GŁOS Nr 3/2023 (56)

GŁOS PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych www.pkpo.pl

GENETYKA TO KLUCZ DO SKUTECZNEGO LECZENIA

Fot. Archiwum domowe

- Postęp w medycynie sprawił, że badania genetyczne są potrzebne w bardzo wielu specjalnościach. W onkologii wykorzystuje się je w patologii molekularnej, terapii celowanej, a także w chirurgii onkologicznej, bo wynik badania genetycznego może mieć wpływ na decyzję chirurga onkologa, dotycząca rozległości zabiegu. Jednak by zapewnić pacjentom właściwy dostęp do nowoczesnej diagnostyki genetycznej konieczne są rozległe zmiany systemowe - mówi prof. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska, Konsultant Krajowy w dziedzinie genetyki klinicznej, Przewodnicząca Rady ds. Chorób Rzadkich, Katedra i Zakład Genetyki Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu.

MÓWIMY „TAK DLA ZDROWIA RODZINY" s.2

GENETYKA TO KLUCZ DO SKUTECZNEGO LECZENIA
prof. Anna Latos-Bieleńska s.5

POPROŚ LEKARZA POZ O WYKONANIE TESTU ANTY-HCV
prof. Krzysztof Tomasiewicz s.8

IM WIĘCEJ LEKÓW MA LEKARZ, TYM DŁUŻSZE I LEPSZE ŻYCIE PACJENTA MOŻE ZBUDOWAĆ
dr Dominik Dytfeld s.10

OSTRA BIAŁACZKA SZPIKOWA (AML) – NOWE LEKI WYMAGAJĄ NOWOCZESNEJ DIAGNOSTYKI
prof. Agnieszka Wierzbowska s.12

PRZEWLEKŁA BIAŁACZKA LIMFOCYTOWA (PBL) SYTUACJA PACJENTÓW JEST LEPSZA
prof. Krzysztof Giannopoulos s.14

COVID-19 TO NADAL ZAGROŻENIE DLA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
prof. Krzysztof Tomasiewicz s.17

REHABILITACJA ONKOLOGICZNA DZIECI I MŁODZIEŻY s.19

CZY PRZERZUTOWEGO RAKA JELITA GRUBEGO MOŻNA UNIKNĄĆ? s.21

BYŁEM „NA UMARCIU" A ŻYJĘ DALEJ
Zdzisław Frelek, pacjent s.23

STRAŻACY NA SZLAKU RATOWANIA ŻYCIA s.24

ABC RADIOTERAPII
dr Mateusz Spałek s.26

ZASADY DIETY DLA PACJENTÓW LECZONYCH ZA POMOCĄ RADIOTERAPII
lek. Sebastian Opaliński s.30

7 PYTAŃ O PÓŁPAŚCA
prof. Krzysztof Tomasiewicz s.32

BEZPŁATNA MAMMOGRAFIA DLA KOBIET 45-74 LAT s.33

ONKOBIEG RAZEM PO ZDROWIE PO RAZ 16! s.34

Projekt realizowany ze środków PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

MÓWIMY „TAK DLA ZDROWIA RODZINY"

Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych w partnerstwie z Medyczną Racją Stanu rozpoczyna ogólnopolską kampanię „TAK dla zdrowia rodziny". - *Planujemy tym projektem skupić uwagę polskiego społeczeństwa wokół wyzwania, jakim jest współodpowiedzialność każdego z nas za zdrowie własne i naszych najbliższych* - mówi Krystyna Wechmann, prezes Fundacji PKPO

KRYSTYNA WECHMANN
Prezes Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Prezes Federacji Stowarzyszeń "Amazonki"

- Profilaktyka, przede wszystkim onkologiczna, ale również ta szeroko rozumiana, dotycząca zdrowia na każdym etapie życia, zawsze była dla mnie bardzo ważna - podkreśla Krystyna Wechmann. *- Niestety, wszyscy mówimy, że lepiej zapobiegać niż leczyć, ale mało kto stosuje się do tej zasady na co dzień. Ten projekt ma celu propagowanie profilaktyki onkologicznej, zarówno tej pierwotnej, jak i wtórnej.*

Krystyna Wechmann w swoich wystąpieniach wielokrotnie zwracała uwagę na to, jak ważne są badania profilaktyczne i korzystanie z programów badań przesiewowych.

- W ramach programów badań przesiewowych mamy dostęp do mammografii i niskodawkowej tomografii komputerowej, możemy korzystać z kolonoskopii lub, w ramach Profilaktyki 40PLUS, z testów FIT. Ostatnio ten pakiet został rozszerzony o testy w kierunku HCV dostępne w ramach POZ oraz testy genetyczne w kierunku HPV, a także szczepienia przeciwko temu wirusowi - wylicza Krystyna Wechmann. *- Wszystkie te programy i badania mają na celu wczesne wykrywanie nowotworów lub stanów przednowotworowych bądź chorób, które do nowotworów prowadzą. I co robimy? Statystyki mówią, że niewiele. Nie korzystamy z tego, co może nam uratować życie. Dlatego Fundacja PKPO przystąpiła do kampanii „TAK dla zdrowia rodziny". Doświadczony w działaniach prozdrowotnych partner, jakim jest Medyczna Racja Stanu, wsparcie, jakie uzyskaliśmy ze strony środowiska ekspertów oraz to, że patronem honorowym kampanii zechciała zostać Pierwsza dama RP - Agata Kornhauser-Duda, budzi w nas nadzieję, że uda nam się realnie wpłynąć na zdrowie Polaków.*

Prezes Fundacji PKPO nieustannie też zwraca uwagę na rolę edukacji w propagowaniu zdrowego stylu życia.

- Od lat postulujemy wraz z Medyczną Racją Stanu wprowadzenie „godziny dla zdrowia" do programu nauczania - mówi Krystyna Wechmann. *- Marzy nam się, by zajęcia o tej tematyce rozpoczynały się już w przedszkolach i znalazły swoje miejsce na każdym etapie edukacji. Uważam, że powinny one dotyczyć zarówno zalet prowadzenia zdrowego trybu życia czyli odżywiania, aktywności fizycznej czy unikania nałogów, jak i roli korzystania z badań profilaktycznych oraz zagadnień dotyczących wpływu zdrowia psychicznego i ogólnego dobrostanu na funkcjonowanie organizmu. Dobrze wyedukowana, świadoma tego, jak codzienne wybory wpływają na zdrowie młodzież, to szansa na zdrowe i szczęśliwe społeczeństwo.*

ANNA JASIŃSKA
Rzecznik Medycznej Racji Stanu

- Od 7 lat misją Medycznej Racji Stanu jest łączenie wokół wyzwań kondycji zdrowotnej Polaków wszystkich, którzy z tej perspektywy chcą i mogą mieć wpływ na długość i jakość naszego życia - wyjaśnia Anna Jasińska, rzecznik Medycznej Racji Stanu. *- Na organizowanych przez nas debatach wielokrotnie wybrzmiewał głos ekspertów medycznych, psychologów, ekonomistów i prawników. Pozostajemy w ścisłym dialogu z parlamentarzystami i stroną społeczną. Niestety, widzimy, że działania mające na celu propagowanie profilaktyki zdrowotnej wciąż nie zyskują takiego odzewu, jakiego byśmy sobie życzyli. Stąd postanowiliśmy w partnerstwie z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych poprowadzić kampanię edukacyjną „TAK dla zdrowia rodziny". Najsilniejsza organizacja troszcząca się o los osób w najpoważniejszym kryzysie zdrowia, to gwarancja uwagi dla tego przekazu.*

Patronat nad kampanią „TAK dla zdrowia rodziny" objęła Pierwsza dama RP, Agata Kornhauser-Duda.

Ambasadorkami kampanii "TAK dla zdrowia rodziny" zostały osoby budzące zainteresowanie, sympatię i podziw: Ewa Jakubiec i Laura Breszka.

- Teraz czekamy na potwierdzenie, czy uda się wygospodarować chwilę czasu przez wspaniałych skoczków narciarskich: Kamila Stocha, Dawida Kubackiego i Piotra Żyłę, których poprosi-

liśmy o wspólny apel do dzieci, by zwracały uwagę na jakość swoich posiłków i wybrały czasami rower czy piłkę zamiast komputera - mówi Anna Jasińska. - *Jeśli choć kilkoro z nich spróbuje dokonywać bardziej świadomych wyborów, to uznamy, że warto nie ustawać w wysiłkach. Jeśli ich mamy i ojcowie zdecydują się skorzystać ze szczepień dla siebie i swych pociech, jeśli podejmą decyzję o wykonaniu testu w kierunku HPV i HCV, skorzystają z zaproszenia na badania przesiewowe i w ogóle zechcą być bardziej uważni dla sygnałów swojego organizmu to uznamy, że nasze - TAK dla zdrowia rodziny - wybrzmi przekonująco.*

Fot. Basia Kolman

Fot. materiały prasowe

EWA JAKUBIEC

Miss Polonia 2023, dyplomowana pielęgniarka, studentka Wydziału Zdrowia Publicznego na Uniwersytecie Wrocławskim, osoba pozostająca w dialogu z kobietami w najprostszych aktywnościach pozwalających zapobiec rozwojowi choroby nowotworowej.

Zdecydowałam się na wsparcie kampanii „TAK dla zdrowia rodziny", bo uważam, że jest to niezwykle ważna i potrzebna inicjatywa społeczna, która dzięki zwiększaniu świadomości na temat profilaktyki onkologicznej, może pomóc tysiącom polskich rodzin w utrzymaniu dłuższego życia w zdrowiu i dobrej kondycji.
Jestem pielęgniarką i od zawsze miałam w sobie empatię i chęć pomagania innym. Przyłączyłam się do kampanii, aby zachęcić wszystkich do korzystania z osiągnięć medycyny jakimi są szczepionki czy nowoczesna diagnostyka. Kampania ma również na celu zachęcanie do świadomej diety i systematycznej aktywności ruchowej, jako najprostszej i najtańszej profilaktyki onkologicznej, co bezwzględnie popieram.
Chciałabym przyczynić się do tego, abyśmy w trosce o siebie i bliskich wszyscy chętniej się badali, korzystali z profilaktyki onkologicznej w postaci szczepień, testów przesiewowych oraz byli uważniejsi na higienę codziennego stylu życia.

LAURA BRESZKA

Popularna aktorka telewizyjna i teatralna, lektorka i aktorka dubbingowa. Prywatnie mama dwójki dzieci. Miłośniczka sportu, wolna dusza poszukująca zdrowia w różnych formach. Zwolenniczka dbania o siebie holistycznie, dążąca do uzyskania harmonii umysłu, duszy i ciała.

Statystyki zachorowań na nowotwory rosną na całym świecie, w Polsce również. Dlatego każde działanie, które daje nadzieję na wyhamowanie tego niepokojącego trendu, należy ze wszech miar wspierać.
Jednocześnie postęp medycyny powoduje, że choroby nowotworowe potrafimy już w coraz większym stopniu kontrolować tak, aby traktować je jak choroby przewlekłe, a nie jak wyrok. Dlatego nie bójmy się badać, weźmy sprawy w swoje ręce, pokonajmy lęk i bądźmy w kontakcie ze swoimi lekarzami.
Chciałabym zachęcić wszystkich, abyśmy w trosce o siebie i bliskich chętniej się badali, korzystali z profilaktyki onkologicznej w postaci szczepień, testów przesiewowych oraz byli uważni na codzienny styl życia.
Przemyślana dieta, systematyczna aktywność ruchowa, wykonywanie zalecanych testów, badań przesiewowych, korzystanie z dobrodziejstwa jakim są szczepienia, dbałość o właściwe proporcje pracy i wypoczynku - to szansa na lepsze i spełnione życie.

Zaproszenia do Rady kampanii "TAK dla zdrowia rodziny przyjęli:

- **prof. Mariusz Bidziński**, konsultant krajowy w dziedzinie ginekologii onkologicznej
- **prof. Leszek Czupryniak**, kierownik Kliniki Chorób Wewnętrznych i Diabetologii WUM
- **ks. Władysław Duda**, dyr. Archidiecezjalnego Zespołu Domowej Opieki Paliatywnej
- **Anna Jasińska**, rzecznik Medycznej Racji Stanu
- **prof. Maciej Krzakowski**, konsultant krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej
- **prof. Anna Latos-Bieleńska**, konsultant krajowa w dziedzinie genetyki klinicznej
- **prof. Ewa Lech-Marańda**, konsultant krajowa w dziedzinie hematologii
- **dr Janusz Meder**, prezes Polskiej Unii Onkologii
- **Grażyna Mierzejewska**, ekspert Medycznej Racji Stanu
- **ks. Arkadiusz Nowak**, przewodniczący Rady Organizacji Pacjentów przy MZ
- **prof. Andrzej Nowakowski**, specjalista położnictwa i ginekologii onkologicznej
- **prof. Tadeusz Pieńkowski**, kierownik Oddziału Onkologii Klinicznej i Kierownik Breast Cancer Unit Radomskiego Centrum Onkologii
- **prof. Barbara Radecka**, ordynator Kliniki Onkologii Opolskiego Centrum Onkologii
- **prof. Jarosław Reguła**, konsultant krajowy w dziedzinie gastroenterologii
- **prof. Piotr Rutkowski**, prezes Polskiego Towarzystwa Onkologicznego
- **dr Iwona Skoneczna**, kierownik Oddziału Chemioterapii, Szpital Grochowski im. dr. n. med. R. Masztaka
- **dr Michał Sutkowski**, rzecznik Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce, Rada ds. Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP
- **prof. Krzysztof Tomasiewicz**, kierownik Kliniki Chorób Zakaźnych i Hepatologii, SPSK nr 1 w Lublinie, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych
- **Krystyna Wechmann**, prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, Rada ds. Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP
- **prof. Mariusz Wyleżoł**, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Leczenia Otyłości
- **prof. Lucjan Wyrwicz**, kierownik Kliniki Onkologii i Radioterapii NIO-PIB.

oraz do Komitetu Honorowego Kampanii:

- **Bartłomiej Chmielowiec**, Rzecznik Praw Pacjenta
- **Barbara Dziuk**, przewodnicząca Sejmowej Komisji Stałej ds. Onkologii oraz Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich
- **prof. Paweł Kowal**, przewodniczący Parlamentarnego Zespołu ds. Europejskiej Unii Zdrowotnej
- **Waldemar Kraska**, Sekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
- **dr Tomasz Latos**, przewodniczący Sejmowej Komisji Zdrowia
- **Marlena Maląg**, Minister Rodziny i Polityki Społecznej
- **mec. Piotr Mierzejewski**, współprzewodniczący Komisji Ekspertów ds. Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich

28 września odbyła się Debata Medycznej Racji Stanu i Fundacji PKPO „TAK dla zdrowia rodziny" inicjująca kampanię z udziałem członków Rady, decydentów, środowiska medycznego, przedstawicieli Kościoła Katolickiego, pacjentów, dziennikarzy i ambasadorek Kampanii.
Momentem oficjalnie inicjującym Kampanię będzie planowana 7 października pielgrzymka na Jasną Górę, zakończona konferencją z udziałem silnej reprezentacji kobiet – pacjentek, środowiska medycznego, ale też przedstawicieli Polskiego Kościoła i decydentów.

Więcej o kampanii piszemy na:
www.pkpo.pl
i www.medycznaracjastanu.pl

Fot. Archiwum domowe

GENETYKA TO KLUCZ DO SKUTECZNEGO LECZENIA

Prof. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska, Konsultant Krajowy w dziedzinie genetyki klinicznej, Przewodnicząca Rady ds. Chorób Rzadkich, Katedra i Zakład Genetyki Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu

Postęp w medycynie sprawił, że badania genetyczne są potrzebne w bardzo wielu specjalnościach. W onkologii wykorzystuje się je w patologii molekularnej, terapii celowanej, a także w chirurgii onkologicznej, bo wynik badania genetycznego może mieć wpływ na decyzję chirurga onkologa, dotycząca rozległości zabiegu. Jednak by zapewnić pacjentom właściwy dostęp do nowoczesnej diagnostyki genetycznej konieczne są rozległe zmiany systemowe.

W erze medycyny genomowej badania genetyczne stały się w wielu krajach bardzo ważną częścią opieki medycznej. W tej chwili również w Polsce obserwujemy w tym obszarze bardzo duże przyspieszenie. Jest ono związane z tym, że równolegle realizowane są dwa ogromne, systemowe programy - Narodowa Strategia Onkologiczna i Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich. Oczywiście badania genetyczne odgrywają dużą rolę również w innych specjalizacjach - na przykład w położnictwie przy diagnostyce prenatalnej czy w ginekologii, gdzie pomagają ustalić przyczyny niepłodności lub poronień samoistnych.

Zmiana poglądów na rolę genetyki

My, jako genetycy kliniczni, możemy dzisiaj powiedzieć - doczekaliśmy się chwili, gdy nasza dziedzina zaczyna zajmować należne jej miejsce. Od lat walczyliśmy o to, by genetyka i znaczenie badań genetycznych były dostrzegane i doceniane. Niestety, przez długi czas nie odnosiliśmy na tym polu sukcesów. Jedną z przyczyn tego stanu rzeczy był powszechnie panujący pogląd, że badania genetyczne są bardzo drogie. Przez lata uważano również, że nic wartościowego nie wnoszą do procesu diagnostycznego, bo jeśli mamy do czynienia z chorobą genetyczną, to i tak zazwyczaj nie mamy dla pacjentów skutecznego leczenia. Takie podejście do miejsca i roli badań genetycznych hamowało rozwój diagnostyki na nich opartej.

Przełom nastąpił, gdy zaakceptowano wagę ustalenia rozpoznania przyczynowego w chorobach rzadkich, a w onkologii pojawiły się terapie celowane, które są dostosowane do określonej zmiany genetycznej. Odkrycie, że nowotwór, który wygląda tak samo w badaniu klinicznym jak i w badaniu histopatologicznym, w badaniu molekularnym wykazuje tak duże różnice, że tak naprawdę mamy do czynienia nie z jednym a z kilkoma typami nowotworu, zrewolucjonizowało zarówno podejście do leczenia onkologicznego, ale też do roli diagnostyki genetycznej w tym procesie. W rozwoju w Polsce diagnostyki genetycznej w onkologii jest duża zasługa prof. Marii Sąsiadek, która jako Konsultant Krajowy w dziedzinie genetyki klinicznej, przyczyniła się do poprawy wyposażenia w sprzęt do NGS laboratoriów onkogenetycznych w wielu ośrodkach onkologii.

Leczenie „szyjemy na miarę"

Badanie molekularne pozwala nam bowiem dobrać nowoczesne, skuteczne leczenie do danego typu nowotworu, czyli jak to popularnie mówimy - „uszyć je na miarę".

Nagle odkryto, że diagnostyka genetyczna jest jednak opłacalna, ponieważ pozwala na wskazanie grup docelowych u których dana terapia (a te terapie są przecież bardzo drogie) będzie skuteczna. Jednocześnie dzięki niej możemy wyodrębnić grupy, u których określona terapia nie będzie skuteczna i dla których trzeba szukać innych możliwości leczenia, opracowywać nowe leki.

W przypadkach, kiedy dostępna jest terapia celowana, niesie ona ze sobą przede wszystkim ogromne korzyści dla pacjenta, który otrzymuje leczenie optymalnie dobrane do swojego typu nowotworu. Pacjent może dzięki temu uniknąć niewłaściwie dobranej, nieskutecznej terapii, która często wiąże się z działaniami niepożądanymi i niepotrzebnie obciąża dodatkowo organizm i tak już osłabiony przez chorobę.

Opieka nad grupami ryzyka

W Polsce dzięki badaniom i osiągnięciom prof. Jana Lubińskiego stosunkowo wcześniej zajęto się sprawą nowotworów dziedzicznych. Mówimy tu o nowotworach, które rozwijają się na podłożu genetycznej, wrodzonej silnej predyspozycji do ich wystąpienia. W niektórych nowotworach to ryzyko jest tak duże, że można powiedzieć, że zachorowanie jest tylko kwestią czasu.

W tej grupie pacjentów możliwe jest jeszcze inne podejście do badań genetycznych. Badanie genetyczne nowotworu może ujawnić mutacje, które mogą być mutacjami germinalnymi, występującymi nie tylko w tkance nowotworowej, ale także we wszystkich komórkach ciała. Trzeba to koniecznie ustalić. Zatem identyfikacja rodzin z wysokim dziedzicznym ryzykiem wystąpienia nowotworów zaczyna się od osoby chorej, ale badaniami genetycznymi powinny zostać objęte także

osoby, które mają obciążony wywiad rodzinny, chociaż same są zdrowe. Mogą wśród nich być nosiciele mutacji, którzy jeszcze nie zachorowali na nowotwór i do tej pory nie wiedzieli o tym, że mają bardzo wysokie ryzyko jego rozwoju. Osoby wysokiego ryzyka są objęte odpowiednimi badaniami profilaktycznymi, by jak najwcześniej wykryć niepokojące zmiany i móc wdrożyć leczenie wtedy, kiedy jest ono najbardziej skuteczne. W niektórych przypadkach stosuje się także profilaktyczne zabiegi operacyjne (np. profilaktyczna mastektomia).
W niektórych nowotworach zostały odkryte tzw. mutacje założycielskie i to od nich zaczyna się badania w polskiej populacji. To jest podejście znacznie bardziej korzystne z punktu widzenia ekonomii. Pozwala w sposób niewymagający dużych nakładów finansowych zidentyfikować część osób z grup ryzyka, a przejść do badań droższych u pozostałych.

Genetyka na tropie chorób rzadkich

W Narodowej Strategii Onkologicznej i w Planie dla Chorób Rzadkich jest pewna ta sama grupa pacjentów, której obydwa wielkie programy strategiczne dotyczą.
To chorzy z rzadkimi nowotworami oraz chorzy na choroby rzadkie, w których jest predyspozycja do nowotworzenia. Dobrym przykładem jest NF1.
W chorobach rzadkich sytuacja genetyki wyglądała inaczej, była dużo trudniejsza, ponieważ różnorodność chorób rzadkich jest ogromna (znanych jest 8-10 tysiecy chorób rzadkich), wiele z nich występuje skrajnie rzadko (choroby ultrarzadkie), a ich podłoże molekularne jest bardzo heterogenne. Wprowadzenie skutecznej terapii chorób rzadkich było i jest bardzo trudne.
Jednak patrząc obecnie na leczenie rdzeniowego zaniku mięśni (SMA) jesteśmy zachwyceni efektami nowoczesnych terapii. Jest to również przykład i dowód na to, że warto robić badania genetyczne, bo to od poznania podłoża genetycznego danej choroby rozpoczyna się droga do skutecznego leczenia. Bez tej wiedzy nie możemy w ogóle myśleć o opracowaniu leku.
Bardzo długo uważano, że skoro w chorobach rzadkich nie ma na ogół możliwości terapii, to nie ma też większego sensu w stawianiu precyzyjnej diagnozy opartej na genetyce. Wielu decydentom wydawało się, że postawienie konkretnego rozpoznania nie ma znaczenia, bo ważniejsze jest diagnozowanie chorób, w których są skuteczne terapie.
To nie było dobre podejście. W chorobach rzadkich samo postawienie rozpoznania ma wielką wartość. Rodzice chorego dziecka całe życie szukają przyczyn jego choroby, boją się ponownego rodzicielstwa, bo nie wiedzą, czy kolejne dziecko nie urodzi się również chore. Zarówno dziecko, jak i towarzyszący mu rodzice przeżywają odyseję diagnostyczną, która właściwie nie ma końca.
W środowisku genetyków założyliśmy białą księgę, w której porównaliśmy koszt diagnostyki klinicznej i diagnostyki genetycznej tej samej choroby rzadkiej. Z jednej strony policzyliśmy, jakie ponosimy koszty, jeśli stosujemy diagnostykę kliniczną, opartą np. na badaniach biochemicznych, obrazowych etc. Z drugiej strony podsumowaliśmy wydatki w sytuacji, gdy dość wcześnie wykonujemy diagnostykę genetyczną. Okazało się, że dobrze dobrana i odpowiednio wcześnie zrobiona diagnostyka genetyczna to jest zaledwie 1/5 kosztów tej diagnostyki klinicznej, która często nie daje jednoznacznej odpowiedzi diagnostycznej i na końcu której i tak trzeba wykonać badanie genetyczne. Nasze wyliczenia zgadzają się z tym, co mówią publikacje światowe.
W dodatku okazuje się, że w chorobach rzadkich zdarza się też, że mamy już na rynku lek, do tej pory stosowany w innych wskazaniach, który może okazać się skuteczny dla danego pacjenta.
Ten argument, a przede wszystkim docierające coraz silniej doniesienia światowe o sukcesach diagnostyki genetycznej i terapii celowanej w chorobach rzadkich spowodowały, że spojrzano życzliwiej na badania genetyczne i doceniono rolę i znaczenie badań genetycznych wykonywanych dla samego postawienia rozpoznania, a nie tylko dla wprowadzenia leczenia. Wielka w tym była rola organizacji pacjentów. Obecnie realizowany Plan dla Chorób Rzadkich jest wielką nadzieją chorych na choroby rzadkie i ich rodzin.

Przed nami wielkie wyzwanie

Docenienie roli genetyki nasze środowisko przyjęło z zadowoleniem. Jednocześnie mnie, jako konsultanta krajowego, ogarnął ogromny niepokój, że oto zbliża się skokowe zapotrzebowanie na badania genetyczne, także te oparte na sekwencjonowaniu następnej generacji, które są bardziej czasochłonne i pracochłonne.
Ich interpretacja w kontekście rodowodowo-klinicznym jest znacznie trudniejsza, niż wszystkich wcześniej stosowanych badań genetycznych. To naprawdę wielkie wyzwanie, jeżeli weźmiemy pod uwagę, że w całym kraju jest tylko około 200 specjalistów laboratoryjnej genetyki medycznej oraz 140 czynnych zawodowo specjalistów genetyki klinicznej.
Z Polskim Towarzystwem Genetyki Człowieka (Przewodnicząca: prof. Olga Haus) podjęliśmy wielotorowe działania, by zreformować naszą dziedzinę tak, aby sprostała nowej sytuacji. Wyodrębniliśmy kilka newralgicznych obszarów czyli przede wszystkim kadry, certyfikowane laboratoria i ustawodawstwo.
Zadaliśmy sobie pytania: kto może kierować na badania genetyczne, kto będzie decydował, jakie badania należy wykonać i kto będzie umiał zinterpretować poprawnie wynik oraz udzielić porady genetycznej. Okazało się, że niezbędne jest stworzenie nowych zawodów oraz szkolenie lekarzy, by umieli z badań przez nas wykonywanych korzystać, a także opracowanie rekomendacji.
Staramy się, by powstała nowa specjalizacja pielęgniarska - pielęgniarka genetyczna, która byłaby nadzwyczajnym wsparciem dla lekarza i bezpośrednio opiekowałaby się pacjentem. Bardzo liczymy na zrozumienie i życzliwość ze strony Krajowej Izby Pielęgniarek i Położnych oraz Ministerstwa Zdrowia.
W onkologii staramy się o utworzenie zawodu doradcy genetycznego. Ten zawód jest najszybciej rozwijającym się na świecie zawodem medycznym, a w Polsce go w ogóle nie mamy. Doradca genetyczny, pracując pod kierunkiem specjalisty genetyki klinicznej identyfikowałby rodziny wysokiego ryzyka genetycznego i koordynował diagnostykę profilaktyczna u osób ryzyka, pomagając w codziennej pracy zarówno genetykowi klinicznemu jak i onkologowi.

Również laboratoria potrzebują odpowiedniej kadry. Po pierwsze laboratoria muszą być certyfikowane. Nie wystarczy na szyldzie napisać, że dane laboratorium jest laboratorium genetycznym, czy że robi badania wysokoprzepustowe, genomowe i kupić sprzęt. To tak nie działa.
Tylko komuś, kto się zupełnie na tym nie zna, wydaje się, że badania genetyczne są bardzo proste, a wynik badania jednoznaczny i prosty w interpretacji. To są trudne badania, wymagają dobrej znajomości genomowych baz danych i opracowania bioinformatycznego, a także szerokiej wiedzy opartej na światowym piśmiennictwie.
Osoba, która takie badania wykonuje, musi też umieć współpracować z innymi specjalistami - genetykiem klinicznym, onkologiem, specjalistą chorób rzadkich czy neurologiem, bo właściwa interpretacja wyniku wymaga pracy zespołowej.
Dla prowadzenia nowoczesnej diagnostyki genetycznej udało się utworzyć nową specjalizację – medyczną genetykę molekularną.
Jej program został opublikowany we wrześniu (2023), a pierwszy egzamin specjalizacyjny (tzw. krótka ścieżka specjalizacyjna) dla tych, którzy już bardzo długo pracują w molekularnej diagnostyce genetycznej, ale nie mają formalnych uprawnień do autoryzacji wyników, będzie wiosną przyszłego roku. To będą kadry, które będą mogły kształcić kolejnych specjalistów medycznej genetyki molekularnej.
Po raz pierwszy dostęp do tej specjalizacji będą mieć biolodzy, biotechnolodzy, genetycy oraz osoby, które skończyły nowy kierunek - biomedycynę. Wszystkie te kierunki łączy to, że w programie studiów mają dużo genetyki, w tym genetyki molekularnej, a także diagnostyki genetycznej - zajęć z tego zakresu jest na tych kierunkach kilkukrotnie więcej niż na analityce medycznej.
Ta specjalizacja daje nam wielką nadzieję na zabezpieczenie kadr podczas tego skokowego wzrostu zapotrzebowania na badania genetyczne. Program dotychczasowej specjalizacji – laboratoryjna genetyka medyczna - przygotowującej specjalistów do diagnostyki genetycznej, jest obecnie aktualizowany, przewidujemy więcej szkoleń przygotowujących do wysokoprzepustowych badań genomowych.

Certyfikacja laboratoriów

Laboratoria genetyczne muszą pracować na odpowiednio wysokim poziomie, by ich wyniki były wiarygodne, a to sprawia, że muszą być certyfikowane. Niestety, nie możemy tego zrobić w sposób, w który planowaliśmy, ponieważ nie ma ustawy o testach genetycznych. Szukamy więc rozwiązań zastępczych, co nie znaczy, że gorszych.
Od lat Polskie Towarzystwo Genetyki Człowieka robi dobrowolną certyfikację laboratoriów genetycznych. Jest to proces bardzo wymagający, w trakcie którego eksperci biorą pod uwagę wyposażenie laboratoriów, rodzaje i liczbę wykonywanych badań, oceniają kompetencje kadry, przeglądają wyrywkowo zanonimizowane wyniki wykonanych badań oraz zwracają uwagę na to, czy dane laboratorium poddaje się zewnętrznej ocenie jakości.
Jeśli laboratorium przejdzie pozytywnie taką ocenę i spełnia te wysokie wymagania, otrzymuje certyfikat Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka w zakresie określonych w nim metod. Te certyfikaty są co trzy lata odnawiane, czyli cały proces jest regularnie powtarzany.
Ponieważ jest to obecnie jedyna możliwość certyfikacji laboratoriów, to Ministerstwo Zdrowia i NFZ podjęły decyzję, że będą te certyfikaty uznawać. Oznacza to, że badania genetyczne będą kontraktowane przez te laboratoria, które te certyfikaty posiadają. I to jest dobra wiadomość dla pacjenta. Dlaczego? Bo w ostatnich latach laboratoria genetyczne wyrastały jak grzyby po deszczu, a pacjent nie ma ani wiedzy, ani możliwości by samodzielnie ocenić, które są wiarygodne a które nie.
Pamiętajmy, że badania genetyczne stały się niezwykle modne, doszło do pewnego rodzaju fetyszyzacji diagnostyki genetycznej, której przypisuje się niekiedy nadmierne znaczenie. Niektórzy wręcz gotowi są podporządkować całe swoje życie wynikowi badania genetycznego, nie zdając sobie sprawy z pewnych ograniczeń badań genetycznych. Nie biorą na przykład pod uwagę, że poprzez mechanizmy epigenetyczne można na działanie genów wpływać. Dział medycyny, zajmujący się tymi zagadnieniami - epigenetyka - również rozwija się dynamicznie, z czym łączymy duże nadzieje.
W tym obszarze postrzegamy szansę na wypracowanie działań profilaktycznych w wielu chorobach.

Potrzebujemy ustawy

Ustawa regulująca kwestie związane z badaniami genetycznymi zawsze była potrzebna, ale w tej chwili jest po prostu niezbędna. Od kilkunastu lat trwają nad nią prace, powstało kilka jej wersji. Pod kierownictwem prof. Michała Witta pracował zespół, składający się w połowie z genetyków, a w połowie prawników - stworzono pierwszą propozycję ustawy, która była bardzo dobrze oceniana. Niestety, wtedy, w 2012 roku, nie została wprowadzona w życie.
Potrzeba uchwalenia takiej ustawy jest paląca, skoro planujemy szeroko wprowadzić wysokoprzepustowe badania genomowe. Takie badania dostarczają ogromnych ilości danych, które trzeba odpowiednio przechowywać i chronić.
Ze względu na to, że te dane ujawniają wiele informacji o pacjencie, to musi my im zagwarantować nie tylko wysoką jakość, ale też bezpieczeństwo i poufność, a to wymaga odpowiedniego sposobu przechowywania.
Ustawa zapewni bezpieczeństwo pacjentowi, który musi wydać świadomą zgodę na to, na jakie rodzaje badań się godzi, do czego można wykorzystać pobrany od niego materiał genetyczny. Ustawa ta powinna również regulować to, u kogo nie wolno aktualnie robić badań i jak wyników badań genetycznych wykonanych dla celów zdrowotnych nie wolno wykorzystywać. Ustawa wskazuje na konieczność interpretacji wyników badań genetycznych w kontekście rodowodowo-klinicznym i konieczność poradnictwa genetycznego.

W onkologii wciąż zbyt mało korzystamy z badań genetycznych

W onkologii wciąż są niewystarczająco wykorzystywane badania, które są od lat dostępne. To są proste badania molekularne, ale również panele celowane sekwencjonowania nowej generacji (NGS).
Diagnostyka genetyczna w onkologii rozwija się i jest już następne badanie - kompleksowe profilowanie genomowe, które jest potrzebne w ocenie jednoczasowej wielu zmian, które

są w wielu genach w samej tkance nowotworu. To badanie jest niezbędne w terapii niektórych nowotworów dzięki temu, że bardzo precyzyjnie wskazuje, jaki lek będzie skuteczny. Badanie jest aktualnie w ocenie Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) i można oczekiwać, że w ciągu kilku miesięcy będzie dostępne dla pacjentów. Powinno ono być wykonywane w tych ośrodkach, które mają najlepsze laboratoria, wykonują badania genetyczne w onkologii metodą NGS i mają zespoły specjalistów, potrafiących takie badania interpretować i wykorzystać klinicznie.

POPROŚ LEKARZA POZ O WYKONANIE TESTU ANTY-HCV

Prof. dr hab. n. med. Krzysztof Tomasiewicz - specjalista chorób zakaźnych, hepatolog, kierownik Kliniki Chorób Zakaźnych i Hepatologii w Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym nr 1 w Lublinie, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych, wieloletni członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Hepatologicznego, redaktor naczelny Clinical and Experimental Hepatology

***- Problem zakażenia HCV, pomimo wieloletnich starań środowiska wielu ekspertów o wprowadzenie powszechnego testowania i stosowania leków u pacjentów zakażonych nadal jest w naszym kraju nierozwiązany. Wciąż mamy ponad 100 000, a mówi się że nawet 140 000 osób chodzących z zakażeniem HCV nie mających pojęcia o tym, że noszą w sobie wirusa* - mówi prof. Krzysztof Tomasiewicz.**

Mieliśmy nadzieję, że wraz z wprowadzeniem testu anty-HCV do koszyka świadczeń gwarantowanych POZ, identyfikacja osób zakażonych będzie przebiegała bardzo szybko. Liczyliśmy, że dzięki temu w krótkim czasie uda nam się zidentyfikować 80-90 procent nosicieli wirusa.
Jednak statystyki tegoroczne pokazują, że tak się nie dzieje.
Moim zdaniem zawodzi najważniejsze ogniwo, którym są lekarze Podstawowej Opieki Rodzinnej. Jeżeli więc mówimy o wprowadzeniu Narodowego Planu Eliminacji HCV to przede wszystkim musimy ruszyć „z kopyta" z testowaniem pacjentów na poziomie POZ. Jeśli lekarz POZ zleca jakiekolwiek badania z krwi, to nie widzę problemu, by dodał do niego zlecenie testu na anty-HCV.
Niestety, znowu w ostatnim czasie obserwujemy wysyp pacjentów, którzy trafiają do nas na bardzo zaawansowanym etapie włóknienia wątroby. Terapia przeciwwirusowa im pomaga, ale cofnięcie włóknienia jest już często niemożliwe. Mamy też coraz więcej pacjentów z rakiem wątrobowokomórkowym.
W przypadku tego nowotworu nadal nie mamy zbyt wielu opcji terapeutycznych do dyspozycji. Jeśli więc wykryjemy go na wczesnym etapie, mamy jeszcze jakieś możliwości leczenia chirurgicznego lub za pomocą ablacji.
Natomiast kiedy proces jest już rozsiany, to zazwyczaj dla tych pacjentów jest już za późno i nie możemy im skutecznie pomóc.

Nie siedzimy bezczynnie

Jesteśmy na początku procesu testowania w kierunku zakażenia HCV w więzieniach. To jest bardzo dobra informacja, bo postulowaliśmy od wielu lat, by zająć się tą grupą docelową.
Mamy za sobą akcję testowania pacjentów psychiatrycznych, próbujemy też dotrzeć do pacjentów, którzy są hospitalizowania w różnych oddziałach tak, abyśmy mogli jednak jak najwięcej potencjalnie zakażonych pacjentów zidentyfikować.
Musimy jednak pamiętać, że obecnie mówimy o przesunięciu szczytu zakażeń jeśli chodzi o kategorię wiekową - mamy coraz młodszych pacjentów. Dotarcie do nich, z których większość nie zgłasza jeszcze żadnych objawów ze strony wątroby ani też objawów ogólnoustrojowych zakażenia wirusem HCV i nie widzi potrzeby wizyty u specjalisty, to też zadanie dla lekarza POZ.
Różne były pomysły na to, jak testować pacjentów poza gabinetami lekarskimi POZ. Myślę, że testowanie na SOR, w poradniach specjalistycznych, zwłaszcza w przypadku tych pacjentów, którzy trafiają wielokrotnie do lekarzy i do szpitali, jest dobrym rozwiązaniem, ale to wszystko musi się dziać równolegle.
Pamiętajmy, że wszystkie nasze działania w kierunku eliminacji HCV w Polsce są zgodne z oczekiwaniami WHO (Światowej Organizacji Zdrowia), a wirus ten stanowi realne zagrożenie dla zdrowia publicznego.
Mamy deklarowane wsparcie ze strony różnych instytucji, ale my musi przekuć te wszystkie działania w czyny. Przestańmy mówić o tym, że trzeba się testować, zacznijmy to robić.

Szybkie, skuteczne i bezpłatne leczenie

Jeśli okaże się, że u pacjenta wykryto zakażenie HCV to my, zakaźnicy, już się nim kompleksowo zajmiemy w poradni chorób zakaźnych czy w poradni hepatologicznej. Poprowadzimy kompleksową dalszą diagnostykę i wdrożymy leczenie w ramach programu NFZ. Jest ono nowoczesne, bezpłatne, jest do niego szybki dostęp i naprawdę szkoda, że nie mamy kogo leczyć - czekamy na pacjentów.

Na pewno dziś badanie na obecność przeciwciał przeciwko wirusowi HCV może niejednej osobie uratować życie. Dlatego byłoby wspaniale, aby każdy chociaż raz w swoim życiu je wykonał. Porozmawiaj ze swoim lekarzem POZ, by zlecił wykonanie takiego badania u ciebie. Zachęć do tego również swoich bliskich - potraktujcie to jako rodzaj ubezpieczenia i szansę na uniknięcie poważnych skutków zakażenia HCV.

- *Pacjent z pozytywnym wynikiem testu anty-HCV nie ma się czego bać* - mówiła w udzielonym nam w "Studiu pod Jaskółkami" wywiadzie Barbara Pepke, prezes Fundacji „Gwiazda Nadziei". - *Dziś leczenie zakażenia wirusem HCV, czyli popularnie mówiąc żółtaczki typu C, a poprawnie mówiąc wirusowego zapalenia wątroby typu C, jest bardzo szybkie, proste i skuteczne. Mówi się nawet o 100% skuteczności terapii, podczas której można pracować, normalnie funkcjonować, która nie ma praktycznie skutków ubocznych. Od 2015 r. nastąpił niesamowity przełom w skuteczności leczenia i dostępności do terapii HCV w Polsce. W ciągu 8-12 tygodni terapii, wirusa HCV pozbywają się niemal wszyscy leczeni. Jeśli ktoś nie wie, czy w jego okolicy jest taka placówka, w której można wykonać diagnostykę i otrzymać terapię, zawsze służymy pomocą.*

Fundacja ,,Gwiazda Nadziei'' prowadzi infolinię, odbiera telefony - pociesza, uspokaja, mówi o tym, gdzie się udać, by poddać się leczeniu, dzięki któremu można uniknąć marskości i raka wątroby.

Skorzystaj z infolinii Fundacji ,,Gwiazda Nadziei'',
by uzyskać poradę i pomoc: zadzwoń pod numer: 609 719 122
w poniedziałki i czwartki w godzinach 15.00-17.00
Zajrzyj też na stronę fundacji
www.gwiazdanadziei.pl

FUNDACJA GWIAZDA NADZIEI

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

IM WIĘCEJ LEKÓW MA LEKARZ, TYM DŁUŻSZE I LEPSZE ŻYCIE PACJENTA MOŻE ZBUDOWAĆ

Fot. źródło https://pulsmedycyny.pl/

O sytuacji polskich pacjentów, chorujących na szpiczaka plazmocytowego, rozmawiamy z dr hab. n. med. Dominikiem Dytfeldem z Katedry i Kliniki Hematoonkologii i Chorób Rozrostowych Układu Krwiotwórczego Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, prezesem Polskiego Konsorcjum Szpiczakowego

- Dopóki nie będziemy mieli dostępu do każdego zarejestrowanego leku, to zawsze będę mówił, że nie jest tak dobrze, jak powinno być **- mówi dr hab. n. med. Dominik Dytfeld. -** ***Uważam bowiem, że jeśli jest lek zarejestrowany w leczeniu nowotworu, to powinien być dostępny dla pacjentów i to nie powinno podlegać dyskusji. Oczywiście zdaję sobie sprawę z tego, że są to bardzo drogie terapie, ale moim zadaniem jest skuteczne leczenie pacjenta, a nie liczenie pieniędzy.***

Szpiczak plazmocytowy to złośliwy, nadal nieuleczalny nowotwór hematologiczny, wywodzący się z rozrostu klonalnego komórek plazmatycznych w końcowym etapie różnicowania. Zmienione nowotworowo plazmocyty wytwarzają monoklonalną immunoglobulinę lub jej fragmenty. Na nowotwór ten chorują częściej mężczyźni niż kobiety, a zapadalność wzrasta wraz z wiekiem.
Rozrost plazmocytów i produkcja białka monoklonalnego powoduje szereg objawów charakterystycznych dla pełnoobjawowego szpiczaka. Uszkodzenia narządowe, związane z występowaniem choroby, określane są skrótem CRAB i SLiM.

CRAB to:
C – podniesiony poziom wapnia w surowicy (ang. *calcium*),
R – niewydolność nerek (ang. *renal insufficiency*),
A – anemia,
B – uszkodzenia kości (ang. *bone lesions*).

SLiM to:
S – odsetek monoklonalnych plazmocytów w biopsji szpiku lub biopsji tkankowej wynoszący powyżej 60% (ang. *sixty,* 60)
Li – stosunek stężenia klonalnych do nieklonalnych wolnych łańcuchów lekkich w surowicy co najmniej 100 (ang. *light chains*, łańcuchy lekkie)
M – obecność co najmniej 2 ogniskowych nacieków o rozmiarach powyżej 5 mm w badaniu rezonansu magnetycznego kości (ang. *magnetic resonance*, badanie rezonansu magnetycznego)

Stanem poprzedzającym wystąpienie pełnoobjawowego szpiczaka jest gammapatia monoklonalna o nieustalonym znaczeniu (ang. monoclonal gammapathy of undeterminated significance, MGUS), rozpoznawana na podstawie obecności białka monoklonalnego, przy braku opisanych wyżej zmian narządowych. Ryzyko ewolucji MGUS w szpiczaku plazmocytowym wynosi ok. 1% na rok. Stadium pomiędzy MGUS a szpiczakiem plazmocytowym stanowi tlący i bezobjawowy szpiczak plazmocytowy, w którym występuje stężenie białka monoklonalnego > 3g/dl i naciek klonalnych plazmocytów w szpiku kostnym w zakresie między 10 a 60%, przy braku innych objawów charakterystycznych dla pełnoobjawowego szpiczaka. W przypadku SMM ryzyko progresji do szpiczaka pełnoobjawowego wynosi 10% na rok. Dzięki wprowadzeniu na przestrzeni ostatnich lat nowych leków oraz zwiększenia możliwości doboru indywidualnego planu terapeutycznego, przeżywalność pacjentów ze szpiczakiem plazmocytowym uległa znacznemu wydłużeniu.

Jak wygląda sytuacja epidemiologiczna w szpiczaku? Czy, jak w przypadku wielu innych nowotworów, ilosc zachorowań rośnie?

Może wydawać się to dziwne, ale niestety, na to z pozoru proste pytanie, nie potrafię odpowiedzieć konkretnymi liczbami. Nie ma bowiem statystyk, które by w sposób jednoznaczny i wiarygodny pokazywały, ilu mamy chorych ze szpiczakiem plazmocytowym, ilu mamy pacjentów w drugiej czy kolejnych liniach leczenia oraz jakie jest przeżycie pacjentów ze szpiczakiem.
Rejestry, które obecnie funkcjonują w Polsce, są niedoskonałe. Polskie Konsorcjum Szpiczakowe uruchomiło badanie, które się nazywa POMOST. Celem tego badania jest pokazanie diagnostyki i sposobów leczenia pacjentów ze szpiczakiem w Polsce.
W trakcie innego projektu Konsorcjum oszacowaliśmy, że w 2016 roku nowych pacjentów ze szpiczakiem było około

2000, a cała populacja pacjentów ze szpiczakiem szacowana jest na 10-12 tys. chorych. Jednak nadal są to jedynie szacunki a nie w pełni wiarygodne, zweryfikowane dane.
Z naszych obserwacji wynika natomiast, że rocznie jest o 10-15 procent więcej zachorowań, a za ten wzrost odpowiadają przede wszystkim wątki niebiologiczne. Po prostu wzrasta świadomość pacjentów i lekarzy, którzy częściej korzystają z badań, żyjemy coraz dłużej, społeczeństwo się starzeje, a szpiczak jest przecież chorobą ludzi starszych.

Od czego zależy skuteczność leczenia w szpiczaku plazmocytowym?

Podstawowym warunkiem powodzenia każdego leczenia, również w szpiczaku plazmocytowym, jest optymalna i skuteczna terapia, a by ją wdrożyć, potrzebujemy nowoczesnej diagnostyki. Oczywiście mimo spełnienia tych warunków koniecznych nie zawsze się to udaje, bo to choroba niezwykle zwodnicza i czasami niestety po prostu zwycięża.

Jak wygląda sytuacja polskich pacjentów?

Szczęśliwie, na brak leków w szpiczaku plazmocytowym nie musimy narzekać. Jest ich faktycznie bardzo dużo i coraz więcej przybywa. To bardzo dobrze, bo ta nieuleczalna choroba ma unikalną specyfikę. Każdy, nawet najnowocześniejszy lek, w którymś momencie przestanie działać i trzeba będzie wprowadzić pacjenta w kolejną linię leczenia. Przy czym o, ile w nowotworach litych pacjent otrzymujący 3. czy 4. linię leczenia zmaga się z kacheksją, wycieńczeniem i niską jakością życia, to w szpiczaku kolejna linia leczenia nie niesie ze sobą tych negatywnych konsekwencji. W szpiczaku jakość życia pacjenta na 5., 7. czy kolejnych liniach leczenia może być naprawdę bardzo dobra. Są też rekordziści, którzy mają linii leczenia nawet kilkanaście. To wynika z tego, że pacjent ze szpiczakiem, który ma włączoną kolejną skuteczna terapię, wraca do formy i może prawie zupełnie normalnie funkcjonować. W ostatnich latach na listach refundacyjnych pojawiło się wiele leków dla chorych na szpiczaka plazmocytowego, za co niewątpliwie powinniśmy podziękować Ministerstwu Zdrowia, ale nie da się ukryć, że jako lekarz nadal czuję pewien niedosyt.

Dlaczego?

Podam najprostszy przykład. Pojawiają się nowe skojarzenia istniejących leków - na przykład dwa leki łączone są z trzecim, który był refundowany osobno i mamy naprawdę skuteczny nowy schemat leczenia, ale to nowe skojarzenie trójlekowe nie jest finansowane przez NFZ.
Problem z refundacją terapii skojarzonych dobrze widać również na przykładzie daratumumabu, który jest dostępny tylko w pewnych określonych sytuacjach klinicznych, a nie we wszystkich zarejestrowanych. Możemy go stosować tylko u pacjentów z chorobą nawrotową i oporną. Nie możemy go stosować u pacjentów z chorobą nowo rozpoznaną, a którzy się do transplantacji szpiku nie kwalifikują, mimo, że taka rejestracja jest.
Poza tym możemy stosować daratumumab w skojarzeniu kilkoma cząsteczkami, ale nie możemy stosować daratumumabu w skojarzeniu z cząsteczką, z którą jest najbardziej skuteczny.

Czyli konieczne są zmiany. Jakie?

Uważam, że jeśli mamy zarejestrowany lek, jest on przebadany, a jego skuteczność i bezpieczeństwo są potwierdzone, to powinniśmy mieć możliwość stosowania go we wszystkich zarejestrowanych wskazaniach, a nie tylko w wybranych.
Obecne rozwiązania uniemożliwiają nam osiągnięcie optymalnych wyników leczenia. Wyjaśnię to może na przykładzie. Wiemy, że wspominany już wcześniej daratumumab czy karfilzomib to dobre leki, ale wiemy też, że najlepsze wyniki osiąga się stosując je razem, a na to nie pozwala właśnie brak refundacji dla tego połączenia.
Oczywiście można zrozumieć, że dzieje się to z powodów ekonomicznych - minister ma do dyspozycji określone środki finansowe, a leki są bardzo drogie. Dokonanie wyborów bywa trudne - jest to nie lada sztuka. Jednak moim zadaniem jest leczyć najlepiej jak potrafię, a nie szukać pieniędzy.

Często przy dyskusjach o finansowaniu nowych terapii pada argument, że dobrze leczony pacjent może wrócić do codziennych aktywności, do pracy zawodowej i „odpracować" koszty leczenia…

Oczywiście, ten argument pada w dyskusjach refundacyjnych, ale uważam, że nie jest to argument najlepszy. Przecież na przykład, jeśli pacjent jest emerytem, ma 80 lat, to on sobie przez całe swoje życie zapracował na to, by dostać lek, który da mu jeszcze 3 lata życia.
Nazywamy NFZ płatnikiem, ale to nie do końca jest moim zdaniem właściwe. Wyznaję pogląd, że NFZ dysponuje naszymi pieniędzmi, więc to my jesteśmy płatnikami. W Niemczech na przykład te zasady są jasne i klarowne. Każdy zarejestrowany lek jest dostępny w ramach ubezpieczenia.

Dlaczego nie mamy konkretnych danych na temat epidemiologii i leczenia pacjentów szpiczakowych?

Brakuje nam systemu finansowania dla osób, przede wszystkim koordynatorów, które by wprowadzały i weryfikowały dane o pacjentach. Przecież nie każdy pacjent, który jest diagnozowany w kierunku szpiczaka otrzymuje ostatecznie taką diagnozę. W Czechach każdy pacjent ze szpiczakiem funkcjonuje w rejestrze, są też pobierane i przechowywane próbki biologiczna od pacjentów. Oczywiście to kosztuje i to nie mało, ale niesie też ze sobą określone korzyści.
Dzięki takiemu rejestrowi wiadomo dokładnie ilu jest pacjentów ogółem, ilu jest leczonych w poszczególnych liniach z wykorzystaniem konkretnych terapii. Gdybyśmy mieli taki rejestr, to w każdej chwili mógłbym odpowiedzieć na przykład na pytanie, ilu w Polsce mamy pacjentów, którzy są leczeni w 4 linii, opornych na lenalidomid. Dla tej populacji jest dostępna inna terapia, która kosztuje określone pieniądze. Dzięki temu minister, który ma trudne zadanie i musi podjąć decyzję refundacyjną zyska precyzyjną wiedzę, jaki będzie jej koszt i czy nas na to stać.

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Przygotowaliśmy na potrzeby NFZ analizę świadczeń udzielonych w latach 2016–2018 pacjentom z rozpoznanym w 2016 r. szpiczakiem plazmocytowym mnogim. Założyliśmy, że chory, który pojawił się w 2016 roku dwukrotnie w jakimkolwiek systemie NFZ z rozpoznaniem C.90 nie raz, nie 3, ale dokładnie 2 razy, jest pacjentem, który ma szpiczaka plazmocytowego. Zdajemy sobie sprawę z tego, jak bardzo niedoskonała była to metodologia, ale by uzyskać jakiekolwiek dane, musieliśmy się z tym pogodzić.

Czym zajmuje się Polskie Konsorcjum Szpiczakowe, którego jest pan prezesem?

Polskie Konsorcjum Szpiczakowe prowadzi badania kliniczne. Celem naszego stowarzyszenia jest tworzenie nowych standardów, tworzenie nowych zasad terapii, tworzenie nowej wiedzy odnośnie szpiczaka. Mamy nadzieję, że jeden z naszych bardzo ważnych projektów dotyczący terapii KRD w podtrzymaniu zmieni obraz leczenia podtrzymującego. Mieliśmy dobrą publikację w jednej z najlepszych gazet medycznych i mamy nadzieję, że to nasze badanie i ta nasza publikacja doprowadzą do zmiany standardu leczenia na świecie.
Przygotowaliśmy również algorytm dla lekarzy rodzinnych. Analizy, które w trakcie jego przygotowywania przeprowadziliśmy, wykazały na przykład, że wysokość OB u chorych na szpiczaka wcale nie musi być trzycyfrowa - nam wyszło średnio 77.

Polska Grupa Szpiczakowa jest instytucją akademicką, która bezpośrednio nie ma do czynienia z pacjentami. Zadaniem akademików w niej skupionych jest określanie rekomendacji leczenia, w trakcie spotkań dyskutujemy o terapiach.

Polskie Konsorcjum Szpiczakowe i **Polska Grupa Szpiczakowa** to stowarzyszenia, które wzajemnie się uzupełniają. Skład tych dwóch gremiów w dużej mierze pokrywa się. Ja na przykład jestem w zarządach obu tych ciał.

Fot. źródło www.kopernik.lodz.pl

OSTRA BIAŁACZKA SZPIKOWA (AML) – NOWE LEKI WYMAGAJĄ NOWOCZESNEJ DIAGNOSTYKI

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

Ostra białaczka szpikowa (AML) jest trudnym do leczenia, rzadkim nowotworem krwi. W przypadku AML czas jest kluczowy, bo wczesna diagnoza to warunek skuteczności terapii. W zeszłym roku zaszła ogromna zmiana w leczeniu tej grupy pacjentów, którzy wcześniej mogli polegać jedynie na wyniszczającej chemioterapii. Jednak by korzystać z nowych technologii lekowych, musimy mieć dostęp do nowoczesnej diagnostyki.

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

Jakie są objawy ostrej białaczki szpikowej?

Pierwsza grupa objawów AML to przede wszystkim postępujące osłabienie, zmęczenie i pogorszenie tolerancji wysiłku, które dynamicznie nasilają się w ciągu kilku tygodni. Objawy rozwijają się stosunkowo szybko.
Druga grupa objawów wynika z niedoboru granulocytów, które odpowiedzialne są w dużym stopniu za odporność przeciw infekcjom, głównie bakteryjnym. W związku z tym pacjenci często mogą zgłaszać się do lekarza pierwszego kontaktu z powodu objawów, które przypominają czy też rzeczywiście są infekcją przebiegającą z gorączką.

Co istotne, te infekcje „źle się leczą" za pomocą standardowego leczenia. Pacjent wraca do lekarza po kilku dniach przyjmowania leków mówiąc, że one nie działają.
Trzecia grupa objawów, to objawy wynikające ze zmniejszonej liczby płytek czyli tzw. małopłytkowości. Początkowo są to najczęściej krwawienia z nosa, większa skłonność do siniaczeń, krwawienia z dziąseł przy czyszczeniu zębów. Gdy małopłytkowość narasta, dochodzi do poważnych objawów skazy małopłytkowej na skórze, mogą występować zagrażające życiu krwawienia z układu pokarmowego, a u kobiet również z dróg rodnych, a nawet może dojść do krwawień do ośrodkowego układu nerwowego.Wszystkie te objawy rozwijają się stosunkowo szybko i dynamicznie w przeciągu kilku tygodni i pogłębiają się w miarę upływu czasu.
Pacjent z powyższymi objawami może trafić do lekarza POZ, który mając do czynienia z trudną do wyleczenia infekcją, zleca wykonanie podstawowych badań, przede wszystkim morfologii krwi. Jej wyniki mogą sugerować ostrą białaczkę szpikową i zwykle wtedy pacjent trafia już do specjalistycznego oddziału hematologicznego do dalszej diagnostyki i leczenia. Jeśli objawy są poważne, zdarza się, że pacjent od razu trafia bezpośrednio na szpitalny SOR, a stamtąd na oddział hematologii.

Gdy rozmawiałyśmy ponad rok temu, mówiła pani, że AML leczymy w Polsce poniżej standardów europejskich. Jak obecnie wygląda sytuacja tej grupy pacjentów?

Rzeczywiście, jeszcze w zeszłym roku spośród pięciu nowoczesnych terapii celowanych w Polsce dostępna była wyłącznie midostauryna do leczenia chorych z mutacją FLT3 w pierwszej linii w ramach programu lekowego. Sytuacja zmieniła się we wrześniu 2022 r., kiedy został stworzony kompleksowy program leczenia chorych na AML, który dostosowuje możliwości i warunki terapii do światowych standardów i aktualnej wiedzy. Dzięki tym zmianom mamy obecnie w pierwszej linii leczenia, oprócz midostauryny, gemtuzumab ozogamycyny.
Dla chorych, u których ostra białaczka białaczka rozwija się na podłożu zespołu mielodysplastycznego, lub na podłożu wcześniejszej chemioradioterapii, a także chorych z grupy niekorzystnego ryzyka cytogenetycznego mamy również CTX 351 – lek dostępny w ramach katalogu chemioterapii, poprawiający wyniki leczenia w tych grupach chorych.
W ramach programu lekowego dostępny jest też gilteritinib zarejestrowany do leczenia pierwotnej oporności lub nawrotu u chorych z mutacją FLT3. Dla pacjentów, którzy nie mają zaburzeń genetycznych, dostępne jest nadal standardowe leczenie.

Czy wszystkie potrzeby terapeutyczne w AML mamy już zaspokojone?

Nie wiem, czy kiedykolwiek będziemy mogli tak powiedzieć, bo hematologia rozwija się bardzo dynamicznie i kolejne nowe leki są rejestrowane, w tym również do leczenia AML.
W maju tego roku EMA zatwierdziła kolejny lek celowany do leczenia AML. Jest to iwozydenib – inhibitor IDH1, który w skojarzeniu z azacytydyną znacząco wydłuża przeżycie u chorych z AML z mutacją genu IDH1, którzy nie kwalifikują się do intensywnego leczenia. Prawdopodobnie już niedługo pojawią się kolejne cząsteczki dla naszych pacjentów.

Jaka jest rola badań genetycznych w leczeniu AML?

Diagnostyka ostrej białaczki wymaga wykonania biopsji aspiracyjnej szpiku kostnego. W jej trakcie pobierane są próbki szpiku kostnego. Poddaje się je standardowej ocenie cytologicznej, wykonuje się też badania immunofenotypowe. W badaniu cytogenetycznym szuka się aberracji chromosomalnych a w laboratorium genetycznym - ocenia się panel kilkunastu genów pod kątem znanych już obecnie mutacji.
Do zaplanowania właściwego leczenia pacjentów chorych na ostrą białaczkę szpikową kluczowe są natomiast dwa badania: badanie cytogenetyczne i badanie genetyczne. I to z kilku powodów.
Po pierwsze, badania genetyczne są najsilniejszym czynnikiem prognostycznym. Dzięki nim możemy dać odpowiedź, gdy pacjent zapyta, jakie ma szanse na wyleczenie.
Po drugie, badanie genetyczne jest dla nas też wskazówką, jak bardzo intensywnie należy leczyć pacjenta, zwłaszcza młodego.
Po trzecie część zaburzeń genetycznych, leżących u podstaw wystąpienia ostrej białaczki szpikowej, może stanowić potencjalny cel terapeutyczny dla nowych leków, które są syntetyzowane tak, by działać w sposób celowany, czyli na przykład blokować taki zmutowany receptor i wywoływać działanie przeciwbiałaczkowe.
Poza tym, niektóre aberracje genetyczne pozwalają wyodrębnić grupę chorych, którzy na dane leczenie celowane są bardzo wrażliwi. W związku z tym, idealne, nowoczesne leczenie ostrej białaczki szpikowej w XXI wieku jest leczeniem spersonalizowanym – bardzo precyzyjnym, skrojonym na miarę i dostosowanym do analizy genetycznej. To dlatego właściwa diagnostyka genetyczna jest tak bardzo ważna.

Podsumowując - by zapewnić chorym na AML optymalne leczenie, w parze z dynamicznym rozwojem i dostępnością terapii celowanych musi iść dostępność do nowoczesnych technik diagnostyki genetycznej. Przy czym dzisiaj nie wystarczy diagnostyka molekularna w zakresie pojedynczych mutacji pojedynczych genów - bezwzględnie konieczna konieczna jest dostępność do sekwencjonowania nowej generacji – NGS, która umożliwia przeanalizowanie w jednym czasie nawet kilkuset mutacji. Dlatego wydaje się zasadne stworzenie sieci certyfikowanych, wysokospecjalistycznych ośrodków referencyjnych, mających odpowiednie kadry i sprzęt. Nie ukrywam, że na te zmiany bardzo czekamy.

Projekt realizowany ze środków PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

PRZEWLEKŁA BIAŁACZKA LIMFOCYTOWA (PBL)
SYTUACJA PACJENTÓW JEST LEPSZA

Fot. źródło https://swiatlekarza.pl

Prof. dr n med. Krzysztof Giannopoulos, kierownik Zakładu Hematoonkologii Doświadczalnej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, Prorektor ds. Szkoły Doktorskiej i Badań Klinicznych Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, Prezes Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów, Prezes Stowarzyszenia Hematologia Nowej Generacji

Przewlekła białaczka limfocytowa (PBL) jest chorobą komórek szpiku kostnego, w której dochodzi do namnażania nieprawidłowych limfocytów typu B we krwi i szpiku kostnym. W miarę postępu choroby zmienione nowotworowo komórki pojawiają się także w węzłach chłonnych, śledzionie i wątrobie.

Przewlekła białaczka limfocytowa jest najczęściej diagnozowaną postacią białaczki u osób powyżej 65. roku życia i stanowi około 30–40% rozpoznawanych białaczek w Europie i USA. Częstość występowania PBL zwiększa się wraz z wiekiem - mediana występowania to 71-72 lata, przy czym pacjentów powyżej 65 roku życia jest najwięcej, a powyżej 80 roku życia częstość występowania PBL jest kilkukrotnie wyższa niżu pacjentów poniżej 65 roku życia.

PBL nie zawsze wymaga leczenia

Rocznie diagnozujemy przewlekłą białaczkę limfocytową u 2000-3000 pacjentów.

Tak duży rozrzut liczbowy wynika z tego, że 1/3 pacjentów nigdy nie wymaga leczenia. Osoby z tej grupy mogą chorować na PBL od dłuższego czasu, a do jej wykrycia dochodzi przypadkowo podczas rutynowego wykonywania morfologii.

Część hematologów rozwija w takiej sytuacji diagnostykę, bo ich obowiązkiem jest postawienie rozpoznania, ale później niekoniecznie ci pacjenci są pod opieką ośrodków hematologicznych, bo nie wymagają w danym momencie - i mogą nigdy nie wymagać, leczenia.

Druga grupa pacjentów to ci chorzy z rozpoznana przewlekłą białaczką limfocytową, którzy w trakcie trwającej czasem wiele lat obserwacji dochodzą do takiego zaawansowania choroby, że należy im włączyć leczenie.

Kolejna 1/3 pacjentów od razu wymaga leczenia i to są przypadki, które są sprawozdawane i raportowane do nowej formuły Krajowego Rejestru Nowotworów, a część ośrodków sprawozdaje dane również w ramach Karty DiLO.

Jak określamy, w której grupie jest pacjent?

Pewne czynniki genetyczne, molekularne, mogą pomóc nam w określeniu, w której grupie jest pacjent, natomiast pamiętajmy, że niestety, medycyna to nie matematyka i nie mamy żadnego wzoru, żeby wyliczyć, czy dany pacjent na pewno będzie wymagał leczenie, kiedy będzie wymagał leczenia i jakie jest jego rokowanie. Możemy przybliżać się jedynie do pewnych projekcji związanych z rokowaniem choroby, co oczywiście jest bardzo ważne.

Jest choroba bardzo heterogenna, czyli część pacjentów będzie miało agresywny przebieg, część pacjentów będzie miało przebieg przewlekły, tak jak jest w nazwie choroby - przewlekła białaczka limfocytowa. Proszę też od razu, żeby nie identyfikować, że to jest jedna choroba, u wszystkich przebiegająca przewlekle.

Nowe podejście do leczenia PBL

W ostatnich latach nasze podejście terapeutyczne do przewlekłej białaczki limfocytowej zmieniło się, a co za tym idzie, sytuacja pacjentów z PBL również zmieniła się na lepsze.

Mamy dostęp do nowych leków, które nie są chemioterapeutykami. Immunochemioterapia, która była kilka-kilkanaście lat temu przełomem w leczeniu tej choroby, teraz już nie powinna być stosowana u większości pacjentów. Oczywiście w niektórych grupach możemy ją rozważyć. Znając jednak wyniki badań, porównujących immunochemioterapię z innymi metodami leczenia wiemy, że kwestia toksyczności immunochemioterapii, odległych powikłań związanych na przykład z drugimi pierwotnymi nowotworami będzie przechylała decyzję na korzyść innych terapii niż chemioterapia.

Jakie w związku z tym mamy możliwości terapeutyczne?

W większości chorób nowotworowych prawdą jest, że im wcześniej rozpoznany nowotwór i im szybciej wdrożone leczenie, tym lepsze rokowanie. W przypadku przewlekłej

białaczki limfocytowej żadne z badań nie wykazało, że wcześniejsze podanie leczenia nawet pacjentom z czynnikami negatywnego rokowania ma sens. Potwierdziły to również dane przedstawione w czasie tegorocznej konferencji Europejskiego Towarzystwa Hematologów.
Leczenie PBL rozpoczynamy tylko wtedy, gdy pacjent ma aktywną chorobę. Mamy dla niego dwie główne możliwości terapii, skupione głównie wokół dwóch grup terapeutycznych czyli wokół inhibitorów Bcl2 w połączeniu z przeciwciałem monoklonalnym anty CD20 i wokół inhibitorów BTK.
Różnica w odniesieniu do sposobu terapii jest znaczna. Inhibitory BTK stosujemy w sposób ciągły, natomiast inhibitory Bcl2 z przeciwciałem monoklonalnym stosujemy przez rok, przy czym przez pierwsze 6 miesięcy podajemy wlewy dożylne z przeciwciałem monoklonalnym a doustne tabletki przez 12 miesięcy (w nawrocie przez 24 miesiące).

Terapia ograniczona w czasie

Ta ostatnia to terapia nowoczesna, ograniczona w czasie.
Ograniczenie w czasie polega na tym, że leki podajemy tylko przez rok. Jest to połączenie przeciwciała monoklonalnego i nowej cząsteczki anty-BCL2, czyli cząsteczki, która przywraca zdolność do starzenia się i naturalnego umierania komórek.
Mechanizm działania tej terapii wykorzystuje to, że komórki białaczkowe nie umierają, mają przedłużone przeżycie, w związku z czym akumulują się we krwi. Widać to doskonale w morfologii - mamy w niej nadmiar nieprawidłowych komórek, które nie podlegają procesowi kontrolowanej śmierci, bo ich wyłącznik bezpieczeństwa nie działa. Przywrócenie tej opcji, by komórki mogły wchodzić w apoptozę (umierać) jest jednym z nowoczesnych celów działania leków.
Leczenie polega na podawaniu leków doustnych w połączeniu z przeciwciałem monoklonalnym anty-CD20. Przez 6 cykli pacjent dostaje leczenie zarówno lekiem doustnym jak i wlewem z przeciwciałem monoklonalnym, skierowanym przeciwko nieprawidłowym komórkom białaczkowym. Te przeciwciała są syntetycznie wytwarzane metodami inżynierii genetycznej, jest to produkt białkowy, zbliżony do ludzkiego. Przez kolejne 6 miesięcy pacjent otrzymuje tylko lek doustny i kończymy leczenie.
Terapia ograniczona w czasie jest bardzo skuteczna, pozwala u znacznej części pacjentów na osiągnięcie remisji, czyli doprowadzenia do sytuacji, w której w badaniach nie widzimy choroby. Nie możemy powiedzieć, że ją wyleczyliśmy, bo niestety ta choroba może mieć przebieg nawrotowy. Jednak jeśli nawrót następuje po 7 czy 10 latach, a mediana rozpoznania jest w wieku 70-75 lat, to wielu pacjentów, może nie potrzebować nigdy innego leczenia.
To sprawia, że jest to przełomowe podejście do terapii przewlekłej białaczki limfocytowej.

Terapia ciągła

Druga możliwość terapeutyczna to stosowanie terapii ciągłej, tabletkowej czyli doustnej. Na razie mamy w Polsce dostępne dwa bardzo nowoczesne leki.
Pierwszy z nich to inhibitor 1 generacji - ibrutynib, dobrze znamy lek, mający dobry profil bezpieczeństwa. Drugi z nich, nowszej generacji to akalabrutynib, który ma zdolność hamowania nieprawidłowej kinazy Brutona, która jest związana z patomechanizmem choroby. Jeśli zahamujemy to białko, to komórki nie otrzymają sygnału, żeby się rozmnażać i umierają.
W tej grupie leków mamy coraz więcej nowych rejestracji.
Ibrutynib i akalabrutynib są w Polsce dostępne dla pacjentów wysokiego ryzyka genetycznego. O refundację stara się zarubrutynib - inhibitor 2 generacji.
Inhibitory 2 generacji wydaje się, że mają lepszą tolerancję, co jest też niesłychanie ważne w grupie osób starszych i w grupie osób z wysokiego ryzyka sercowo-naczyniowego, co daje im pewną przewagę nad inhibitorami 1 generacji. Dodatkowo w badaniu bezpośrednio porównującym zanubrutynib i ibrutynib, ten pierwszy (zanubrutynib) okazał się być bardziej skutecznym.

Terapia ciągła czy ograniczona w czasie

Mając dostępność inhibitora 1 generacji, który pokazał nam dynamiczne zmiany pod kątem dobrej kontroli choroby i ogromną przewagę nad immunochemioterapią, wydaje się, ze zastosowanie tych leków zarówno 1 jak i 2 generacji jest dobrym wyborem terapeutycznym.
Zresztą porównań bezpośrednio pomiędzy inhibitorami BTK stosowanymi ciągle a terapią ograniczoną w czasie z Bcl-2 nie ma. Wydaje się natomiast, że powinniśmy zwracać uwagę na kilka elementów.
Po pierwsze - elementy związane z chorobą. Pacjenci wysokiego ryzyka genetycznego, szczególnie pacjenci z delecją 17p i mutacją TP53 powinni otrzymywać leczenie inhibitorami BTK. Natomiast wydaje się, że pacjenci, którzy mają korzystne rokowanie, mogą otrzymywać preferencyjne leczenie ograniczone w czasie.
Oczywiście nie jest to tak, że jedna lub druga grupa osób nie odpowie na to leczenie. Czyli, że pacjent niekorzystnego rokowania nie dowie na leczenie inhibitorem Bcl2 w połączeniu z przeciwciałem monoklonalnym, a pacjent z rokowaniem korzystnym nie odpowie na leczenie inhibitorami kinazy Brutona. Inna sprawa, że w pierwszej linii leczenia nie mamy w Polsce dostępności do inhibitorów BTK w ramach refundacji dla chorych korzystnie rokujących.
Podsumowując - wybierając rodzaj terapii należy wziąć pod uwagę cechy związane z chorobą, gdzie widać pewną przewagę inhibitorów BTK w grupach negatywnego rokowania, również w grupie bez mutacji części zmiennej łańcuchów ciężkich immonuglobulin - to jest ten drugi element molekularny, który powinniśmy badać przy podejmowaniu decyzji terapeutycznych, choć inne elementy również są ważne.
Po drugie - elementy związane z pacjentem. Bierzemy na przykład pod uwagę choroby współistniejące. Jeśli pacjent ma wysokie ryzyko sercowo-naczyniowe, to inhibitory BTK mają większą toksyczność niż leczenie ograniczone w czasie. I u tych pacjentów byłaby wskazanie w kierunku właśnie terapii ograniczonej w czasie.

Miejsce zamieszkania a rodzaj terapii

Zwracamy również uwagę na kwestie logistyczne i preferencje pacjenta. Leczenie ograniczone w czasie wiąże się z tym, że na początku pacjent przyjeżdża częściej do ośrodka i wymaga również podań dożylnych przeciwciała monoklonalne-

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

go, ale odnosi ogromne korzyści po zakończeniu leczenia, bo wymaga tylko obserwacji.
Natomiast grupa pacjentów, która otrzymuje leczenie doustne inhibitorami BTK jest leczona od początku w pełni doustnie, ale za to ciągle. Dla niektórych pacjentów ta forma terapii może być lepsza.
Dla pacjentów, którzy mają daleko do ośrodka specjalistycznego (czasem 200-300 km) być może ta opcja leczenia ciągłego jest bardziej korzystna, bo leki można wydawać na dłuższy okres i nie musi tak często przyjeżdżać, jak w przypadku terapii ograniczonej w czasie w której na początku trzeba do ośrodka przyjeżdżać co tydzień.
Cieszę się bardzo, że w Polsce mamy już możliwość dyskusji z pacjentem o tym, którą opcję by preferował. My, lekarze, ze strony medycznej nie tylko patrzymy na skuteczność leczenia i profil bezpieczeństwa, ale wiedząc, że nie ma bezpośrednich porównań między tymi lekami, zwracamy też uwagę na całościową sytuację związaną z wyborem leczenia.

W przypadku nawrotu

Do nawrotu PBL lub zmniejszenia skuteczności terapii ciągłej dochodzi szczególnie wtedy, gdy choroba jest rozpoznawana u pacjentów młodszych. Długotrwałe obserwacje mówią, że po 7 latach około połowa pacjentów będzie kończyła leczenie ciągłe. Jest to związane z toksycznością leczenia lub brakiem jego skuteczności. Wtedy, w zależności od sytuacji klinicznej, możemy zmienić inhibitor, jeśli powodem jest toksyczność, wychodząc z założenia, że ta sama grupa leków nadal może być skuteczna. Jeśli mamy do czynienia z opornością, preferowalibyśmy zmianę grupy terapeutycznej.
Podobnie wygląda kwestia kolejnej terapii po terapii ograniczonej w czasie. Jeśli, co jest bardzo rzadkie, nawrót nastąpił szybko, to najprawdopodobniej będziemy zmieniać grupę terapeutyczną. Ponownie wykonamy badania genetyczne, szczególnie zwracając uwagę na delecję 17p i mutację TP53, bo jeśli pacjent był pacjentem standardowego ryzyka, a w nawrocie ma cechy wysokiego ryzyka, to na pewno będziemy zmieniać grupę terapeutyczną.
U pacjentów, którzy odnieśli ogromną korzyść z leczenia ograniczonego w czasie i mają nawrót po 5 czy 7 latach, możemy jak najbardziej rozważyć kolejne leczenie ograniczone w czasie. Tym razem będzie ono trwało 2 lata, z czego przez pierwsze 6 miesięcy z przeciwciałem monoklonalnym, ale tym razem trochę innym - rytuksymabem.
Cieszymy się, że te opcje są dostępne dla naszych chorych. Dostępność do terapii w nawrocie choroby jest w Polsce optymalna. Wiadomo, że wchodzą nowe leki, takie jak zarubrutynib, który czeka na refundację.

Niezaspokojone potrzeby

Jeśli chcielibyśmy zidentyfikować grupę pacjentów w pierwszej linii, która wymagałaby optymalizacji dostępności do terapii, to na pewno są to pacjenci młodsi, o dobrym rokowaniu.
Wiemy, że korzystne rokowanie będzie dobrze odpowiadało na immunochemioterapię, ale trzeba zwrócić też uwagę na bezpieczeństwo terapii i zagrożenie drugimi pierwotnymi nowotworami. One występują częściej u chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową i znacznie częściej u pacjentów leczonych immunochemioterapią.
W tej grupie pacjentów również pozytywne wyniki ma wenetoklaks czyli inhibitor Bcl2 w połączeniu z przeciwciałem monoklonalnym anty-CD20, czyli właśnie terapia ograniczona w czasie. Niestety, w Polsce na razie jest ona dostępna jedynie dla pacjentów starszych, z chorobami współistniejącymi.
W Polsce mamy dostępność do inhibitorów BTK dla pacjentów wysokiego ryzyka molekularnego i jest to niestety, niepełna refundacja w odniesieniu do rejestracji. Takie leki, mam tu na myśli lek najnowszy - zabrutynib, powinny być dostępne dla wszystkich pacjentów chorych na PBL.
Pełna dostępność do inhibitorów BTK już od pierwszej linii leczenia dla wszystkich pacjentów i dostępność do wenetoklaksu w kombinacjach z przeciwciałem monoklonalnym również dla wszystkich pacjentów od pierwszej linii leczenia to to, czego nam brakuje.
Mimo tych niedostatków, sytuacja terapeutyczna pacjentów z PBL w Polsce jest określana jako dobra - odpowiadająca międzynarodowym standardom.

PAMIĘTAJ!

Nie każdy pacjent u którego zdiagnozowano przewlekłą białaczkę limfocytową wymaga leczenia. Jeśli widzisz nagłówek prasowy typu „Dramatyczna sytuacja pacjentów chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową. Opóźnienie w leczeniu wynosi kilka lat", to nie oznacza utrudnionego dostępu do leczenia a jedynie to, że ten pacjent należy do tej grupy, która dopiero po kilku latach go realnie potrzebuje.

KAMPANIA
SPRAWDZAM.BADAM.
Zacznij od krwi

www.glospacjenta.pl

COVID-19 TO NADAL ZAGROŻENIE
DLA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Fot. Archiwum domowe

Prof. dr hab. n. med. Krzysztof Tomasiewicz - specjalista chorób zakaźnych, hepatolog, kierownik Kliniki Chorób Zakaźnych i Hepatologii w Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym nr 1 w Lublinie, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych, wieloletni członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Hepatologicznego, redaktor naczelny Clinical and Experimental Hepatology

Ostatnie trzy lata spędziliśmy pod znakiem pandemii COVID-19. Co prawda została ona odwołana i wydaje się, że sytuacja powoli się stabilizuje, jednak musimy zdawać sobie sprawę z tego, że wirus nie odszedł. W ciągu paru najbliższych miesięcy będziemy się spotykali z nowymi przypadkami zakażeń wirusem SARS-CoV-2 i niestety również ciężkimi zachorowaniami na COVID-19. Pacjenci onkologiczni nadal powinni zachować szczególną ostrożność, bo są w grupie podwyższonego ryzyka.

Oczywiście sytuacja epidemiologiczna ewoluuje i obecnie mamy do czynienia z zupełnie innym wariantem koronawirusa niż w początkach pandemii. Wirus Omicron subtyb XBB, który dominuje teraz w populacji pacjentów, sprawia, że zakażenia przebiegają w nieco odmienny sposób. U większości osób przeważają objawy ze strony układu oddechowego, ale są to infekcje raczej górnych dróg oddechowych a nie zapalenia płuc.

Pacjenci onkologiczni w grupie zwiększonego ryzyka

Pacjenci onkologiczni należą do grupy zwiększonego ryzyka w przypadku infekcji wirusem SARS-CoV-2 i zachorowania na COVID-19. Są narażeni na zachorowanie bardziej niż pacjenci z zaburzeniami metabolicznymi. Gdy wirus się pojawił, mówiliśmy że cukrzyca, otyłość i choroby układu krążenia są największymi czynnikami ryzyka. Teraz wiemy, że na pewno czynnikami ryzyka są wiek, ale również choroby onkologiczne i leczenie przeciwnowotworowe. W grupie pacjentów onkologicznych grupą najbardziej narażoną na długotrwałą infekcję a nawet zgon są pacjenci z nowotworami krwi. Terapie immunosupresyjne pogarszają rokowanie zakażenia SARS-CoV-2.

Jak się ustrzec zakażenia?

Nie wiemy, jak będzie przebiegała sytuacja w ciągu najbliższych miesięcy, ale oczekujemy, że w dalszym ciągu będą podejmowane pewne środki, aby ustrzec się zakażeń wirusem i ciężkiego przebiegu choroby.
Pacjenci onkologiczni w sezonie zachorowań powinni pamiętać o zachowaniu dystansu, częstym myciu rąk, a w większych skupiskach ludzi - nosić maseczki. Te podstawowe, najprostsze kroki chronią nie tylko przed SARS-CoV-2, ale również przed wirusami grypy czy przeziębieniem.
Jednak podstawę ochrony przed zarażeniem SARS-CoV-2 stanowi szczepienie. Musi być ono przeprowadzane zgodnie z obowiązującymi zasadami, przez co rozumiem również podawanie dawek przypominających, które według nas, zakaźników, są absolutnie koniecznością. W profilaktyce bowiem to nie tylko schemat podstawowy. ale też dawka (czy dawki) przypominające, jak również dawki dostosowane do aktualnych wariantów wirusa Sars-Cov-2, mają decydujące znaczenie.
Mimo, że pacjenci onkologiczni są grupą ryzyka gorszej odpowiedzi na szczepienie przeciwko COVID-19, to takie szczepienie jest konieczne, bo daje szanse na zbudowanie odporności przeciwko zakażeniu wirusem SARS-CoV-2.

By leczyć COVID-19 trzeba go rozpoznać

Właściwe postępowanie w przypadku COVID-19 to jest również właściwe leczenie. Pamiętajmy tym, że mamy leki przeciwwirusowe, które działają skutecznie, chroniąc przed ciężkim przebiegiem zakażenia SARS-CoV-2, a co za tym idzie chroniąc przed hospitalizacją czy zgonem. Musimy z tego korzystać.

Pamiętajmy o tym, że należą nam się leki. Jest możliwe otrzymanie leczenia przeciwko COVID-19, bo nawet jeśli objawy początkowo wyglądają niewinnie, to nigdy nie wiemy, w jakim kierunku infekcja się rozwinie.

Oczywiście, żeby wprowadzić leczenie, niezbędne jest najpierw rozpoznanie choroby, a więc przede wszystkim potwierdzenie zakażenia wirusem SARS-CoV-2. Jest to o tyle istotne, że podanie leków przeciwwirusowych gwarantuje nam skuteczność tylko wtedy, gdy ma miejsce bardzo szybko - w ciągu pierwszych 5 dni od wystąpienia objawów klinicznych.
Dlatego diagnostyka jest absolutnie konieczna, również ta różnicowa, ponieważ objawy zakażenia SARS-CoV-2 i innymi koronawirusami bardzo trudno odróżnić od objawów, jakie daje grypa, czy zakażenie wirusami tzw. przeziębienia.

Pamiętajmy więc o tym, że warto wykonać test, bo jego pozytywny wynik otwiera drogę do wdrożenia leczenia. Jeżeli wystąpią jakiekolwiek objawy infekcyjne, przeziębieniowe, objawy sugerujące możliwość wystąpienia COVID-19, zgłaszajmy się do lekarza i nie bójmy się żądać diagnostyki potwierdzającej lub wykluczającej zakażenie SARS-CoV-2. Pewność, że przeszliśmy zakażenie SARS-CoV-2 ułatwi lekarzom zajęcie się Long- czy Post-COVID-19 jeśli u nas wystąpią.

Przykre konsekwencje zakażenia - Long-COVID-19 i Post-COVID-19

Przypominanie o tym, że wirus SARS-CoV-2 nadal krąży jest ważne nie tylko z powodu ryzyka zachorowania na COVID-19 o ciężkim przebiegu, ale również ze względu na to, że niesie ze sobą konsekwencje w postaci tzw. zespołów Long-COVID-19 i Post-COVID-19.
Ostatnio mam wrażenie, że mówimy o tym coraz mniej, natomiast my, lekarze, spotykamy w praktyce bardzo wielu pacjentów, którzy mają różnego rodzaju dolegliwości, a nawet jednostki chorobowe, które w opinii wielu specjalistów wiążą się właśnie z przebyciem zakażenia SARS-CoV-2. Tak więc nasze postępowanie profilaktyczne i postępowanie lecznicze w stosunku do aktualnego zakażenia jest również postępowaniem profilaktycznym, aby nie doszło do rozwoju zespołu pocovidowego.
Od początku pandemii obserwowaliśmy, że COVID-19 może zaburzać działanie wielu układów i narządów, przede wszystkim niekorzystnie wpływa na układ sercowo-naczyniowy, układ oddechowy i układ nerwowy. W jego przebiegu może dochodzić do uszkodzenia nerek, naczyń krwionośnych, zmian skórnych. Powikłania neurologiczne po COVID-19 mamy już bardzo dobrze zdefiniowane i wiemy, że są bezpośrednimi konsekwencjami przebycia zakażenia. Powszechnie określane są jako mgła mózgowa i obejmują zaburzenia kojarzenia, postrzegania, ale również pewnego rodzaju zaburzenia natury psychicznej. Również układ pokarmowy nie pozostaje obojętny na działanie wirusa Sars-CoV-2, dolegliwości w jego obrębie mogą występować nawet do 7 lat po zakażeniu wirusowym.

Pamiętajmy, że jeśli po przebyciu zakażenia SARS-CoV-2 występują pewne niepokojące objawy należy również zgłaszać się do lekarza i diagnozować się pod kątem zespołu Long- i Post-COVID-19.

- Ostra faza choroby COVID-19 - objawy COVID-19 trwające przez ≤4 tygodni
- Long COVID-19 - objawy COVID-19 trwające przez 4 do 12 tygodni
- Post-COVID-19 - objawy COVID-19 trwające dłużej niż 12 tygodni

Zgodnie z zaleceniami AOTMiT należy zadzwonić lub zgłosić się do swojego lekarza rodzinnego jeśli po 2-3 tygodniach od wypisu ze szpitala lub zakończenia izolacji domowej nadal utrzymują się dokuczliwe objawy po COVID-19.

Większość objawów o umiarkowanym nasileniu ma tendencję do spontanicznego ustępowania, wymagają one obserwacji, a leczenie farmakologiczne nie jest potrzebne.

Lekarz w większości przypadków zastosuje tzw. postępowanie objawowe (wpływające na objawy, a nie na przyczynę, która jest nieznana). Może zalecić przyjmowanie leków, np. łagodzących kaszel, ból lub gorączkę. U niektórych, stosunkowo nielicznych pacjentów, konieczne może być skierowanie przez lekarza rodzinnego na dodatkowe badania lub konsultację specjalistyczną i/lub rehabilitację.

Źródło: AOTMiT

GŁOSPACJENTA.PL
PIERWSZY W POLSCE PORTAL PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
- ONKO-NEWSY
- CZYTELNIA
- FILMOTEKA
- HISTORIE PACJENTÓW

REHABILITACJA ONKOLOGICZNA DZIECI I MŁODZIEŻY

Skuteczna rehabilitacja powinna również uwzględniać wsparcie psychologiczne, społeczne i emocjonalne. Jakie sposoby rehabilitacji onkologicznej sprawdzają się w pracy z małymi dziećmi, a jakie z nastolatkami? Polecamy artykuł przygotowany przez ekspertów z Kliniki Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży Instytutu Matki i Dziecka

Jednym z kluczowych elementów wspomagających powrót do sprawności dziecka po leczeniu onkologicznym jest rehabilitacja. Aby jednak była efektywna, musi być dostosowana do wieku pacjenta, jego stanu zdrowia, poziomu rozwoju psychofizycznego oraz indywidualnych potrzeb.

Rehabilitacja onkologiczna dzieci i młodzieży jest procesem złożonym i wieloaspektowym, wymagającym spersonalizowanego podejścia do każdego pacjenta. Podstawą są zawsze ćwiczenia i metody terapeutyczne uzupełniane przez inne formy ruchowe. Podczas ich wykonywania oraz w każdym rodzaju aktywności fizycznej należy zwracać uwagę przede wszystkim na bezpieczeństwo, poprawną formę i zakres wykonywanych zaleceń. W pracy, zarówno z małymi dziećmi, jak i z nastolatkami, kluczowym elementem jest empatyczne podejście, wspieranie emocjonalne i motywowanie do podejmowania wysiłku fizycznego oraz włączanie najbliższego otoczenia do aktywnego uczestnictwa w procesie ich rehabilitacji. Możliwe jest wtedy osiągnięcie pozytywnych rezultatów, które pozwolą pacjentom wrócić do zdrowia i normalnie funkcjonować po zakończeniu leczenia onkologicznego.

Rehabilitacja już nawet przed zabiegiem

W związku z tym, że skuteczność leczenia chorób nowotworowych dzieci i młodzieży wzrasta, coraz większe znaczenie ma również rehabilitacja.

Jak wykazały badania przeprowadzone przez Amerykański Kongres Medycyny Rehabilitacyjnej i Amerykańską Akademię Medycyny Fizycznej i Rehabilitacji, aż 20 spośród 30 przebadanych dorosłych, którzy w dzieciństwie przeszli chorobę nowotworową, miało stwierdzoną umiarkowaną lub poważnie ograniczoną sprawność fizyczną.

Rehabilitacja rozpoczęta już w początkowej fazie leczenia onkologicznego może pomóc w minimalizowaniu ryzyka wystąpienia trwałych ograniczeń ruchowych u pacjentów. Odpowiednio dobrane ćwiczenia i terapia zapewniają utrzymanie lub przywrócenie właściwego zakresu ruchu, siły mięśniowej i funkcji motorycznych, co wpływa na jakość dalszego życia dzieci.

– *W ramach opieki onkologicznej małych pacjentów z guzami litymi narządu ruchu, ważne jest wdrożenie fizjoterapii już na samym początku leczenia, jeszcze przed zabiegiem chirurgicznym* – wyjaśnia **prof. Anna Raciborska**, Kierownik Kliniki Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży w Instytucie Matki i Dziecka. – *Nierzadko zdarza się, że dziecko z guzem kości ma przykurcz chorej kończyny. Ważne zatem, aby dobrze rozćwiczyć kończynę jeszcze przed zabiegiem operacyjnym. Dzięki temu później ból nie będzie już tak uciążliwy, a pacjent będzie efektywniej wykonywał ćwiczenia, co z kolei umożliwi mu powrót do pełnej sprawności fizycznej.*

Należy pamiętać, że nie w każdej sytuacji wysiłek fizyczny jest możliwy. Przeciwskazaniem do rehabilitacji jest stan znacznego osłabienia organizmu dziecka czy przypadki, w których ruch może prowadzić do pęknięcia guza lub złamania patologicznego kończyny, a także niski poziom płytek krwi lub stan zapalny. O zakresie rehabilitacji i jej natężeniu na każdym etapie powinien decydować lekarz wraz z zespołem rehabilitacyjnym.

Różne potrzeby w różnych grupach wiekowych

Celem rehabilitacji jest nie tylko powrót do sprawności fizycznej, ale również wsparcie psychologiczne, społeczne i emocjonalne pacjentów w różnych grupach wiekowych.

Najmłodszym pacjentom często trudno zrozumieć pełne znaczenie rehabilitacji i roli aktywności fizycznej w procesie powrotu do zdrowia. Dyskomfort związany z ćwiczeniami może wpłynąć na ich chęć do uczestnictwa w zajęciach, a czasami wywoływać reakcje emocjonalne. Dlatego małe dzieci wymagają specjalnego podejścia podczas procesu rehabilitacji.

Dzieci w wieku szkolnym natomiast mają większą świadomość swojej sytuacji zdrowotnej i często wykazują zrozumienie dla celu i sensu rehabilitacji. Są również bardziej cierpliwe i potrafią przez dłuższy czas skupić uwagę na jednej czynności. Niestety na tym etapie rozwojowym również pojawiają się okresy buntu i rezygnacji, w których młodzi pacjenci sprzeciwiają się dalszej pracy. Ponadto dzieci często odczuwają strach przed odrzuceniem przez otoczenie z uwagi na chorobę czy związane z nią problemy z poruszaniem się. Pacjenci w tym wieku przejawiają wyjątkowo silną potrzebę akceptacji, dlatego praca z nimi wymaga od rehabilitanta dużej empatii i uważności.

Nastolatki z kolei mają inne potrzeby niż dzieci w wieku przedszkolnym, więc rehabilitacja musi być bardziej ukierunkowana na aspekty psychospołeczne, zdolności poznawcze i motywację. Młodzież w wieku licealnym wykazuje dojrzałą postawę, rozumie znaczenie rehabilitacji onkologicznej w całym procesie leczenia i często bierze za nią odpowiedzialność. Wygląd fizyczny i sprawność ruchowa są dla nich bardzo istotne, dlatego też przykładają dużą wagę do ćwiczeń. Nastoletni pacjenci czują się już prawie dorośli i tak też chcą być traktowani. Często chcą być dokładnie informowani

o całym procesie leczenia i brać w nim czynny udział, również na poziomie decyzyjności.

Metody rehabilitacji dzieci i młodzieży

Wybór konkretnych metod terapeutycznych, czy form ruchowych zależy od indywidualnych potrzeb dziecka. Ważne, aby terapeuci dostosowywali je do wieku pacjenta i poziomu jego rozwoju psychofizycznego oraz uwzględniali różnice w doświadczeniach i osobowości pacjenta.

– Jedną z najpopularniejszych metod pracy wykorzystywanych przez rehabilitantów jest zabawa – mówi mgr Anna Wyka-Wojeńska, Koordynatorka Rehabilitacji w Klinice Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży oraz Kierownik Zakładu Usprawniania Leczniczego Instytutu Matki i Dziecka. - *Taka forma terapii, szczególnie dla maluchów w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym, sprawia, że dzieci chętniej angażują się w ćwiczenia, ponadto jest naturalnym sposobem na uczenie się i rozwijanie umiejętności.*

Zabawa terapeutyczna może polegać na wykorzystaniu gier, układanek, klocków i innych materiałów, które angażują dziecko w działania związane z rehabilitacją.

Nawet na najmniejszej przestrzeni, która w szpitalach często jest ograniczona, można stworzyć namiastkę placu zabaw i angażować dzieci do czynności, które w naturalny sposób wzmacniają mięśnie i prawidłową postawę ciała. To pozwala dzieciom odbierać proces leczenia jako coś pozytywnego i stwarza przyjazne środowisko do powrotu do zdrowia.

Popularnym rozwiązaniem, nie tylko dla najmłodszych jest terapia zajęciowa, w tym coraz bardziej doceniana arteterapia, czyli terapia poprzez sztukę. W przypadku dzieci o obniżonej sprawności fizycznej świetnie sprawdzają się zajęcia plastyczne, które poprawiają motorykę małą (czyli precyzyjne ruchy dłoni i palców), napięcie mięśniowe rąk, umiejętności manualne i grafomotoryczne. Natomiast w przypadku pacjentów bardziej sprawnych mogą to być zajęcia sportowe lub taneczne po uzyskaniu zgody przez lekarza i rehabilitanta prowadzącego.

Coraz częściej w ramach rehabilitacji onkologicznej dzieci i młodzieży wykorzystywane są nowoczesne gadżety. Zarówno dla młodszych dzieci, jak i nastolatków możliwość korzystania z różnego rodzaju konsoli, gier komputerowych czy interaktywnych urządzeń może być nie tylko rozrywką. Odpowiednio wykorzystane pozwalają na atrakcyjne i motywujące podejście do ćwiczeń, zachęcając pacjentów do regularnych zajęć.

Inną bardzo skuteczną formą fizjoterapii są ćwiczenia w wodzie, które korzystnie wpływają na poprawę wydolności fizycznej dzieci i młodzieży cierpiących na nowotwory kości. Dzięki redukcji ciężaru ciała w wodzie pacjenci mogą wykonywać ćwiczenia bez zbędnego obciążenia kośćca. Rehabilitacja w wodzie pomaga uzyskać i utrwalić odpowiednie zakresy ruchów w stawach, siłę mięśniową oraz koordynację ruchową. Ponadto jest bardzo przyjazną formą dla pacjentów. Woda łagodzi ból i wpływa pozytywnie na samopoczucie dzieci. Ćwiczenia w basenie są postrzegane jako przyjemne i relaksujące, co może pomóc w redukcji stresu, kojarzą się dzieciom z zabawą i miłym sposobem na spędzanie czasu.

Źródło: materiały prasowe Instytut Matki i Dziecka, Klinika Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży

CZY PRZERZUTOWEGO RAKA JELITA GRUBEGO MOŻNA UNIKNĄĆ?

- Rakowi jelita grubego możemy naprawdę skutecznie zapobiec wykonując przesiewową kolonoskopię w ramach Programu Badań Przesiewowych **- mówi Iga Rawicka, prezes Fundacji EuropaColon Polska.** ***- Jednak Polacy nie są skłonni do wykonywania tego badania. Dlatego mamy w Polsce tak wielu pacjentów z przerzutowym rakiem jelita grubego. Sprawdzamy, jak wygląda ich sytuacja terapeutyczna i jak zwiększyć wykrywalność tego nowotworu na wcześniejszych etapach.***

Rak jelita grubego to drugi u kobiet i trzeci u mężczyzn najczęściej występujący nowotwór w Europie. Każdego roku diagnozuje się go u około 500 000 Europejczyków, a blisko 250 000 z nich umiera. W Polsce diagnozę słyszy ponad 19 000 osób, z czego ponad 12 000 umiera. Wielu z tych zgonów można uniknąć stosując profilaktykę pierwotną i badania przesiewowe. Wykrycie raka jelita grubego we wczesnym stadium choroby daje 90% 5-letnich przeżyć. Co więcej, różnica w kosztach leczenia między wczesnym i późnym etapem leczenia jest prawdopodobnie dziesięciokrotnie wyższa - między 4000 a 40 000 Euro.
Rak jelita grubego daje przerzuty w 30-40% przypadków. Najczęstszą lokalizacją są wątroba i płuca, ale w pierwszej kolejności przerzuty pojawiają się w węzłach chłonnych. Najczęściej dochodzi do nich z powodu późnego wykrycia lub agresywnego przebiegu choroby. Ponad 65% wykrywanych nowotworów jelita grubego w Polsce rozpoznawanych jest w 3. i 4. stadium rozwoju choroby.
- Jeśli w chwili rozpoznania występują przerzuty do innych narządów mówimy o chorobie w stopniu IV. I nazywamy ją czasem chorobą uogólnioną, bądź rozsianą, a czasem chorobą przerzutową lub zaawansowaną - wyjaśnia dr hab. n. med. Barbara Radecka, onkolog kliniczny z Opolskiego Centrum Onkologii w Opolu i Uniwersytetu Opolskiego. *- To zaawansowanie decyduje nie tylko o rokowaniu, ale jest również dla lekarzy wskazówką, jakie zastosować leczenie. W przypadku raka jelita grubego u około jednego na czterech chorych, w chwili rozpoznania, mówimy o chorobie uogólnionej.*

Diagnostyka molekularna to podstawa

Medycyna uważa, że jest to choroba, której nie można doszczętnie wyleczyć. Jedynie u nielicznie chorych z pojedynczymi przerzutami, można uzyskać pełne wyleczenie. Warto jednak pamiętać, że nawet choroba zaawansowana poddaje się leczeniu.
- Jednak przed przystąpieniem do leczenia musimy wykonać tzw. diagnostykę molekularną - tłumaczy dr hab. n. med. Barbara Radecka. *- To nowoczesne badania, dzięki którym możemy ocenić w komórkach nowotworowych różne uszkodzenia molekularne. Czasami badamy geny, a czasami badamy białka, które powstają na bazie genów. Jeśli gen jest uszkodzony (nazywamy go wtedy zmutowanym), to wówczas na podstawie tego genu powstaje nieprawidłowe białko. Takie wadliwe białko lub kilka białek może być odpowiedzialnych za mnożenie się komórek nowotworowych bez żadnej kontroli.*
- Medycyna dysponuje dziś lekami, które potrafią hamować aktywność takich nieprawidłowych białek - podkreśla dr hab. n. med. Barbara Radecka. *- Zmutowany gen lub nieprawidłowe białko, które powstaje na podstawie tego genu nazywamy wówczas celem molekularnym dla takiego leku, a takie leczenie nazywamy spersonalizowanym czyli dostosowanym do określonego uszkodzenia czy też do określonego podtypu raka.*
Informacje z badań molekularnych są zatem dla lekarza bardzo ważne, bowiem pozwalają mu dobrać właściwe leczenie dla określonego pacjenta. W raku jelita grubego mówimy na przykład o raku z mutacją KRAS lub raku jelita grubego z mutacją BRAF lub też raku jelita grubego z niestabilnością mikrosatelitarną.

Leczenie chirurgiczne

- Nieleczony rak jelita grubego prowadzi do powstania przerzutów, czyli ognisk samego nowotworu zlokalizowanego w innych narządach, przede wszystkim wątrobie i płucach - wyjaśnia prof. dr hab. n. med. Michał Pędziwiatr, chirurg onkologiczny Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie. *- Jeżeli tylko możliwe jest wycięcie wszystkich ognisk, to oczywiście we wsparciu chemioterapii i innych metod należy choremu proponować takie wycięcie. Jeśli jesteśmy w stanie zapewnić radykalność onkologiczną, wykonujemy rozległe operacje wątroby, robimy to technikami mało inwazyjnymi i klasycznymi. W dzisiejszych czasach chirurgia wątroby czy raka jelita grubego posunęła się naprzód. Jesteśmy w stanie chorym zaoferować zdecydowanie więcej niż przed 10. czy 15. laty, gdy chory z zaawansowaną chorobą trafiał do chirurga i słyszał, że właściwie niewiele da się zrobić. Teraz walczymy o każdego pacjenta, nawet, jeśli mamy do czynienia z przypadkami bardzo zaawansowanymi.*

Leczenie systemowe

- W leczeniu raka jelita grubego stosujemy leki pojedynczo lub też po dwa trzy łącząc je w schematy - mówi dr hab. n. med. Barbara Radecka. *- Chemioterapia, to leczenie, które polega na stosowaniu cytostatyków, leków niszczących komórki nowotworowe. Możemy je stosować doustnie, ale częściej sosowane są dożylnie w postaci wstrzyknięć, krótkotrwałych wlewów, a czasem również wlewów trwających dwie doby. Oprócz chemioterapii możemy stosować również leki biologiczne. To leki, które działaj na białka mogąc hamować ich aktywność.*
- Leki biologiczne mogą hamować proliferację komórek, mogą hamować ich wzrost, a czasami hamują tworzenie naczyń niezbędnych do odżywiania guza - wyjaśnia dr Barbara Radecka. *- Drogą różnych mechanizmów pośrednich prowadzi to do obumarcia komórek nowotworowych. Mamy też możliwość tzw. sekwencyjnego leczenia. To znaczy, jeśli stosujemy dane lecze-*

nie np. chemioterapię z leczeniem biologicznym i po pewnym czasie takiego leczenia choroba nadal postępuje, to możemy zamienić je na inne leczenie. W ten sposób staramy się, aby choroba nowotworowa była chorobą przewlekłą.

Colorectal Cancer Units - Centra Kompetencji Raka Jelita Grubego

W Polsce działa 36 Centrów Kompetencji Raka Jelita Grubego, tzw. Colorectal Cancer Units, w których leczeni mogą być pacjenci z rakiem jelita grubego. Szpital musi spełnić wiele warunków, by móc podpisać kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia w tym zakresie.

Niezbędna jest między innymi odpowiednio wyposażona pracownia tomografii, rezonansu oraz pracownia endoskopowa. Szpital powinien wykazać się wymaganą liczbą przeprowadzonych badań endoskopowych i operacji raka jelita grubego, a w zespole multidyscyplinarnym mają znaleźć się m.in. onkolodzy, chirurdzy onkologiczni, radioterapeuta, patomorfolog, ale również psycholog, fizjoterapeuta, dietetyk i zespół pielęgniarek onkologicznych. Ale przede wszystkim nad kolejnymi krokami pacjenta, od momentu przyjęcia go do szpitala aż po kontrolę po leczeniu, ma odpowiadać koordynator, którego rolą jest także ułatwienie przepływu informacji między lekarzem a pacjentem i nadzór nad kompleksowym planem leczenia.

Czy przerzutowego raka jelita grubego można uniknąć?

Rak jelita grubego to jedyny nowotwór układu pokarmowego, któremu można zapobiec. Łatwo się go diagnozuje, poddając się kolonoskopii lub wykonując test na krew utajoną w kale. 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 rocznie.

- *Polacy nadal nie są skłonni do wykonywania tego badania* - mówi Iga Rawicka. - *W krajach, takich jak Słowenia i Holandia wskaźnik aktywnego uczestnictwa w badaniach przesiewowych wynosi 65%. W Polsce zgłaszalność do 2022 roku wynosiła zaledwie 17%. W 2019 roku wykonano 69 699 kolonoskopii, w 2020r. 82 378, a w 2021r. 96 285 badań. W 2022 roku program został w ogóle wstrzymany.*

Prezes Fundacji EuropaColon Polska zwraca uwagę, że program badań przesiewowych od 2023 roku został przeniesiony do Narodowego Funduszu Zdrowia i jest prowadzony w ponad 600 ośrodkach. Mogą się do nich zgłaszać osoby pomiędzy 50 a 65 rokiem życia oraz między 40 a 49 rokiem życia, u tych osób, u których w bliskiej rodzinie występował rak jelita grubego.

- *Mamy nadzieję, że jak najszybciej Ministerstwo Zdrowia włączy badanie na krew utajoną w kale do badań przesiewowych, być może wówczas, więcej osób będzie chciało z nich skorzystać* - podkreśla Iga Rawicka.

- *W naszym kraju, podobnie jak w wielu krajach planuje się wprowadzenie nowoczesnego testu immunochmicznego na krew utajoną w stolcu (faecal immunochemical test)* - dodaje prof. prof. dr hab. n. med. Jarosław Reguła, Konsultant krajowy w dziedzinie gastroenterologii. - *Prace nad ukonstytuowaniem testowania FIT jako programu z monitorowaniem jakości każdego etapu działań mają być prowadzone w ramach NSO/KSO (Narodowa Strategia Onkologiczna, Krajowa Sieć Onkologiczna). W międzyczasie, program kolonoskopowy jest przeniesiony do NFZ i zmienił się z populacyjnego na oportunistyczny, a namiastką programu FIT-owego jest pilotaż 40PLUS stosujący jakościowy FIT, który jednak nie zapewnia monitorowania jakości oraz wyników a jedynie monitorowanie liczby wykonanych testów. Miejmy nadzieję, że Program z prawdziwego zdarzenia z użyciem ilościowego testu FIT wraz monitorowaniem wyników oraz z finansowaniem i nadzorowaniem jakości kolonoskopii wykonywanej u osób z dodatnim wynikiem stanie się rzeczywistością w najbliższych miesiącach.*

Wspieramy pacjentów w profilaktyce i na każdym etapie choroby

- *Trwa w tej chwili trzecia odsłona naszej kampanii* - mówi Iga Rawicka, prezes Fundacji EuropaColon Polska, organizatora akcji „Nie Miej tego Gdzieś. Wszystko na temat raka jelita grubego" - *W pierwszej edycji nacisk kładliśmy przede wszystkim na profilaktykę. Od drugiej edycji jesteśmy bliżej pacjenta u którego już rozpoznano raka jelita grubego. W ramach naszych kampanijnych działań kontynuujemy edukację na temat zapobiegania rakowi jelita grubego poprzez znajomość czynników ryzyka i objawów, których nie należy ignorować. Zachęcamy do zgłoszenia się na badanie przesiewowe w kierunku raka jelita grubego po 50. roku życia, ponieważ wczesne wykrycie daje szanse na całkowite wyleczenie. A w trakcie kolejnych dwóch edycji towarzyszymy pacjentowi z rakiem jelita grubego i wspieramy go na poszczególnych etapach choroby.*

W specjalnie przygotowanych w ramach kampanii „Nie miej tego gdzieś" materiałach wideo, eksperci omawiają wszystkie ważne dla pacjenta z rakiem jelita grubego zagadnienia. Wszystkie te nagrania i materiały edukacyjne można obejrzeć na stronie internetowej www.niemiejtegogdzies.pl lub na kanale Fundacji na YouTubie.

Źródło: raport Fundacji Onkologicznej Nadzieja oraz Fundacji EuropaColon Polska przygotowany przez HTA Consulting „Aktualna sytuacja pacjentów z nowotworami układu pokarmowego w Polsce. Wyzwania w zakresie działań profilaktycznych oraz postępowania diagnostyczno-terapeutycznego". Wypowiedzi dr hab. n. med. Barbary Radeckiej i prof. Piedziwiatra w materiałach wideo nagranych w ramach kampanii „Nie miej tego gdzieś", dostępnych na stronie europacolonpolska.pl

EuropaColon Polska

Więcej o fundacji EuropaColon Polska:
www.europacolonpolska.pl

Fot. Archiwum domowe

DO TEJ PORY WSPOMINAM, ŻE „BYŁEM NA UMARCIU" A ŻYJĘ DALEJ

Nazywam się Zdzisław Frelek, mam 78 lat. Z zawodu jestem hydraulikiem spawaczem, od lat jestem już na emeryturze, ale nadal jestem bardzo aktywny, nadal wstaję o 5 rano

Moje problemy ze zdrowiem zaczęły się bardzo wcześnie, choć nie od razu były związane z onkologią. W 1973 roku zachorowałem na gruźlicę. Miałem ledwie 21 lat. Lekarz, który się mną wtedy opiekował powiedział „Dzieciaku, masz przed sobą całe życie, nie ma sensu, żebyś je spędził w sanatoriach" i zaproponował mi operację usunięcia części płuca, zajętej przez chorobę.

Po rozmowie z najbliższymi zgodziłem się na to rozwiązanie. Przez pół roku przygotowywano mnie do tej operacji, a kolejne pół roku leżałem w szpitalu po zabiegu. Po rekonwalescencji wróciłem do normalnego życia. Wyjechałem nawet do pracy za granicę. Na obczyźnie zacząłem odczuwać problemy ze strony nerek, ale nie sądziłem, że to coś poważnego.

Tymczasem okazało się, że po powrocie do Polski, znowu czeka mnie operacja. Tym razem straciłem nerkę. Przyczyną był stan zapalny, który pojawił się w przebiegu kamicy nerkowej. Doszło do obumarcia nerki i jedynym rozwiązaniem była jej resekcja.

Po latach w tej jednej nerce, która mi pozostała znowu zaczęły tworzyć się kamienie, ale tym razem udało się je w porę usunąć operacyjnie. Teraz od lat mam z kamicą spokój - uważam, że to dlatego, że piję bardzo dużo płynów, zarówno w dzień, jak i w nocy. Mam wrażenie, że moje starania, by nerka nie miała chwili odpoczynku są skuteczne, bo od 30 lat działa tak, jak powinna.

Przeszedłem też w wieku 40 lat operację prostaty, do dzisiaj biorę leki.

Od wczesnego dzieciństwa zmagam się również z problemami ze słuchem.

Byłem w Kajetanach, gdzie zaproponowano mi operację wszczepienia implantów słuchowych. Czekały mnie więc dwie kolejne operacje w odstępie co najmniej kilku miesięcy. Jednak los zdecydował inaczej.

Zgodziłem się, ale po zabiegu okazało się, że lekarze się pomylili i zoperowali drugie. W ramach rekompensaty za tę pomyłkę drugi implant wszczepiono mi w ekspresowym tempie, bo już po dwóch tygodniach. Okazuje się, że czasem na pomyłce lekarzy można zyskać, a nie stracić. Stwierdziłem, że koniecznie muszę sprawdzić, co jest tego przyczyną i poszedłem do lekarza.

Jak odkryłem, że mam raka?

Od jakiegoś czasu źle się czułem. Mocno mnie zaniepokoiło to, że pewnego dnia zauważyłem krew na papierze toaletowym. Zlecono mi wykonanie kolonoskopii, w trakcie której znaleziono guzek wielkości 2 centymetrów.

To było w 2012 roku. Skierowano mnie na onkologię, gdzie od razu zaproponowano mi zabieg. Ponieważ jednak mój stan nie był poważny, to stwierdziłem, że nie będę odbierał terminów pacjentom z bardziej zaawansowaną chorobą i ustaliliśmy z lekarzem, że wrócę do szpitala do za 2 miesiące.

Po dwóch miesiącach zgłosiłem się ponownie do szpitala. Po operacji lekarz który mnie operował powiedział tak: „Panie Frelku, mogę pana zapewnić, a oglądałem pana wszystkie wnętrzności, że raczej nic nie zostawiłem, a przerzuty, które były w kilku miejscach, wszystkie udało się wyciąć".

Te słowa podniosły mnie na duchu, a i strata pół metra jelita, bo tak duży fragment wycięto mi w trakcie operacji, była mniej dramatyczna wobec tego, że poczułem się wolny od choroby. Po roku od operacji znowu mnie coś zaniepokoiło.

Lekarz w trakcie badania odkrył w okrężnicy kolejną zmianę. Poprosiłem o usunięcie jej w czasie badania, jednak lekarz nie chciał się zgodzić, bo to było lato i na dworze upał prawie 30 stopni. Ja jednak twardo z nim pertraktowałem i po tym, jak podpisałem papier, że wiem jakie są zagrożenia, usunął mi tę zmianę. Teraz tylko pozostało czekać na wyniki.

Na onkologii powiedziano mi, że nie kwalifikuję się do zabiegu, bo mam migotanie przedsionków, 3/4 płuca i brakuje mi nerki. I tak minęły 2 miesiące. Ja już, jak to się mówi, trochę wyluzowałem. Po kolejnym badaniu okazało się, że nie mam kolejnych przerzutów. Do tej pory wspominam, że „byłem na umarciu" a żyję dalej. Teraz regularnie poddaję się kontroli, bo to podstawa.

Najpierw jeździłem co pół roku do Narodowego Instytutu Onkologii na ul. Roentgena w Warszawie. To jednak jest dla mnie trochę daleko, bo mieszkam po drugiej stronie Wisły. Teraz więc jeżdżę na kontrolne kolonoskopie do Międzylesia.

Lekarz zawsze w trakcie badania się śmieje i mówi „Pan to jest taki składak". I to trochę jest prawda, bo prócz tych organów, które utraciłem, mam też w sobie implanty słuchowe i rozrusznik serca.

W sumie przeszedłem w życiu 11 operacji, może nie jest to rekord Polski, ale liczba robi wrażenie. By utrzymać się w formie zrezygnowałem z alkoholu, dobrze się odżywiam, ale też się jakoś bardzo nie oszczędzam, bo uważam że praca, aktywność fizyczna jest najważniejsza.

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

STRAŻACY NA SZLAKU RATOWANIA ŻYCIA
NIEZWYKŁA AKCJA W IMIĘ IDEI DAWSTWA SZPIKU

DKMS
POKONAJMY NOWOTWORY KRWI

W niedzielę 6 sierpnia, bladym świtem, grupa ponad 200 strażaków z całej Polski ruszyła na Giewont (1 894 m), by zdobyć szczyt dla idei dawstwa szpiku. Całą akcję inicjował druh Sławomir Kowalczyk z OSP Łukowice Brzeskie – faktyczny dawca szpiku. Wśród strażackiej braci, idącej obudzić Śpiącego Rycerza, obecny był także starszy sekcyjny Sławomir Pogorzelski z PSP Stargard, pacjent po przeszczepieniu szpiku kostnego! Niestety pogoda pokrzyżowała plany, ale nie złamała wielkich serc strażaków

Ponad 200 strażaków z 60 jednostek z całej Polski rusza na Giewont
Fot. Bartłomiej Jurecki

To już trzecia akcja strażaków, w której mierzą się z Tatrami, by podkreślić to, jak ważne jest bycie potencjalnym dawcą szpiku. Na swoim koncie mają już dwa wejścia - w 2021 roku 23 strażaków zdobyło Rysy, a w sierpniu ubiegłego roku grupa 77 mundurowych weszła na Świnicę.

Niestety, ulewa i zbliżająca się burza pokrzyżowały plany strażaków, którzy zmuszeni byli zakończyć swoją wędrówkę na Hali Kondratowej, oddalonej od celu o półtorej godziny drogi. Ale strażacy nie poddali się i wdrożyli plan B - w strugach deszczu rejestrowali nowych potencjalnych dawców szpiku!

– ***Bezpieczeństwo jest najważniejsze - góry na nas poczekają i za rok zdobędziemy kolejny szczyt, w jeszcze liczniejszej grupie*** – powiedział inicjator wyprawy, druh Sławomir Kowalczyk.

Strażacy na szlaku

– *Każdy z nas może być bohaterem, niezależnie od tego czy nosimy mundur czy nie, bo każdy człowiek ma moc ratowania życia innym* – to słowa druha Sławomira Kowalczyka, inicjatora akcji „Strażak na szlaku". Idea dawstwa szpiku jest mu szczególnie bliska, ponieważ sam miał okazję dać szansę na życie kobiecie z Niemiec, oddając dla swojej „bliźniaczki genetycznej" w 2019 roku krwiotwórcze komórki macierzyste. Teraz pokazuje innym, że rejestracja w bazie potencjalnych dawców szpiku Fundacji DKMS może odmienić los osób chorych:

– *Od 2021 roku razem z druhnami i druhami z różnych jednostek z całej Polski łączymy siły, ponieważ naszymi wyprawami chcemy zwrócić uwagę na ideę dawstwa szpiku. Zdobywamy górskie szczyty, aby okazać solidarność z osobami chorującymi*

na nowotwory krwi. Żeby uzmysłowić innym, jak trudną walkę z chorobą toczą pacjenci hematoonkologiczni, wychodzimy w góry w pełnym umundurowaniu o łącznej wadze 20 kg. Dla chorych w trakcie leczenia szczytem marzeń jest zdrowie, a my chcemy im pomóc w spełnieniu tego najważniejszego marzenia, zachęcając innych do zostania potencjalnym dawcą szpiku. Razem gasimy pożary, razem ratujemy osoby poszkodowane w wypadkach i razem wejdziemy na najwyższe szczyty w Polsce! Nie zmienimy świata, ale sprawimy, by był lepszy!

Trzeba wierzyć i walczyć, a zdobędzie się każdy szczyt

W wyprawie uczestniczył również Sławomir Pogorzelski – strażak i pacjent, który niespełna 5 lat temu przeszedł transplantację szpiku kostnego. W 2018 roku, u 26-letniego wówczas Sławka, zdiagnozowano ostrą białaczkę szpikową. Szansą dla niego na pokonanie choroby było przeszczepienie szpiku od dawcy niespokrewnionego. Jego koledzy ze stargardzkiej jednostki PSP oraz cała społeczność strażacka zaangażowała się w poszukiwania „bliźniaka genetycznego" dla druha.

Zorganizowali liczne akcje edukacyjne, podczas których rejestrowali nowych potencjalnych dawców szpiku. Koledzy z jednostki, w duchu solidarności ze Sławkiem, zgolili włosy, by w ten symboliczny sposób okazać wsparcie koledze i zachęcić innych do rejestracji w bazie potencjalnych dawców szpiku.

Sławomir podjął wyzwanie zdobycia Giewontu wraz z koleżankami i kolegami z różnych jednostek, by pokazać im, że to, co robią, ma głęboki sens.

Swój wyczyn zadedykował dawcy, który uratował mu życie: *– Dobro wraca, o czym przekonałem się, gdy zachorowałem. Moi koledzy strażacy i druhowie okazali mi wiele wsparcia – rejestrowali potencjalnych dawców szpiku, organizowali akcje, podczas których edukowali innych o idei dawstwa. Już cztery osoby, które wówczas dołączyły do bazy Fundacji DKMS, podarowały szansę na życie pacjentom takim jak ja. Gdyby nie mój „bliźniak genetyczny", mogłoby mnie już nie być, a dziś jestem zdrowy i żyję pełnią – zawdzięczam to mojemu dawcy, osobie, która nie wahała się pomóc. Wraz z dwustoma strażakami i strażaczkami pokonałem górską trasę, czując podobną solidarność jak wówczas, gdy dowiedziałem się o białaczce.* ***Jestem przykładem tego, że po chorobie i przeszczepieniu szpiku można wrócić do pełni życia. Trzeba wierzyć i walczyć, a zdobędzie się każdy szczyt.***

Sławomir udział w wyprawie zadedykował swojemu Dawcy oraz wszystkim Pacjentom, którzy przechodzą drogę leczenia onkologicznego.

Strażacy zachęcający do rejestracji w bazie dawców szpiku

Fot. Fundacja DKMS

Strażacy na Świnicy 2022 r.

Fot. Fundacja DKMS

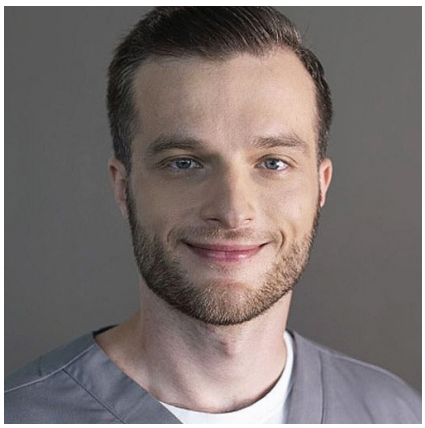
W jedności siła

Z roku na rok coraz więcej osób bierze udział w tej wyjątkowej inicjatywie, niosąc ideę dawstwa, aż na szczyty gór! Fundacja DKMS jest bardzo wdzięczna strażakom za tak ogromne zaangażowanie w pomoc pacjentom walczącym z nowotworami krwi. Strażacki hart ducha nie został złamany i w przyszłym roku mundurowi także planują wyruszyć na szlak, by wspierać misję Fundacji DKMS, którą jest znalezienie zgodnego dawcy szpiku dla każdego pacjenta potrzebującego przeszczepienia.

Strażacy już nie raz udowodnili, że w jedności siła. Oprócz górskich wypraw, dotychczas **w całej Polsce zorganizowali 147 akcji rejestracji, podczas których do bazy Fundacji DKMS dołączyło 5 808 osób, gotowych pomagać chorym na nowotwory krwi.**

Projekt realizowany ze środków PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



Fot. źródło https://termedia.pl

ABC RADIOTERAPII

Dr hab. n. med. i n. o zdr. Mateusz Spałek, specjalista w zakresie radioterapii onkologicznej, związany z Kliniką Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków w Narodowym Instytucie Onkologii – Państwowym Instytucie Badawczym, a także z Zakładem Radioterapii, współzałożyciel Sekcji Młodych Polskiego Towarzystwa Radioterapii Onkologicznej

Czym jest radioterapia? Dlaczego się ją stosuje? Czym są odczyny popromienne i czy należy się ich bać?

Radioterapia to jedna z najstarszych metod stosowanych w onkologii. Celem napromieniania może być wyleczenie z choroby nowotworowej, zapobieganie jej nawrotowi lub łagodzenie związanych z nią objawów (np. bólu towarzyszącego przerzutom do kości). Napromienianie może także przynieść korzyści w leczeniu wybranych schorzeń nienowotworowych.

Radioterapię można skojarzyć z innymi metodami leczenia onkologicznego (chirurgią, chemioterapią, immunoterapią, leczeniem celowanym, hipertermią) lub samodzielnie. Kwalifikacja do radioterapii powinna odbywać się w ramach konsyliów wielospecjalistycznych by dla każdego chorego został ustalony indywidualny plan leczenia.

Szacuje się, że około 60% chorych na nowotwory wymaga radioterapii na jednym z etapów swojej walki z chorobą. Nowoczesna radioterapia prawie w niczym nie przypomina tej stosowanej w ubiegłym wieku.

Współczesne techniki radioterapii polegają na dostarczeniu bardzo dużej energii uszkadzającej materiał genetyczny komórek nowotworowych do objętości wyznaczonej przez radioonkologa (onkologa-radioterapeutę). Najczęściej wykorzystuje się do tego przyspieszacze liniowe lub urządzenia do radioterapii interwencyjnej (brachyterapii) generujące promieniowanie fotonowe (cząsteczki światła), rzadziej protony lub elektrony.

Wysokoprecyzyjne techniki radioterapii pozwalają na znaczne oszczędzenie zdrowych tkanek otaczających guz. Niemnie jednak, promieniowanie jonizujące oddziałuje nie tylko na komórki nowotworowe, ale również, choć w mniejszym stopniu, na sąsiadujące tkanki zdrowe. Skutkiem tego są występujące odczyny popromienne tkanek prawidłowych będące naturalną reakcją organizmu na radioterapię. Postęp w zakresie wiedzy i leczenia odczynów popromiennych sprawia, że obecnie w większości przypadków lekarze są w stanie całkowicie lub prawie całkowicie załagodzić związane z nimi objawy bądź zmniejszać ryzyko ich wystąpienia.

Odczyny popromienne tradycyjnie dzieli się na wczesne i późne. Odczyny wczesne mogę wystąpić w trakcie leczenia i do 3 miesięcy od jego ukończenia. Zwykle ulegają wygojeniu do kilku tygodni od ukończenia radioterapii. Odczyny późne mogą ujawnić się w czasie od 3 miesięcy do wielu lat po zakończeniu napromieniania.

Tolerancję radioterapii pogarsza nieprzestrzeganie zaleceń lekarskich, palenie tytoniu, spożywanie alkoholu, nieodpowiednia ochrona skóry przed słońcem i jej pielęgnacja, czy też źle dobrana dieta. Dzięki nowoczesnym metodom napromieniania i odpowiedniemu przygotowaniu do radioterapii, odsetek poważnych odczynów popromiennych jest niewielki.

Jakie znamy rodzaje radioterapii?

Z punktu widzenia źródła promieniowania, wyróżniamy trzy rodzaje radioterapii:

- **teleradioterapię** (radioterapię z pól zewnętrznych) – najpowszechniej stosowany rodzaj radioterapii, promieniowanie generowane jest przez nowoczesne przyspieszacze liniowe (akceleratory) lub inny rodzaj sprzętu głównie dedykowany radioterapii stereotaktycznej i radiochirurgii (CyberKnife, GammaKnife), napromienianie odbywa się w sposób nieinwazyjny i jest możliwe do przeprowadzenia w praktycznie każdej okolicy ciała;
- **brachyterapię** (radioterapię interwencyjną) – napromienianie odbywa się „od środka" poprzez wprowadzenie na powierzchnię skóry, do guza lub jamy ciała (np. macicy) odpowiednich aplikatorów, w których zatrzymuje się źródło promieniotwórcze przez wyliczony czas generujące promieniowanie, radioterapia inwerwencyjna najczęściej stosowana jest w leczeniu nowotworów skóry oraz miednicy (rak stercza, nowotwory macicy);
- **radioterapię izotopową** – leczenie izotopami promieniotwórczymi podawanymi najczęściej dożylnie, tą techniką zajmują się specjaliści medycyny nuklearnej.

Z punktu widzenia stosowanych w praktyce klinicznej cząsteczek, możemy wyróżnić radioterapię:

- **fotonową** – najpowszechniej stosowany rodzaj napromieniania z uwagi na wysoką precyzję obliczenia dawki, bardzo zaawansowane techniki zwiększania precyzji i kontroli ruchomości guza oraz dostępność sprzętu, jest odpowiednia dla leczenia prawie wszystkich chorych na nowotwory;
- **elektronową** – niegdyś powszechnie stosowana, obecnie

prawie wyłącznie do napromieniania zmian położonych w obrębie skóry i chorób nienowotworowych;
- **protonową** – w szczególnych przypadkach, gdzie uzyskanie optymalnego planu leczenia z wykorzystaniem radioterapii fotonowej jest niemożliwe, głównie pierwotne nowotwory bez przerzutów odległych zlokalizowane w okolicy okołokręgosłupowej i podstawy czaszki, wadą tej metody jest skomplikowane przygotowaniu planu, wysokie koszty sprzętu i jego niska dostępność.

Dlaczego radioterapię dzieli się na frakcje?

Wykorzystując większą wrażliwość napromienianie większości nowotworów w stosunku do otaczających tkanek zdrowych, przepisaną przez lekarza dawkę dzieli się na „porcje" zwane frakcjami. Taki sposób postępowania pozwala dać nieco czasu zdrowym komórkom na naprawę uszkodzeń popromiennych podczas gdy chaotycznie dzielące się komórki nowotworowe nie mają takich zdolności naprawczych. Współcześnie, dzięki powiększaniu się wiedzy w zakresie biologii nowotworów i rozwojowi nowoczesnych, oszczędzających technik napromieniania, coraz częściej przepisaną dawkę dzieli się na większe frakcje niż miało miejsce to w przeszłości (hipofrakcjonowanie, np. w raku odbytnicy lub raku stercza). Nieco innym rodzajami radioterapii są radiochirurgia i radioterapia stereotaktyczna, gdzie bardzo wysoka dawka promieniowania podawana jest w jednej lub maksymalnie kilku frakcjach na małą objętość, co potęguje niszczenie komórek nowotworowych. W praktyce klinicznej wykorzystuje się ją w największym stopniu do niszczenia pojedynczych przerzutów nowotworów złośliwych oraz leczenia wczesnego raka płuca bez przerzutów do węzłów chłonnych a jej skuteczność w większości lokalizacji dorównuje leczeniu operacyjnemu. Największym ograniczeniem tej metody jest wielkość guza, która może uniemożliwić wykonanie bezpiecznego planu leczenia.

JAK PRZYGOTOWAĆ SIĘ DO RADIOTERAPII? JAKICH ODCZYNÓW MOŻEMY SPODZIEWAĆ SIĘ W POSZCZEGÓLNYCH CZĘŚCIACH CIAŁA?

Przygotowanie do radioterapii to złożony proces obejmujący zarówno rozmowę z onkologiem-radioterapeutą, który wyjaśni cel leczenia oraz możliwe działania niepożądane, jak i z innymi specjalistami pomagającymi zaadaptować się do nowej sytuacji (tak zwana prehabilitacja – wielokierunkowe przygotowanie do leczenia onkologicznego). W idealnych warunkach chory powinien odbyć rozmowę z dietetykiem medycznym, fizjoterapeutą oraz psychoonkologiem. W niektórych przypadkach zalecane są także dodatkowe konsultacje, na przykład stomatologiczna (przed planowaną radioterapią rejonu głowy i szyi).
Oprócz przygotowania ogólnoustrojowego (fizycznego oraz psychicznego), szczegółowe zalecenia różnią się w zależności od okolicy napromienianej i rodzaju stosowanej radioterapii. Radioterapia paliatywna zwykle wiąże się z niskim ryzykiem odczynów popromiennych z uwagi na niewielkie dawki i ukierunkowanie na łagodzenie objawów. Radioterapia radykalna (samodzielna bądź skojarzona z chemioterapią lub chirurgią) niesie za sobą wyższe ryzyko odczynów z uwagi na znacznie wyższe dawki całkowite, które są niezbędne do zniszczenia komórek nowotworowych.
W zależności od okolicy napromienianej zespół przygotowujący chorego do radioterapii wyda zalecenia dotyczące pielęgnacji skóry, diety oraz ewentualnych leków zapobiegających występowaniu nasilonych odczynów (takich jak glikokortykosteroidy).
Poniżej znajduje się zestawienie większości odczynów popromiennych dotyczących danej okolicy ciała (Tabela 1., str. 28). Pomimo długiej listy, która może początkowo przerażać, należy pamiętać, że ryzyko wystąpienia poważnych odczynów jest bardzo małe z uwagi na starannie wykonywane plany leczenia z ograniczeniem dawek na ważne, promieniowrażliwe narządy.

JAK NAPROMIENIANIE WPŁYWA NA PŁODNOŚĆ? CZY PO RADIOTERAPII MOGĘ MYŚLEĆ O POTOMSTWIE?

Jeżeli chory jest w wieku rozrodczym i planuje posiadanie potomstwa, przed radioterapią, szczególnie rejonu głowy, jamy brzusznej i miednicy, warto udać się na konsultację ze specjalistą w zakresie zachowania płodności. Zarówno radioterapia jak i chemioterapia mogą czasowo lub trwale wpływać na funkcję jajników, jąder oraz struktur mózgu związanych z wydzielaniem istotnych hormonów. Nowoczesne techniki radioterapii pozwalają na znaczną ochronę wspomnianych narządów, ale z uwagi na dużą zmienność we wrażliwości na napromienianie dla poszczególnych osób, zaleca się skorzystanie z metod zachowania płodności przed podjęciem leczenia onkologicznego. W trakcie radioterapii bądź innych sposobów terapii onkologicznej należy stosować skuteczną metodę antykoncepcji bądź zachować wstrzemięźliwość płciową – w przypadku mężczyzn plemniki powstające w trakcie i krótko po leczeniu mogą być uszkodzone. Literatura podaje, że bezpieczny okres wynosi pomiędzy 6-24 miesiącami od ukończenia leczenia przeciwnowotworowego.

Tabela 1. Zestawienie większości odczynów popromiennych dotyczących danej okolicy ciała

OKOLICA CIAŁA	ODCZYNY WCZESNE	ODCZYNY PÓŹNE
KOŃCZYNY	opóźnienie gojenia rany po operacji, rumień, złuszczanie, owrzodzenia, martwica, obrzęk kończyny, ból w miejscu napromienianym	przetrwały obrzęk limfatyczny, włóknienie skóry i tkanki podskórnej, ograniczenie ruchomości stawów, uczucie sztywności stawów i mięśni, uszkodzenia nerwów (bóle neuropatyczne, deficyty neurologiczne, zaburzenia czucia), defekty kosmetyczne, złamania kości
KLATKA PIERSIOWA	kaszel, duszność, krwioplucie, ból i zaburzenia połykania	włóknienie płuc, przetrwały kaszel i duszność, wzrost ryzyka chorób serca, bóle neuropatyczne (neuralgia międzyżebrowa)
JAMA BRZUSZNA	bóle brzucha, nudności, wymioty, zmiana rytmu wypróżnień (biegunki, zaparcia), dyskomfort w jamie brzusznej	zrosty, owrzodzenie i perforacja jelit, niewydolność trzustki/wątroby, przewlekłe zapalenie jelit, przewlekłe zapalenie żołądka, przetoki, zespół złego wchłaniania
MIEDNICA	częstomocz, bolesne parcie na mocz i stolec, zmiana rytmu wypróżnień (biegunki, zaparcia)	bezpłodność, zaburzenia erekcji, przetoki, przewlekłe zapalenie pęcherza moczowego, przewlekłe zapalenie odbytnicy, krwawienia z odbytnicy i pęcherza moczowego, zwężenie pochwy, bolesne stosunki płciowe
MÓZG	wypadanie włosów, obrzęk mózgu (bóle głowy, nudności, wymioty)	pogorszenie funkcji poznawczych, martwica tkanki nerwowej, złośliwy obrzęk mózgu, deficyty neurologiczne
OCZY, USZY, NOS	zaburzenia widzenia	zmętnienie soczewki, upośledzenie słuchu, pogorszenie lub utrata wzroku, zaburzenia smaku
TWARZ I SZYJA	zaburzenia połykania (do konieczności odżywiania przez sondę lub przetokę), odczyny śluzówkowe (ból, pieczenie, owrzodzenia, martwica)	suchość w jamie ustnej, zaburzenia wydzielania śliny, przetrwały obrzęk limfatyczny, przetrwałe zaburzenia połykania i żucia, zwężenie przewodu pokarmowego i/lub dróg oddechowych, martwica żuchwy, martwica chrząstek, ograniczenie ruchomości stawu skroniowo-żuchwowego
SKÓRA	odczyny skórne (rumień, złuszczanie, owrzodzenie, martwica, sączenie), świąd, suchość skóry, ból	defekty kosmetyczne (trwałe przebarwienia, telangiektazje), przewlekłe owrzodzenia, zaburzenia czucia, włóknienie tkanki podskórnej, bóle neuropatyczne, przeczulica
KRĘGOSŁUP I INNE KOŚCI	przejściowe nasilenie dolegliwości bólowych	deficyty neurologiczne, uszkodzenie rdzenia kręgowego (bardzo rzadko), ból neuropatyczny, patologiczne złamania
OGÓLNE OBJAWY	zmęczenie, zespół rozpadu guza	zwiększenie ryzyka wtórnych nowotworów (bardzo rzadko) wiele lat po napromienianiu

FAKTY I MITY NA TEMAT RADIOTERAPII

Czy podczas radioterapii będę się czuć gorzej niż zwykle?
Zwykle radioterapia nie ma wpływu na samopoczucie. W niektórych przypadkach może nastąpić niewielkie osłabienie, które najczęściej manifestuje się sennością.

Czy wypadną mi włosy?
Radioterapia działa podobnie jak chirurgia – w okolicy, w której jest stosowana. Ryzyko wypadnięcia włosów dotyczy radioterapii głowy. Chorzy napromieniani na obszar miednicy nie muszą obawiać się tego powikłania. Analogicznie – chorzy napromieniani na głowę nie doświadczą biegunek związanych z odczynem popromiennym w obrębie dolnego odcinka przewodu pokarmowego.

Czy mogę prowadzić samochód?
Sama radioterapia nie jest przeciwwskazaniem do prowadzenia pojazdów mechanicznych. Mogą za to nimi być dolegliwości związane z chorobą nowotworową oraz stosowanymi lekami (np. opioidowymi lekami przeciwbólowymi).

Czy mogę pracować?
Sama radioterapia, w większości przypadków, nie jest przeciwwskazaniem do pracy zawodowej. Wyjątkiem są ciężkie prace fizyczne.

Czy mogę normalnie żyć?
Oczywiście, jeżeli stan ogólny na to pozwala. Samo napromienianie nie niesie zagrożenia dla innych osób, nie powoduje także konieczności zaniechania wykonywania codziennych czynności.

Czy mogę się myć?
Należy podstępować według zaleceń lekarza sprawującego opiekę. Nie ma przeciwwskazań do mycia się. Wskazane jest stosowanie delikatnych środków myjących o kwaśnym pH, na przykład przeznaczonych do pielęgnacji skóry atopowej.

Czy mogę palić papierosy?
Palenie papierosów może pogarszać wyniki leczenia i znacznie nasila odczyny popromienne. Ponadto to jeden z najsilniejszych czynników przyczyniających się do rozwoju różnych nowotworów – nie tylko raka płuca.

Czy mogę pić alkohol?
Alkohol może pogorszyć tolerancję leczenia – powoduje podrażenie błon śluzowych, ponadto sam jest czynnikiem sprzyjającym rozwojowi nowotworów.

Czy będę „promieniować”?
Nie. Promieniowanie znajduje się wyłącznie w bunkrze w trakcie każdej „sesji” napromieniania. Ciało w żaden sposób go nie oddaje.

Czy mogę mieć kontakt z dziećmi i kobietami w ciąży?
Tak, nie ma żadnych przeciwwskazań.

Kiedy zobaczę pierwsze efekty radioterapii?
Działanie radioterapii, w przeciwieństwie do operacji, nie jest natychmiastowe. Ocena pełnego efektu jest zależna od stosowanej techniki, lokalizacji i dawki. Kontrolne badania obrazowe wykonuje się najczęściej po 2-3 miesiącach po ukończonym napromienianiu.

Czym jest hipertermia?
Hipertermia to zbiór metod polegających na podwyższeniu i utrzymaniu przez określony czas wyższej temperatury w obrębie guza nowotworowego. Uwrażliwia to nieprawidłowe komórki na radioterapię i chemioterapię. Ma zastosowanie w kilku rodzajach nowotworów, takich jak mięsaki tkanek miękkich, czerniaki, nowotwory macicy czy też wznowy raka piersi w obrębie ściany klatki piersiowej. Nie powinna być stosowana jako metoda samodzielna a wyłącznie w skojarzeniu z radioterapią lub chemioterapią.

Czy w moim przypadku można zastosować radioterapię protonową?
Radioterapię protonową cechuje bardzo podobna skuteczność biologiczna do radioterapii fotonowej. Najważniejszą różnicą jest możliwość „odcięcia” dawki od sąsiadujących, promieniowrażliwych narządów, przez co znajduje zastosowanie jedynie w ściśle określonych sytuacjach klinicznych, gdzie istnieje konieczność uzyskania bardzo ostrego spadku dawki. Aktualna lista wskazań, w których można rozważyć takie leczenie i jest ono refundowane znajduje się TUTAJ (https://krakow.nio.gov.pl/radioterapia-protonowa/).

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Fot. Archiwum domowe

ZASADY DIETY DLA PACJENTÓW LECZONYCH ZA POMOCĄ RADIOTERAPII

Lek. Sebastian Opaliński, koordynator Poradni Prehabilitacji Onkologicznej Szpitala Specjalistycznego w Brzozowie

Dieta dla pacjentów leczonych za pomocą radioterapii, uzależniona jest w większości od regionu ciała pacjenta poddanego działaniu promieniowania jonizującego.

Istotną rolę w diecie pacjenta poddawanego radioterapii odgrywa dostosowanie konsystencji i tekstury diety, a także objętości i czasu podawania posiłków do objawów danej choroby nowotworowej i skutków ubocznych leczenia występujących u danego chorego: wymiotów, biegunki, zaparcia, zmian w odczuwaniu smaków czy jadłowstrętu.
Ze względu na wzmożoną pracę układu immunologicznego oraz intensywny proces odbudowy zniszczonych tkanek, ważną rolę odgrywa zwiększona podaż pełnowartościowego białka. Odpowiednia ilość i rodzaj węglowodanów w diecie chorego na raka, pozwoli zapewnić prawidłowy metabolizm białek, dzięki czemu będzie ono zużywane przez organizm w celach budulcowych.
Dietę w chorobie nowotworowej warto wzbogacić o wielonienasycone kwasy tłuszczowe z rodziny omega-3, które pozytywnie wpływają na zmniejszenie stanu zapalnego i spowalniają proces nowotworowy.
Odczyny popromienne mogą sprawiać przykre dolegliwości, które zaburzają u pacjenta jego apetyt, smak i przyjmowanie pokarmów.
Do często występujących skutków ubocznych radioterapii należą: nudności, wymioty, biegunki, zaparcia, zapalenie błony śluzowej przewodu pokarmowego, suchość w jamie ustnej, zmiany w odczuwaniu smaku i zapach oraz jadłowstręt. Nawet jeśli dolegliwości te mają charakter przejściowy, mogą być mocno uciążliwe dla chorego i wpływać negatywnie na jego samopoczucie.
W zależności od rodzaju i nasilenia, objawy te mogą wymuszać u chorego czasową lub trwałą rezygnację ze spożywania niektórych produktów lub potraw. Właściwie zaplanowany sposób odżywiania, przy konkretnych dolegliwościach pozwala zwiększyć komfort przeprowadzonej terapii u chorego.

Dieta przy radioterapii okolic brzucha

Podczas napromieniania okolic jamy brzusznej bardzo często skutkami ubocznymi są zaburzenia pracy żołądka oraz jelit w postaci mdłości, wymiotów lub biegunki, dlatego posiłki powinny być lekkostrawne. Komórki nabłonka przewodu pokarmowego są bardzo wrażliwe na działanie promieniowania jonizującego, ze względu na ich intensywny podział i krótki cykl komórkowy. Odczyn popromienny w śluzówce jelit, choć niewidoczny gołym okiem, jednak jest odczuwalny dla pacjenta i może mu sprawiać dyskomfort. Jadłospis musi uwzględniać pokarmy lekkostrawne o zarazem pełnowartościowe, bogate w pełnowartościowe białko, witaminy oraz elektrolity tj. m.in. potas, które często są tracone podczas biegunek.
Nie wolno zapominać o odpowiedniej ilości płynów dostarczanych do organizmu – objętość minimum dwóch litrów dziennie zapewnia równowagę homeostatyczną i umożliwia sprawne działanie szeregu procesów biochemicznych zachodzących w ciele chorego.
Podczas radioterapii obejmującej przewód pokarmowy bardzo często mamy do czynienia z wtórną nietolerancją laktozy, dlatego dla pacjentów korzystne jest wykluczenie z jadłospisu mleka oraz przetworów mlecznych. Uszkodzone radioterapią kosmki jelitowe bardzo często powodują także nietolerancję na gluten, dlatego u chorych, u których wystąpiły objawy nietolerancji na ten składnik diety, mąkę pszenną można zastąpić mąką kukurydzianą, ziemniaczaną lub ryżową. Uszkodzoną śluzówkę jelita można wspomóc pijąc zagotowane, ostudzone siemię lniane.
Przy napromienianiu okolic brzucha i miednicy, źle tolerowany może być także błonnik, dlatego korzystne może być podawanie warzyw i owoców w postaci gotowanej. Mogą być to musy, przeciery, kompoty, soki pasteryzowane, natomiast niewskazane jest spożywanie surowych warzyw czy owoców. Z diety przy radioterapii trzeba wykluczyć warzywa kapustne, groch, fasolę, czosnek, cebulę, a pieczywo ciemne zastąpić jasnym. Bardzo wartościowe i dobrze tolerowane przez chorych są posiłki w postaci zup, zwłaszcza rosoły gotowane na mięsie indyczym z dużą ilością warzyw i z dodatkiem ryżu lub makaronu sojowego, kremy jarzynowe, barszcz czerwony, zupa pomidorowa z ryżem.

Dieta przy radioterapii okolic głowy

Radioterapia nowotworów zlokalizowanych w okolicy głowy i może powodować utratę apetytu oraz zaburzenia smaku. Dodatkowo kserostomia (zmniejszona produkcja śliny), utrudnia przeżuwanie i przełykanie pokarmów.
Chory nie wymaga innej diety niż przy napromienianiu okolic jamy brzusznej, ale trzeba bardzo dokładnie kontro-

lować ilość i jakość spożywanych posiłków , gdyż odczyn popromienny w postaci zapalenia błony śluzowej jamy ustnej i gardła sprawia duży dyskomfort, a czasem ból, prowadzący do niechęci przyjmowania pożywienia. Dlatego trzeba maksymalnie wykorzystać każdą ilość pokarmu i każdą wypijaną szklankę płynu, wzbogacając je dodatkiem posiłków wysokokalorycznych i bogatobiałkowych (fortyfikacja diety) lub specjalnie do tego przeznaczonych preparatów, np. białka w proszku.
Łatwostrawna dieta powinna być oparta na produktach gotowanych, raczej rozdrobnionych lub mielonych, a czasem nawet półpłynnych. W dietę dobrze jest wkomponować takie potrawy jak budyń, kisiel czy koktajle. Ważne jest również, by potrawy nie miały zbyt ostrego, kwaśnego lub słonego smaku.
Produkcję śliny można pobudzić poprzez żucie gumy lub ssanie cukierków.

Dla pacjentów onkologicznych z zaburzeniami łaknienia, gryzienia i utrudnionym połykaniem dostępne są skoncentrowane wysokoenergetyczne preparaty odżywcze – tzw. żywność specjalnego przeznaczenia medycznego. Preparaty medyczne mogą służyć jako dodatkowy element jadłospisu lub całkowicie zastępować tradycyjne posiłki.
Warto wiedzieć, że żywność specjalnego przeznaczenia medycznego to nie to samo co suplement diety. Suplement diety nie są to pełnowartościowe zamienniki posiłków i służą tylko jako uzupełnienie normalnego jadłospisu. Natomiast produkty należące do żywności specjalnego przeznaczenia medycznego, adresowane są dla wybranej grupy chorych, wyróżniających się specyficznymi potrzebami żywieniowymi. Takimi osobami są pacjenci onkologiczni i ich dieta zawsze powinna być starannie dobrana, gdyż jest to jeden z ważnych elementów, decydujących o efektywności leczenia onkologicznego.

Niepożądane działania radioterapii prowadzące do niedożywienia:

- **ogólnoustrojowe** – zmęczenie mogące prowadzić do zmniejszenia apetytu i spożywania mniejszej ilości pożywienia,
- **w obrębie głowy i szyi** – brak łaknienia, utrata apetytu, zmiany smaku, suchość w ustach, ból w jamie ustnej, trudności w połykaniu, a także zakażenia,
- **w obszarze klatki piersiowej** – zapalenie przełyku, refluks (cofanie się treści żołądkowej do przełyku), nudności, wymioty lub biegunka,
- **w obrębie brzucha i miednicy** – nudności, wymioty, biegunka, uczucie dyskomfortu w okolicach odbytu, przetoki żołądka lub jelit.

Długoterminowe skutki uboczne radioterapii mogą powodować zwężenie światła jelit, uszkodzenie błony śluzowej przewodu pokarmowego i w efekcie zapalenie błony śluzowej oraz zaburzenia trawienia i wchłaniania.

Występowanie skutków ubocznych leczenia może pogorszyć stan odżywienia chorego. Podczas radioterapii bardzo często pacjenci jedzą zbyt mało, co sprzyja rozwijaniu się niedożywienia.

GDY RANA POOPERACYJNA NIE CHCE SIĘ GOIĆ

Sprawność gojenia rany zależy w dużej mierze od kondycji układu odpornościowego. Komplikacje przy jej gojeniu oznaczają niedomaganie mechanizmów odpornościowych. Aby je wzmocnić trzeba dostarczyć układowi odpornościowemu odpowiedniego paliwa czyli:

FUNDACJA NUTRICIA

- nawet 2 g białka na kg masy ciała (potrzebne są wszystkie aminokwasy, ale szczególne znaczenie dla gojenia mają dwa z nich: glutamina i arginina obecne głównie w mięsie)
- ok. 500 mg na dobę wielonienasyconych kwasów tłuszczowych omega-3, najlepiej EPA i DHA zmniejszających ogólnoustrojowy stan zapalny poprzez wpływ na układ odpornościowy, działają przeciwzakrzepowo. Źródłem kwasów tłuszczowych omega-3 są ryby morskie, algi, siemię lniane, olej rzepakowy, orzechy)
- przeciwutleniacze czyli witamina C, witamina E, witamina A a także cynk i witaminy z grupy B

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

Projekt realizowany ze środków PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Fot. Archiwum domowe

7 PYTAŃ O PÓŁPAŚCA

Prof. Krzysztof Tomasiewicz - specjalista chorób zakaźnych, hepatolog, kierownik Kliniki Chorób Zakaźnych i Hepatologii w Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym nr 1 w Lublinie, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych, wieloletni członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Hepatologicznego, redaktor naczelny Clinical and Experimental Hepatology

Półpasiec to choroba wirusowa, wywoływana przez wirus ospy wietrznej i półpaśca (*Varicella Zoster Virus*, VZV), występująca tylko u osób, które wcześniej przechorowały ospę wietrzną. Choroba zwykle przebiega łagodnie, ale towarzyszący jej intensywny ból może towarzyszyć pacjentowi przez wiele lat.

Jeśli jako dziecko chorowaliśmy w sposób mniej lub bardziej jawny na ospę wietrzną, to po wygaśnięciu choroby wirus VZV pozostał ukryty w organizmie w formie latentnej, czyli mówiąc popularnie - uśpionej. Gdy spada nam odporność, czy to z powodu stresu czy choroby, wirus ten budzi się do życia i wywołuje półpaśca.
Półpasiec najczęściej przebiega pod postacią wysypki, która w sposób charakterystyczny jest zlokalizowana w jednym dermatomie czyli fragmencie skóry, który jest unerwiany przez jeden korzeń nerwowy. To ułatwia nam, lekarzom, rozpoznanie, z czym mamy do czynienia. Oczywiście są takie postacie półpaśca, które rzadziej występują i są trudniejsze do rozpoznania. Niekiedy półpasiec przybiera postać uszną czy oczną. Bywają nawet opisywane przypadki półpaśca wewnętrznego czy dwustronnego. Zwykle na półpaśca choruje się tylko raz, ale prawdopodobieństwo powtórnego zachorowania wynosi około 5 procent.

Jak często występuje półpasiec?

Ogólna zachorowalność na półpasiec w całym społeczeństwie to około 200-500 przypadków na 100 000 mieszkańców w skali roku. Natomiast zachorowalność powyżej 60. roku życia znacząco rośnie - do 1000 przypadków na 100 000 mieszkańców rocznie.
W Polsce oficjalne dane mówią, że powyżej 50. roku życia choruje rocznie 500-600 osób na 100 000 mieszkańców. Jeśli weźmiemy pod lupę tylko pacjentów onkologicznych i z obniżoną odpornością to liczba osób zapadających na tę chorobę znacząco wzrasta. W zależności od tego z jakim upośledzeniem odporności mamy do czynienia liczby te rosną - w chorobach nowotworowych dwukrotnie w stosunku do całej populacji, do 9,3 procenta, u pacjentów po przeszczepieniu narządu litego do 17 procent, a u pacjentów po przeszczepieniu komórek macierzystych obserwujemy wzrost do aż 43 procent.

Dlaczego półpasiec jest groźny?

Półpasiec jest groźny z dwóch powodów. Pierwszy jest związany z tym, że wystąpienie półpaśca komplikuje postępowanie z pacjentem z obniżoną odpornością i może zaburzać schemat leczenia, co może bezpośrednio wpływać na efekty i powodzenie terapii. W tej grupę są pacjenci onkologiczni, zarówno w trakcie jak i po leczeniu onkologicznym. Z drugiej strony półpasiec niesie ze sobą ryzyko powikłań, które nie występują bardzo często, ale mogą się pojawić. Mówimy tu o bardzo poważnych chorobach, takich jak zapalenie rdzenia kręgowego czy zapalenie mózgu, problemy naczyniowe, problemy ze strony układu pokarmowego - zapalenie wątroby, zapalenie trzustki. W przypadku wystąpienia półpaśca ocznego czy usznego może dochodzić do trwałego uszkodzenia narządu wzroku czy słuchu.
Jednak zdecydowanie najczęstszym powikłaniem jest neuralgia. To ból, który towarzyszy najpierw wysypce i który, mimo jej ustąpienia nadal się utrzymuje. U około 15 procent pacjentów przechodzi w tzw. neuralgię postherpetyczną (popółpaścową), która może się utrzymywać nie tylko miesiącami, ale nawet latami. To jest ból bardzo intensywny. Gdybyśmy go porównywali z innymi dolegliwościami bólowymi, to znajduje się on bardzo wysoko na skali. Mówi się nawet, że jest on dużo silniejszy, niż ból związany z samą chorobą nowotworową czy ból porodowy. W Stanach Zjednoczonych neuralgia popółpaścowa jest wymieniana jako 5 co do częstości przyczyna samobójstw wśród osób w starszym wieku. Trzeba pamiętać, że problem ten dotyczy od 5 do 30 procent pacjentów, więc skala problemu jest naprawdę duża.

Jak leczymy półpasiec?

Typowe leczenie półpaśca polega na podawaniu acyklowiru, leku przeciwwirusowego. Jest to leczenie bezpieczne, ale nie zapobiega ewentualnemu wystąpieniu neuropatii. Poza tym, wraz z wiekiem i pojawianiem się chorób negatywnie wpływających na odporność organizmu rośnie odsetek pacjentów, którzy w przebiegu półpaśca wymagają hospitalizacji.

Czy półpaśca można uniknąć?

Do niedawna nie było to możliwe. Teraz dostępna jest pro-

filaktyka pod postacią szczepionki, Jest to szczepionka rekombinowana, zawierająca antygen - glikoproteinę i system adjuwantowy, który utrzymuje antygen we właściwej formie i sprawia, że jest on immunogenny, czyli powoduje odporność. Są dwie grupy osób, które mają wskazania do przyjęcia tej szczepionki. Pierwsza to wg Charakterystyki Produktu Leczniczego (ChPL) to są osoby w wieku 50+, niezależnie od tego, jakie mają schorzenia. Druga to osoby dorosłe, powyżej 18. roku życia, które mają zwiększone ryzyko zachorowania na półpasiec.

Przed czym zabezpiecza szczepienie?

To szczepienie zabezpiecza przed zachorowaniem na półpasiec. W badaniu, które było prowadzone przez 10 lat na grupie osób dorosłych powyżej 50. roku życia skuteczność tej szczepionki przeciwko wystąpieniu półpaśca wyniosła 89 procent. Natomiast skuteczność przeciwko wystąpieniu neuropatii popółpaścowej w grupie osób powyżej 50. roku życia w wyniosła w jednym z badań powyżej 97 procent.
Patrząc na wyniki badań jest to bardzo skuteczne szczepienie i wydaje się, że warto do niego zachęcać. Szczególnie, że ma bardzo dobry profil bezpieczeństwa. Oczywiście po jej podaniu mogą wystąpić objawy niepożądane, tak jak przy każdym szczepieniu. Najczęściej są to swędzenie i ból w miejscu wkłucia, zaczerwienienie czy obrzęk, uczucie zmęczenia, gorączka, ból głowy etc. U osób z osłabioną odpornością w wieku 18-49 lat może wystąpić więcej działań niepożądanych niż u osób z osłabioną odpornością w wieku powyżej 50 lat.

Czy szczepionka jest refundowana?

Szczepionka nie jest w tej chwili refundowana. Producent szczepionki złożył wiosek o jej refundację, więc pozostaje nam czekać na decyzję płatnika. Pacjent może oczywiście zgłosić się do lekarza po receptę i wykupić szczepionkę samodzielnie, jednak cena jest dość wysoka i w zależności od apteki, wg informacji znalezionych w serwisie gdziepoclek.pl waha się między 800 a 1000 złotych. W wielu krajach ta szczepionka jest już objęta refundacją, bo to się wszystkim opłaca. Pacjentom, bo unikają dolegliwości związanych z samą chorobą jak również jej strasznych powikłań, systemowi - bo pieniądze (i to niemałe), które są wydawane na leczenie pacjentów z półpaścem zostają zaoszczędzone.

Jak wygląda schemat szczepienia?

Po podaniu pierwszej dawki drugą podaje się między drugim a szóstym miesiącem. U osób, u których właściwe byłoby zastosowanie skróconego schematu szczepienia (ze względu na stwierdzony lub spodziewany niedobór odporności albo zmniejszenie odporności związane z chorobą lub stosowaną terapią), druga dawka szczepionki może być podana w okresie 1–2 miesięcy po podaniu pierwszej dawki dawki.
Nie określono dotychczas konieczności podawania dawek przypominających po podstawowym schemacie szczepienia. Szczepionka może być podawana zgodnie z tym samym schematem szczepienia osobom wcześniej zaszczepionym żywą atenuowaną szczepionką przeciw półpaścowi.

BEZPŁATNA MAMMOGRAFIA DLA KOBIET 45-74 LAT

Ministerstwo Zdrowia informuje, że od 1 listopada br. do programu profilaktyki raka piersi będzie uprawnionych więcej kobiet. Do tej pory z bezpłatnych badań mammograficznych w ramach programu profilaktyki raka piersi mogły korzystać kobiety między 50 a 69 rokiem życia. Teraz mogą to badanie wykonać bezpłatnie panie od 45 do 74 roku życia.

- Rak piersi to najczęściej występujący nowotwór złośliwy u kobiet - mówiła na konferencji prasowejwe wrześniu br. minister zdrowia Katarzyna Sójka. - *Wśród nowotworów rak ten stanowi około 23 procent wszystkich zachorowań i jest przyczyną blisko 14 procent zgonów. Te dane wskazują, że musimy wprowadzać i rozszerzać programy profilaktyczne. To prosty, nieinwazyjny i skuteczny sposób wczesnego wykrywania chorób nowotworowych, który znacząco poprawia rokowanie. Przy współudziale organizacji pacjentów i lekarzy specjalistów onkologii wypracowaliśmy nowe rozwiązania w programach profilaktycznych dla kobiet.*
– Cieszę się, że nasze wieloletnie starania o rozszerzenie wieku kobiet, które mogą bezpłatnie wykonywać mammografię wreszcie przyniosły efekty. Jako pacjentka czuję się partnerką w tym dialogu – powiedziała Krystyna Wechmann, prezes Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych - *Leczenie raka piersi w Polsce jest na światowym poziomie, ale zawsze powtarzam, że najważniejsza jest profilaktyka zarówno pierwotna, jak i wtórna. Trzeba uświadamiać Polki, że samobadanie piersi i korzystanie z programu badań przesiewowych to podstawa.*
Dostęp do badań dla rozszerzonej grupy kobiet możliwy będzie od 1 listopada. Od 1 stycznia 2024 r. do programu profilaktyki raka piersi będą także włączone kobiety po 5 latach od zakończenia leczenia raka piersi.

- Wszystkie podejmowane przez nas działania mają na celu zwiększenie liczby osób, które przystępują do badań profilaktycznych. Wczesne wykrywanie nowotworów zwiększa odsetek wyleczeń i umożliwia zastosowanie oszczędzającego zabiegu chirurgicznego. Zachęcamy Polki do korzystania z badań! – apeluje min. Katarzyna Sójka.

Zmiany w leczeniu rak piersi, na która wszyscy czekali

Trastuzumab derukstekan zostanie od 1 listopada objęty refundacją w ramach programu lekowego B.9.FM - Leczenie chorych na raka piersi. Od 1 listopada 2023 r. rozszerzono również wskazania do terapii lekiem olaparybem w leczeniu raka piersi. Terapia trastuzumabem derukstekanem dostępna jest dla pacjentów w drugiej, trzeciej lub czwartej linii leczenia stosowanej z powodu nieoperacyjnego lub zaawansowanego HER2-dodatniego raka piersi, po zastosowaniu co najmniej jednej linii terapii anty-HER2. Z programu będą mogli skorzystać wszyscy pacjenci spełniający kryteria kwalifikacji do programu lekowego B.9.FM – w drugiej, trzeciej lub czwartej linii leczenia stosowanego z powodu nieoperacyjnego lub zaawansowanego HER2-dodatniego raka piersi. Ci pacjenci, którzy od od 18 września do 31 października br. korzystali z Programu Wczesnego Dostępu, będą mogli od 1 listopada br. kontynuować już refundowaną terapię trastuzumabem derukstekanem, w ramach programu lekowego B.9.FM. Pomostowy Program Wczesnego Dostępu finansowała od 18 września do 31 października 2023 r. firma AstraZeneca w celu przyspieszenia terapii lekiem trastuzumab derukstekan dla pacjentów z HER2-dodatnim przerzutowym rakiem piersi.

Od 1 listopada refundowana jest również terapia lekiem olaparyb w leczeniu raka piersi w zakresie:

- pooperacyjnego leczenia wczesnego HER2-ujemnego raka piersi wysokiego ryzyka z obecnością mutacji germinalnych w genach BRCA1/2,
- zaawansowanego lub przerzutowego HER2-ujemnego raka piersi z obecnością mutacji germinalnych w genach BRCA1/2,
- zaawansowanego lub przerzutowego potrójnie ujemnego raka piersi z obecnością mutacji germinalnych w genach BRCA1/2.

ONKOBIEG RAZEM PO ZDROWIE
POBIEGLIŚMY PO ZDROWIE PO RAZ 16!

10 września, w niedzielę, po raz szesnasty Polacy – i nie tylko! – pobiegli w geście solidarności z pacjentami onkologicznymi i ich rodzinami. Wszystko to za sprawą wydarzenia, które Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięsaki i Czerniaki Sarcoma organizuje od 2008 roku, czyli „Onkobieg – Razem po zdrowie!".

2500 zarejestrowanych Onkobiegaczy pokonało łącznie 25 477 km co przełożyło się na kwotę 587 000 złotych! Przyczyniło się to do pobicia rekordu pod względem zebranych środków finansowych, które Stowarzyszenie Sarcoma przeznacza na wsparcie pacjentów i profilaktykę nowotworową.

Zgodnie z tradycją, Onkobieg odbył się przy Narodowym Instytucie Onkologii w Warszawie, gdzie 1500 biegaczy stanęło na jednej trasie, by w symbolicznym biegu wyrazić swoją solidarność z pacjentami onkologicznymi. Ci, którzy w Warszawie być nie mogli i wybrali bieg wirtualny pobiegli swoimi indywidualnymi trasami. Było ich aż 1000 biegaczy w całej Polsce.

Kiedy pierwsi biegacze zrealizowali swój cel pokonując własne trasy w biegu wirtualnym, na warszawskim Ursynowie, na terenie Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej – Curie o godz. 9:30 prosto ze studia, wszystkich biegaczy powitali prowadzący studio: Kamila Ryciak, Aleksandra Kurowska, Mateusz Kaczmarek i Damian Bąbol oraz organizatorzy Onkobiegu: Kamil Dolecki – Prezes Stowarzyszenia Sarcoma i Szymon Bubiłek – Wiceprezes Stowarzyszenia Sarcoma.

– *Ogromnie się cieszę, że już po raz szesnasty mogę się z Wami przywitać z tego miejsca* - powiedział na wstępie Kamil Dolecki, Prezes Stowarzyszenia Sarcoma. – *Dla mnie to szczególne wydarzenie, które jest niczym akumulator ładujący niesamowitą energią na kolejny rok działań Stowarzyszenia. Z każdym rokiem jest nas coraz więcej. Po zamknięciu zapisów dostaliśmy ponad sto zapytań o możliwość dołączenia do biegu. Pakiety startowe rozeszły się co do jednego , ale każdego kto chciałby wesprzeć pacjentów zachęcamy dziś do aktywności. Zadedykuj dziś swoje 60 minut ruchu komuś bliskiemu, kto z chorobą się mierzył bądź mierzy.*

Bieg rozpoczęli Burmistrzowie dzielnic - Ursynowa i Mokotowa - Robert Kempa i Rafał Miastowski, którzy wspólnie dali sygnał do startu. Wcześniej rozgrzewkę poprowadził piłkarz Jarosław Bieniuk. W myśl hasła „Razem po zdrowie" Onkobiegacze w całej Polsce pokonywali kolejne kilometry oznaczając swoje zdjęcia w Social Mediach #Onkobieg.

– *Onkobieg wzrasta a jego idea, która narodziła się w Naro-*

dowym Instytucie Onkologii jest na tyle ważna, że inne ośrodki włączają się w organizację biegu – podkreślił Szymon Bubiłek, Wiceprezes Stowarzyszenia, organizator Onkobiegu. *– Gratuluję Dolnośląskiemu Centrum Onkologii z Dr Marcinem Ziętkiem na czele a także organizatorom z Powiatowego Szpitala w Starachowicach za zorganizowanie tras dla biegaczy w ich regionach. Dziękuję wszystkim ludziom, którzy włączyli się w Onkobieg za kolejny rok aktywnej pracy dla pacjentów i profilaktyki nowotworowej. Razem po zdrowie!.*
Z ogrodowego studia przy Narodowym Instytucie Onkologii transmitowane były wszystkie rozmowy z zaproszonymi gośćmi. Lekarze, specjaliści z zakresu sportu, zdrowego odżywiania a także pacjenci i przedstawiciele organizacji pacjentów. Wszyscy przyjęli zaproszenia organizatorów, aby przypominać o profilaktyce zdrowotnej.

Organizatorzy postawili miasteczko Onkobiegu, w którym biegacze mogli wykonać bezpłatne badania profilaktyczne m.in. badanie dermatoskopowe skóry w mobilnym gabinecie #FuraZdrowia, pomiar glukozy we krwi i ciśnienia tętniczego w wykonaniu Studenckiego Koła Diagnostów Laboratoryjnych. Obecna była Fundacja DKMS, która prowadziła rejestrację potencjalnych dawców szpiku. Każdy mógł także nauczyć się jak poprawnie wykonać samobadanie piersi czy jąder w punkcie Stowarzyszenia „Amazonki" Warszawa – Centrum. Na najmłodszych czekali wolontariusze z animacjami a także mobilny szpital dla dzieci i stoisko Fundacji Dr Clown.
Onkobiegową kuchnię poprowadził Dominik Moskalenko, a o oprawę muzyczną zadbał duet MK czyli Maciej Dolecki (gitara) i Krzysztof Wąsik (wokal).
Organizatorzy zadbali, aby każdy mógł śledzić na bieżąco całe wydarzenie za sprawą relacji on-line. Cała relacja ze studia w Warszawie dostępna jest Facebooku Onkobieg-u: https://www.facebook.com/onkobieg, a także na kanale YouTube Stowarzyszenia Sarcoma pod linkiem: https://www.youtube.com/watch?v=V_y3VItnuPE.
- Onkobieg od lat tworzą wspaniali ludzie a jego ogromną częścią są pacjenci i osoby wspierające, które wnoszą w to wydarzenie niesamowitą energię. Wszystkim pacjentom, którzy ze względu na leczenie nie mogli być z nami na trasie tegorocznego Onkobiegu życzymy dużo sił, powrotu do zdrowia i udziału w Onkobiegu za rok – powiedziała na zakończenie Ewa Styś, Członkini Stowarzyszenia Sarcoma, organizatorka Onkobiegu.

STOWARZYSZENIE POMOCY CHORYM NA MIĘSAKI I CZERNIAKI SARCOMA

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

Stowarzyszenie SARCOMA

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

POLSKA KOALICJA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ

Prezes Zarządu
Krystyna Wechmann
Prezes Federacji Stowarzyszeń "Amazonki"

Członek Zarządu
Piotr Fonrobert
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

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

Wiceprzewodnicząca Rady
Dorota Kaniewska
Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Wiceprzewodniczący Rady
Ryszard Lisek
Członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Wiceprzewodnicząca Rady
Romana Nawara
Prezes Warszawskiego Stowarzyszenia Amazonki

Wiceprzewodniczący Rady
Krzysztof Żbikowski
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu

Poznaj naszą organizację na www.pkpo.pl

Czytaj nasze czasopismo na pierwszym portalu pacjentów onkologicznych: www.glospacjenta.pl

facebook.com/KoalicjaPacjentow
youtube.com/@KoalicjaPacjentow
instagram.com/onko_koalicja

Redaktorka Naczelna
Agnieszka Paculanka
agnieszka.paculanka@pkpo.pl

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

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Partnerzy wspierający: