości, z jakim podtypem raka piersi mamy do czynienia…

Dr n. med. Agnieszka Jagiełło-Gruszfeld: To, że ostatnio coraz więcej mówimy na temat tych mutacji, wynika z finansowanych metod leczenia, które możemy wykorzystać u chorych z mutacją w tych genach. To są pacjentki o dużej dynamice choroby, zazwyczaj młode. Jeśli mają rozsiew cho-

roby nowotworowej, mają przerzuty, to do niedawna były kandydatkami do chemioterapii. W tej chwili, w ramach programu lekowego, mamy możliwość zastosowania inhibitorów PARP. Jest to bardzo przyjazna opcja leczenia dla tych pacjentek. Lek jest podawany doustnie i na ogół jest dobrze tolerowany. Oczywiście mogą wystąpić działania niepożądane, które polegają na niewielkich nudnościach, zawrotach głowy, niedokrwistości, czasem zmniejszonym poziomie białych krwinek czy też płytek, ale są one dużo mniej uciążliwe niż działania niepożądane klasycznej chemioterapii z użyciem cisplatyny bądź karboplatyny.
Pacjentki, które mają rozpoznaną mutację BRCA1 i/lub BRCA2 mogą być leczone przy pomocy obustronnej mastektomii. Pacjentki, wiedzące, że mają tę mutację, nawet mając chorą tylko jedną pierś często decydują się od razu na obustronną mastektomię, jako metodę leczenia chirurgicznego, by uniknąć raka drugiej piersi.

Które pacjentki powinny mieć bezwzględnie wykonane badania genetyczne?

Dr n. med. Agnieszka Jagiełło-Gruszfeld: Kierując pacjentkę na badania genetyczne, bierzemy pod uwagę podtyp nowotworu. Taką diagnostykę powinny więc mieć wdrożoną pacjentki z rozpoznaniem raka trójnegatywnego, pacjentki z obustronnym rakiem piersi (jednoczasowego bądź występującego sekwencyjnie) oraz pacjentki z różnym podtypem biologicznym raka piersi (luminarnym, rzadziej HER2+), mające obciążeniem w wywiadzie rodzinnym. Wbrew pozorom grupa pacjentek, u których takie badanie powinno być bezwzględnie wykonywane nie jest bardzo duża – obejmuje około 25% wszystkich pacjentek z rakiem piersi.
Badania w kierunku BRCA1 i BRCA2 można robić ze śliny lub z krwi. Badania ze śliny wykonują przede wszystkim laboratoria komercyjne, nie są one refundowane. Są one trochę mniej dokładne, jeżeli chodzi o technikę sekwencjonowania, ale jednocześnie sprawdzają mutacje również w innych genach. Ośrodki onkologiczne mają mieć możliwość i często ją wykorzystują, do określania konkretnie mutacji w genach BRCA1 i BRCA2, co pozwala nam wdrożyć nowoczesne leczenie w razie ich zidentyfikowania.

Zidentyfikowanie nosicielstwa mutacji BRCA wpływa również na rodzinę pacjentki. Jakie działania powinny podjąć osoby, które wiedzą, że są obciążone tą mutacją?

Dr n. med. Agnieszka Jagiełło-Gruszfeld: Faktycznie, wykonanie badania genetycznego w kierunku mutacji BRCA1 i BRCA2 ma nie tylko znaczenie dla samej pacjentki, ale również dla jej rodziny. Jeżeli wynik będzie pozytywny to również rodzina powinna oznaczyć te mutacje, a w razie ich potwierdzenia przystąpić do programu badań profilaktycznych.
Kobiety, które wiedzą, że są obarczone tą mutacją, powinny wcześniej i częściej wykonywać mammografię. Powiem więcej, że wskazany byłby nawet rezonans piersi, bo często jest tak, że raki BRCA-dodatnie nie są widoczne w mammografii.
Jest też grupa kobiet, które wiedząc o mutacji, decydują się na podwójną mastektomię zanim zachorują, prewencyjnie. Pacjentka może też zdecydować się na profilaktyczne usunięcie jajników. Choroba jest diagnozowana u pacjentek po 35-40. roku życia, więc tej operacji nie przeprowadza się u dwudziestolatek. Część pacjentek decyduje się na nią już po zrealizowaniu planów macierzyńskich. Rak jajnika rozwija się w ukryciu, jest zazwyczaj rozpoznany w zaawansowanym stadium, więc profilaktyczne usunięcie jajników jest uzasadnionym rozwiązaniem, bo pozwala unikać choroby.
Oczywiście nie wszystkie pacjentki, wiedzące o swojej mutacji, decydują się na takie kroki – niektóre wybierają drogę regularnych badań profilaktycznych – często wykonują USG, mammografię, rezonans. I to też jest uprawnione rozwiązanie. Natomiast należy pamiętać, że nawet robiąc badania co pół roku, można nie uchwycić raka w bardzo wczesnym stadium - zmiana wielkości 5 mm może być łatwo przeoczona. Taki problem może pojawić się w raku trójnegatywnym, nowotwór może też okazać się bardzo agresywny i rosnąć bardzo szybko i nie da się go wychwycić, nim nie osiągnie 2 cm. A wtedy taka pacjentka będzie już wymagała chemioterapii, która nie jest obojętna dla organizmu i pociąga za sobą wiele działań niepożądanych. Może również spowodować trwałe zmiany w postaci na przykład polineuropatii czy kardiomiopatii.

O czym powinny pamiętać osoby z mutacją BRCA planując macierzyństwo?

Dr n. med. Agnieszka Jagiełło-Gruszfeld: Decyzje prokreacyjne należą do pacjentki i tylko do niej. Możemy jedynie doradzać, by kobiety z mutacją BRCA1 i/lub BRCA2, które pragną mieć dzieci, nie zwlekały z realizacją planów, szczególnie, jeśli myślą o profilaktycznej mastektomii i adneksektomii. Zgodnie z zaleceniami najlepiej, by urodziły dzieci przed 35. rokiem życia lub zamroziły materiał genetyczny. Przy czym w razie postawienia diagnozy może okazać się, że nie ma czasu na stymulację, bo leczenie powinno być rozpoczęte natychmiast. Wtedy rozwiązaniem jest pobranie fragmentu jajnika. Niestety procedury mające na celu zachowanie płodności w chorobach nowotworowych nie są w Polsce refundowane, a koszty takich działań są niemałe.
Medycyna rozwija się bardzo szybko, mamy coraz więcej nowoczesnych terapii genetycznych i być może w najbliższych dziesięcioleciach okaże się, że będziemy potrafili naprawić patogenne zmiany również w genach BRCA1 i BRCA2.

Dlaczego badanie mutacji w genach BRCA ma znaczenie w leczeniu kobiet z rakiem piersi?

Daje lekarzowi informację o zakresie zabiegu chirurgicznego (zaleca się wykonanie obustronnej mastektomii w przypadku wystąpienia mutacji BRCA lub zabiegu oszczędzającego przy braku mutacji).
Daje możliwość zastosowania terapii celowanej inhibitorami PARP.
Daje możliwość podjęcia decyzji o profilaktycznym usunięciu jajników i jajowodów. Dzięki temu możliwe jest zmniejszenie ryzyka zachorowania na raka jajnika, co w przypadku mutacji BRCA ma duże znaczenie
Stwierdzenie obecności mutacji BRCA jest istotne w kontekście planów macierzyńskich w przypadku młodszych pacjentek (zaleca się urodzenie dziecka przed 35. roku życia lub zamrożenie komórek jajowych).

LEKI GENERYCZNE I BIONASTĘPCZE
Co musisz o nich wiedzieć?

dr hab. Anna Staniszewska, adiunkt w Katedrze i Zakładzie Farmakologii Doświadczalnej i Klinicznej WUM, prezes Fundacji Obywatele Zdrowo Zaangażowani, członek Komitetu Terapii i Nauk o Leku Polskiej Akademii Nauk, przewodnicząca Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Farmakologicznego

Wokół leków generycznych i bionastępczych narosło wiele mitów. Pacjenci obawiają się, że otrzymując zamiennik leku innowacyjnego będą leczeni mniej skutecznie. Czy ten niepokój jest uzasadniony? Czym leki odtwórcze różnią się od leków oryginalnych? Na te pytania odpowiada dr hab. Anna Staniszewska.

Każdy lek innowacyjny może doczekać się swojego leku odtwórczego, pod warunkiem, że wygasła jego ochrona patentowa i dodatkowe świadectwa ochronne na lek innowacyjny. Ochrona patentowa na lek referencyjny wynosi 20 lat, a w wyjątkowych przypadkach może być wydłużona o kolejnych 5 lat.

W większości przypadków lek innowacyjny doczekuje się co najmniej jednego leku generycznego, choć zwykle pojawia się ich kilka. Co istotne, pojawienie się leku generycznego zazwyczaj pociąga za sobą obniżenie ceny leku innowacyjnego, a im więcej pojawia się leków generycznych, zawierających daną substancję aktywną, tym bardziej cena się obniża. Jest to korzystne zarówno dla pacjenta, który samodzielnie zaopatruje się w leki, jak i dla płatnika, który może ich zakupić więcej w ramach refundacji. Stosowanie substytucji generycznej powoduje oszczędności w sektorze zdrowia, pozwalając zaoszczędzone pieniądze inwestować w poszukiwanie nowych cząsteczek.

Czasami jednak, mimo wygaśnięcia ochrony patentowej, nie pojawia się na rynku żaden zamiennik leku innowacyjnego. Dzieje się tak zazwyczaj ze względów ekonomicznych. Produkcja leku generycznego czy biopodobnego może okazać się nieopłacalna kosztowo – jest po prostu zbyt mało chorych leczonych tym lekiem, by nakłady poniesione na produkcję się zwróciły. Powodem braku leków generycznych, mimo wygaśnięcia ochrony patentowej i potencjalnie dużej grupy pacjentów, może być też wyjątkowo skomplikowany i kosztochłonny proces wytwarzania danego leku referencyjnego.

Czym są leki generyczne?

Leki generyczne nazywamy również generykami, odpowiednikami, zamiennikami, lekami odtwórczymi. Leki generyczne to kopie, zamienniki leków innowacyjnych, które są nazywane lekami oryginalnymi albo lekami referencyjnymi.

Najoptymalniejsza definicja leków generycznych mówi, że generyk to produkt leczniczy, który ma taki sam skład jakościowy i taki sam skład ilościowy substancji czynnej (lub kilku substancji czynnych w przypadku produktów złożonych), taką samą postać farmaceutyczną jak produkt leczniczy referencyjny (oryginalny), a jego biorównoważność wobec leku referencyjnego została potwierdzona odpowiednimi badaniami biodostępności. Lek generyczny jest również stosowany w takim samym celu, jak lek innowacyjny.

Leki generyczne mogą zawierać inne substancje pomocnicze (wypełniające) niż leki referencyjne, ale pod warunkiem, że nie wykazują one właściwości leczniczych. Nadto leki odtwórcze mogą się różnić kształtem, kolorem, wielkością, smakiem, wyglądem i opakowaniem od leków oryginalnych. Poza tym różnią się nazwą, ceną i często różnią się producentem.

Leki generyczne produkowane są zgodnie z najwyższymi standardami, zgodnie z zasadami dobrej praktyki wytwarzania. Leki generyczne, tak jak wszystkie produkty lecznicze, aby mogły zostać wprowadzone do obrotu (trafić na rynek farmaceutyczny) muszą pozytywnie przejść stosowne badania, które oceniają i zapewniają ich odpowiednią jakość i skuteczność, czyli to, że będą działały tak samo, jak lek innowacyjny. Ocenia się również ich bezpieczeństwo, by mieć pewność, że nie będą powodowały poważnych działań niepożądanych. I to właśnie te badania mają za zadanie dowieść, ze lek generyczny działa tak samo, jak lek referencyjny. Takie badania nazywają się badaniami biodostępności i dostępności farmaceutycznej.

Czym są leki bionastępcze?

M.in. w chorobach nowotworowych, chorobach immunologicznych, chorobach uwarunkowanych genetycznie, stosuje się leki biologiczne. Jest to odrębna kategoria leków. Leki

do niej należące zajmują bardzo istotne miejsce w leczeniu chorób nowotworowych. W onkologii znajdują swoje zastosowanie zarówno w leczeniu podstawowym, jak i wspomagającym. Należą do nich na przykład czynniki stymulujące wzrost kolonii granulocytowych, poprawiające odporność pacjenta.

Proces wytwarzania leków biologicznych jest bardzo skomplikowany, a czas ich przyjmowania przez pacjenta bardzo długi, co sprawia, że zarówno koszt ich wytworzenia jak i terapii nimi jest bardzo wysoki. To często wielu pacjentom utrudnia dostęp do tych leków.

W ostatnich latach wiele leków biologicznych utraciło ochronę patentową, co otworzyło drogę do wprowadzania ich tańszych zamienników, które nazywamy lekami biopodobnymi lub lekami bionastępczymi. Pojawienie się leków biopodobnych stanowi dużą szansę na zredukowanie kosztów leczenia onkologicznego i jego optymalizację, bo zmniejsza finansowe ograniczenia stosowania leków biologicznych.

Leki bionastępcze, inaczej biopodobne to zamienniki leków biologicznych, które, jak wszystkie inne produkty lecznicze, po uzyskaniu rejestracji, także podlegają monitorowaniu w celu zapewnienia bezpieczeństwa ich stosowania. Elementy, takie jak postać, dawka i droga podania leku bionastępczego, podobie jak w przypadku leku generycznego, muszą być identyczne jak leku biologicznego. Jednak leki te, nie są, jak generyki, typową kopią leku referencyjnego.

Leki biopodobne nie są lekami generycznymi. Ich stosowanie jest określone i prowadzone zgodnie z określonymi zasadami, bo wyprodukowanie w 100% zgodnej kopii leku biologicznego jest bardzo trudne, ze względu na stopień skomplikowania procesu produkcyjnego.

W przypadku leków biopodobnych, inaczej niż w przypadku leków generycznych, nie wystarczy wykazać, że lek jest biorównoważny z biologicznym. Trzeba też udowodnić w badaniach klinicznych skuteczność i bezpieczeństwo w porównaniu do leków biologicznych. Z tego powodu wprowadzenie na rynek leku biopodobnego jest procesem bardziej skomplikowanym, czasochłonnym i kosztochłonnym w porównaniu z lekami generycznymi. Wymaga to więcej czasu, badania trwają dłużej, są bardziej skomplikowane, jest to proces tańszy niż w przypadku leków biologicznych, ale znacznie droższy, niż w przypadku leków generycznych.

Leki biopodobne przechodzą badania kliniczne, leki generyczne – nie przechodzą typowych badań klinicznych.

Badania kliniczne leków biopodobnych pod kątem badania ich skuteczności, bezpieczeństwa, jakości są skrócone.

Kto decyduje o zastosowaniu leku generycznego?

Decyzję o podjęciu leczenia lekiem generycznym może podjąć lekarz, ale również pielęgniarka. W gabinecie może paść pytanie, czy pacjent woli lek oryginalny, który często jest bardzo drogi, czy woli generyczny. Jego zastosowanie może zaproponować również farmaceuta, pod warunkiem że lek generyczny będzie zawierał taką samą substancję czynną i jej ilość, jak ta, którą lekarz zapisał na recepcie. Bo to, że na recepcie jest wypisany lek innowacyjny nie oznacza, że pacjent wykupując receptę nie może zdecydować się na jego odpowiednik.

Wyjątkiem od tej zasady jest sytuacja, w której lekarz na recepcie napisze „nie zamieniać". Wtedy farmaceuta zobowiązany jest wydać dokładnie ten lek, którego nazwa znajduje się na recepcie.

Pacjent, kupując samodzielnie leki dostępne bez recepty, również może zdecydować się albo na lek innowacyjny albo na jego tańszy zamiennik, jeśli jest dostępny.

Przeważnie taka substytucja (zamiana) generyczna ma miejsce wtedy, kiedy zalecony pacjentowi lek jest bardzo drogi, a pacjent pragmatycznie kieruje się ceną. Często dochodzi do niej także wtedy, gdy w aptece nie ma akurat konkretnego produktu innowacyjnego. Pacjent słyszy wtedy od farmaceuty „Nie mamy tego konkretnego produktu z tą nazwą handlową, ale mam jego odpowiednik, z dokładnie tą samą substancją czynną, tą samą ilością, tą samą dawką, z tą samą drogą podawania i tym samym wskazaniu, który jest tańszy". Po stronie pacjenta leży wtedy decyzja, czy kupi zamiennik, czy będzie szukał dalej leku o konkretnej nazwie handlowej.

W lecznictwie zamkniętym decyzja o tym, czy zastosować lek innowacyjny czy jego zamiennik leży w rękach lekarza, ale przede wszystkim od płatnika.

Leki generyczne otwierają nowe perspektywy

Koszt leków generycznych jest niższy od leków oryginalnych, bo producenci nie muszą od początku opracowywać nowej substancji czynnej, nie muszą przeprowadzać długotrwałych, kosztochłonnych badań klinicznych. Patrząc z ekonomicznego punktu widzenia, to szacuje się, że koszt zakupu generyków jest mniejszy o 20% do 80% od kosztu zakupu leku generycznego.

W momencie wprowadzenia na rynek zamienników zwykle cena leku innowacyjnego maleje, bo pojawia się konkurencja cenowa. Jeśli lek innowacyjny chce na rynku przetrwać, to jego cena musi zostać obniżona, bo większość osób przy zakupie kieruje się jednak ceną. Pojawienie się kolejnych leków generycznych opartych na tej samej substancji czynnej wpływa już nie tylko na cenę leku oryginalnego, ale i wcześniej „debiutujących" jego generyków. Z punku widzenia pacjenta i płatnika im więcej generyków, tym lepiej dla portfela i budżetu państwa.

Substancje pomocnicze w lekach generycznych

Zastosowanie w lekach generycznych innych substancji wypełniających niż w lekach innowacyjnych jest dopuszczone pod warunkiem, że nie wywołują one żadnego oczekiwanego efektu terapeutycznego.

Czasami zdarza się tak, że substancje wypełniające mogą modyfikować działanie leku generycznego, na przykład jego rozpuszczalność czy wchłanianie. W efekcie może to doprowadzić do zmiany profilu bezpieczeństwa i pojawienia się działań niepożądanych, ale sytuacja może być też zupełnie odwrotna. Zmiana substancji pomocniczej może spowodować, że konkretne działanie niepożądane nie wystąpi podczas stosowania generyku, chociaż występowało w trakcie farmakoterapii lekiem innowacyjnym.

Może też być tak, że ta inna substancja pomocnicza, zastosowana w generyku, pozwala na sformułowanie mniejszej postaci leku, czyli np. tabletka będzie mniejsza, co pacjento-

wi ułatwi jej przyjmowanie. Zmiana substancji pomocniczej, wypełniającej może też na przykład nadać produktowi przyjemniejszy smak, co jest istotne, gdy produkt oryginalny był np. gorzki czy pozostawiał metaliczny posmak w ustach.

Bezpieczeństwo przede wszystkim

Zarówno leki innowacyjne, jak i ich odpowiedniki, po wprowadzeniu do obrotu są monitorowane pod kątem bezpieczeństwa. Nie jest tak, że lek innowacyjny czy generyczny jest wprowadzony na rynek i producenci twierdzą, że wszystko o nim wiemy, bo przeprowadziliśmy badania. Wszystkie leki podlegają stałemu monitorowaniu pod kątem bezpieczeństwa.

W ulotce wszystkich leków, które są na rynku, mamy zapis, który mówi o tym, by pacjent zgłaszał wszystkie działania niepożądane, które zaobserwuje podczas stosowania leku – to jego prawo, a nawet obowiązek. Najlepiej zgłaszać to bezpośrednio do lekarza prowadzącego, który jest w stanie zgodnie ze swoją wiedzą stwierdzić, czy są to na przykład działania niepożądane, występujące na początkowym etapie danej terapii, które z czasem zanikają, a pacjent jest w stanie je znieść lub nie są one szkodliwe i po prostu trzeba je przeczekać, bo z czasem mijają; czy są to działania niepożądane na tyle poważne, że wymagają przerwania terapii, jej zmiany czy leczenia.

Słowniczek pojęć

Lek referencyjny – oryginalny, innowacyjny. To produkt leczniczy dopuszczony do obrotu na podstawie pełnej dokumentacji badań klinicznych, zawiera substancję czynną lub mieszaninę substancji czynnych, nie dopuszczony wcześniej do obrotu, chroniony patentem.

Lek generyczny – zamiennik, odpowiednik, lek odtwórczy. To produkt leczniczy posiadający taki sam skład jakościowy i ilościowy substancji czynnych, taką samą postać farmaceutyczną jak referencyjny produkt leczniczy i którego biorównoważność wobec referencyjnego produktu leczniczego została potwierdzona odpowiednimi badaniami biodostępności.

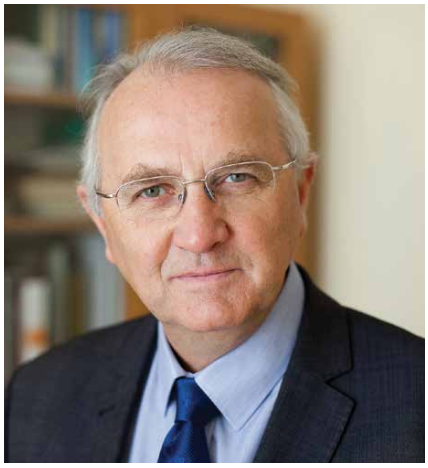
Lek biologiczny – to duża, złożona struktura produkowana z wykorzystaniem inżynierii genetycznej, np. w hodowlach żywych komórek, lub uzyskiwane ze źródeł biologicznych. Lekami biologicznymi są m.in.: erytropoetyna, rekombinowana insulina, ludzki hormon wzrostu, czynniki krzepnięcia oraz przeciwciała monoklonalne wykorzystywane m.in. w onkologii, gastroenterologii.

Lek biopodobny – to lek biologiczny, o jakości, bezpieczeństwie i skuteczności porównywalnej do produktu referencyjnego, jakim jest lek biologiczny.

Biorównoważność – brak znaczących różnic w biodostępności dwóch produktów leczniczych w miejscu ich działania, po podaniu tej samej dawki molowej w podobnych warunkach i odpowiednio zaprojektowanych badaniach.

Biodostępność (dostępność biologiczna) – ułamek (procent) podanej dawki leku, jaki przechodzi do krwiobiegu (krążenia ogólnego).

Dostępność farmaceutyczna – ilość substancji leczniczej uwalniającej się z postaci leku i rozpuszczającej się w otaczającym płynie oraz szybkość z jaką ten proces zachodzi.



Dostęp do radiofarmaceutyków w Polsce

Prof. dr hab. n. med. Leszek Królicki, Kierownik Zakładu Medycyny Nuklearnej Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, konsultant krajowy w dziedzinie medycyny nuklearnej

Obecne zapisy prawa farmaceutycznego traktują leki radioizotopowe tak, jak gdyby były one klasycznymi preparatami tabletkowymi. Dodatkowo, prawo farmaceutyczne nie dopuszcza w Polsce zastosowania na potrzeby własne ośrodków niezarejestrowanych preparatów radioizotopowych, mimo że ich skuteczność diagnostyczna czy leczniczа jest udowodniona lub są one aktualnie w trakcie rejestracji.

Procedura taka jest prawnie dopuszczalna w wielu innych krajach Unii Europejskiej. Dotyczy to radiofarmaceutyków, które są znane od dawna, jednak ze względu na ich rzadkie stosowanie żadna firma nie występuje o ich rejestrację.

– Uważam, że zakłady dysponujące odpowiednim zapleczem i doświadczeniem w zakresie radiofarmacji powinny mieć prawo do stosowania szeregu nowych radiofarmaceutyków w ramach produkcji w trybie „na własny użytek". W innych krajach Unii Europejskiej odpowiedzialność za zastosowanie tych radiofarmaceutyków (za ich bezpieczeństwo) przejmuje

zakład medycyny nuklearnej. W Polsce powinniśmy mieć analogiczną możliwość – mówi prof. Leszek Królicki, kierownik Zakładu Medycyny Nuklearnej Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, konsultant krajowy w dziedzinie medycyny nuklearnej.

Specyfika radiofarmaceutyków

Radiofarmaceutyki są preparatami znakowanymi izotopami promieniotwórczymi, które służą do diagnostyki i terapii oraz kontroli leczenia różnych schorzeń, głównie onkologicznych.

Radiofarmaceutyki stosowane w diagnostyce znakowane są w większości przypadków izotopami emitującymi promieniowanie gamma. Do celów leczniczych wykorzystuje się preparaty znakowane izotopami emitującymi promieniowanie *beta* i *alfa*. Ten rodzaj promieniowania pozwala na uszkodzenie struktur komórek patologicznych (na przykład nowotworowych) i tym samym na unieszkodliwienie ich. Cechą charakterystyczną radioizotopów jest ich czas półtrwania. Radioizotop rozpada się po upływie określonego czasu.

– *W diagnostyce stosuje się radiofarmaceutyki znakowane izotopami, których czas półtrwania wynosi kilkanaście-kilkadziesiąt minut. W tym czasie jesteśmy w stanie wykonać badanie. Do celów leczniczych potrzebne są radiofarmaceutyki wyznakowane izotopami, których czas półtrwania wynosi kilka-kilkanaście dni. To dłuższy okres, ale wciąż bez porównania krótszy niż czas przydatności do zastosowania klinicznego klasycznych leków tabletkowych. Radiofarmaceutyków nie możemy więc magazynować w hurtowaniach. Zakłady medycyny nuklearnej produkują radiofarmaceutyki na miejscu – bezpośrednio przed podaniem choremu albo sprowadzają je od producentów przygotowujących je na bieżąco* – wyjaśnia prof. Leszek Królicki.

Ścieżka logistyczna w Polsce

Jak wyjaśnia prof. Leszek Królicki, w ponad 60 polskich zakładach medycyny nuklearnej radiofarmaceutyki diagnostyczne przygotowywane są na miejscu. Jest to możliwe dzięki cotygodniowym dostawom generatorów molibdenowo-technetowych. Generator zbudowany jest z odpowiednich kolumn, na których znajduje się radioaktywny molibden (99Mo). W wyniku spontanicznego rozpadu molibdenu powstaje najczęściej stosowany w diagnostyce radioizotop – 99mTc.

– *Generator jest urządzeniem produkującym technet-99m. Radioizotop ten wykorzystywany jest do znakowania różnego typu substancji chemicznych, które w sposób swoisty obrazują czynność wybranego narządu. Dzięki podaniu znakowanych związków fosfonianowych możliwe jest obrazowanie procesów metabolicznych kości. Wyznakowane substancje izonitrylowe przedstawiają z kolei przepływ krwi w mięśniach, w tym również w mięśniu sercowym. Znakowane mikrosfery gromadzą się w płucach, obrazując przepływ krwi. Stosowane generatory i zestawy do znakowania radioizotopami są zarejestrowanymi produktami leczniczymi i zaspakajają około 90 procent potrzeb naszych zakładów. W Polsce głównym dostarczycielem tego typu preparatów jest Narodowe Centrum Badań Jądrowych Ośrodek Radioizotopów POLATOM. Polski reaktor EWA jest także istotnym podmiotem na mapie sieci kluczowych reaktorów – producentów radiofarmaceutyków w całej Europie. Produkcja i dystrybucja radiofarmaceutyków jest koordynowana na poziomie międzynarodowym* – tłumaczy prof. Leszek Królicki.

Jak podkreśla konsultant krajowy w dziedzinie medycyny nuklearnej, odrębnym problemem jest możliwość zastosowania w praktyce klinicznej radiofarmaceutyków, które nie uzyskały jeszcze rejestracji, ale ich przydatność w diagnostyce i leczeniu jest znana od wielu lat i potwierdzona w wielu publikacjach naukowych.

– *Brak rejestracji radiofarmaceutyku może wynikać na przykład ze stosunkowo niewielkiego zapotrzebowania (kilkanaście-kilkadziesiąt badań rocznie) albo zbyt krótkiego czasu półtrwania radioizotopów, aby można było te radiofarmaceutyki transportować. Jest to istotna przeszkoda we wprowadzaniu i stosowaniu zarówno znanych już, jak i nowych procedur z zakresu medycyny nuklearnej* – wyjaśnia prof. Leszek Królicki i dodaje: – *Konieczne jest rozwiązanie prawne, które pozwoli na produkcję i zastosowanie radiofarmaceutyków przygotowywanych w zakładach medycyny nuklearnej „na własny użytek" (home production). Procedura taka jest prawnie dopuszczalna w wielu krajach Unii Europejskiej. Prawnie możliwe jest na przykład zastosowanie przygotowanego w zakładzie medycyny nuklearnej niezarejestrowanego radiofarmaceutyku w celach leczniczych lub diagnostycznych w takiej formule, gdzie odpowiedzialność za zastosowanie wspomnianego preparatu ponosi lekarz (to zaufanie do specjalisty jest główną przesłanką wspomnianych rozwiązań legislacyjnych) lub szpital, w którym prowadzona jest określona procedura. Oczywiście dla całego procesu wdrożone są również odpowiednie procedury kontrolne. Ośrodki prowadzące tego typu procedury nie są obciążone kosztami oficjalnej kosztownej rejestracji radiofarmaceutyków. W warunkach polskich tego typu procedury są obecnie niezgodne z obowiązującym prawem (poza badaniami klinicznymi).*

Ograniczenia legislacyjne

Zdaniem ekspertów Polskiego Towarzystwa Medycyny Nuklearnej Polska ma odpowiednie zasoby, by właściwie diagnozować i leczyć za pomocą radiofarmaceutyków pacjentów: onkologicznych, endokrynologicznych, kardiologicznych i neurologicznych w naszym kraju, ale z powodu ograniczeń prawnych nie jest w stanie w pełni z tych możliwości skorzystać – zwłaszcza z nowych, ale już sprawdzonych procedur. Zdaniem specjalistów w praktyce polscy pacjenci nie mają takiego samego dostępu do diagnostyki i terapii radioizotopowej jak mieszkańcy innych krajów Unii Europejskiej, w tym na przykład: Niemiec, Holandii czy Francji.

– *Obecna sytuacja prawna prowadzi do absurdalnych sytuacji obarczających dodatkowo niepotrzebnymi wydatkami Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ). Na przykład, noworodek z podejrzeniem hiperinsulinizmu musi być aktualnie wysyłany na badanie z użyciem radiofarmaceutyku* [18F]F-DOPA *z polskiego szpitala do ośrodka w Niemczech. Wynik badania z użyciem radiofarmaceutyku* [18F]F-DOPA *jest bardzo ważny, ponieważ decyduje o sposobie leczenia (jest podstawą kwalifikacji do leczenia operacyjnego). To badanie z powodzeniem moglibyśmy wykonywać w Polsce, oszczędzając czas i środki finansowe płatnika (który refunduje przeprowadzone w Niemczech badanie) oraz rodziców. Przeszkodą jest brak rejestracji radiofarmaceutyku (rejestracja dla producentów jest nieopłacalna ze względu na stosunkowo małe zapotrzebowanie na ten typ badania). Należy zaznaczyć, że kilka lat temu*

badanie to było wykonywane w jednym z polskich zakładów medycyny nuklearnej w ramach produkcji „na potrzeby własne". Podobnym przykładem jest niezwykle skuteczne leczenie chorych na raka prostaty z zaawansowanym procesem nowotworowym z zastosowaniem [177Lu]Lu-PSMA. *Polscy chorzy mogli być leczeni (odpłatnie) w ośrodkach niemieckich, natomiast przepisy polskie uniemożliwiały wykonywanie tej procedury w kraju. Obecnie preparat ten jest w Polsce w trakcie rejestracji i być może niedługo wreszcie będzie dostępny w naszych ośrodkach* – wyjaśnia prof. Leszek Królicki.

Zdaniem konsultanta krajowego w dziedzinie medycyny nuklearnej w Prawie Farmaceutycznym radiofarmaceutyki są obecnie traktowane tak, jak klasyczne leki tabletkowe, specyfika radiofarmaceutyków jest jednak zupełnie inna.

– Należy podkreślić, że ilość substancji chemicznej koniecznej do wyznakowania jest niezwykle mała, dzięki czemu ryzyko działań ubocznych (poza promieniowaniem) jest także niezwykle małe. Problem ten jest przez Środowisko medycyny nuklearnej w Polsce nieustannie przedstawiany decydentom. Wiemy o toczących się w Ministerstwie Zdrowia pracach nad zmianą kluczowych zapisów, ale musimy przyznać, że prace te trwają już bardzo długo. W medycynie znaczenie procedur z zakresu medycyny nuklearnej staje się coraz większe. Nad lepszym zabezpieczeniem dostępu do radiofarmaceutyków toczą się prace nawet w Komisji Europejskiej. Diagnostyka i terapia z zastosowaniem radioizotopów jest: bezpieczna, skuteczna, celowana. Jest bez wątpienia także nowoczesna, choć ze względu na specyfikę radiofarmaceutyków odmienna od klasycznej farmakoterapii. Potrzebne są pilne zmiany w polskim prawie, by nasi pacjenci mogli korzystać z możliwości współczesnej medycyny nuklearnej bez sztucznych ograniczeń, dawno zniesionych przez inne kraje Unii Europejskiej. Niecierpliwie czekamy na te potrzebne zmiany! – podkreśla prof. Leszek Królicki.

autor: Marta Sułkowska

INTERWENCYJNA RADIOTERAPIA W LECZENIU RAKA PIERSI

Dr n. med. Artur J. Chyrek – Starszy Asystent, Kierownik Pracowni Implantów Stałych, Zakład Brachyterapii, Wielkopolskie Centrum Onkologii w Poznaniu

Brachyterapia to wyjątkowa, zabiegowa forma radioterapii polegająca na umieszczeniu źródeł promieniowania jonizującego w ciele pacjenta. Jej bezpośrednim celem jest dostarczenie precyzyjnie odmierzonej dawki promieniowania do określonej objętości guza lub loży pooperacyjnej.

Bezpośrednie wprowadzenie izotopu pierwiastka promieniotwórczego za pomocą specjalnych aplikatorów w okolicę leczoną powoduje, że może ona otrzymać bardzo wysoką dawkę promieniowania. Jednocześnie wysoki gradient (spadek dawki wprost proporcjonalny do kwadratu odległości od źródła promieniowania, charakterystyczny dla tej metody leczenia) powoduje, że tkanki zdrowe, położone dalej poza okolicą leczoną, zostają zaoszczędzone. Pozwala to na wyeliminowanie komórek nowotworowych o nieograniczonym potencjale dzielenia się przy jednoczesnym zachowaniu funkcji obszaru leczonego i utrzymaniu wysokiej jakości życia.

Metoda ta jest stosowana głównie w leczeniu ogniska pierwotnego nowotworu. Może być używana jako samodzielne leczenie radykalne w przypadkach wybranych nowotworów we wczesnym stadium rozwoju (m.in. raki skóry, prostaty, prącia, wargi, języka, dna jamy ustnej) lub jako leczenie radykalne skojarzone z napromienianiem z pól zewnętrznych (teleradioterapią) w przypadkach guzów o większym zaawansowaniu (m.in. raki prostaty, szyjki macicy). Niejednokrotnie wskazana jest również jako terapia uzupełniająca po zabiegach chirurgicznych w celu zabicia komórek nowotworowych, które mogły pozostać w polu operowanym, również samodzielnie lub w skojarzeniu z teleradioterapią (m.in. raki piersi, macicy, skóry, wargi, języka, dna jamy ustnej). Stosowana jest także często jako leczenie paliatywne, które ma na celu ograniczenie objawów wynikających z miejscowego szerzenia się nowotworu (nowotwory płuc, przełyku, dróg żółciowych, czerniaki skóry). Unikalne właściwości tej metody pozwalają również na zastosowanie jej jako leczenia radykalnego w przypadku wystąpienia wznów miejscowych u tych pacjentów, którzy otrzymali wcześniej wysokie dawki promieniowania metodą teleradioterapii (tzw. brachyterapia ratunkowa – stosowana głównie w przypadku wznów raka prostaty, piersi oraz nowotworów regionu głowy i szyi).

Tabela 1. *Podział brachyterapii* (BT) *za profesorem Januszem Skowronkiem* [1].

<table>
<tr><th colspan="4">Ze względu na sposób umieszczenia źródła promieniowania</th></tr>
<tr><td colspan="2">1. Śródtkankowa BT</td><td colspan="2">2. Kontaktowa BT</td></tr>
<tr><td colspan="2" rowspan="3">Stosowana w leczeniu nowotworów jamy ustnej, gardła, wargi, skóry, prącia, cewki moczowej, pęcherza moczowego, gruczołu krokowego, piersi, mózgu, mięsaków, trzustki, sromu.</td><td colspan="2">a) Wewnątrzprzewodowa – leczenie nowotworów przełyku, oskrzela, dróg żółciowych.</td></tr>
<tr><td colspan="2">b) Wewnątrzjamowa – leczenie nowotworów szyjki macicy, trzonu macicy.</td></tr>
<tr><td colspan="2">c) Powierzchniowa – leczenie nowotworów skóry.</td></tr>
<tr><th colspan="4">Ze względu na czas pozostawania źródeł w obrębie tkanek pacjenta</th></tr>
<tr><td colspan="2">1. Stała (implanty stałe) – źródło promieniowania umieszczane jest w pacjencie „na zawsze”.</td><td colspan="2">2. Czasowa – źródło umieszczane jest tymczasowo w pacjencie i usuwane po zakończonym napromienianiu.</td></tr>
<tr><th colspan="4">Ze względu na aktywność stosowanego źródła</th></tr>
<tr><td>1. HDR
High Dose Rate:
BT wysokiej mocy dawki (> 12 Gy/h), wysoka aktywność źródła (10 Ci).
Implantacje czasowe źródła wykonywane są z zastosowaniem systemu zdalnego ładowania źródła (ang. *remote afterloading*), napro-mienianie trwa od kilku do kilkunastu minut.</td><td>2. LDR
Low Dose Rate:
BT niskiej mocy dawki (0,4-2 Gy/h), niska aktywność źródła (1-2 mCi). Źródła pod postacią drutów lub płytek. Implantacje czasowe, wykonywane ręcznie (większe narażenie personelu), trwające od kilkunastu godzin do kilku dni (mniejszy komfort pacjenta). Aktualnie stosowana w Polsce do leczenia nowotworów gałki ocznej (płytki rutenowe, jodowe)</td><td>3. PDR
Pulsed Dose Rate:
BT pulsacyjna o niskiej mocy dawki (0,5-1 Gy/h), ale wyższej aktywność niż LDR (1 Ci).
Pozwala na skojarzenie korzystnych fizycznych właściwości BT HDR (lepsza optymalizacja rozkładu dawki w obszarze leczonym, zdalne ładowania źródła) z pozytywnymi radiobiologicznymi cechami metody LDR (lepsza ochrona zdrowych tkanek).</td><td>4. uLDR
Ultra Low Dose Rate:
BT o bardzo niskiej mocy dawki (0,01-0,3 Gy/h).
W Polsce stosowana jedynie jako implanty stałe jodu w leczeniu raka prostaty.</td></tr>
</table>

Tabela 2. *Najczęściej stosowane izotopy pierwiastków promieniotwórczych [2].*

Izotop promieniotwórczy	Metoda stosowania	Średnia energia promieniowania	Czas połowicznego rozpadu
Iryd^{192}	PDR, HDR	0,397 MeV	73,8 dni
Kobalt^{60}	HDR	1,25 MeV	5,26 lat
Cez^{137}	LDR	0,662 MeV	30,3 lat
Jod^{125}	implanty stałe	0,028 MeV	59,6 dni
Palad^{103}	implanty stałe	0,022 MeV	17 dni
Ruten^{106}	LDR	3,55 MeV	368 dni

Generalnie brachyterapię można podzielić ze względu na sposób umieszczenia izotopu, czas pozostawania źródeł w obrębie tkanek oraz aktywność źródła – podział ten przedstawiono w Tabeli 1, natomiast główne pierwiastki wykorzystywane w brachyterapii przedstawiono w Tabeli 2 (uwzględniono tylko techniki i pierwiastki aktualnie stosowane).

Aktualnie w Polsce, w leczeniu raka piersi stosuje się głównie brachyterapię HDR z użyciem pierwiastka Irydu 192. Wskazania do brachyterapii w tym rozpoznaniu obejmują dwie grupy pacjentek.

Pierwszą i aktualnie najliczniejszą grupą są pacjentki, które otrzymały leczenie chirurgiczne oszczędzające gruczoł piersiowy (ang. *breast conserving therapy* – BCT). Po takim postępowaniu zawsze konieczne jest przeprowadzenie uzupełniającej radioterapii [3].

Zdecydowana większość kobiet w naszym kraju kwalifikowana jest do uzupełniającej teleradioterapii całej piersi. U znacznej części tych pacjentek wskazane jest podanie wyższej dawki bezpośrednio na lożę po guzie (tzw. „boost”), ze względu na dodatkowe czynniki ryzyka zwiększające możliwość wystąpienia wznowy w tym miejscu [3,4]. W takim przypadku śródtkankowa brachyterapia jest jedną z najlepiej zbadanych metod pozwalających na zdecydowane obniżenie ryzyka wznowy miejscowej w piersi leczonej – zwłaszcza u chorych przed 50. rokiem życia [5] – z jednoczesnym obniżeniem dawek promieniowania w narządach krytycznych (takich jak płuca, serce, skóra i żebra) w porównaniu do teleradioterapii [6].

Dzięki rozpowszechnieniu badań profilaktycznych oraz rosnącej świadomości onkologicznej naszego społeczeństwa coraz większa ilość nowotworów piersi diagnozowana jest na wczesnym etapie zaawansowania. W przypadku, gdy chirurgicznie usunięty guz jest mniejszy niż 3 cm, a pacjentka jest po 50 roku życia, zamiast radioterapii z pól zewnętrznych obejmujących całą pierś zastosować można tzw. przyspieszone częściowe napromienianie piersi (ang. *accelerated partial breast irradiation* – APBI) [3,4,7]. Wówczas zamiast całego gruczołu piersiowego napromienia się

tylko lożę po guzie z niewielkim marginesem. Jedną z najlepiej zbadanych metod – także w przypadku APBI – jest śródtkankowa brachyterapia. Wyniki randomizowanego, wieloośrodkowego badania klinicznego trzeciej fazy wykazały, że u pacjentek z nisko zaawansowanym rakiem pozwala ona na uzyskanie tak samo wysokiej skuteczności leczenia, co napromienianie całej piersi, przy zdecydowanie mniejszej toksyczności, zwłaszcza ze strony skóry [8,9]. Co równie ważne metoda ta pozwala na zdecydowane skrócenie czasu leczenia i szybszy powrót pacjentek do normalnego życia. Standardowo leczenie trwa pięć dni, czyli trzykrotnie krócej od najszybszego schematu stosowanego przy napromienianiu całej piersi. Aktualnie na świecie toczą się badania mające na celu zbadanie jeszcze krótszych schematów leczenia. W Zakładzie Brachyterapii Wielkopolskiego Centrum Onkologii prowadzimy badanie drugiej fazy „High-Five APBI" (identyfikator ClinicalTrials.gov: NCT05142202) mające na celu ocenę schematu składającego się z 5 frakcji leczenia podanych w trzy dni. Wstępne wyniki prowadzonego w ten sposób leczenia zaprezentowane na ostatnim Kongresie Polskiego Towarzystwa Brachyterapii są bardzo obiecujące, a chęć udziału pacjentek w badaniu duża.

Drugą, zdecydowanie mniej liczną grupą są pacjentki, u których po pierwotnym radykalnym leczeniu doszło do wystąpienia wznowy miejscowej. Do tej pory w przypadku wznów miejscowych po BCT i uzupełniającej radioterapii standardem leczenia ratunkowego była mastektomia. Jak pokazują najnowsze doniesienia z Francji, okazuje się, że u starannie wyselekcjonowanej grupy pacjentek dzięki ponownemu chirurgicznemu leczeniu oszczędzającemu i uzupełniającej śródtkankowej brachyterapii APBI udaje się nie tylko wyleczyć wznowę z zachowaniem piersi, ale także uzyskać dobry efekt kosmetyczny [10].

Także w przypadku wznów miejscowych występujących w skórze po pierwotnej mastektomii z uzupełniającą teleradioterapią można stosować – samodzielną lub skojarzoną z chirurgią – powierzchniową brachyterapię ratunkową, co pozwala na uzyskanie kontroli miejscowej u ponad 70% leczonych pacjentek [11].

Zabieg założenia aplikatorów do śródtkankowej brachyterapii loży po guzie piersi jest procedurą stosunkowo mało inwazyjną. W Wielkopolskim Centrum Onkologii praktycznie wszystkie zabiegi odbywają się w tzw. krótkim znieczuleniu dożylnym bez potrzeby intubacji pacjentki. Plastikowe aplikatory zakładane są w sterylnych warunkach przezskórnie za pomocą specjalnych igieł, tak by objąć lożę po guzie wraz z niewielkim marginesem. Po wybudzeniu pacjentki mają wykonywaną tomografię komputerową, na której podstawie fizyk medyczny w porozumieniu z lekarzem radioterapeutą przygotowuje indywidualny plan leczenia promieniowaniem jonizującym. W czasie przygotowywania planu pacjentki pozostają pod stałą opieką pielęgniarską. Po zaakceptowaniu planu leczenia przez lekarza prowadzącego pacjentka przewożona jest do tzw. bunkra, w którym technik elektroradiologii podłącza aplikatory za pomocą specjalnych łączników bezpośrednio do aparatu HDR. Następnie z poziomu sterowni HDR rozpoczynana jest realizacja leczenia, które trwa zazwyczaj około 15-25 min. w zależności od aktualnej aktywności źródła promieniotwórczego. W przypadku brachyterapii stosowanej jako „boost" po zakończeniu sesji terapeutycznej aplikatory śródtkankowe są usuwane, a pacjentka w towarzystwie osoby towarzyszącej może udać się do domu.

Natomiast w przypadku brachyterapii APBI sama sesja napromieniania powtarzana jest kilkukrotnie w zależności od stosowanego schematu leczenia (5-8 razy w ciągu trzech-pięciu dni). Najczęściej odbywa się to w trybie ambulatoryjnym (pacjentki przychodzą na leczenie z domu lub z hostelu), a aplikatory usuwane są dopiero po zakończonym cyklu leczenia. Jak już wspomniano efekty kosmetyczne po leczeniu śródtkankową brachyterapią są bardzo dobre. Należy też dodać, że w zdecydowanej większości przypadków po miejscach, gdzie znajdowały się aplikatory nie pozostaje żaden ślad.

Źródła:

1/ Skowronek J. *Brachyterapia ogólna.* dostęp: https://www.wco.pl/zb/files/download/Warsztaty-naukowe-konspekt-brachyterapia.pdf

2/ Meertens H, Briot E. Radiophysics. *The* GEC-ESTRO *Handbook of Brachytherapy.* 2002.

3/ Jassem J, Krzakowski M, Bobek-Billewicz B, et al. Breast cancer. Oncol Clin Pract 2020; 16. DOI: 10.5603/OCP.2020.0038.

4/ NCCN Guidelines Guidelines Version 4.2022 Invasive Breast Cancer

5/ Bartelink H, Maingon P, Poortmans P et al. European Organisation for Research and Treatment of Cancer Radiation Oncology and Breast Cancer Groups. Whole-breast irradiation with or without a boost for patients treated with breast-conserving surgery for early breast cancer: 20-year follow-up of a randomised phase 3 trial. Lancet Oncol. 2015 Jan;16(1):47-56. doi: 10.1016/S1470-2045(14)71156-8. Epub 2014 Dec 9. Erratum in: Lancet Oncol. 2015 Jan;16(1):e6. PMID: 25500422.

6/ Terheyden MM, Melchert C, Kovács G. *External beam boost versus interstitial high-dose-rate brachytherapy boost in the adjuvant radiotherapy following breast-conserving therapy in early-stage breast cancer: a dosimetric comparison.* J Contemp Brachytherapy. 2016 Aug;8(4):294-300. doi: 10.5114/jcb.2016.61973. Epub 2016 Aug 29. PMID: 27648082; PMCID: PMC5018531.

7/ Correa C, Harris EE, Leonardi MC et al. Accelerated Partial Breast Irradiation: Executive summary for the update of an ASTRO Evidence-Based Consensus Statement. Pract Radiat Oncol. 2017 Mar-Apr;7(2):73-79. doi: 10.1016/j.prro.2016.09.007. Epub 2016 Sep 17. PMID: 27866865.

8/ Strnad V, Ott OJ, Hildebrandt G et al. Groupe Européen de Curiethérapie of European Society for Radiotherapy and Oncology (GEC-ESTRO). *5-year results of accelerated partial breast irradiation using sole interstitial multicatheter brachytherapy versus whole-breast irradiation with boost after breast-conserving surgery for low-risk invasive and in-situ carcinoma of the female breast: a randomised, phase 3, non-inferiority trial.* Lancet. 2016 Jan 16;387(10015):229-38. doi: 10.1016/S0140-6736(15)00471-7. Epub 2015 Oct 19. PMID: 26494415.

9/ Polgár C, Ott OJ, Hildebrandt G et al; Groupe Européen de Curiethérapie of European Society for Radiotherapy and Oncology (GEC-ESTRO). *Late side-ef fects and cosmetic results of accelerated partial breast irradiation with interstitial brachytherapy versus whole-breast irradiation after breast-conserving surgery for low-risk invasive and in-situ carcinoma of the female breast: 5-year results of a randomised, controlled, phase 3 trial.* Lancet Oncol. 2017 Feb;18(2):259-268. doi: 10.1016/S1470-2045(17)30011-6. Epub 2017 Jan 14. PMID: 28094198.

10/ Hannoun-Levi JM, Gal J, Schiappa R, Chand ME. *10-Year oncological outcome report after second conservative treatment for ipsilateral breast tumor event.* Clin Transl Radiat Oncol. 2022 Nov 1;38:71-76. doi: 10.1016/j.ctro.2022.10.008. PMID: 36388247; PMCID: PMC9646647.

11/ Harms W, Krempien R, Hensley FW, Berns C, Wannenmacher M, Fritz P. *Results of chest wall reirradiation using pulsed-dose-rate* (PDR) *brachytherapy molds for breast cancer local recurrences.* Int J Radiat Oncol Biol Phys. 2001 Jan 1;49(1):205-10. doi: 10.1016/s0360-3016(00)01360-2. PMID: 11163516.

Projekt realizowany ze środków PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

CODZIENNIE PROSTUJEMY KRĘTE DROGI PACJENTÓW

Szymon Bubiłek – Członek Zarządu Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięsaki i Czerniaki Sarcoma

Wielu naszych podopiecznych przebyło krętą drogę, zanim trafili na specjalistów, którzy wyznaczyli skuteczny kierunek leczenia

Stowarzyszenie Pomocy Chorym Na Mięsaki i Czerniaki Sarcoma kojarzy się większości z nas z corocznym Onkobiegiem i Projektem #Furazdrowia. Jednak członkowie Stowarzyszenia, oprócz organizowania tych znanych z mediów działań, na co dzień niosą pomoc tym pacjentom onkologicznym, którzy potrzebują wsparcia.

I właśnie przede wszystkim o tej „pracy od podstaw", o tym z jakimi problemami zgłaszają się do Stowarzyszenia chorzy i ich rodziny rozmawiamy z Szymonem Bubiłkiem, członkiem Zarządu Sarcomy.

Z jakimi problemami najczęściej zgłaszają się do was pacjenci?

Szymon Bubiłek: Stowarzyszenie Sarcoma specjalizuje się w pomocy pacjentom z mięsakami i czerniakami i to właśnie te grupy trafiają do nas najczęściej. Pacjenci, ale także ich bliscy podejmują z nami kontakt na różnych etapach diagnozy i leczenia.

Pacjenci, których lekarz POZ (podstawowej opieki zdrowotnej) kieruje na badania diagnostyczne, a następnie do lekarza onkologa, są na początku swojej drogi. Na tym etapie odbieramy zgłoszenia od pacjentów lub ich bliskich, którzy odczuwają niepokój w związku z podejrzeniem nowotworu. Pacjenci często skarżą się na długie kolejki na badania i do specjalistów, ale za niepokojem często stoi lęk, który pojawia się niezależnie od długości kolejki. Negatywne emocje są naturalną reakcją w sytuacji, w której znalazł się pacjent. Czasami, gdy lęk jest nadmierny i paraliżuje pacjenta, proponujemy spotkania z psychologiem już na tym etapie.

Natomiast naszym zasadniczym działaniem w pierwszym kontakcie jest weryfikacja faktów związanych z medyczną ścieżką pacjenta. Sprawdzamy, czy pacjent wykorzystał wszystkie możliwości oferowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia, jak np. karta DiLO, która powinna działać jak priorytetowe skierowanie. Osoba z podejrzeniem nowotworu, posiadająca kartę DiLO, ma prawo do szybszej diagnostyki onkologicznej i leczenia przeciwnowotworowego. Są sytuacje, w których pomimo posiadania przez pacjenta karty DiLO, kolejka nie posuwa się na przód. To wynika m.in. z wciąż słabo działającej koordynacji opieki zdrowotnej, braku wystarczającej liczby specjalistów, którzy mogliby odpowiadać na stale rosnące potrzeby, a także z ograniczonego budżetu.

Jako podmiot reprezentujący pacjentów, wspieramy ogromne przedsięwzięcie, jakim jest Narodowa Strategia Onkologiczna, dzieląc się własnymi obserwacjami i doświadczeniem bezpośredniej pracy z osobami dotkniętymi nowotworem. W ramach wspomnianego projektu realizowane są inwestycje w profilaktykę pierwotną i wtórną, naukę i innowacje, kadry oraz w system opieki onkologicznej. Projekty, takie jak NSO czy Krajowa Sieć Onkologiczna, wymagają znacznych zasobów uwagi, nieustannej weryfikacji kierunku działań i zachowania elastyczności wobec stale zmieniających się warunków.

Wracając do pacjentów zgłaszających się do Stowarzyszenia – przyjmijmy, że pacjentowi udało się wykonać zlecone badania i został objęty opieką onkologiczną. Świadomie użyłem słowa „przyjmijmy", ponieważ mamy zgłoszenia od pacjentów, których proces diagnostyczny został błędnie przeprowadzony, a to uniemożliwia podjęcie skutecznego leczenia. Pacjent może nie zdawać sobie sprawy z tego, że zespół diagnostyczny (kliniczny) wykazał się niewystarczającą wnikliwością lub doprowadził do zaniedbań. Przykładami błędów mogą być nieumiejętne przeprowadzenie poboru materiału genetycznego do badania histopatologicznego czy podjęcie się pozornie nieskomplikowanego zabiegu chirurgicznego, który powinien być przeprowadzony wyłącznie przez kliniki referencyjne. Wielu naszych podopiecznych przebyło krętą drogę, zanim trafili na specjalistów, którzy wyznaczyli skuteczny kierunek leczenia.

Niektórzy pacjenci, ze względu na trudną sytuację materialną i wysokie koszty pośrednie związane z chorobą nowotworową, zgłaszają się do nas z prośbą o wsparcie finansowe. Dzięki donacjom od darczyńców indywidualnych i organizacji możemy odpowiadać na ich najpilniejsze potrzeby, takie jak: dofinansowania dojazdów do szpitali na diagnozę i le_ czenie, zakup protez kończyn utraconych w wyniku leczenia operacyjnego, wsparcie psychoonkologa (o ile nie są dostępne terminy wizyt finansowanych przez NFZ) czy refundację leków z poza listy leków refundowanych.

Onkobieg – jedyne takie wydarzenie – na czym polega jego fenomen? W jaki sposób pomaga pacjentom?

Szymon Bubiłek: Gdy mam napisać o Onkobiegu lub o nim opowiedzieć, to wciąż zaskakuje mnie to, jak wiele nowych skojarzeń przychodzi mi do głowy. Onkobieg zainicjowali założyciele Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięsaki i Czerniaki Sarcoma wraz z przyjaciółmi i rodzinami w 2008 roku. Sercem Onkobiegu jest jego społeczność, która skupia się wokół corocznej charytatywnej imprezy biegowej. Onkobieg jest wydarzeniem, w którym biorą udział chyba wszystkie grupy społeczne, ale socjolodzy lepiej wyczerpaliby ten temat (uśmiech). Poprzez bieg wyrażamy solidarność z pacjentami w trakcie terapii onkologicznych i ich rodzinami, zbieramy pieniądze na zaspokojenie najpilniejszych potrzeb pacjentów, zakup specjalistycznego sprzętu medycznego, a także edukujmy w obszarze profilaktyki zdrowotnej. Wymienione cele zostały zdefiniowane przez naszą organizację, ale warto dodać, że w Onkobiegu każdy z biegaczy ma indywidualny cel lub intencję, a poczucie tego, że biegniemy razem wzmacnia zarówno uczestników biegu, jak i osoby, które jedynie obserwują nasze działania.

Finał Onkobiegu organizujemy raz w roku, we wrześniu. W 2023 roku będzie to 10 września. Niektórzy z nas pobiegną po raz szesnasty, inni dopiero rozpoczną swoją przygodę z Onkobiegiem. Osobom, które nie będą mogły być z nami tego dnia w Warszawie, pozostawiamy opcję udziału w biegu wirtualnym. Warto podkreślić, że wśród uczestników biorących udział w formule online są osoby przebywające lub na stałe mieszkające poza granicami Polski. Mieliśmy już biegaczy z Paryża, Brukseli, Lyonu i innych miejsc w Europie i na Świecie. Onkobieg został nagrodzony przez krajowe i zagraniczne organizacje: nagroda główna w kategorii „Traditional advocacy project" przyznana przez Sarcoma Patients Advocacy Global Network (organizacji parasolowej, w której organizacjami reprezentującymi nasz kraj są Stowarzyszenie Sarcoma i Stowarzyszenie GIST), Brązowy Spinacz w kategorii „Event społeczny" przyznany przez Związek Firm Public Relations, czy nagroda główna w kategorii „Projekt/Kampania Społeczna" przyznana przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych.

Więcej informacji o Onkobiegu oraz szczegóły dotyczące zapisów publikować będziemy na stronie ***onkobieg.pl*** oraz w naszych mediach społecznościowych.

Czym jest #FuraZdrowia?

Szymon Bubiłek: #FuraZdrowia to nasz mobilny gabinet, w którym każdy może skorzystać z bezpłatnych badań diagnostycznych. Już od niemal roku w Furze Zdrowia prowadzimy kampanię prozdrowotną dotyczącą profilaktyki nowotworów skóry i raków skóry. Dzięki darczyńcom staramy się docierać do najbardziej oddalonych miejscowości, szczególnie tam, gdzie dostęp do lekarzy dermatologów jest utrudniony. W 2022 roku udało się przebadać ponad 2000 osób. U 10% z nich lekarze zaobserwowali podejrzane zmiany na skórze, więc zostali skierowani na chirurgiczne usunięcie zmiany i badanie histopatologiczne. Łącznie wykryliśmy 40 czerniaków. Pierwsze przymiarki do Fury Zdrowia rozpoczęliśmy już 2016 roku i choć wtedy nie sfinalizowaliśmy tego pomysłu, to wiele się nauczyliśmy. W 2021 roku pomysł mobilnego gabinetu, w którym będą prowadzone kampanie edukacyjne na szerszą skalę, stał się realniejszy.

W gabinecie mobilnym lekarz ma do dyspozycji dermatoskop i wideodermatoskop, a pacjenci wygodny fotel i warunki sanitarne na bardzo wysokim poziomie. #FuraZdrowia to przestrzeń edukacji pacjentów na temat profilaktyki pierwotnej, a zarazem szybkiego screeningu znamion przeprowadzanego przez lekarza dermatologa lub chirurga onkologa. Często podczas wyjazdów towarzyszą nam koleżanki ze Stowarzyszenia Amazonki Warszawa-Centrum, które w bardzo przystępny sposób edukują na temat nowotworów piersi i jąder. #FuraZdrowia to kolejny projekt Stowarzyszenia Sarcoma tworzony przez ludzi i dla ludzi.

Na zakończenie powiem: **„Razem po zdrowie!" – do zobaczenia na Onkobiegu 10 września 2023!**

Stowarzyszenie SARCOMA

Organizacja non-profit, wyspecjalizowana we wspieraniu chorych na nowotwory, w szczególności mięsaki (Sarcoma) i czerniaki (Melanoma).

Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Miesaki i Czerniaki Sarcoma powstało z inicjatywy pacjentów i personelu medycznego Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków Narodowego Instytutu Onkologii w Warszawie. Łączy współczesną, ekspercką wiedzę medyczną i uwrażliwienie na potrzeby pacjentów onkologicznych, wynikające z własnych doświadczeń. Od 2007 roku pomaga podnosić jakość leczenia onkologicznego w Polsce.

Więcej o Stowarzyszeniu: www.sarcoma.pl

Projekt realizowany ze środków PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

BEZ ŻYWIENIA NIE MA LECZENIA

Dr n. o zdr. Katarzyna Różycka, dietetyk kliniczny w Narodowym Instytucie Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie Państwowym Instytucie Badawczym w Warszawie. Absolwentka Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu. Członkini Polskiego Towarzystwa Żywienia Pozajelitowego, Dojelitowego i Metabolizmu POLSPEN oraz Europejskiego Towarzystwa Żywienia Klinicznego i Metabolizmu ESPEN

Rozmowa z dr n. o zdr. Katarzyną Różycką – dietetykiem klinicznym z Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej Curie w Warszawie o tym, czy chudnięcie podczas choroby nowotworowej powinno niepokoić, których składników odżywczych nie może zabraknąć w diecie pacjenta z rakiem oraz dlaczego dietetyk powinien być zaangażowany w proces leczenia już od momentu postawienia diagnozy?

Jak duże znaczenie u pacjentów onkologicznych ma prawidłowe żywienie?

Dr Katarzyna Różycka: Odpowiednio zaplanowane żywienie jest integralną częścią terapii przeciwnowotworowej. Prawidłowy stan odżywienia może przyczynić się do lepszej tolerancji leczenia, szybszego gojenia ran, zmniejszenia ryzyka zakażeń, a w konsekwencji zwiększa szanse na ukończenie terapii według zaplanowanego schematu.

Pacjenci onkologiczni często skarżą się na brak apetytu, zaburzenia odczuwania smaku czy inne dolegliwości ze strony przewodu pokarmowego. Mogą to być zarówno objawy choroby nowotworowej, jak i konsekwencja zastosowanego leczenia. W efekcie chorzy jedzą mniej i zaczynają chudnąć. Tego typu dolegliwości wymagają ciągłego monitorowania, ponieważ są czynnikami ryzyka rozwoju niedożywienia. Niedożywienie jest poważnym problemem, który występuje u 30-85% pacjentów onkologicznych i może prowadzić do groźnej w skutkach kacheksji nowotworowej, czyli wyniszczenia organizmu. Nawet pacjent otyły może być niedożywiony.

Szczególnie niebezpieczną cechą wyniszczenia nowotworowego jest utrata masy mięśniowej (sarkopenia). Z sarkopenią może wiązać się gorsza wydolność, gorsza tolerancja leczenia i jakość życia.

Dlatego tak ważne jest zapobieganie, przewidywanie i skuteczne leczenie zaburzeń stanu odżywienia.

Choć utrata masy ciała towarzyszy wielu różnym nowotworom, nie powinniśmy przechodzić obok tego obojętnie. Niedożywienie u pacjentów z nowotworami nie powinno być traktowane jako coś oczywistego, normalnego, swoisty element tej choroby.

W przebiegu jakich nowotworów ryzyko niedożywienia jest największe?

Dr Katarzyna Różycka: Niedożywienie jest częstym następstwem choroby nowotworowej, ale nie wszyscy pacjenci są obarczeni takim samym stopniem ryzyka. Największy odsetek, nawet do 70% chorych niedożywionych obserwujemy w nowotworach regionu głowy i szyi, przełyku, żołądka i trzustki. Tych pacjen-tów powinniśmy objąć szczególnym nadzorem żywieniowym. Pośrednią grupę, w której niedożywienie dotyczy ok. 50% chorych, stanowią nowotwory płuc, jelita grubego i hematoonkologiczne. Z kolei w przypadku najczęstszych populacyjnie nowotworów – raka piersi i raka prostaty odsetek niedożywienia wynosi zaledwie 10-20%. W tej grupie skupiamy się na wprowadzeniu zasad zdrowego odżywiania z elementami diety redukcyjnej o działaniu przeciwzapalnym, czyli opartej na warzywach i owocach, nieprzetworzonych produktach zbożowych, dobrej jakości białku i olejach roślinnych.

Które ze składników odżywczych są szczególnie istotne u pacjentów zagrożonych niedożywieniem?

Dr Katarzyna Różycka: Niedobory pokarmowe u chorych onkologicznych są zjawiskiem powszechnym i niekiedy bagatelizowanym. W onkologii zwracamy szczególną uwagę na odpowiednią podaż białka, które pełni szereg ważnych funkcji. Służy m.in. do budowy nowych i odbudowy uszkodzonych komórek – bez ich udziału nie jest możliwy wzrost, rozwój organizmu, odnowa tkanek, gojenie ran. Dlatego pacjent onkologiczny powinien spożywać nawet dwa razy więcej białka niż osoba zdrowa!

Na uwagę zasługują również kwasy tłuszczowe Omega-3, których naturalnym źródłem są tłuste ryby morskie, jak np. łosoś, makrela. Chorzy z nowotworami powinni zjadać ich w ilości minimum 2 g dziennie, co odpowiada ok. 100 g łososia. Może to przynieść korzyści w trakcie chemioterapii, radioterapii, a także w przypadku niedożywienia. Kwasy Omega-3 działają przeciwzapalnie, mogą zmniejszać nasilenie kacheksji nowotworowej (wyniszczenia organizmu), poprawiać apetyt i przyczyniać się do stabilizacji lub wzrostu masy ciała.

Zgodnie z wytycznymi, nie zaleca się przyjmowania dużych dawek witamin i składników mineralnych, a dodatkowa

suplementacja rekomendowana jest jedynie w przypadku stwierdzonych niedoborów.

Co zrobić, jeśli chory nie jest w stanie spożyć odpowiedniej ilości tych składników wraz z dietą?

Dr Katarzyna Różycka: W przypadku gdy dieta kuchenna jest niewystarczająca, stosujemy interwencję żywieniową. Jej pierwszym etapem jest konsultacja dietetyczna i modyfikacja sposobu odżywiania. Jeśli to nie wystarczy – ponieważ pacjent nie jest w stanie dostarczyć swojemu organizmowi z pożywieniem wszystkich niezbędnych składników odżywczych – wówczas lekarz lub dietetyk kliniczny może zalecić włączenie żywności specjalnego przeznaczenia medycznego, nazywanej również żywieniem medycznym. Są to preparaty dostępne wyłącznie w aptekach, w formie płynu lub proszku, które mają za zadanie uzupełnić dietę kuchenną lub ją zastąpić.
Jeśli żywienie doustne jest niewystarczające, decydujemy się na włączenie żywienia dojelitowego dietami przemysłowymi przez zgłębnik lub przetokę odżywczą (m.in. PEG). W przypadku gdy żywienie przez przewód pokarmowy jest nieskuteczne lub przeciwwskazane, mamy do wyboru jeszcze inne metody. Dlatego to ważne, by stale zwracać uwagę na stan odżywienia pacjenta i odpo-wiednio wcześnie zareagować. Aby skutecznie żywić, niezbędna jest współpraca dietetyka klinicznego, lekarza, personelu pielęgniarskiego, rehabilitanta, psychologa i farmaceuty, a także dobry kontakt z pacjentem.

Na jakim etapie ścieżki terapeutycznej pacjenci onkologiczni mogą szczególnie wymagać konsultacji dietetycznej?

Dr Katarzyna Różycka: Dietetyk powinien być zaangażowany na każdym etapie leczenia pacjenta – już od momentu postawienia diagnozy, co pozwala na odpowiednie zaplanowanie interwencji żywieniowej. Dlatego optymalnym rozwiązaniem jest sytuacja, kiedy konsultacja dietetyczna odbywa się na samym początku – tuż po rozpoznaniu. Coraz częściej tak właśnie się dzieje, jednak mówimy tu o dużych ośrodkach onkologicznych, w których dostęp do dietetyka klinicznego jest znacznie łatwiejszy.
Początek ścieżki onkologicznej to trudny czas dla pacjenta – otrzymuje on wówczas wiele informacji o stanie zdrowia i planowanej terapii. Zaczyna również poszukiwać rekomendacji dotyczących diety – nierzadko w Internecie, wśród rodziny czy znajomych. Wizyta u dietetyka klinicznego pozwoli uniknąć błędów i niepotrzebnego stresu. Dietetyk ustali odpowiednią dietę oraz zaplanuje kolejne wizyty w celu monitorowania stanu odżywiania pacjenta.
Wielu chorych już na samym początku jest niedożywionych lub zagrożonych niedożywieniem, co wymaga szczególnego nadzoru, a niekiedy pobytu w szpitalu w celu zastosowania interwencji żywieniowej, np. w postaci żywienia dojelitowego.
Osobną grupę stanowią pacjenci, którzy wymagają modyfikacji diety z uwagi na otyłość, cukrzycę czy inne schorzenia współistniejące lub chorzy, u których wystąpiły dolegliwości związane z leczeniem przeciwnowotworowym.

Jak ocenia się stan odżywienia? A na jakie objawy pacjent sam może zwrócić uwagę i udać się do specjalisty?

Dr Katarzyna Różycka: W szpitalu do oceny stanu odżywienia wykorzystujemy specjalnie do tego przeznaczone skale. Ponadto opieramy się na wywiadzie dotyczącym zmian w sposobie odżywiania, utraty masy ciała, objawów ze strony przewodu pokarmowego, a także na określeniu nasilenia choroby. To pozwala w szybki i prosty sposób zidentyfikować osoby niedożywione lub zagrożone niedożywieniem.
Kolejne kroki, które stanowią już pogłębioną ocenę stanu odżywienia to szczegółowy wywiad żywieniowy, badanie przedmiotowe oraz – jeśli mamy dostęp do odpowiednich urządzeń – analiza składu ciała.
To, na co pacjent powinien zwrócić uwagę sam, to ograniczenie ilości przyjmowanych pokarmów (warto porównać obecnie spożywaną ilość jedzenia do ilości zjadanej przed chorobą), trudności w połykaniu, krztuszenie się podczas posiłku, wydłużony czas posiłku, ból związany z jedzeniem czy też jadłowstręt. Objawem alarmowym jest zawsze nieplanowana utrata masy ciała, nawet niewielka – czyli jeśli się nie odchudzamy, a na wadze ubywa kilogramów. Dodatkowo warto zwrócić uwagę, czy zakładane ubrania nie stały się luźniejsze, a spodnie nie zapinamy na wcześniejszą dziurkę.

Jak wygląda dostępność do konsultacji dietetycznej w ramach publicznej służby zdrowia?

Dr Katarzyna Różycka: Dostęp do dietetyka w naszym kraju jest wciąż ograniczony, choć nastąpiła już pewna zmiana w tym zakresie. Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia, od 1 października 2022 roku w placówkach Podstawowej Opieki Zdrowotnej w ramach opieki koordynowanej dostępna jest porada dietetyka. Jednak nie każdy może z niej skorzystać. Pomoc skierowana jest do pacjentów ze schorze-niami kardiologicznymi, z zakresu diabetologii, endokrynologii czy chorób płuc. Ograniczeniem jest również niewielka liczba placówek POZ, które rozszerzyły zakres usług w umowie z Funduszem. Mam nadzieję, że w niedalekiej przyszłości każdy pacjent będzie mógł skorzystać z bezpłatnych konsultacji dietetycznych w ramach NFZ.
Dobra wiadomość jest taka, że w warszawskim Instytucie Onkologii od kilku lat funkcjonuje poradnia dietetyczna, w której przyjmujemy pacjentów onkologicznych. Dietetycy pod kierownictwem dr n. med. Aleksandry Kapały każdego dnia prowadzą w poradni pacjentów niedożywionych, w trakcie chemioterapii, radioterapii, immunoterapii, przygotowujących się do operacji oraz po zabiegu.

Rozpoczynając współpracę z pacjentem onkologicznym przechodzimy wspólnie przez kolejne etapy terapii. Pacjenci często zgłaszani są do nas za pośrednictwem lekarzy onkologów, a niekiedy sami dowiadują się o poradni. Konsultacje dietetyczne są bezpłatne, a żeby z nich skorzystać wystarczy posiadać skierowanie do Poradni Chorób Metabolicznych, które może wystawić lekarz dowolnej specjalności.

Jakie są objawy niedożywienia organizmu?

Do objawów niedożywienia zaliczamy przede wszystkim:

- niezamierzony spadek masy ciała (powyżej 10% masy ciała niezależnie od czasu lub powyżej 5% w ciągu ostatnich 3 miesięcy) lub
- spadek beztłuszczowej masy ciała (poniżej 15 kg/m2 u kobiet i poniżej 17 kg/m2 u mężczyzn), a co za tym idzie spadek siły mięśniowej, który nie zawsze objawia się jako utrata kilogramów.

Jak sobie radzić z brakiem apetytu u pacjenta w czasie leczenia?

Brak apetytu to olbrzymi problem, z którym zmaga się wielu pacjentów. Jednak jest kilka sposobów, które mogą pomóc w tej sytuacji:

- posiłki powinny być mniejsze, ale częstsze – dzięki temu pacjent nie musi naraz zjeść dużych ilości i jest to dla niego prostsze w realizacji. Poza tym mniejsze posiłki są łatwiejsze do strawienia.
- dania powinny być dopasowane do wydolności przewodu pokarmowego danego pacjenta. W niektórych przypadkach korzystne może okazać się np. wykluczenie z diety tych produktów, które pomimo tego, iż posiadają wysoką wartość odżywczą, mogą powodować dolegliwości trawienne (np. rośliny strączkowe).
- ważna jest również odpowiednia konsystencja dań. Osobie, która ma trudności z połykaniem (tzw. dysfagia) należy podawać dania w postaci rozdrobnionej, np. zamiast tradycyjnego kawałka mięsa, ziemniaków i surówki – zupę krem z dodatkiem zmiksowanego mięsa i drobnej kaszy.
- warto uzupełnić dietę o zalecone przez lekarza produkty do żywienia medycznego, które w niewielkiej objętości dostarczają niezbędnych składników odżywczych. Dla pacjentów z chorobami onkologicznymi, szczególnie dla tych o największym ryzyku niedożywienia dostępne są preparaty o wysokiej zawartości białka oraz zawierające kwasy tłuszczowe Omega-3.
- pomoże zadbanie o stronę wizualną podawanych pacjentowi dań – powinny wyglądać apetycznie, być dostosowane do preferencji chorego i oczywiście zgodne z zasadami zdrowego żywienia.
- bardzo ważne jest, aby jedzenie nie stało się przykrym obowiązkiem. Nie zawsze pacjent jest w stanie zjeść to, co zostanie przygotowane przez opiekuna. W takiej sytuacji wywieranie presji, szczególnie emocjonalnej, może przynieść odwrotny efekt. Dlatego warto z chorym rozmawiać, jak to żywienie powinno wyglądać, aby nie budziło u niego negatywnych skojarzeń.
- aktywność fizyczna na świeżym powietrzu (np. spacer) może poprawiać apetyt, a także wspomagać pracę przewodu pokarmowego, przeciwdziałać osłabieniu i zapobiegać tworzeniu się obrzęków.

Więcej informacji o żywieniu w chorobie na stronie: **www.zywieniemedyczne.pl**

Źródło: „Rola opiekuna w procesie leczenia pacjentów onkologicznych" – poradnik wydany w ramach kampanii edukacyjnej Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą Fundacji Nutricia.

Czytelników „Głosu" zachęcamy do odwiedzenia Filmoteki na portalu glospacjenta.pl

STUDIO PODJASKÓŁKAMI

PROFILAKTYKA NA CO DZIEŃ

NA JAKIE OBJAWY ZWRACAĆ UWAGĘ

JAK PRZEBIEGA DIAGNOSTYKA

OPCJE TERAPEUTYCZNE

I MOŻLIWOŚCI REFUNDACYJNE

https://glospacjenta.pl/filmoteka

„Dotacja Fundacji DKMS" – startuje 2. edycja projektu na rzecz pacjentów hematologicznych

DKMS
POKONAJMY NOWOTWORY KRWI

Fundacja DKMS to nie tylko Ośrodek Dawców Szpiku, ale również organizacja, która działa na rzecz poprawy warunków i jakości leczenia pacjentów walczących z nowotworami i chorobami układu krwiotwórczego. Uruchomiony w 2022 r. pilotaż projektu „Dotacja Fundacji DKMS" spotkał się z dużym zainteresowaniem NGO'sów zajmujących się pacjentami hematologicznymi i ich najbliższymi – zgłoszono 18 projektów, a 6 z nich otrzymało dotację. Obecnie startuje 2. edycja „Dotacji Fundacji DKMS", w której łączna pula środków może wynosić nawet 700 000 zł. Termin na zgłaszanie projektów mija 30 kwietnia br.

Od początku istnienia misją Fundacji DKMS jest znalezienie dawcy dla każdego pacjenta na świecie potrzebującego przeszczepienia krwiotwórczych komórek macierzystych. W 2018 roku Fundacja rozpoczęła **Program Rozwoju Polskiej Transplantologii i Wsparcia Pacjentów**, poprzez który może przyczynić się do poprawy warunków leczenia i opieki specjalistycznej nad pacjentami hematologicznymi. Kluczowe w procesie terapeutycznym są bowiem nie tylko diagnostyka i indywidualny plan leczenia, ale także praca z dietetykiem, opieka psychoonkologa, czy rehabilitacja ruchowa. Projekt „Dotacja Fundacji DKMS" jest częścią tego Programu i swoją inaugurację miał w czerwcu 2022 roku.

2. edycja „Dotacji Fundacji DKMS"

Projekt „Dotacja Fundacji DKMS" skierowany jest do organizacji pozarządowych: stowarzyszeń, fundacji, instytucji pożytku publicznego działających na terytorium RP. Całkowita kwota dotacji, która zostanie przyznana w ramach 2. edycji projektu to maksymalnie **700.00 złotych**, przy czym Beneficjent może się ubiegać maksymalnie o **90.000 złotych** dotacji na projekt. Fundacja DKMS nie ustala minimalnej kwoty jednej dotacji, gdyż zgłoszone do programu projekty mogą być bardzo różne i każdy z nich będzie rozpatrywany indywidualnie. Przeznaczone środki ponownie zostaną przyznane na inicjatywy i projekty obejmujące wsparcie psycholo-

giczne chorych i ich bliskich w procesie leczenia i zdrowienia – zarówno pacjentów przebywających w klinikach transplantacyjnych i na oddziałach hematologicznych w całej Polsce, jak też w domach w trakcie i po zakończeniu leczenia. Projekty można zgłaszać w **dwóch kategoriach** – wsparcie psychologiczne młodych i małych pacjentów hematologicznych (do 18 r.ż.) oraz wsparcie psychologiczne dorosłych pacjentów hematologicznych.

Zgłoszone projekty będą oceniane przez Jury „Dotacji Fundacji DKMS", w skład której wejdą przedstawiciele Fundacji DKMS, eksperci zajmujący się tematem psychoonkologii oraz pacjent. Jury oceni projekty wg. określonych kryteriów m.in. zgodność z celem „Dotacji Fundacji DKMS". Na najwyższe oceny będą miały szansę projekty, które:

- przyniosą długotrwałe efekty z korzyścią dla dobrostanu psychicznego pacjentów zmagających się z nowotworami i chorobami układu krwiotwórczego,
- promują edukację i wsparcie psychologiczne,
- rozwiązują realne i bieżące problemy związane z dostępem do psychologa/psychoonkologa dla pacjentów hematologicznych i ich bliskich.

Wsparcie psychologiczne – obszar wymagający zaopiekowania

Choroba nowotworowa często pojawia się nagle i znacząco zmienia życie osoby chorej oraz osób najbliższych, co siłą rzeczy narusza równowagę psychiczną. Dla wielu osób chorych diagnoza onkologiczna, to najtrudniejsze doświadczenie w życiu, to moment, kiedy człowiek konfrontuje się z kruchością życia i jego przemijaniem. Każdy radzi sobie inaczej i jest to zależne od wielu czynników – zaawansowania choroby, ograniczeń wynikających z leczenia, wypracowanych dużo wcześniej sposobów radzenia sobie z przeciwnościami losu, cech osobowości, wsparcia społecznego, wcześniejszej kondycji zdrowia psychicznego, komunikacji z lekarzem itp. Dlatego dla przykładu jedni szukają pomocy i przyjmują postawę współpracującą inni popadają w niekończąca się rozpacz i leczą się, bo muszą, a jeszcze inni nie dają sobie szansy na wyzdrowienie i uciekają w autodestrukcje. Na szczęście większość osób chorych skupia się na leczeniu i coraz częściej szuka pomocy psychoonkologa. Możliwość rozmowy z osobą, która posiada fachową wiedzę na temat funkcjonowania człowieka w sytuacji kryzysu oraz sposobów redukcji stresu, pozwala osobie chorej zrozumieć swój stan emocjonalny i odzyskać poczucie kontroli nad swoim życiem. Przekonanie, że jest się w stanie zrealizować określone działania lub osiągnąć wyznaczone cele wpływa pozytywnie na całokształt funkcjonowania osoby chorej – od zaangażowania w proces leczenia do realizacji celów i marzeń, które w zderzeniu z chorobą wydawały się niemożliwe.

Zainspiruj się – sprawdź jakie projekty zostały nagrodzone w 2022 r.

W pierwszej edycji projektu „Dotacja Fundacji DKMS" zgłoszonych zostało 18 projektów. Jury w składzie: prof. Marzena Samardakiewicz – Prezes Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego, dr Monika Kornacka – Zastępca Dyrektora Instytutu Psychologii na SWPS Uniwersytecie Humanistyczno-Społecznym, Ewa Visan – Kierownik Działu Fundraisingu, PR i Programu Pacjenckiego Fundacji DKMS, Magdalena Przysłupska – Rzecznik prasowy Fundacji DKMS oraz Andrzej Dziedzic – były pacjent, wyłoniło 6 poniższych projektów, które łącznie otrzymały wsparcie finansowe w wysokości **297 789,41 zł.**

- Fundacja W związku z rakiem – wdrożenie w 10 ośrodkach leczenia pacjentów hematoonkologicznych Programu Coaching Cancer, w ramach którego zaplanowano przeprowadzenie warsztatów kulinarnych, terapie śmiechem, edukację technik relaksacyjnych,
- Fundacja Pokonaj Chłoniaka – cykl webinariów prowadzonych interdyscyplinarnie przez psychoonkologów i psychiatrów, dla pacjentów i ich rodzin,
- Fundacja Anny Wierskiej „Dar Szpiku" – warsztaty dla wolontariuszy fundacji pod kątem wsparcia dobrostanu pacjentów; warsztaty dla pacjentów i ich bliskich; dyżur psychoonkologa w siedzibie fundacji oraz spotkania w 10 poznańskich szkołach – edukacja nt. wspierania osób z nowotworami; utworzenie specjalnej strony internetowej z materiałami,
- Fundacja „Pomóż Im" – warsztaty dla lekarzy i pielęgniarek – wyposażenie ich w wiedzę psychologiczną i umiejętność pracy z pacjentami hematologicznymi; dyżury psychologów dla dzieci i ich rodzin – konsultacje indywidulane oraz telekonsultacje dla opiekunów dzieci,
- Fundacja Gajusz – dyżury psychologów; organizacja Dnia Dziecka w przyszpitalnym parku lub świetlicy; spotkania terapeutyczno-aktywizujące dla pacjentów z psychologiem i animatorami w ramach istniejącego już programu Fundacji – OKNO,
- Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Chorobami Krwi w Lublinie – „Niezbędnik adaptacyjny" pomagający w adaptacji do diagnozy choroby nowotworowej i hospitalizacji małych pacjentów w tym m.in.: niezbędnik do jedzenia, do przytulania, do aktywności (gra), okulary VR.

Aby ubiegać się o „Dotację Fundacji DKMS" należy wypełnić wniosek zgłoszeniowy dostępny na stronie: www.dkms.pl/dotacja-fundacji-dkms.

Termin wysyłania zgłoszeń: 15.03- 30.04. 2023 r.

Marzec niesie dobre wieści dla pacjentów

W tym roku Miesiąc Świadomości Raka Jelita Grubego ECCAM (European Colorectal Cancer Awareness Month) zbiegł się z bardzo dobrymi wieściami dla pacjentów. Najnowsza lista refundacyjna wprowadza bowiem korzystne zmiany w programie lekowym B.4 „Leczenie chorych na zaawansowanego raka jelita (ICD-10: C18 – C20)". To refundacja monoterapii w I linii leczenia oraz refundacja podwójnej immunoterapii w II, III, IV i V linii leczenia u chorych z zaawansowanym rakiem jelita grubego

Około 4 do 5% chorych z przerzutowym rakiem jelita grubego to osoby, u których występuje tzw. zjawisko niestabilności mikrosatelitarnej (MSI, *microsatelite instability*), spowodowane nieprawidłowym funkcjonowaniem kompleksu białek uczestniczących w naprawie DNA (dMMR, *mismatch repair deficient*). Pacjenci ci mają gorsze rokowania oraz wyższe, w stosunku do pacjentów z mCRC bez MSI/dMMR, ryzyko zgonu.

To właśnie z myślą o tych pacjentach program lekowy B.4 poszerzony został o dostęp do immunoterapii. Pacjenci z MSI-H/dMMR kwalifikujący się do leczenia w ramach 1 linii, od 1 marca 2023 roku zyskają możliwość leczenia pembrolizumabem.

Z leczenia podwójną immunoterapią będą mogli skorzystać w ramach drugiej i kolejnych linii leczenia chorzy, u których stwierdzono zaburzenia mechanizmów naprawy nieprawidłowo sparowanych nukleotydów DNA lub wysoką niestabilność mikrosatelitarną w tkance nowotworowej.

Co ważne, do programu kwalifikowani będą pacjenci z MSI/dMMR po nieskuteczności lub nieakceptowalności toksyczności wcześniejszego leczenia systemowego, co najmniej dwulekowego, zawierającego *fluoropirymidynę* w skojarzeniu z *oksaliplatyną* lub *irynotekanem*.

Za leczenie systemowe nie uznaje się wcześniejszej terapii adjuwantowej (pooperacyjnej).

Ponadto do takiego leczenia mogą być teraz kwalifikowani również pacjenci, którzy byli leczeni *niwolumabem* w skojarzeniu z *ipilimumabem* w ramach innego sposobu finansowania terapii (za wyjątkiem badań klinicznych), pod warunkiem, że w chwili rozpoczęcia leczenia spełniali kryteria kwalifikacji do programu lekowego.

– *Cieszymy się, że dzięki decyzjom refundacyjnym Ministerstwa Zdrowia ci chorzy z przerzutowym rakiem jelita grubego o szczególnych potrzebach, zyskali nowe możliwości leczenia. Co ważne, leczenie to jest zgodnego z międzynarodowymi wytycznymi klinicznymi i to we wszystkich liniach* – skomentowała Iga Rawicka, Prezes Fundacji EuropaColon Polska.

Skojarzenie *niwolumabu* i *ipilimumabu* jest pierwszą zarejestrowaną terapią skierowaną do dorosłych pacjentów z rakiem jelita grubego z dMMR/MSI-H, leczonych wcześniej chemioterapią skojarzoną opartą o *fluoropirymidynę*. Wyniki badania rejestracyjnego wskazują, że jej stosowanie wiąże się z uzyskaniem długotrwałej odpowiedzi na leczenie, która obserwowana jest u około 60% chorych. Zasadność stosowania w pierwszej i kolejnych liniach leczenia potwierdzają wytyczne kliniczne.

Zgodnie z wynikami badania klinicznego stosowanie pembrolizumabu w porównaniu do standardu opieki było związane z obniżeniem ryzyka progresji choroby lub zgonu.

– *Warto podkreślić, że populacja, której dotyczy zmiana refundacyjna to grupa o ogromnej niezaspokojonej potrzebie zdrowotnej, jeśli chodzi o dostęp do nowoczesnego leczenia, dlatego wspomniana zmiana w programie lekowym jeszcze bardziej napawa nas optymizmem. Dodam, że wciąż czekamy na zwiększenie dostępu do nowoczesnych terapii zarejestrowanych w leczeniu innych nowotworów przewodu pokarmowego m. in. w raku żołądka. Nadal oczekujemy na refundację leku dla pacjentów z rakiem trzustki, który nie znalazł się na marcowej liście* – podsumowała Iga Rawicka.

O raku jelita grubego w skrócie

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.

Przyczyny raka jelita grubego nie zostały jeszcze dokładnie poznane. Możemy jednak wyróżnić pewne czynniki, które wpływają na ryzyko wystąpienia choroby. Należą do nich: występowanie raka jelita grubego u krewnych w pierwszej linii, wiek, dieta, nadwaga i otyłość, picie alkoholu i palenie papierosów, choroby współistniejące, narażenie na promieniowanie.

Pierwsze objawy raka jelita grubego często umykają naszej uwadze, ze względu na ich niespecyficzny charakter. Należą do nich bóle brzucha i wzdęcia, zmiana rytmu wypróżnień, zmiana wyglądu stolca tzw. stolce ołówkowe, przewlekła biegunka lub przewlekłe zaparcia, nieplanowana utrata masy ciała i ogólne osłabienie. Objawem alarmowym powinno być ciemnoczerwone zabarwienie stolca wynikające z obecności krwi. Zanim trafimy do lekarza z powodu powyższych dolegliwości, można kupić bez recepty w aptece test na krew utajoną w kale tzw. test FIT, albo skorzystać z badania kolonoskopowego.

Korzystajmy z badań przesiewowych

Rak jelita grubego to jedyny nowotwór układu pokarmowego, któremu można zapobiec. – *Pamiętajmy, że na ten nowotwór moglibyśmy w ogóle nie chować* – podkreśla Iga Rawicka. – *Warunek jest jeden – wczesne wykrycie*

na etapie zmian przednowotworowych. Z programu przesiewowego w kierunku raka jelita grubego powinny skorzystać osoby pomiędzy 50 a 65 r.ż. lub od 40 do 49 r.ż., jeśli u najbliższych krewnych rozpoznano nowotwór jelita grubego. Badanie nie wymaga skierowania i może być przeprowadzone w znieczuleniu. Jeśli chcesz wiedzieć więcej o programie, odwiedź stronę: Program Badań Przesiewowych – Raka Jelita Grubego (pbp.org.pl).

– *Pamiętajmy, że obecnie test na krew utajoną w kale jest dostępny w ramach programu profilaktyka* 40 PLUS – mówiła w trakcie konferencji „Priorytety w Ochronie Zdrowia" prezes EuropaColon Polska Iga Rawicka. – *Można tez poprosić o skierowanie lekarza POZ, ale z tym z reguły bywa problem. Jeśli ten test wyjdzie dodatni, to zgodnie z rekomendacjami europejskimi kolonoskopia powinna być wykonana, w ciągu 30 dni. Mam nadzieję, że system jest na tyle sprawny, że to się będzie mogło wydarzyć. Z perspektywy pacjentów obawiamy się zamiany związanej z przejęciem programu przez NFZ – brak wyszkolonych endoskopistów oraz brak monitorowania jakości i koordynacji – może spowodować, że za chwilę będziemy obserwować nowotwory, pojawiające się po wykonanej kolonoskopii.*

Kiedy już nam się niestety przytrafi...

Profilaktykę raka jelita grubego ma m.in. w swoich celach statutowych Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO, stowarzyszenie non-profit, które ma ponad 35 lat (zostało zarejestrowane w 1987 r. – **www.polilko.pl**)

– *Zdarza się, że rak jelita grubego przez lata nie daje żadnych objawów, usypia naszą czujność i musimy poddać się zabiegowi jego usunięcia* – podkreśla Dorota Kaniewska, prezes O/Reg. Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO w Warszawie, wiceprezes Z.G. Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO. – *Wtedy chirurg w trakcie operacji, w dolnym odcinku przewodu pokarmowego wyłania pacjentowi czasową stomię (przetokę na jelicie), aby odbarczyć operowaną część jelita i pozwolić na całkowite zagojenie się operowanego miejsca. Niestety, zdarza się również, że rak jelita grubego rozrósł się na tyle, że stomię wyłania się pacjentowi na stałe; i właśnie dlatego, żeby uniknąć takich ekstremalnych sytuacji, tak ważna jest profilaktyka i regularne badania. W końcu robimy je nie po to, by wykryć nowotwór, ale żeby upewnić się, że jelita mamy całkowicie zdrowe i nic złego nam nie grozi.*

– *Dlatego, żeby spać spokojnie – BADAJMY SIĘ!!!* – apeluje Dorota Kaniewska.

Wiedza, determinacja, współpraca – Cancer Moonshot

Niezgoda na skalę cierpienia i bezsilność

To powód, dla którego w 2016 roku Joe Biden – ówczesny wiceprezydent USA, ogłosił Cancer Moonshot – zakrojony na ćwierć wieku plan przeciwdziałania zagrożeniu cywilizacyjnemu, jakie stanowi epidemia chorób nowotworowych oraz dramatom milionów osób żyjących z tą diagnozą i traumie ich bliskich. Jako ojciec, który stracił syna cierpiącego na raka mózgu, zapowiedział tym programem niezgodę na poczucie bezsilności.

Inwestycje w badania naukowe, szkolenie wysoko wyspecjalizowanych kadr, wyrównanie nierówności w dostępie do nowoczesnej diagnostyki i terapii, uważność dla wartości, jaką jest czas podejmowania interwencji medycznej, a wreszcie – troska o jakość życia z chorobą i możliwie szybki powrót do pełnej aktywności w życiu rodzinnym i zawodowym, to ambitne cele programu, który zakłada zmniejszenie o 50% śmiertelności powodowanej chorobą nowotworową w ciągu 25 lat.

Jesienią 2022 roku Joe Biden, już jako prezydent Stanów Zjednoczonych, ogłosił kolejny etap programu, w którym silny akcent kładziony jest na powszechną edukację i profilaktykę. Poza wielkim wysiłkiem finansowym i organizacyjnym, dziś celem amerykańskiego programu jest także zmiana świadomości obywateli, polegająca na dotarciu do nich z wiedzą o wpływie stylu życia na bezpieczeństwo onkologiczne.

O poziomie tego bezpieczeństwa w naszym kraju oraz w szeroko rozumianym otoczeniu, dyskutowali uczestnicy debaty „Wiedza, determinacja, współpraca – Cancer Moonshot" zorganizowanej przez Medyczną Rację Stanu z okazji Światowego Dnia Walki z Rakiem.

Eksperci think tanku, stanowiącego od 6 lat najszerszą platformę dyskursu na temat wyzwań naszego zdrowia, przypomnieli apel Joe Bidena o współpracę ponad granicami kontynentów i państw by osiągnąć zakładany cel, którym jest skuteczna niezgoda na przedwczesne zgony, lęk, ból oraz ubożenie pacjentów, ich rodzin i całych społeczeństw.

Staraniem założycieli Medycznej Racji Stanu w styczniu 2023 roku powstał Parlamentarny Zespół ds. Europejskiej Unii Zdrowotnej, podejmujący wyzwanie międzynarodowej współpracy ekspertów w ramach aktywności opisanych w przyjętym w 2021 roku Europejskim Planie Walki z Rakiem.

W swym przejmującym wstępie do debaty Frédéric Billet, Ambasador Francji

w Polsce potwierdził konieczność łączenia sił wszystkich ludzi dobrej woli, by móc pokonać seryjnego zabójcę jakim jest rak.

Jeśli pamiętamy, że w 2020 roku w UE wykryto 2,7 mln przypadków raka, a 1,3 mln osób straciło z tego powodu życie, to naszym moralnym obowiązkiem jest zrobić wszystko by zatrzymać ten proces.

– *Podjęcie wysiłków na rzecz przeciwdziałania epidemii chorób nowotworowych, to akt człowieczeństwa, ale też pokory i determinacji. Sukces nie przyjdzie z dnia na dzień, ale nie szczędząc sił i środków, za jakiś czas odniesiemy zwycięstwo* – zapewnił Ambasador Francji podkreślając, że w jego ojczyźnie walka z rakiem jest – uznanym społecznie, politycznie i ekspercko – priorytetem.

Minister Grażyna Ignaczak-Bandych, Szefowa Kancelarii Prezydenta RP w przesłaniu do uczestników debaty również akcentowała priorytetową pozycję wyzwań bezpieczeństwa zdrowotnego Polaków dla Prezydenta oraz rolę głowy Państwa w inicjowaniu Narodowej Strategii Onkologicznej, będącej wyrazem troski o dłuższe i jakościowo lepsze życie pacjentów oraz zmniejszenie zapadalności na choroby nowotworowe.

W zgodnej opinii uczestników debaty wyzwaniem wymagającym pilnych rozwiązań jest edukacja i profilaktyka. Nadal brak w programach nauczania postulowanej od lat Godziny dla Zdrowia, a udział w badaniach przesiewowych nie napawa optymizmem. Wiedza o tym, że zmiana stylu życia może o ponad 40% zmniejszyć ryzyko śmiertelnej choroby wciąż nie ma jak przebić się do powszechnej świadomości.

Prof. Tadeusz Pieńkowski, kierownik Kliniki Radioterapii i Onkologii CSK MSWiA alarmował, że bez świadomości zagrożeń i konsekwentnych działań będziemy nie tylko społeczeństwem schorowanym, ale i biedniejącym.

O skali kosztów pośrednich mierzonych liczbą przedwczesnych zgonów, czy niezdolności do pracy mówiła prof. Gertruda Uścińska, prezes ZUS dodając, że na zdrowiu po prostu nie opłaca się oszczędzać. Każda złotówka przeznaczona na edukację, profilaktykę czy optymalne leczenie to inwestycja, a nie wydatek.

W zgodnej opinii lekarzy i pacjentów obszarem niewątpliwego sukcesu onkologii ostatnich lat jest postęp diagnostyczno-terapeutyczny i zwiększający się dostęp do innowacyjnych terapii dla polskich pacjentów.

– *Z satysfakcją muszę przyznać, że w raku piersi dysponujemy nieomal pełną paletą możliwych do zastosowania leków. Nawet w tak trudnych przypadkach, jak potrójnie ujemny rak piersi nie jesteśmy już bezsilni. Z tej perspektywy ufam, że wkrótce będziemy mogli grupie pacjentek ze wczesnym hormonozależnym rakiem piersi, o dużym ryzyku nawrotu choroby podać lek stworzony właśnie z myślą o nich i ich bezpieczeństwie.*

To wąska grupa młodych, aktywnych zawodowo kobiet wśród, których rak piersi zbiera największe żniwo.

Nie znaczy to, że możemy sobie pozwolić na stracenie z pola widzenia zagrożenia, jakim choroba nowotworowa jest u starszych kobiet. Dotyczy to nie tylko raka piersi, ale też raka trzonu macicy.

Dr Janusz Meder, prezes Polskiej Unii Onkologii zwrócił uwagę na rosnącą liczbę zgonów z tego powodu i podobnie jak inni eksperci wyraził nadzieję, że i w Polsce dostępne będą innowacyjne terapie raka trzonu macicy.

W tym wypadku łatwiej też o czujność onkologiczną samej kobiety i lekarza. Nietypowe krwawienie powinno wymusić szybką reakcję.

– *Znacznie trudniej reagować na czas w przypadku raka trzustki, który nie daje czytelnych objawów. Rozpoznany zazwyczaj w stadium zaawansowanym, nadto z powodu swojej biologii – trudno poddający się leczeniu, stanowi jedno z największych wyzwań onkologii. Dlatego tak ważny jest dostęp do każdej terapii możliwej do zastosowania* – dodał prezes PUO przypominając, że także w drugiej linii jest możliwość interwencji przedłużającej życie. Wyraził też nadzieję, że podobnie jak w kilkunastu krajach UE, lek będzie dostępny dla polskich pacjentów.

To przykład, że nie musimy czuć się bezsilni nawet w bardzo trudnych przypadkach.

Wiedzą o tym hematoonkolodzy doświadczający w swej pracy „cudów", które zawdzięczamy niebywałemu postępowi terapeutycznemu.

– *Stawiamy skutecznie czoła chorobie nowotworowej na kolejnych etapach, traktując ją jako przewlekłą. W szpiczaku możemy już mówić o sukcesach w III, a nawet IV linii leczenia. Widząc ile znakomitych leków stało się w Polsce dostępnych wierzę , że także terapia IV linii dla chorych na szpiczaka będzie dla nich szansą na kolejny etap życia z chorobą* – stwierdził prof. Krzysztof Giannopoulos, prezes Stowarzyszenia Hematologia Nowej Generacji.

Chwalony za troskę o powiększający się dostęp dla polskich pacjentów do najnowocześniejszych metod terapeutycznych Maciej Miłkowski, wiceminister zdrowa zapowiedział, że rosnące nakłady powalają planować kolejne inwestycje w lekowe bezpieczeństwo pacjentów onkologicznych. Zapowiedział też kontynuację polityki przesuwania do I linii najskuteczniejszych terapii.

Prof. Maciej Krzakowski, konsultant krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej apelował o wspólnotę wysiłków na rzecz przeciwdziałania geograficznym nierównościom w realizacji programów lekowych czy nierównościom w dostępie do nowoczesne diagnostyki genetyczno-molekularnej. Chwaląc postępy w rozwoju kompleksowego postępowania w raku piersi czy jelita grubego ubolewał, iż wciąż brak go w podejściu do tak groźnego nowotworu, jakim jest rak płuca.

Czas pandemii udowodnił też zdaniem prof. Krzakowskiego konieczność wybicia się Europy na niezależność w produkcji leków. Zawirowania w dostawie komponentów z Azji to sygnał ostrzegawczy, którego nie wolno bagatelizować.

Dramatyczne doświadczenia czasu pandemii i wojny w Ukrainie czynią wyzwania onkologii jeszcze pilniejszymi.

Wiedzą o tym liderki ruchu pacjentów onkologicznych – Krystyna Wechmann, prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych i Małgorzata Dutkiewicz, prezes Fundacji Herosi pracującej na rzecz dzieci z choroba nowotworową.

Obie, świadome wyzwań długu zdrowotnego w przypadku swoich polskich podopiecznych pamiętają o konieczności objęcia dziś opieką także ukraińskich kobiet i dzieci. Doskonale też wiedzą, że o sile ruchu pacjentów stanowi przywołana przez organizatorów debaty: wiedza, determinacja i współpraca.

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

ONKO-NEWS STYCZEŃ-MARZEC 2023

Polacy opracowali nową, skuteczniejszą terapię walki ze szpiczakiem

Polska hematologia stoi na światowym poziomie. Polscy naukowcy, zrzeszeni w Polskim Konsorcjum Szpiczakowym, zmieniają standard leczenia szpiczaka plazmocytowego. Wyniki badań klinicznych ATLAS dają nadzieję pacjentom na wydłużenie czasu do nawrotu choroby nowotworowej nawet o 18 miesięcy.

12 stycznia 2023 r. na łamach czasopisma „The Lancet Oncology" ukazała się publikacja polskiej grupy naukowców, podsumowująca wyniki „wieloośrodkowego, randomizowanego badania fazy 3 ATLAS". To niekomercyjne badanie Polskiego Konsorcjum Szpiczakowego było prowadzone we współpracy z prof. Andrzejem Jakubowiakiem z Uniwersytetu w Chicago w USA. O efektach pracy badawczej polskich naukowców rozmawiano podczas konferencji w Centrum Prasowym PAP.

– ATLAS *to jedno z pierwszych tak dużych badań prowadzone przez Polaków w zakresie szpiczaka* – mówił dr hab. Dominik Dytfeld z Katedry i Kliniki Hematologii i Transplantacji Szpiku Kostnego Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu. – *Dzięki naszemu projektowi udało się zapewnić leczenie podtrzymujące dla 159 pacjentów z Polski oraz 21 ze Stanów Zjednoczonych. Dostali nowoczesne, niedostępne wcześniej leki, a w wyniku ich zastosowania przedłużono im życie*" – dodał prezes Polskiego Konsorcjum Szpiczakowego.

Celem ATLASA było porównanie skuteczności dwóch rodzajów leczenia podtrzymującego życie chorych na szpiczaka plazmocytowego po autologicznym przeszczepieniu szpiku. Chorym w tzw. ramieniu badanym podawano *karfilzomib* z *lenalidomidem* i *deksametazonem* (KRd), a w ramieniu kontrolnym – *lenalidomid*. Jak wykazali polscy badacze, dzięki zastosowaniu terapii KRd dodatkowo wydłużono czas reemisji choroby o 18 miesięcy.

Standardowe leczenie zapewnia średnio 41 miesięcy do reemisji szpiczaka, a przy zastosowaniu terapii polskich naukowców – wydłuża do 59 miesięcy czas „wolny" od raka.

– *Szpiczak to choroba dzisiaj nieuleczalna. Dążymy do tego, aby reemisję zachować jak najdłużej. I na tym polegał cel badania i go osiągnęliśmy* – objaśnił prof. Tomasz Wróbel, kierownik Katedry i Kliniki Hematologii, Nowotworów Krwi i Transplantacji Szpiku UM im. Piastów Śląskich z Wrocławia.

Jak podkreślali eksperci, uczestniczący w konferencji w Centrum Prasowym PAP, szpiczak to taka choroba, która „tli się" w organizmie. Wcześniej czy później dochodzi do nawrotu. Bardziej intensywne leczenie podtrzymujące powoduje tzw. negatywizację minimalnej choroby resztkowej.

– *Zmniejszamy liczbę komórek nowotworowych, które są w organizmie. Im głębszą remisję uzyskamy, tym nawrót choroby będzie późniejszy* – wytłumaczył prof. Wróbel.

– *Warto przypomnieć, że gdy rozpoczynaliśmy badanie ATLAS w 2016 roku, leczenie podtrzymujące nie było jeszcze dostępne dla polskich pacjentów. Dopiero od 1 stycznia 2023 r. mamy możliwość stosowania lenalidomidu* – przypomniał prof. Krzysztof Giannopoulos, kierownik Zakładu Hematoonkologii Doświadczalnej UM w Lublinie.

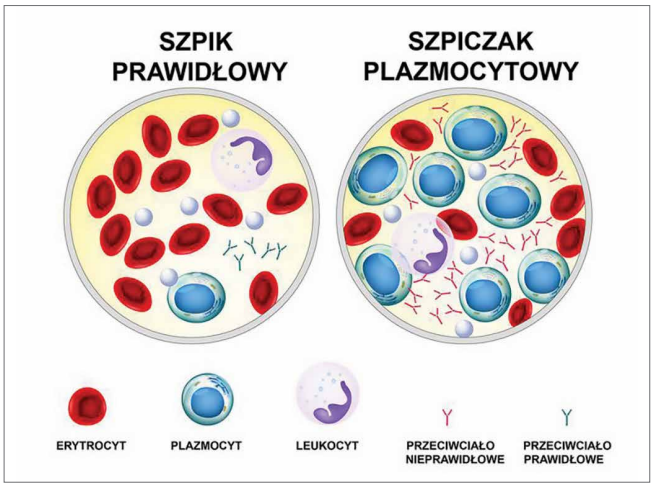


foto: Getty Images/iStockphoto

Polscy badacze starali się wykazać, że to, co w tej chwili jest międzynarodowym standardem (leczenie *lenalidomidem*), może nie być wystarczające dla niektórych pacjentów. Zwłaszcza dla tych z wysokim ryzykiem cytogenetycznym. – *Postawiliśmy na indywidualizację leczenia, czyli bardzo nowoczesne podejście do terapii, odpowiednio ustawianej dla każdego pacjenta* – przekazał prof. Giannopoulos, szef Oddziału Hematologicznego Centrum Onkologii Ziemi Lubelskiej.

– *Standardów leczenia nie tworzymy tylko my, prowadzący badania. Potrzebny jest czas. Terapia znajdzie swoje miejsce, gdy zostanie uznana powszechnie przez światowych ekspertów* – przypomniał prof. Krzysztof Jamroziak z Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie. Jak dodał wiceprezes Polskiego Konsorcjum Szpiczakowego: – *Wtedy, dzięki jeszcze bardziej skutecznej terapii, szpiczak ma szanse stać się chorobą przewlekłą dla wielu chorych.*

Naukowcy z Polskiego Konsorcjum Szpiczakowego prowadzą obecnie kilka niekomercyjnych badań klinicznych, m.in. Badanie Obi-1 (dla pacjentów z makroglobulinemią Waldenstroma) i trzy badania dla chorych z ze szpiczakiem: PREDATOR, POMOST i COBRA.

– *Polska stała się liderem badań klinicznych w Europie. Chcemy zmieniać standardy leczenia i poprawiać sytuację pacjentów, mamy nowe pomysły. Przetarliśmy ścieżki, a teraz potrzebujemy młodych ludzi, którzy podejmą naszą pracę i będą ją kontynuować* – podkreślił dr hab. Dominik Dytfeld, prezes Polskiego Konsorcjum Szpiczakowego.

Agencja Badań Medycznych finansuje innowacyjną terapię dla dzieci chorych na glejaka

Naukowcy z Instytutu Pomnika-Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie sprawdzą, czy zastosowana przez nich terapia przyczyni się do wydłużenia życia dzieci z rozlanym glejakiem pnia mózgu (DIGP). Dzięki badaniu pacjenci będą mieli dostęp do nowoczesnej terapii. Badanie sfinansuje Agencja Badań Medycznych.

Do tej pory podobne badania były dostępne tylko w Europie i USA. Udział w nich polskich pacjentów odbywał się często z inicjatywy rodziców i wiązał z ponoszonymi przez nich wysokimi kosztami.

„W wyniku zagranicznych konsultacji proponowane są terapie eksperymentalne bez propozycji udziału pacjenta w kontrolowanym badaniu klinicznym. Rodzi to ogromne nadzieje na wyleczenie. Jednocześnie konieczność sfinansowania bardzo drogich eksperymentalnych terapii za granicą zmusza rodziców do prowadzenia publicznych zbiórek i powoduje frustracje. Jak do tej pory nie dokonał się przełom w leczeniu tego nowotworu. Celem badania finansowanego przez Agencję Badań Medycznych jest umożliwienie dzieciom z DIPG przeprowadzenie zarówno całej diagnostyki, jak i ukierunkowanego leczenia w Polsce" – podkreślono w komunikacie Agencji.

Główny badacz w projekcie dr hab. n. med. Bożenna Dembowska-Bagińska poinformowała, że u dzieci w wieku od 3 do 18 lat, u których na podstawie badania rezonansem magnetycznym rozpoznany zostanie DIPG, przeprowadzona będzie biopsja neurochirurgiczna guza.

– *Pobrany materiał poddany będzie ocenie histopatologicznej i profilowaniu molekularnemu. Następnie pacjenci zgodnie ze standardowym postępowaniem terapeutycznym będą poddani radioterapii. W trakcie napromieniania wszyscy będą otrzymywać syrolimus. Rodzaj leczenia uzupełniającego po zakończonej radioterapii będzie uzależniony od wyników badań molekularnych. Do końca stycznia 2023 r. do badania włączono 14 pacjentów* – zapowiedziała Dembowska-Bagińska.

– *Trwa rekrutacja pacjentów z rozlanym glejakiem pnia mózgu. Ośrodki onkologii dziecięcej w Polsce mają wiedzę, że prowadzone jest badanie w IPCZD i w Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka im. św. Jana Pawła II i kierują pacjentów do tych dwóch ośrodków* – poinformowała.

Wśród chorób nowotworowych wieku dziecięcego, rozlany glejak pnia mózgu jest jednym z najgorzej rokujących guzów. Dotychczas stosowane leczenie jest niesatysfakcjonujące. Dzieci z rozpoznaną chorobą żyją średnio ok. 9-12 miesięcy.

Źródło: Nauka w Polsce

Dostęp do immunoterapii wyrówna szanse Polek w walce z rakiem endometrium

Wyzwania stojące przed całym systemem opieki zdrowotnej w obliczu wzbierającej fali zachorowań i zgonów spowodowanych rakiem endometrium, były tematem debaty klinicystów, przedstawicieli instytucji rządowych oraz organizacji pacjentów podczas konferencji pt. „Priorytety w ochronie zdrowia".

Rak endometrium, najpowszechniejszy spośród wszystkich nowotworów ginekologicznych, zbiera w Polsce śmiertelne żniwo – różnica wskaźnika 5-letnich przeżyć pomiędzy naszym krajem a państwami Europy Zachodniej sięga nawet 20%. Sytuację polskich pacjentek zdecydowanie mógłby poprawić dostęp do refundowanej immunoterapii.

– *W raku endometrium udało się określić cztery grupy zależnie od ich profilu genetycznego, w których choroba przebiega zupełnie odmiennie. Zdarzają się pacjentki pierwotnie uznane za bardzo dobrze rokujące, które jednak szybko mierzą się z nawrotem choroby. Z kolei inne, mimo niekorzystnych czynników ryzyka, bardzo dobrze odpowiadają na terapię* – tłumaczył prof. dr hab. n. med. Jacek Sznurkowski.

– *W przypadku raka endometrium istnieje swoisty pęd ku rozwiązaniu chirurgicznemu – kobiecie po prostu usuwa się narząd, wierząc, że oznacza to rozwiązanie problemu. Tymczasem istnieją znacznie efektywniejsze sposoby, pozwalające kontrolować chorobę i dające nadzieję na wieloletnią, pozytywną odpowiedź* – podkreślała Krystyna Wechmann z Federacji Stowarzyszeń Amazonki i Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

W Polsce terapie immunologiczne dla chorych na raka endometrium dostępne są jedynie w ramach tzw. ratunkowego dostępu do technologii lekowych. Oznacza to, że szpital, w którym leczona jest dana pacjentka, ma możliwość zawnioskowania do NFZ o zwrócenie kosztów leczenia – jednak sam musi najpierw wyłożyć na nie pieniądze, co często przekracza możliwości finansowe danej placówki. Tymczasem eksperci mówią wprost: w pokonaniu epidemii raka endometrium potrzebna jest refundacja terapii immunologicznych.

– *Trafnie diagnozuję pacjentkę i wiem, że jeśli dane leczenie jest dla niej najlepsze – to je po prostu stosuję, bez zbędnych wniosków, walki z biurokracją i narażania chorej na dodatkowe koszty. Dlatego, refundacja terapii immunologicznych to nie tylko postulat, ale wręcz konieczność, by Polki przestały umierać z powodu braku dostępu do skutecznych narzędzi w diagnostyce i leczeniu, które w innych krajach stały się już standardem* – deklarowała dr hab. n. med. Dagmara Klasa-Mazurkiewicz z Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego.

Źródło: PAP MediaRoom

POLSKA KOALICJA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Łączy nas Koalicja

Wesprzyj działalność Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych wpłacając darowiznę.
Nr konta: 36 1090 1883 0000 0001 3364 8170
Przekaż swój 1,5% na nasze statutowe działania - KRS 0000333981.

ZARZĄD

Prezes – Krystyna Wechmann
Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki"

Członek Zarządu – Piotr Fonrobert
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

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

Romana Nawara
Prezes Warszawskiego Stowarzyszenia Amazonki

Krzysztof Żbikowski
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu

POLSKA KOALICJA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ

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

Redaktorka Naczelna
Agnieszka Paculanka
agnieszka.paculanka@pkpo.pl

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

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
Projekt realizowany ze środków PFRON

AstraZeneca
Głos Pacjenta Onkologicznego 1/2023 wydano dzięki dodatkowemu wsparciu firmy AstraZeneca.

Nakład 15 000 egz.
Wydawca: Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych