



GŁOSPACJENTA ONKOLOGICZNEGO

BEZPŁATNE CZASOPISMO POLSKIEJ KOALICJI PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

3/24 (61)

wrzesień 2024
glospacjenta.pl

15 *Lat*

FUNDACJI POLSKA KOALICJA
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

NASZA HISTORIA

ZAMIENIAMY MARZENIA
WE WSPOMNIENIA

Paweł i Marzena Moszumańscy

RAK PROSTATY

DLA KOGO TERAPIA
„PODWÓJNA”

dr hab. Jakub Żołnierek

PODWÓJNA

IMMUNOTERAPIA

W RAKU PŁUCA, NERKI
I CZERNIAKU

NOWOTWORY PIERSI

O RZADKIM WYSTĘPOWANIU

dr Katarzyna Pogoda

PERUKA

JAK PRAWDZIWE WŁOSY

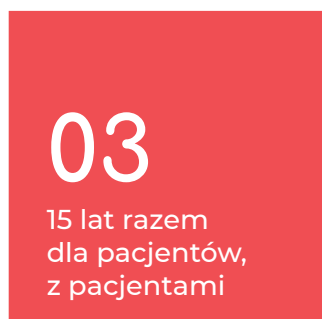
Agata Matuszak

przeżyjemy to
jeszcze raz

15 lat razem DLA PACJENTÓW, Z PACJENTAMI



Wspólna droga do zdrowia



- 03** 15 LAT RAZEM
dla pacjentów, z pacjentami
Piotr Fonrobert
- 09** ZAMIENIAMY MARZENIA
we wspomnienia
Paweł i Marzena Moszumańscy
- 13** RAK PROSTATY
dla kogo terapia „podwójna”
Dr hab. Jakub Żołnierek
- 16** List otwarty Polskiej Koalicji
Pacjentów Onkologicznych
CZEGO BRAKUJE W LECZENIU
RAKA GRUCZOŁU KROKOWEGO
- 18** Co przyniósł kolejny rok
doświadczeń z PODWÓJNĄ
IMMUNOTERAPIĄ w raku płuca,
nerki i czerniaku
- 21** NOWOTWORY PIERSI
o rzadkim występowaniu
Dr Katarzyna Pogoda
- 23** EMPATIA I ZAUFANIE to podstawa,
na której budujemy KOALICJĘ
Sylwia Jaczyńska-Kolasza
- 26** PERUKA
jak prawdziwe włosy
Agata Matuszak
- 29** W budowaniu relacji
LEKARZ-PACJENT
najważniejsze jest zaufanie
Adrianna Sobol
- 32** JUBILEUSZ 20-LECIA
Klubu Amazonki w Darłowie
Elżbieta Betlińska
- 34** EU Navigate - Program Wsparcia
dla Osób Starszych z Chorobą
Nowotworową



Wydawca: Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych
ul. Wawelska 15B pok. 03 02-034 Warszawa
Redaktor Naczelny: Agnieszka Starewicz-Jaworska, Health Insight sp. z o.o.
Reklama: Anna Motyczyńska, Health Insight sp. z o.o.
Skład graficzny: Ewa Ambroziewicz, Fundacja PKPO

Zdjęcia: fot. Fundacja Kochasz Dopilnuj (okładka, s. 7, s. 11);
Freepik.com (s. 2, s. 8, s. 14, s. 17, s. 22, s. 30); archiwum domowe
(s. 4, s. 5, s. 6, s. 7, s. 20, s. 23, s. 24, s. 26-28, s. 29); fot. Patryk Rydzyk
(s. 2, s. 12); www.onkomedica.pl (s. 13); <https://ptok.pl/> (s. 16, s. 18);
<https://polgrp.org.pl/> (s. 19); <https://www.mzdrowie.pl/> (s. 21);
fot. Hanna Wróblewska-Fonrobert (s. 4-6, s. 33)

Wsparcie: **Johnson&Johnson**

Czasopismo „Głos Pacjenta Onkologicznego” ma charakter edukacyjny i informacyjny, nie stanowi i nie zastępuje porady lekarskiej. Redakcja dokłada wszelkich starań, aby informacje w nim zawarte były poprawne merytorycznie, jednakże decyzja dotycząca leczenia należy do lekarza.

Żaden utwór zamieszczony w czasopiśmie nie może być powielany i rozpowszechniany lub dalej rozpowszechniany w jakikolwiek sposób (w tym także elektroniczny) na jakimkolwiek polu eksploatacji w jakiegokolwiek formie, włącznie z umieszczeniem w Internecie bez pisemnej zgody właściciela praw. Jakiegokolwiek użycie lub wykorzystanie utworów w całości lub w części z naruszeniem prawa, tzn. bez właściwej zgody, jest zabronione.

Wydawca nie ponosi odpowiedzialności za treść i formę zamieszczonych ogłoszeń i reklam, a także za błędne stosowanie prezentowanych w magazynie preparatów.

15 LAT RAZEM DLA PACJENTÓW, Z PACJENTAMI

Piotr Fonrobert, wiceprezes PKPO

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych (PKPO) to jedna z największych i zarazem najważniejszych organizacji pozarządowych w Polsce, działających na rzecz osób dotkniętych chorobami nowotworowymi.

W bieżącym roku PKPO świętuje swe 15-lecie. To ważny moment refleksji nad osiągnięciami, wyzwaniami i przyszłymi celami Koalicji.

HISTORIA I MISJA

Fundacja PKPO została założona w 2009 roku przez osoby dotknięte chorobami nowotworami, ich rodziny oraz organizacje pacjentów. Jej celem od samego początku jej powołania była praca na rzecz poprawy jakości życia pacjentów onkologicznych, dostępu do nowoczesnych terapii, a także wsparcia emocjonalnego i informacyjnego dla chorych i ich rodzin.

Zdano sobie sprawę, że wspólne działania pacjentów, niezależnie od tego na jaki rodzaj nowotworu chorują, mają szansę większego zrozumienia zarówno wśród decydentów czy klinicystów. Nie bez znaczenia był fakt, że poczynania koalicyjne bazujące na połączonym zaangażowaniu intelektualnym były lepiej przemyślane i tym samym dopracowane.

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych (PKPO) jest organizacją pacjentów, której fundamentem jest aktywne wsparcie liderów i przedstawicieli środowisk pacjentów.

Zatem misją organizacji od samego początku jej działania było i pozostało budowanie partnerstwa pomiędzy pacjentami, lekarzami, a także decydentami politycznymi i społecznymi, aby wspólnie działać na rzecz lepszej opieki onkologicznej w Polsce.

Inicjatorami – założycielami fundacji były cztery organizacje:

1. STOWARZYSZENIE WSPIERAJĄCE CHORYCH NA CHŁONIAKI - „SOWIE OCZY”;
2. FEDERACJA STOWARZYSZEŃ „AMAZONKI”;
3. OGÓLNOKRAJOWE STOWARZYSZENIE POMOCY CHORYM NA PRZEWLEKŁĄ BIAŁACZKĘ SZPIKOWĄ;
4. POLSKIE TOWARZYSTWO STOMIJNE „POL-ILKO”.

Z czasem ilość członków Fundacji rosła i obecnie liczy ponad 40 organizacji członkowskich.

W ciągu 15 lat istnienia PKPO zrealizowała szereg inicjatyw i kampanii, które miały znaczący wpływ na system opieki zdrowotnej w Polsce. Oto niektóre z kluczowych osiągnięć:

1. **Wpływ na politykę zdrowotną** – Koalicja brała aktywny udział w konsultacjach społecznych dotyczących Narodowej Strategii Onkologicznej, zabiegała o lepszy dostęp do nowoczesnych terapii oraz leków refundowanych.
2. **Edukacja i wsparcie pacjentów** – Organizacja regularnie organizuje konferencje, warsztaty i szkolenia, na których pacjenci mogą dowiedzieć się o nowoczesnych metodach leczenia, a także otrzymać wsparcie psychologiczne.
3. **Kampanie społeczne** – PKPO prowadzi liczne kampanie edukacyjne i informacyjne, m.in. „Pacjent Wykluczony”, która zwracała uwagę na problemy osób z nowotworami oraz „Oncoindex” – narzędzie oceniające dostęp pacjentów do najnowocześniejszych terapii.
4. **Głos Pacjenta Onkologicznego** – kwartalnik z niesłychanym ładunkiem wiedzy merytorycznej dedykowany nie tylko pacjentom i ich rodziną;
5. **Współpraca z międzynarodowymi organizacjami** – PKPO jest członkiem europejskich organizacji pacjentów, takich jak European Cancer Patient Coalition, co pozwala na wymianę doświadczeń oraz współpracę z organizacjami z innych krajów.

15^{-lecie}

FUNDACJI POLSKA KOALICJA
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych powstała w roku 2009 pod nazwą Fundacja Polska Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych

Cztery organizacje: Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”, Stowarzyszenie „Sowie Oczy”, Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Przewlekłą Białaczkę Szpikową i Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO, stworzyły Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych, otwierając drogę do dynamicznego rozwoju organizacji wspierających chorych

PREZESI FUNDACJI – W KOLEJNOŚCI CZASOWEJ PEŁNIENIA FUNKCJI



JACEK GUGULSKI

Jacek Gugulski – to pierwsza z osób pełniąca funkcję prezesa Fundacji. Podobnie jak wielu liderów PKPO, z własnego doświadczenia przezwyciężanej choroby czerpie motywację do działania. Jako pacjent, przeszedł przez wyzwania związane z procesem dostępu do refundacji innowacyjnego leku, diagnozą i opieką zdrowotną.

Jacek Gugulski był często zapraszany do udziału w debatach publicznych i konferencjach dotyczących ochrony zdrowia. Jego praca skupiała się na zapewnieniu pacjentom coraz lepszego dostępu do leczenia, do przeżywania jak najdłuższego okresu chorowania przy zachowaniu najlepszej jakości życia, możliwie najlepszym dostępie do informacji o meandrach dostępnych terapii, o swoich prawach jako pacjenci oraz o możliwych formach wsparcia emocjonalnego i psychologicznego.

Jako przedstawiciel pacjentów wielokrotnie uczestniczył w dyskusjach z decydentami oraz ekspertami z dziedziny zdrowia publicznego, dążąc do tego, aby głos pacjentów był brany pod uwagę w procesach decyzyjnych.

W tych działaniach skupiał się na potrzebie usprawnienia opieki zdrowotnej, zmniejszeniu barier administracyjnych i skróceniu czasu oczekiwania na leczenie.

Niestety Jacek jako jedynym z prezesów Koalicji, został pokonany przez chorobę.

2009

LESZEK BORKOWSKI



Leszek Borkowski to postać dobrze znana w polskim środowisku pacjentów onkologicznych i farmaceutycznym. Jest doktorem nauk farmaceutycznych, ekspertem w dziedzinie leków oraz rzecznikiem praw pacjentów. Jego działalność jest szeroko związana z pomocą pacjentom, poprawą dostępności do leków oraz propagowaniem innowacyjnych rozwiązań w opiece zdrowotnej.

Leszek Borkowski był jednym z kluczowych współpracowników Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Jego wiedza i doświadczenie stanowiły istotne wsparcie dla działań tej organizacji. Jako farmaceuta oraz były prezes Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych (URPL), wniósł on cenną perspektywę do dyskusji dotyczących dostępności nowoczesnych terapii oraz reform w polskim systemie zdrowotnym, szczególnie w kontekście onkologii.

Leszek Borkowski pozostaje cenionym specjalistą w zakresie farmakologii, co czyni go jednym z najważniejszych doradców w kwestiach dotyczących dostępu do leków onkologicznych oraz ich refundacji.

Jego unikalne kompetencje w zrozumieniu mechanizmów regulacyjnych i decyzyjnych w systemie opieki zdrowotnej z ogromnym doświadczeniem w administracji zdrowotnej i rejestracji leków sprawia, że do dziś jest postrzegany jako osoba o wielkim autorytecie.

Leszek Borkowski często występuje jako mówca na konferencjach, warsztatach i szkoleniach poświęconych zdrowiu publicznemu, farmakologii oraz prawom pacjentów.

W swoich wystąpieniach kładzie nacisk na konieczność innowacji w medycynie, szczególnie w leczeniu nowotworów, oraz na to, jak ważna jest współpraca między wszystkimi podmiotami systemu ochrony zdrowia.

SZYMON CHROSTOWSKI



Szymon Chrostowski to jedna z najbardziej rozpoznawalnych postaci w środowisku pacjentów onkologicznych w Polsce. Szymon jest wciąż niesłuchanie aktywnym działaczem na rzecz praw pacjentów dotkniętych chorobami nowotworowymi. Jego osobiste doświadczenie z rakiem oraz zaangażowanie w pomoc innym pacjentom uczyniły go jednym z kluczowych liderów ruchu pacjentów onkologicznych.

Jako prezes PKPO, Szymon Chrostowski odegrał kluczową rolę w budowaniu tej organizacji jako silnej i wpływowej platformy, reprezentującej interesy pacjentów onkologicznych w Polsce. Pod jego przewodnictwem Koalicja stała się silnym partnerem dialogu zarówno dla decydentów politycznych, jak i dla środowiska medycznego. Był inicjatorem wielu kampanii społecznych, które miały na celu zwrócenie uwagi na problemy pacjentów onkologicznych. Jedną z najbardziej znanych była kampania „Pacjent Wykluczony”, która poruszała kwestie związane z dostępem do leczenia dla pacjentów z rzadkimi nowotworami. Dzięki tej i podobnym inicjatywom udało się skierować uwagę opinii publicznej oraz decydentów na potrzeby pacjentów onkologicznych. Jest ona prowadzona do dnia dzisiejszego, a podsumowaniem osiągniętych wyników jest ubiegłoroczny Raport „Wykluczenia z perspektywy pacjenta”.

Szymon Chrostowski aktywnie angażował się w działania na arenie międzynarodowej. Był członkiem European Cancer Patient Coalition (Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych) oraz uczestniczył w licznych międzynarodowych konferencjach i forach poświęconych onkologii. Jego praca na poziomie międzynarodowym przyczyniła się do tego, że głos polskich pacjentów był słyszany także poza granicami kraju.

Obecnie Szymon Chrostowski nie pełni już funkcji prezesa PKPO, pozostaje wciąż bardzo aktywnym działaczem na rzecz pacjentów onkologicznych. Jego praca i pasja sprawiły, że stał się autorytetem w środowisku pacjentów oraz symbolem walki o lepszą opiekę dla osób z nowotworami.

2013

2014



KRYSZYNA WECHMANN

Krystyna Wechmann oprócz pełnienia funkcji prezesa Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych jest także aktualną prezeską Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”, organizacji wspierającej kobiety z rakiem piersi. Krystyna Wechmann od wielu lat jest jednym z najbardziej wpływowych liderów pacjenczkich w Polsce, jest znaną i cenioną postacią w środowisku pacjentów, lekarzy i decydentów związanych z opieką onkologiczną.

Od lat zaangażowana w działania na rzecz podnoszenia świadomości społecznej na temat raka, aktywnie działa na rzecz lepszej profilaktyki, diagnozy oraz leczenia pacjentów z chorobami nowotworowymi.

Pod jej przewodnictwem PKPO osiągnęła znaczące sukcesy w zakresie lobbowania na rzecz pacjentów, organizowania kampanii społecznych i edukacyjnych oraz wpływu na kształtowanie polityki zdrowotnej w Polsce. Krystyna Wechmann odegrała kluczową rolę w organizacji licznych inicjatyw mających na celu wsparcie pacjentów onkologicznych, zarówno na poziomie lokalnym, jak i międzynarodowym.

Krystyna, jako liderka PKPO, konsekwentnie dąży do tego, aby głos pacjentów był słyszany na najwyższych szczeblach decyzyjnych, a system opieki zdrowotnej w Polsce stawał się coraz bardziej dostępny i efektywny.

Jej wizja zakłada nie tylko działania na rzecz leczenia pacjentów, ale także kładzenie większego nacisku na profilaktykę i wczesne wykrywanie nowotworów. Nie zapominamy, że Krystyna była jedynym prezesem Koalicji szeroko angażującym się w podkreślanie roli aktywności fizycznej w rekonwalescencji pacjentów onkologicznych. Jej osiągnięcia sportowe są powodem do dumy całej pacjenczkiej społeczności.



ELŻBIETA MARKOWSKA

Ela Markowska to aktualna prezes Zarządu Federacji. Jej dotychczasowa działalność w organizacjach pozarządowych, w tym jako prezeski Stowarzyszenia Częstochowskie Amazonki pokazała, że jest ona osobą wyróżniającą się niezwykłą kreatywnością, skutecznością działania, posiadającą duży potencjał zjednywania ludzi do czynnego udziału w inicjowanych i realizowanych przez siebie przedsięwzięciach, których ilość wielokrotnie przekracza aktywności realizowane przez inne organizacje pozarządowe.

Posiada ona bardzo duże doświadczenie we współpracy z organami administracji państwowej, samorządowej, a nawet kościelnej.

Jest osobą docenianą w środowisku, w którym działa, tematycznie na styku obszarów pacjent – służba zdrowia. Ostatnio rozpoczęła aktywne uczestnictwo w obradach Komisji i Podkomisji ds. Zdrowia Sejmu i Senatu.

Jej wielokrotne wystąpienia w środkach masowego przekazu sprawiły, że jest ona bardzo dobrze znana szerokim kręgom nie tylko częstochowskiej społeczności.

W ogólnopolskim ruchu Amazonek pełni funkcję wiceprezeski Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” co z pewnością uzasadnia wysunięcie przez Krystynę Wechmann propozycji objęcia przez Elżbietę Markowską jako doskonałej kandydatki do pełnienia funkcji w organizacji parasolowej jaką pozostaje Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych.

2017

2024

Mimo licznych osiągnięć, PKPO nadal staje przed wieloma wyzwaniami. Nie zamierzamy zwalniać tempa. Planujemy dalsze działania na rzecz zwiększenia świadomości społecznej dotyczącej nowotworów, a także lobbowania na rzecz lepszych warunków leczenia.

W Polsce ciągle istnieją problemy z dostępem do nowoczesnych terapii onkologicznych, a także z długim czasem oczekiwania na diagnozę i leczenie.

Kolejnym wyzwaniem stanowi dostęp do wsparcia psychologicznego, kluczowym dla wielu pacjentów w trakcie terapii. Chcemy stawić czoła problemom przygotowania się naszych członków do coraz powszechniejszej występującej wielochorobowości, wynikającej także z faktu wydłużania się okresu naszego życia.

Podajemy wyzwania jakie wymusza wprowadzanie Krajowej Strategii Onkologicznej, podkreślającej znaczenie między innymi koordynacji leczenia chorego. Angażowanie się w prace nad aktualizacją Ustaw dotyczących opieki zdrowotnej jak np. Ustawy o zmianie ustawy o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych, czy Ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych to jedynie przykłady naszych wysiłków.

Edukacja i łącząca się z nią profilaktyka nowotworowa to tematyka w której już działamy. Zdajemy sobie jednak sprawę, że w obszarze tym jest jeszcze niesłychanie wiele do zrobienia.

Współpracując razem, możemy więcej osiągnąć dla pacjentów onkologicznych, wspierając się nawzajem.

Ważnym celem na przyszłość jest kontynuacja współpracy z krajowymi i międzynarodowymi partnerami.

Będziemy nadal współpracować z ludźmi dobrej woli, niezależnie od ich statutu zawodowego, społecznego czy pełnionych funkcji.

Dziękujemy tym wszystkim, którzy ułatwiają podejmowanie zadań. Spotkaliśmy ich niezwykle wielu na swej drodze. Należą do nich i politycy, i klinicyści, i przedstawiciele administracji państwowej czy samorządowej. Nade wszystko cenimy sobie współpracę z wszystkimi tymi, którzy dbają o właściwy poziom naszej wiedzy. Nie zapominamy tych wszystkich, którzy kierują do nas tak konieczną pomoc finansową, począwszy od tych wpłacających swe 1,5% z rocznego podatku.

Dzięki powyższemu nasze dalsze dbanie o poziom opieki zdrowotnej zapewniającej każdemu członkowi naszej społeczności życie w jak najlepszym stanie zdrowia.

Prezesami PKPO na przestrzeni lat byli ludzie niezwykle zaangażowani w sprawy onkologii, pełni pasji i oddania na rzecz poprawy jakości życia osób z chorobami nowotworowymi.

DZISIEJSZY ZARZĄD FUNDACJI PKPO

Elżbieta Markowska

prezes Zarządu PKPO,
prezes Częstochowskiego
Stowarzyszenia Amazonki



Piotr Fonrobert

członek Zarządu PKPO,
prezes Stowarzyszenia
Pomocy Chorym na GIST



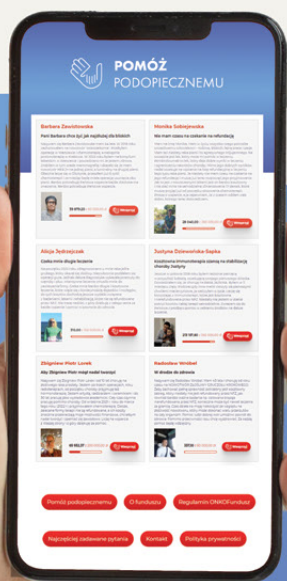
Andrzej Piwowarski

członek Zarządu PKPO,
prezes Polskiego Towarzystwa
Stomijnego POL-ILKO

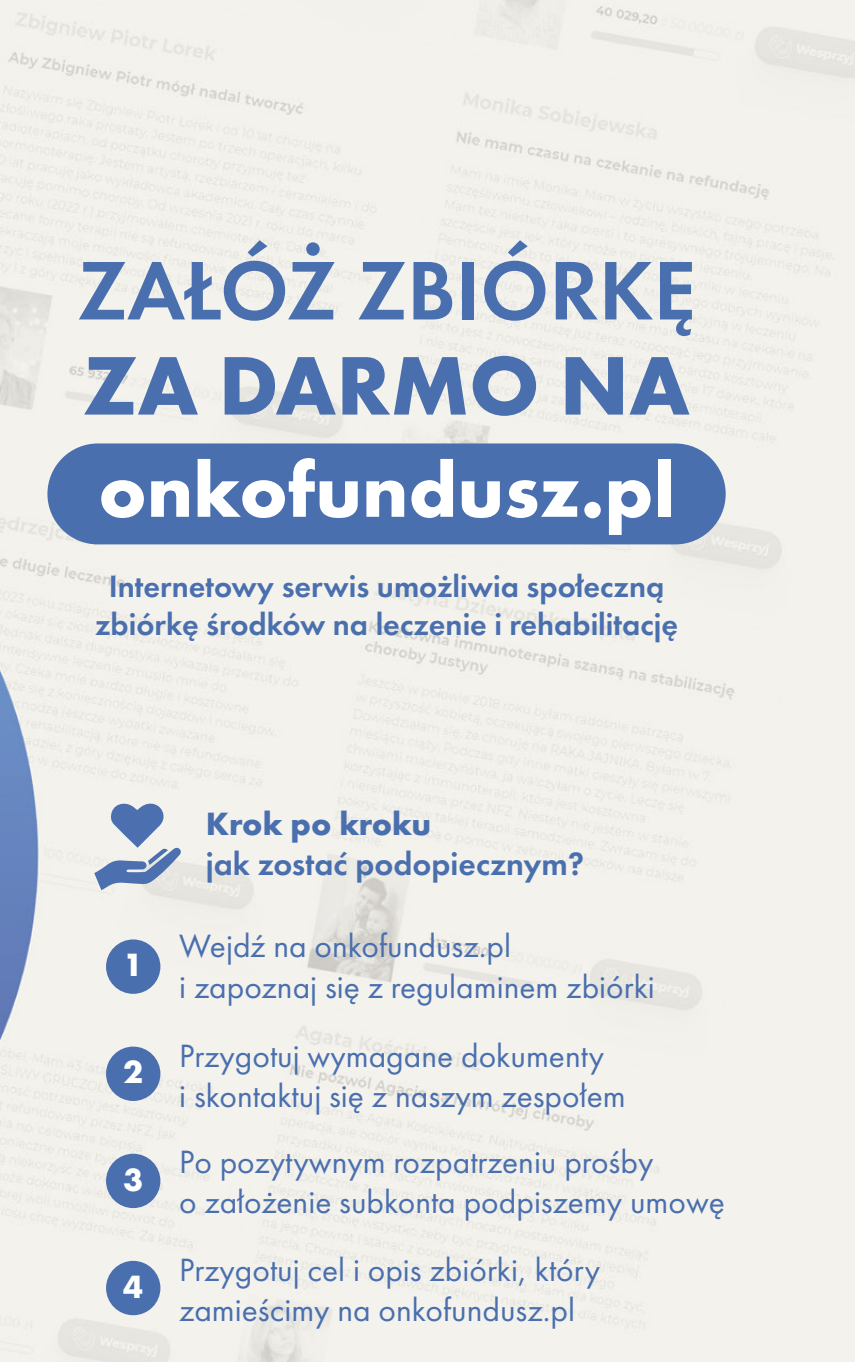




POLSKA KOALICJA
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
RAZEM MOŻEMY WYCIEC!



ONKOFUNDUSZ



ZAŁÓŻ ZBIÓRKĘ ZA DARMO NA onkofundusz.pl

Internetowy serwis umożliwia społeczną
zbiórkę środków na leczenie i rehabilitację

Krok po kroku jak zostać podopiecznym?

- 1 Wejdź na onkofundusz.pl i zapoznaj się z regulaminem zbiórki
- 2 Przygotuj wymagane dokumenty i skontaktuj się z naszym zespołem
- 3 Po pozytywnym rozpatrzeniu prośby o założenie subkonta podpiszemy umowę
- 4 Przygotuj cel i opis zbiórki, który zamieścimy na onkofundusz.pl



Jak promować swoją zbiórkę?

Udostępnij zbiórkę
w mediach społecznościowych

Promuj subkonto w trakcie rozliczeń
podatkowych i zbieraj 1,5%

Pomagamy w przygotowaniu grafik
i w wydruku ulotek i broszurek

Nie pobieramy opłat za prowadzenie zbiórek

Masz pytania?

Napisz do nas na biuro@onkofundusz.pl
lub zadzwoń pod numer **780 488 600**

ZAMIENIAMY MARZENIA WE WSPOMNIENIA

Miał 29 lat i czteroletnią córkę, gdy usłyszał diagnozę: ziarnica złośliwa (chłoniak Hodgkina) o wysokim stopniu stopień zaawansowania - 4B - z przerzutami do płuc. Mowa o Pawle, ambasadorze akcji „PrzeŻYJMY to jeszcze raz”.

Dziś opowiada: Staralem się żyć normalnie wkomponowując chorobę w codzienne życie oraz pracę. Chciałem wyzdrowieć dla córki, dla żony, dla siebie rzecz jasna, ale to dopiero po pierwszym miesiącu leczenia. Wcześniej mogłem się skupić jedynie nad pytaniami w stylu „dlaczego ja?” i „dlaczego umieram?”. Uwierzyłem, że „przeżyję” dopiero jak oswoiłem sytuację i zacząłem chcieć planować życie w trakcie i po chorobie. Kilka lat później zachorowała moja żona, Marzena (diagnoza: guz przysadki) co sprawiło, iż oboje poznaliśmy co dla nas wzajemnie oznacza stanie nad brzegiem Styksu i jak ważnym jest nasze wzajemne wsparcie by zawrócić z przeprawy na drugą stronę. (przyp. red.: Styks – w mitologii greckiej główna spośród pięciu rzek Hadesu, przez którą musiała przepłynąć się każda dusza zmarłej osoby w drodze do krainy zmarłych).

BOHATERAMI REPORTAŻU SĄ PAWEŁ I MARZENA MOSZUMAŃSCY

Jest maj 2024 r. Siedzimy przy kawie i szarlotce bez cukru. Marzena dba o dietę Pawła, z uwagi na jego cukrzycę, której nabawił się po leczeniu ziarnicy. Otaczają nas pamiątki związane z odwiedzionymi przez nich egzotycznymi zakątkami świata. Co chwila zaczepiają mnie dwa przyjazne psy zaadoptowane ze schroniska. Marzena i Paweł sprawiają wrażenie spełnionych i przesiąkniętych optymizmem osób. Równocześnie pragnących przeżyć życie na własnych zasadach, snujących marzenia dalszego wspólnego życia, podróży po świecie i realizacji (również tych bardzo odległych) planów. Mimo że życie nie obeszło się z nimi łaskawie - obydwójce zachorowali na choroby nowotworowe. Oto ich historia.

NA DOBRE I NA ZŁE. W ZDROWIU I W CHOROBIE 30 LAT RAZEM

Poznali się, gdy byli jeszcze studentami. Na pierwszą randkę wybrali się do pubu irlandzkiego. Marzena przyjechała „maluchem”. Po randce przekonali się, że zaparkowała w niedozwolonym miejscu, czego skutkiem była blokada na kole. *I on był gotowy zdjęć dla mnie tę blokadę razem z kołem, żeby zabłysnąć* – opowiada Marzena. Potem wszystko potoczyło się lawinowo. Po dwóch

miesiącach znajomości oświadczyli, potem tradycyjne zaręczyny, ślub cywilny w lutym, a w kwietniu ślub kościelny. Musiał być w kwietniu, bo Marzena jest trzecim pokoleniem w rodzinie, które bierze ślub właśnie w Wielkanoc.

Mimo że minęło 30 lat, Paweł nadal nosi w portfelu zdjęcie z zaręczyn. Wyrazem tego, że jest sentymentalny, jest to, że co roku w rocznicę ślubu wręcza żonie kwiaty dokładnie takie same jak za „pierwszym razem”. Jeśli zdarza się, że są akurat np. podczas podróży, Paweł potrafi wręczyć swojej ukochanej wydruk bukietu anemonów lub czerwonego anturium, świętują obie rocznice równie hucznie.

Dbamy o naszą relację, doceniamy drobniaczki, miłe zaskoczenia. Ale też staramy się celebrować z przytupem. Podczas 30. rocznicy ślubu pływaliśmy z rekinami wielorybimi na Filipinach, żeby poczuć tę samą adrenalinę jak przy naszym pierwszym „tak”, w sumie sytuacja bardzo podobna pod względem stresu - opowiadają zgodnym głosem.

DIAGNOZA. KLUCZOWE 20%, 30% I 50%

Pierwszy zachorował Paweł, ich córka Gabrysia, miała wtedy niecałe 4 lata – wspomina Paweł - *Z mojego punktu widzenia nie miałem żadnych objawów. Chudłem, bo przecież byłem na diecie i chciałem schudnąć. Pocitem się w nocy, bo przecież jest ciepło itd. itp. Jesteśmy (łącznie ze mną) mistrzami tłumaczenia sobie objawów choroby – byle nie iść do lekarza i nie zderzyć się z potencjalnym „problemem zdrowotnym” - gdy, już wtedy mój organizm walczył i próbował wszystkimi dostępnymi mu metodami powiedzieć „mi”, że coś się złego dzieje „w środku”. Nie zdawałem sobie sprawy z konsekwencji objawów, uznawałem je za mało ważne, aż do dnia, gdy odkrzusilem śliną zabarwioną na kolor czerwony. Wrażenie spotęgował fakt – widok – czerwonej śliny na świeżym, białym śniegu, który mimo końcówki kwietnia leżał jeszcze na ulicy. Ten widok „włączył” atawistyczny alarm, zaraz po którym przyszła panika i gonitwa myśli w stylu „nie mam żadnego wytłumaczenia na tę sytuację”, „jest słabo, bardzo słabo”, „co dalej!?”* - opowiada Paweł. Był 1998 rok. Pierwsza wizyta Pawła u lekarza POZ przyniosła diagnozę: podejrzenie gruźlicy i skiero-

wanie do szpitala. Ale mamie Pawła - pielęgniarki - diagnoza nie dawała spokoju, szczególnie jak się dowiedziała o innych objawach, o których wcześniej nie rozmawiała z synem. Poprosiła by od razu poszedł na konsultację do onkologa i tak poznaliśmy dr Janusza Medera, onkologa z COI (Centrum Onkologii – Instytut teraz Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie). *Podczas pierwszego badania prawdopodobnie już znał diagnozę. Znalazł powiększony węzeł chłonny na szyi, skierował na bronchoskopię, zarządził pobranie wycinka oraz inne badania* – mówi Paweł. Diagnoza: ziarnica złośliwa 4B z przerzutami do płuc.

Choroba pokrzyżowała plany wówczas zaledwie 30-latków. Nie byli na nią przygotowani, ale też nigdy jej się nie poddali. Zawdzięczają to sobie wzajemnie i wspaniałym ludziom, którzy ich otaczali (w tym lekarzom), których na ich drodze postawiło życie. Z perspektywy czasu Paweł przyznaje, że jedna rozmowa z lekarzem może odmienić losy pacjenta, wpłynąć na jego życie i odmienić historię, którą wzajemnie piszą.

Co bywa najtrudniejsze w chorobie onkologicznej? Być może właśnie zapanowanie nad emocjami, strachem, zagubieniem.

Paweł wspomina szczególnie wizytę u – jak teraz o nim mówi – ojca swojego nowego życia, która ukształtowała jego stosunek do choroby. *Z wizyty, a właściwie rozmowy, u dr Medera wyszedłem odmieniony. Z cienia człowieka, który zadawał sobie pytanie, ile jeszcze tygodni, dni a może miesięcy zostało, czy warto reperować zegarek, który noszę, może niepotrzebny wydatek, bo się już nie przyda? Wyszedłem z jednej strony przerażony, ale z drugiej silny i gotowy do zmierzenia się z przeciwnościami losu. Przerażony, bo w jasny i zrozumiały sposób lekarz mi wytłumaczył na czym polega choroba, jaki jest stan, jakie są rokowania. Upewnił się, że rozumiem, iż z jednej strony dobrze nie jest, ale z drugiej strony to w sumie jest dobrze, bo to „choroba układu immunologicznego”, którą można leczyć i nie dość tego, że można leczyć, to wyniki bywają całkiem obiecujące. Zatem jestem w czarnej dziurze, tunelu, na końcu jednak jest światło. Tym razem wygląda, że to wyjście z tunelu a nie lampka w rękach Charona lub św. Piotra (przyp. red. Charon w mitologii greckiej bóg umierających i konających). Co zrobię, w którą stronę tunelu pójdę, to już w dużej mierze zależy – i tutaj niespodzianka? – ode mnie. Tak, w rozmowie z lekarzem dowiedziałem się, że ma pacjenta, który na chemioterapię przyjeżdża rowerem, potem jedzie do domu. Normalnie*

żyje i pracuje. Owszem jest chory, ale w jego opinii choroba nie przeszkadza w codziennym „normalnym” życiu, a wręcz przeciwnie, napędza go, bo każdy kolejny dzień to radość z tego, że go przeżył. Po wiem szczerze - skoro on tak może - to czemu i nie ja? Ta rozmowa zmieniła moje życie. Z perspektywy czasu to był ten moment, w którym o dr Januszu Mederze mogę powiedzieć, iż stał się moim ojcem, ojcem nowego życia.

*Co chciałbym, byś drogi czytelniku „usłyszał” z tej może trochę przydługiej historii to, iż **leki, postęp medycyny - to jest bardzo dużo, jednak najlepsze zdobycze technologii nie pomogą, jeśli mentalność i nastawienie pacjenta nie pomogą im. Nasze wewnętrzne nastawienie do życia i procesu leczenia może być katalizatorem, ale też inhibitorem. Wszystko w naszych rękach.** Z perspektywy czasu z w moim konkretnym przypadku, jak ja to czuje – podkreśla Paweł. W ostatecznym sukcesie i w wyleczeniu z choroby ważne były w **20 procentach leki**, postęp w medycynie, stosowanie się do zaleceń lekarskich, **30 procent waży rozmowa z lekarzem i nastawienie** (dla Pawła tą rozmową było spotkanie z dr Mederem), oraz **50 procent to wsparcie od osoby bliskiej** (dla Pawła kluczowe było wsparcie otrzymane od Marzenia jego życia – jak mówi o swojej żonie - Marzenie).*

Paweł w dniu, w którym dowiedział się co mu dolega, miał już pierwsze badanie: pobranie szpiku. Dzisiaj młodzi ludzie powiedzieliby „z buta”, podczas wizyty w gabinecie rozpoznanie - już wiadomo co mniej więcej się dzieje - lekarz rzuca okiem na zegarek „jeszcze pobierają szpik, niech pan idzie do zabiegowego”. Do dziś Paweł wspomina, że nawet nie zdążył się zastanowić co to znaczy „pobrać szpik” a już było po wszystkim. Po dwóch tygodniach zgłosił się po wyniki badania rano w gabinecie i znowu nawet dobrze się nie miał kiedy zastanowić kiedy usłyszał, o! jak mamy komplet wyników to zaczynamy nie ma co czekać w Pana przypadku, skierowanie do szpitala dziennego, zapraszam na „pięterko w przychodni” - tego samego dnia przyjął pierwszą dawkę chemioterapii a potem poleciało 8 cykli nie wiadomo w sumie kiedy. Tak, miałem dużo szczęścia, spotkałem wspaniałych lekarzy, którzy wiedzieli jak „przemówić” do mnie i do mojej choroby. Spotkałem podczas tych miesięcy leczenia też wiele osób dla których światło na końcu tunelu było jednak latarką w rękach Charona.

Zaufałem, że postęp medycyny może okazać się efektywny w walce o moje zdrowie, zdałem się na doktora Medera i jego Zespół. Czuję wielkie wsparcie ze strony żony, bliskich, ale także kolegów i koleżanek w pracy. Wiem, że zyskałem mentalność i nastawienie, które były dla mnie kluczowymi elementami, które pomogły mi w mojej walce – nie lubię tego słowa w kontekście leczenia onkologicznego, ale cóż jest powszechnie używane – o zdrowie, które pomogły mi przejść przez chorobę jako nowe

Paweł został ambasadorem kampanii „PrzeŻYJMY to jeszcze raz”, razem z Marzeną realizują przesłanie, że choroba może być przyczynkiem do odkrycia Siebie na nowo, w nowej odsłonie.



doświadczenie i pozwoliły dojść do stanu pierwotnego. A dlaczego tak twierdzą? Razem ze mną w cyklu leczenia był młody chłopak. Mój nieomal rówieśnik. Po trzeciej chemioterapii widziałem jego „zgaszenie”. Kiedyś wchodząc po nim do gabinetu zapytałem wprost lekarzkę - co się stało, skąd taki smutek na twarzy tego chłopaka? - W odpowiedzi usłyszałem „on nie dożyje do kolejnej chemii, bo stracił wolę życia”. Poczuję szok i niedowierzanie. Przecież on miał dużo lepsze rokowania niż ja. Nie spotkałem go już przy czwartym, ani kolejnym cyklu wlewu. Kolejny raz doceniłem to, co robiła moja żona wspierając mnie. Ten chłopak nie miał tego „kogoś” i nieocenionego wsparcia jakie ja otrzymywałem każdego dnia.

Co ważne, choroba Pawła nie przekreśliła planów wakacyjnych wyjazdów czy rodzinnych spotkań. Obydwoje starali się żyć w miarę normalnie. Mieli przecież dla kogo. Pamiętam jak podczas jednego z wlewów pośpieszałem pielęgniarkę, że muszę zdążyć na przedstawienie córki do przedszkola. Żyły mało nie wyskoczyły ze skóry, ale do przedszkola zdążyłem. To było dla mnie ważne - mówi Paweł i dodaje - Napędzało mnie to, że przecież musimy pokazać córce tyle rzeczy, żeby w razie czego pamiętała, że jeszcze żyłem i byłem z nią jak pierwszy raz coś zrobiła, zobaczyła, nie myślałem, że dożyję bycia dziadkiem, cieszyła mnie perspektywa jutra i to, że dziś był kolejny dzień, który przeżyłem.

Oczywiście choroba dawała się we znaki. I gdy dojechaliśmy nad wymarzone morze, walizki do naszego pokoju na 3 piętrze - ku osłupieniu postronnych widzów - ja wносиłam - śmieje się Marzena i dodaje - Starłam się angażować Pawła do codziennych spraw, nie eliminowałam go z uwagi na chorobę. Wiedziałam, że ma ograniczenia, ale starałam się, aby tego na co dzień nie doświadczał. W sklepie był moim pomocnikiem i strażnikiem wózka, ja pełniłam funkcję tragarza.

Paweł i Marzena nauczyli się wówczas codziennego życia z chorobą, opieki nad chorym i rodziną. Jak podkreślają dziś, brakowało wiedzy np. na temat opieki psychologicznej, możliwości radzenia sobie ze skutkami chemioterapii. Wiedza, jaką dysponowano 26 lat temu a dziś, to prawdziwa przepaść. Przełom jaki dokonał się w onkologii jest nieoceniony.

Budowanie świadomości choroby dziś oparte jest na dostępie do źródeł medycznych z całego świata, na opiece psychoonkologicznej, rehabilitacji, nowatorskich wyrobach medycznych, przede wszystkim na wsparciu innych chorych w organizacjach pacjenckich.

Mam wrażenie, że chory dziś znajduje się w zupełnie innym otoczeniu, w bańce informacyjnej. Co ma też swoje wady. Ale postęp medycyny, dostęp do wiedzy w połączeniu z dobrą opieką lekarską oraz wsparciem ze strony najbliższych czy wsparciem uzyskiwanym w organizacjach pacjenckich

to szansa na wyzdrowienie i nowe życie po życiu - mówi Paweł.

Wówczas motywujące było dla mnie wsparcie Marzeny, która powtarzała „wygraj dla mnie tę walkę” oraz wsparcie mojego szefa, Stanisława Kucmina. Może dlatego, że Marzena była mi najbliższą osobą, z kolei manager, do którego raportowałem, wyprzedził ówczesne podejście do motywowania pracowników, do uwarunkowań pracy oraz pochodził z rodziny, w której wszyscy mężczyźni byli obciążeni nowotworem.

Spotkałem się z wielką empatią szefa. To wbrew pozorom pozwoliło mi na rozwój zawodowy. Był to dla mnie czas dużej kreatywności zawodowej.

Zrozumienie ze strony pracodawcy i do tego w długim okresie czasu (bo trwało to 8-9 miesięcy) było czymś wyjątkowym - wspomina Paweł.

Stygmatyzacja chorych onkologicznie, w ówczesnej Polsce dawała się we znaki. Doświadczałem tego. Nawet babcia mówiła, abym przychodził do niej tylko w nocy po zmroku, bo sąsiedzi nie zobaczą - mówi Paweł wspominając swoją łysinę jako skutek przyjmowania chemioterapii. To było jeszcze przed Kamilem Durczokiem (przyp. red. dziennikarz, który publicznie mówił o swojej chorobie nowotworowej), który przełamał stereotypy towarzyszące chorobie onkologicznej.

Kiedy do mnie tak naprawdę dotarło, że jestem chory i jakiemu leczeniu się poddałem. Zaprośiliśmy rodziców do restauracji z okazji moich urodzin. Pamiętam, jak wyszedłem z restauracji, zapowiadało się na burzę, jeden z mocnych podmuchów wiatru po prostu zdmuchnął moje włosy jak dmuchawce. Chemia zaczęła działać.

Wizualnie dotarło do nas, że Paweł jest chory. Coś zmienia się w wyglądzie człowieka, w sposób symboliczny. Jako 25-latką nie wiedziałam do końca, co się dzieje. Pamiętam jak teściowa powtarzała, że muszę dać radę - mówi Marzena.

Wówczas Paweł i Marzena starali się żyć na przekór z nowotworem, ze skutkami choroby, ze skutkami leczenia. Snuli plany co RAZEM będą robić. Od tamtego czasu, co roku, podróżują w egzotyczne zakątki świata. Podróże to ich pasja: Meksyk, Birma, Bali, Indie, Ekwador, Chiny, Nowa Zelandia... To część ich paktu, ich umowy, że będą zwiedzać świat, by kiedyś mieć wspólne wspomnienia, gdy razem dożyją sędziwego wieku lub gdy los sprawi, iż po drugim zostaną tylko piękne wspomnienia.

Za każdym razem gdy budzę się w sypialni, patrzę



Paweł i Marzena

w tle marzenia zamienione na wspomnienia

na ścianę z naszymi wspólnymi zdjęciami z różnych części świata i myślę o nas i naszych dalszych wyprawach. - mówi Paweł. To nasze ikigai (przyp. red. japońska filozofia szczęścia) – nasz powód by wstać rano i być szczęśliwym. - dodaje Marzena.

Podróże stanowią ważną część życia Pawła i Marzeny, oznaczają symboliczną wygraną z rakiem, ale też są świadectwem na ich relacyjność. Stanowią wypełnienie „umowy” jaką zawarli symbolicznie między sobą wiele lat temu – umowy która mówiła o zamianie marzeń we wspomnienia, wspólnym patrzeniu w przyszłość tak by jeśli pójdzie coś źle, to które zostanie po tej stronie życia będzie wiedzieć, iż razem wykorzystali każdy rok, godzinę, minutę wspólnego życia najlepiej jak można było.

Po wyzdrowieniu postanowiłem stworzyć grupę wsparcia dla chorych na chłoniaki - „Sowie Oczy” - mówi Paweł. Potem idea wsparcia ewoluowała aż wraz z innymi stowarzyszeniami powołaliśmy do życia Fundację Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych. Fundacja istnieje już 15 lat, wspiera pacjentów onkologicznych, reprezentuje ich w rozmowach decyzyjnych kształtujących system ochrony zdrowia (np. z Ministerstwem Zdrowia) adresując potrzeby dziesiątek tysięcy chorych. Jest dziś jednym z ważniejszych elementów systemu, głosem opiniującym i kształtującym decyzje systemowe, organizacją wspierającą chorych, skupioną na edukacji, profilaktyce - „PrzeŻYJMY to jeszcze raz” - oraz wyrównaniu szans na leczenie - „Pacjent Wykluczony” - po prostu prawdziwym, aktywnym i donośnym Głosem Pacjentów.

RAK PROSTATY DLA KOGO TERAPIA „PODWÓJNA”

Celem takiego leczenia jest wydłużenie czasu przeżycia i odsunięcie w czasie momentu utraty kontroli nad chorobą i pojawienia się progresji procesu nowotworowego. Terapia „podwójna” powinna być stosowana już w pierwszej linii leczenia raka gruczołu krokowego opornego na kastrację – mówi dr hab. Jakub Żołnierek, onkolog kliniczny.

Mutacje genów BRCA1/BRCA2 przez wiele lat były kojarzone głównie z rozwojem raka piersi i raka jajnika. Dziś już wiadomo, że odgrywają również istotną rolę w rozwoju raka prostaty. Jak częste są uszkodzenia genów BRCA1/BRA2 u chorych na raka prostaty?

Geny BRCA1 i BRCA2 kodują białka, których zadaniem jest naprawa uszkodzeń DNA. Są to dwa geny z szerszej grupy genów naprawy DNA, które określamy mianem HRR (geny naprawy DNA w mechanizmie tzw. rekombinacji homologicznej); to grupa znanych dziś kilkunastu genów. BRCA1, BRCA2 są współcześnie postrzegane jako najważniejsze, z punktu widzenia praktycznego wykorzystania wiedzy o uszkodzeniach stwierdzanych w ich obrębie. Są one zmutowane relatywnie rzadko u chorych z rakiem gruczołu krokowego.

Mutację w genie BRCA2 ma ok. 5 proc. chorych; a genu BRCA1 – ok. 1-2 proc.

Natomiast mutacje w genach HRR, czyli w szerszym panelu genów naprawy DNA, które odpowiadają pewnemu mechanizmowi rozwoju choroby nowotworowej, występują u 20-30 proc. chorych na raka prostaty. Są one jednak mniej znaczące, jeśli chodzi o siłę, z jaką działają na biologię tego nowotworu.

W którym momencie chory na raka prostaty powinien mieć wykonaną taką diagnostykę w kierunku mutacji BRCA1,2?

Na dziś nie znamy jeszcze dobrej odpowiedzi na to pytanie.

Wiemy, że w 50 proc. przypadków mutacji w genach BRCA1, BRCA2 mogą być dziedziczone od rodziców.



NASZ EKSPERT:
dr hab. n. med.
Jakub Żołnierek
onkolog kliniczny

Występują wówczas w każdej komórce organizmu i, poprzez kumulację w czasie nienaprawionych uszkodzeń DNA, zwiększają ryzyko zachorowania na nowotwory. Z tego punktu widzenia diagnostyka powinna być wykonana odpowiednio wcześniej. W drugiej połowie przypadków są to tzw. mutacje somatyczne (nie dziedziczone), czyli takie, które powstały i są obecne jedynie w komórce nowotworowej. Pojawienie się tych uszkodzeń w komórkach guza odpowiada za agresywny przebieg nowotworu.

Wiemy, że mutacje BRCA1, BRCA2 mają duże znaczenie w populacji chorych z opornością na kastrację, czyli w zmienionym biologicznie guzie, który wcześniej był poddany terapii, dlatego na pewno taką diagnostykę trzeba przeprowadzić u pacjentów z rozsianym nowotworem, opornym na kastrację. Jednak w miarę upływu czasu dowiedzieliśmy się, że mutacje w tych genach mają nie tylko znaczenie predykcyjne (oznacza to, że nowotwór jest wrażliwy na inhibitory PARP, czyli leki wykorzystywane w oporności na kastrację), ale również warunkują oporność na inne leki stosowane w raku prostaty i są odpowiedzialne za bardzo agresywny przebieg choroby. Mają więc znaczenie rokownicze: chorzy z mutacjami w genach BRCA1, BRCA2 gorzej odpowiadają na leczenie, szybciej mają progresję, a choroba szybciej doprowadza do zgonu. Dlatego te mutacje warto oznaczać wcześniej, gdyż dowiadujemy się nie tylko, czy nowotwór jest wrażliwy na konkretną grupę leków w leczeniu raka prostaty, ale też ma to znaczenie rokownicze.

Obecnie większość rekomendacji towarzystw naukowych mówi, że mutacje w genach BRCA1,



BRCA2 należy oznaczać już w chorobie rozsiaanej, wrażliwej na kastrację, by wiedzieć, jak wygląda rokowanie. Niektóre zalecenia, np. amerykańskie, mówią, by tę diagnostykę przeprowadzać jeszcze wcześniej – u chorych z rakiem prostaty ograniczonym do gruczołu krokowego, w przypadku wysokiego stopnia złośliwości histologicznej, dużego zaawansowania miejscowego, występowania u mężczyzn w młodszym wieku, a także zachorowań na raka prostaty u bliskich krewnych. Tak więc przechodzimy od zalecenia wykonywania tych badań w chorobie rozsiaanej i odpornej na kastrację, do zaleceń ich wykonywania w nowotworze wrażliwym na kastrację i w raku ograniczonym do prostaty, ale z wysokimi czynnikami ryzyka rozsiewu, zwłaszcza w przypadku dodatniego wywiadu rodzinnego.

Pamiętajmy, że połowa przypadków mutacji w genach BRCA1, BRCA2 w raku prostaty to mutacje germinalne, oddziedziczone. Występują w rodzinie, dlatego całą rodzinę należy przetestować w poradni genetycznej, czy taka mutacja genetyczne występuje u rodzeństwa, dzieci.

W takim przypadku u tej osoby trzeba zachować czujność, gdyż mutacje te zwiększają ryzyko wystąpienia nowotworu BRCA-zależnego (u kobiet: raka piersi, raka jajnika; u mężczyzn – raka prostaty, a u obu płci – raka trzustki).

Jak obecnie wygląda możliwość stosowania badań molekularnych w kierunku mutacji w genach BRCA1, BRCA2 w Polsce?

Ja kieruję pacjentów na takie badania w przypadku choroby rozsiaanej, odpornej na kastrację oraz w przypadku choroby rozsiaanej, wrażliwej na kastrację. Często też kieruję pacjentów w młodym wieku do poradni genetycznej; lekarz przeprowadza wówczas wywiad rodzinny, a na badania może zaprosić całą rodzinę.

ZAPAMIĘTAJ!

Wczesna diagnostyka mutacji BRCA1/BRCA2 może poprawić leczenie i rokowanie w raku prostaty.

Rak prostaty cechuje się większą agresywnością w przypadku występowania mutacji BRCA1, BRCA2?

Tak; w tym przypadku nowotwór występuje we wcześniejszym wieku, jest rozpoznawany zwykle na etapie większego zaawansowania, szybko daje przerzuty do węzłów chłonnych, a także przerzuty odległe.

Na czym polega działanie inhibitorów PARP w przypadku leczenia raka prostaty?

PARP to kompleks białkowy, który „skanuje” DNA pod kątem uszkodzeń. U osób z mutacjami BRCA1, BRCA2 wyłączony jest mechanizm, który jest pewną „furtką”, gdy DNA nie działa właściwie. Mutacje w genach BRCA1, BRCA2 wyłączają jeden z ważnych mechanizmów naprawy DNA. Inhibitory PARP podane pacjentowi blokują to. U osoby z mutacją w genach BRCA1, BRCA2, podanie inhibitora PARP spowoduje silny efekt przeciwnowotworowy. Obecnie trwa dyskusja, czy inhibitory PARP podawać tylko osobom z mutacjami w genach BRCA1, BRCA2, czy również pacjentom mającym uszkodzenia w obrębie różnych genów naprawy DNA – HRR. Dziś wiemy, że w tym przypadku efekt przeciwnowotworowy będzie, ale dużo słabszy.

Badania pokazują, że łączne stosowanie inhibitorów PARP z nowoczesnymi lekami hormonalnymi może spowodować dłuższe i głębsze odpowiedzi terapeutyczne u chorych z zaawansowanym opornym na kastrację rakiem prostaty i mutacjami BRCA1, BRCA2. Dlaczego tak się dzieje?

Stosowanie inhibitorów PARP łącznie z nowoczesnym lekiem hormonalnym wykorzystuje synergizm działania tych dwóch klas leków. Synergizm oznacza, że „1 plus 1 daje więcej niż 2”. Aktywności tych leków nakładają się na siebie, następuje potencjalizacja efektu przeciwnowotworowego. Tak jakby „1 plus 1 równałoby się 3”.

Takie połączenie leków (nowoczesny lek hormonalny z inhibitorem PARP) bardzo dobrze działa w przypadku osób z mutacjami BRCA1, BRCA2, choć słabiej u osób z innymi mutacjami w genach HRR.

Obecnie w Polsce inhibitor PARP jest refundowany w monoterapii w drugiej i trzeciej linii leczenia rozlanego raka prostaty opornego na kastrację. A jakie są dziś możliwości stosowania w Polsce „terapii podwójnej”?

Na razie jeszcze nie ma takiej możliwości, choć trzy podmioty odpowiedzialne starają się o refundację trzech różnych skojarzeń terapeutycznych. Negocjacje trwają. Taka opcja powinna pojawić się już w pierwszej linii leczenia w przypadku stwierdzenia oporności na kastrację.

Dlaczego to jest tak ważne, by „terapia podwójna” była stosowana już na wcześniejszej linii?

Im wcześniej te leki są stosowane, tym lepiej. Wcze-

snym sygnałem, że tak jest, było udokumentowanie wyższej skuteczności inhibitorów PARP u pacjentów nieleczonych jeszcze chemioterapią, w porównaniu do pacjentów, u których chemioterapia została zastosowana.

Inhibitor PARP da większe korzyści, gdy zostanie zastosowany wcześniej, łącznie z nowoczesnym leczeniem hormonalnym, a nie po niepowodzeniu leczenia nowoczesnym lekiem hormonalnym.

Jakie korzyści zapewnią „terapia podwójna”? Daje szansę na wyleczenie w tym stadium choroby?

To jest leczenie paliatywne, którego celem jest wydłużenie czasu przeżycia i odsunięcie w czasie momentu pojawienia się oporności na terapię oraz progresji choroby nowotworowej. To znaczące wydłużenie czasu do progresji choroby i wydłużenie przeżycia, wyraźne u pacjentów leczonych w sposób skojarzony.

Oczywiście, są pewne problemy związane np. z toksycznością leczenia, jednak można z nimi sobie dać radę, umiejętnie dobierając pacjentów i ściśle ich monitorując. Wyzwaniem są koszty, terapia podwójna jest bardziej kosztowna.

Jeśli jednak chodzi o skuteczność leczenia, to jest ona wyraźnie widoczna?

Skuteczność jest dużo wyższa. W przypadku pacjentów z mutacjami BRCA1, BRCA2 korzyści są bardzo wyraźne, ryzyko zgonu zmniejsza się o 70 proc. – to bardzo dużo. W przypadku braku mutacji BRCA1, BRCA2 korzyści z zastosowania terapii podwójnej również są, ale słabiej wyrażone.

Jest jeszcze jedna kwestia dotycząca diagnostyki molekularnej. Wczesne diagnozowanie pacjentów – czyli nie w stadium oporności na kastrację, tylko wcześniej, gdy są podejrzenia, że takie mutacje mogą występować – jest istotne również z tego względu, że najczęściej wykonujemy diagnostykę w oparciu o materiał tkankowy, czyli usuniętą w trakcie zabiegu operacyjnego prostatę lub w oparciu o biopsję gruboigłową. Problem polega na tym, że czas archiwizacji tkanki znacząco wpływa na możliwość przeprowadzenia badań: im dłużej tkanka „leżakuje”, tym bardziej spada szansa na uzyskanie wiarygodnej odpowiedzi na pytanie, czy są mutacje w genach BRCA1, 2. Dlatego nie należy czekać z diagnostyką.

Gdyby refundacja terapii podwójnej była szersza, to znaczy objęłaby również pacjentów z mutacjami HRR lub wręcz wszystkich chorych z zaawansowanym, opornym na kastrację rakiem gruczołu krokowego, byłoby to pewnym rozwiązaniem dla osób, u których nie będziemy mogli otrzymać wiarygodnego wyniku badania w kierunku BRCA1, BRCA2, gdyż tkanka już do tego się nie nadaje.

List otwarty
Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

CZEGO BRAKUJE W LECZENIU RAKA GRUCZOŁU KROKOWEGO

Rak gruczołu krokowego jest najczęściej rozpoznawanym w Polsce nowotworem złośliwym u mężczyzn. Zajmuje też niechlubne drugie miejsce wśród zgonów z powodu chorób nowotworowych u mężczyzn. Ostatnie lata przyniosły duże zmiany, jeśli chodzi o nowe możliwości diagnostyczne i lecznicze, także u chorych z zaawansowaną chorobą. Niestety, pacjenci z mutacjami w genach BRCA1, BRCA2 wciąż czekają na optymalne leczenie.

Rak prostaty u wielu mężczyzn przebiega łagodnie; w przypadku wczesnego wykrycia choroby często wystarczającą opcją jest chirurgiczne usunięcie guza nowotworowego lub miejscowa radioterapia. Niestety, brak charakterystycznych objawów powoduje, że często ten nowotwór jest rozpoznawany na późniejszych etapach, a u niektórych osób mimo wczesnego wykrycia i zastosowanego leczenia choroba rozwija się i prowadzi do zaawansowanych stadiów. Tak często dzieje się w przypadku obecności mutacji w genach BRCA1, BRCA2.

Bardzo cieszymy się z tego, że lipcowa lista refundacyjna przyniosła kolejne zmiany w leczeniu zaawansowanego raka prostaty w programie lekowym B56., co spowodowało, że jesteśmy coraz bliżej leczenia zgodnego z najnowszymi wytycznymi towarzystw naukowych.

Wciąż jednak bez najbardziej skutecznego leczenia pozostaje grupa pacjentów z zaawansowanym nowotworem, z mutacjami w genach BRCA1, BRCA2. U tych osób przebieg choroby może być szybki i agresywny, a do zachorowania często dochodzi w młodym wieku.

Do niedawna mutacje w genach BRCA1, BRCA2 były związane głównie z rakiem piersi i rakiem jajnika. U chorych z rakiem prostaty mutacje w genach BRCA1, BRCA2 występują stosunkowo rzadko, jednak odpowiadają one za bardziej agresywny przebieg nowotworu. Chorzy z mutacjami w genach BRCA1, BRCA2 gorzej odpowiadają na leczenie, szybciej mają wznowę choroby, a choroba szybciej może prowadzić u nich do zgonu. Dlatego bardzo ważne jest wykonywanie badań molekularnych, by wiedzieć, u których pacjentów te mutacje występują, a także stosowanie u nich najbardziej skutecznego leczenia.

Badania molekularne w kierunku obecności mutacji BRCA1, BRCA2 należy przeprowadzić u pacjentów z rozsiałym nowotworem, zarówno wrażliwym na kastrację, jak opornym na kastrację. – *Niektóre zalecenia, np. amerykańskie, mówią, by tę diagnostykę przeprowadzać jeszcze wcześniej: u chorych z rakiem prostaty ograniczonym do gruczołu krokowego, w przypadku wysokiego stopnia złośliwości histologicznej, dużego zaawansowania miejscowego, zachorowania w młodszy wieku, a także zachorowań na raka prostaty u bliskich krewnych* – mówi **dr hab. Jakub Żołnierek, onkolog kliniczny.**

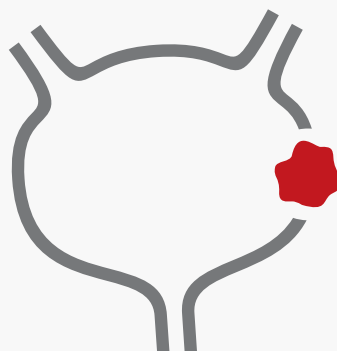
Obecnie najbardziej zalecaną opcją dla tej grupy chorych w stadium rozsiałej choroby już w pierwszej linii leczenia w przypadku stwierdzenia oporności na kastrację jest tzw. terapia podwójna, czyli połączenie inhibitora PARP z nowoczesnym lekiem hormonalnym. – *Takie połączenie wykorzystuje synergizm działania tych dwóch klas leków. Aktywności tych leków nakładają się na siebie, następuje potencjalizacja efektu przeciwnowotworowego* – zaznacza dr hab. Jakub Żołnierek.

Wyniki badań pokazują, że takie leczenie oznacza znaczące wydłużenie czasu do progresji choroby i czasu całkowitego przeżycia. – W przypadku pacjentów z mutacjami BRCA1, BRCA2 korzyści są bardzo wyraźne, ryzyko zgonu zmniejsza się o 70 proc. – podkreśla dr hab. Jakub Żołnierek.

Jako organizacja wspierająca pacjentów z rakiem gruczołu krokowego, zwracamy się z apelem do Ministerstwa Zdrowia o umożliwienie jak najbardziej optymalnego leczenia tej grupy chorych.



RAK PECHERZA - WYKRYJ I LECZ. PL



**RAK
PECHERZA
WYKRYJ
I LECZ!**

KAMPANIA EDUKACYJNA:

ŚCIEŻKA PACJENTA

AKTUALNOŚCI

GRUPA WSPARCIA

MATERIAŁY EDUKACYJNE

Zeskanuj kod QR
by przejść do
grupy wsparcia



POLSKA KOALICJA
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ



www.pkpo.pl

info@pkpo.pl

Co przyniósł kolejny rok doświadczeń Z PODWÓJNĄ IMMUNOTERAPIĄ w raku płuca, nerki i czerniaku

„Dowiedzieliśmy się, że niektórych chorych można wyleczyć, niestety ale tylko w czerniaku, można opóźnić progresję. Nauczyliśmy się, że nie możemy się przesadnie bać podwójnej immunoterapii” – ocenia doświadczenia z minionego roku z podwójną blokadą immunologiczną **prof. dr hab. n. med. Maciej Krzakowski**, konsultant krajowy w dziedzinie onkologii, prezes Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej.

„Jeżeli chodzi o odsetek działań niepożądanych podwójnej blokady immunologicznej nie jest on znamienne wyższy niż przy stosowaniu immunoterapii w połączeniu z chemioterapią. To dlatego, że nauczyliśmy się nie bać i zarządzać działaniami niepożądanymi. Nauczyliśmy się kwalifikować chorych, wiemy którzy odniosą korzyść z zastosowania podwójnej immunoterapii” – dodaje **prof. dr hab. n. med. Dariusz M. Kowalski**, kierownik oddziału Zachowawczego Kliniki Nowotworów Płuca i Klatki Piersiowej Narodowego Instytutu Onkologii – Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie, sekretarz Generalny Polskiej Grupy Raka Płuca. Podwójna immunoterapia powoduje blokadę dwóch tzw. immunologicznych punktów kontrolnych - niwolumab blokuje białko PD-L1, a ipilimumab białko CTLA-4. Dzięki temu komórki odporności mogą skuteczniej rozpoznawać i niszczyć komórki nowotworowe.



dr hab. n. med. Jakub Kucharz, prof. NIO-PIB

Klinika Nowotworów Układu Moczowego, Narodowy Instytut Onkologii – Państwowy Instytut Badawczy w Warszawie

RAK NERKOWOKOMÓRKOWY

Niwolumab z ipilimumabem stanowią jeden ze schematów zalecanych dla chorych na raka nerki z rokowaniem pośrednim i niekorzystnym według IMDC. Obserwacje wieloletnie potwierdzają skuteczność takiego leczenia. Jego efektywność obserwowana jest w praktyce klinicznej. Kardynalne znaczenie ma odpowiednia kwalifikacja do leczenia. Podwójna immunoterapia dla chorych na raka nerkowokomórkowego (RCC) w I linii została zarejestrowana na podstawie badania CheckMate-214.

Oceniano w nim stosowanie leczenia skojarzonego niwolumab+ipilimumab (NIWO + IPI cztery dawki, następnie sam niwolumab) vs sunitynib u wcześniej nieleczonych pacjentów z zaawansowanym lub rozsiazanym rakiem nerkowokomórkowym. Pierwszorzędownymi punktami końcowymi były: odsetek odpowiedzi obiektywnych (ORR), czas wolny od progresji (PFS) oraz czas przeżycia całkowitego (OS). Absolutna większość pacjentów miała rokowanie pośrednie. (Teraz już wiadomo, że schemat NIWO + IPI nie jest efektywny u pacjentów o rokowaniu korzystnym). W czasie obserwacji wynoszącej 42 miesiące skojarzenie niwolumabu z ipilimumabem wykazało dłuższe przeżycie całkowite (mediana 47 miesięcy), wyższy odsetek odpowiedzi obiektywnych (42 proc.) oraz wyższy wskaźnik odpowiedzi całkowitych (11-12 proc.). W porównaniu z pacjentami przyjmującymi sunitynib w monoterapii zaobserwowano znaczącą korzyść w zakresie OS zarówno u chorych z pośrednim jak i złym rokowaniem. Działania niepożądane w przypadku dwulekowej immunoterapii nie odbiegały od oczekiwanych.

„Pacjenci ze swoistymi toksycznościami, tzw. powikłaniami immunologicznymi (irAEs – immune-related adverse events) to ta grupa chorych, których się najbardziej obawiamy. To są też rzadkie działania niepożądane, jak zapalenie mięśnia sercowego czy neurologiczne powikłania immunoterapii, związane z bardzo wysoką śmiertelnością. Wydaje się, że pierwotnie wysoka śmiertelność była konsekwencją tego, że nie umieliśmy na czas rozpoznawać działań niepożądanych, nie wdrażaliśmy odpowiednio szybko właściwego leczenia. Wiemy już, że wystąpienie części działań niepożądanych, nawet jeśli wymaga przerwania leczenia, nie jest związane z pogorszeniem rokowania chorego. Wiemy również z praktyki klinicznej, że u pacjentów, u których po wystąpieniu toksyczności o nasileniu G3-G4 wstrzymujemy terapię, odpowiedź na leczenie potrafi się utrzymywać dosyć długo” – mówi **dr hab. n. med. Jakub Kucharz**, prof. NIO-PIB z Oddziału Zachowawczego Kliniki Nowotworów Układu Moczowego.

Prof. Kucharz wspomina, że toczyły się dyskusje o potrzebie stosowania ipilimumabu, że może sam niwolumab byłby wystarczający. Powstało kilka badań oceniających taką strategię – monoterapia anty-PD-1, następnie podanie anty-CTL-4 w przypadku progresji. „Ta strategia się nie sprawdza. Dwuskładnikowa immunoterapia powinna być prowadzona od samego początku. Wydaje się zatem, że liczba podań ipilimumabu również ma znaczenie” – ocenia ekspert.

Prof. Kucharz przedstawił wyniki stosowania podwójnej immunoterapii niwolumabem i ipilimumabem u pacjentów Kliniki Nowotworów Układu Moczowego NIO-PIB. Analiza objęła 68 chorych, u 90 proc. zdiagnozowano raka jasnokomórkowego nerki. Prawie 65 proc. z nich miało rokowanie pośrednie, absolutna większość znajdowała się w dobrym stanie sprawności.

„U 12 proc. doszło do toksyczności w stopniu G3-G4 – (najczęściej dotyczącej wątroby). Dziwi mnie nieco niski odsetek całkowitych odpowiedzi – 4,5 proc. Za to częściową odpowiedź uzyskaliśmy u 32 proc. chorych, zaś odpowiedź obiektywną u bez mała 37 proc. Mediana czasu wolnego od progresji wyniosła blisko 18 miesięcy, czyli wyraźnie więcej niż w badaniu rejestracyjnym. Myślę, że to może wynikać z nieco ostrożniejszego rozpoznawania przez nas progresji” – wyjaśnia prof. Kucharz.

„Zastosowaliśmy leczenie miejscowe w postaci radioterapii u blisko 40 proc. chorych. Do leczenia II linii przeszło niecałe 40 proc. pacjentów. Mediana czasu całkowitego przeżycia wyniosła blisko 40 miesięcy. W kontekście praktyki rzeczywistej i tego, że nasi pacjenci nie są tak zdrowi onkologicznie i w tak dobrym stanie jak kwalifikowani do badań klinicznych, uważam, że wyniki mamy bardzo dobry” – podsumowuje ekspert.



**prof. dr hab. n. med.
Dariusz M. Kowalski**

Klinika Nowotworów Płuca
i Klatki Piersiowej, Narodowy
Instytut Onkologii
– Państwowy Instytut
Badawczy w Warszawie,
Polska Grupa Raka Płuca

NIEDROBNOKOMÓRKOWY RAK PŁUCA

Badanie CheckMate-9LA było dedykowane chorym na raka niedrobnokomórkowego płuca (NDRP) wszystkich typów. Zakwalifikowano do niego osoby z chorobą w stadium IV lub z nawrotem. Pacjenci byli randomizowani do ramion z krótką chemioterapią (dwa cykle), a następnie niwolumabu z ipilimumabem lub do czterech cykli klasycznej chemioterapii.

„Wykazano znamiennej różnicę, jeśli chodzi o całkowity czas przeżycia na korzyść krótkiej chemioterapii z podwójną blokadą immunologiczną. Wyniki były niezależne od statusu białka PD-L1, co pozwala nam uniezależnić się od jego statusu. Jeżeli chodzi o czas wolny od progresji, który przez wielu uznawany jest za najbardziej efektywny parametr skuteczności leczenia, różnica jest znamiennej statystycznie na korzyść NIWO + IPI, jak również w przypadku czasu trwania odpowiedzi” – komentuje **prof. dr hab. n. med. Dariusz M. Kowalski**.

W analizie badania CheckMate-9LA z ubiegłego roku wyodrębniono chorych z przerzutami do ośrodkowego układu nerwowego (UON). Wykazano, że jeżeli leczenie miejscowe nie jest niezbędne, brak objawów, to po zastosowaniu podwójnej blokady immunologicznej z krótką chemioterapią wyniki leczenia są podobne do osiągniętych u chorych bez przerzutów. Dodatkowo u osób, które nie miały przerzutów do UON zaobserwowano redukcję ryzyka ich rozwoju.

Podczas tegorocznego kongresu ASCO została zaprezentowana aktualizacja badania CheckMate-9LA po 5-letniej obserwacji. Wyniki potwierdzają długotrwałą skuteczność podwójnej immunoterapii z dwoma cyklami chemioterapii w pierwszej linii leczenia pacjentów z NDRP, niezależnie od poziomu ekspresji PD-L1 i typu histologicznego.

„Odsetek przeżyć 5-letnich wyniósł ok. 20 proc. Do niedawna była to rzecz nieosiągalna. Szczególne wrażenie robi to w sytuacji, gdy status białka PD-L1 wynosi poniżej 1 proc.” – mówi prof. Kowalski. Dane te wskazują, że podwójna immunoterapia wsparta krótką chemioterapią powinna być rozważona u chorych z ekspresją PD-L1 < 1 proc.

„Działania niepożądane immuno- i chemioterapii są nam znane od dawna. Wiemy też, że dodanie kolejnego leku będzie skutkowało większą toksycznością i większym ryzykiem wystąpienia działań niepożądanych. To, co ważne, jeśli te działania wystąpią, to bardzo rzadko są w 3.-4. stopniu, czyli wymagającym bardzo aktywnego działania, z reguły jest to 1.-2. stopień nasilenia” – dodaje ekspert. „Analiza populacji chorych, którzy zakończyli leczenie z udziałem podwójnej blokady z powodu wystąpienia działań niepożądanych, pokazała, że ich układ immunologiczny został tak odhamowany, że w aspekcie przeżyć 5-letnich mamy różnicę dwukrotną na korzyść, jeśli chodzi o odsetek przeżyć 5-letnich”.

CZERNIAK SKÓRY

W czerniaku skóry immunoterapia skojarzona jest stosowana głównie w 4. stopniu zaawansowania. Zarejestrowane są dwie kombinacje. „IPI + NIVO jest najdłużej stosowanym, najbardziej klasycznym połączeniem i złotym standardem, ale niwolumab z relatlimabem mocno się przebijają, głównie wy-

pierając monoterapię, ponieważ to połączenie ma porównywalną czy tylko nieco większą toksyczność od monoterapii, a jest skuteczniejsze” – zauważa **prof. dr hab. n. med. Piotr Rutkowski**, kierownik Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków Narodowego Instytutu Onkologii, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Onkologicznego.

Obie podwójne immunoterapie są w Polsce dostępne i stosowane. W zaleceniach są wymienione jako preferowane schematy leczenia, równorzędne. „W przypadku IPI + NIWO mamy 7-letnie obserwacje, mówimy o ok. 50 proc. 5-letnich przeżyć. Co więcej, na tegorocznym kongresie ESMO zostanie ogłoszona aktualizacja badania CheckMate-067 z obserwacji 10-letniej. Większość chorych biorących w nim udział zakończyła już dawno leczenie i wygląda, że nawet 40 proc. z nich zostało wyleczonych” – mówi prof. Rutkowski.

Ekspert przyznaje, że polskie dane są nieco gorsze, bo pochodzą z rzeczywistej praktyki klinicznej. „Jeżeli popatrzymy na toksyczność, to przy dobrym przestrzeganiu algorytmów, 30 proc. pacjentów ma ciężkie toksyczności wymagające hospitalizacji. To jest bardzo przyzwoity wynik pokazujący, że przestrzegamy algorytmów i nauczyliśmy się stosować skojarzoną immunoterapię, której nie ma się co bać. Hospitalizacje to realny problem, od którego nie uciekniemy, ale mamy ich i tak mniej niż w badaniu klinicznym, dlatego że wcześniej reagujemy na toksyczność”.



**prof. dr hab. n. med.
Piotr Rutkowski**

Klinika Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków
Narodowy Instytut Onkologii
– Państwowy Instytut
Badawczy w Warszawie,
Polskie Towarzystwo
Onkologiczne

Prof. Rutkowski zauważa, że schemat IPI + NIVO daje jeszcze lepsze wyniki u chorych z mutacją BRAF, która wymaga agresywniejszego leczenia, a jednocześnie jest bardziej podatna na immunoterapię skojarzoną. „Co więcej, zaktualizowane wyniki badania DREAMseq nie pozostawiają wątpliwości, że u chorych z mutacją BRAF zastosowanie IPI + NIWO daje lepsze rezultaty niż inhibitory BRAF/MEK. Różnica w 5-letnich przeżyciach wynosiła 25 proc. na korzyść chorych, którzy otrzymali skojarzoną immunoterapię”.

Druga podwójna immunoterapia stosowana w czerniaku, czyli niwolumab + relatlimab, której poświęcone było badanie RELATIVITY-047, nie ma tak długiego okresu obserwacji jak kombinacja niwolumab + ipilimumab – 4-letnie przeżycia wynoszą 60 proc. „To jest bardzo dobry wynik. W Europie rejestracja tego schematu dotyczy chorych z niską ekspresją

PD-L1. W związku z tym nie ma wątpliwości, że jeżeli myślimy o zastosowaniu relatlimabu z niwolumabem od razu powinniśmy oznaczać ekspresję PD-L1” – podkreśla ekspert.

Z kolei podwójna immunoterapia IPI + NIWO powinna być bezwzględnie rozważana w przypadku pacjentów z bezobjawowymi przerzutami do UON, bardzo wysokim poziomem LDH, mutacją BRAF. Jak podkreśla prof. Rutkowski, większość chorych kwalifikuje się do leczenia skojarzonego. W kierowanej przez niego klinice od początku 2024 r. ponad 70 pacjentów rozpoczęło leczenie schematem IPI + NIW, a dwóch relatlimabem z niwolumabem. Leczenie przedoperacyjne (neoadjuwantowe) skojarzoną immunoterapią pojawia się jako nowa opcja dla chorych na czerniaka w 3. stopniu zaawansowania. Celem badania NADINA opublikowanego w czerwcu tego roku była odpowiedź na pytanie, czy leczenie neoadjuwantowe u chorych na czerniaka w 3. stopniu zaawansowania (z przerzutami do regionalnych węzłów chłonnych) może poprawić wyniki leczenia. Okazało się, że zastosowanie terapii neoadjuwantowej opartej na połączeniu niwolumabu z ipilimumabem poprawia wyniki leczenia w zakresie czasu wolnego od zdarzeń związanych z nowotworem w porównaniu z uzupełniającym leczeniem niwolumabem.



*** Tekst powstał na podstawie wykładów wygłoszonych w trakcie sesji „Praktyka czyni mistrza – co przyniósł nam kolejny rok doświadczeń z podwójną immunoterapią”, która odbyła się podczas XXVII Kongresu Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej, Gdańsk 29-31 sierpnia 2024 r.

NOWOTWORY PIERSI o rzadkim występowaniu

Rak piersi jest najczęstszym nowotworem u kobiet. Istnieją też rzadkie i bardzo rzadkie zmiany naśladujące go, a także innego typu nowotwory w obrębie piersi jak np. anaplastyczne chłoniaki wielkokomórkowe związane z implantami piersi.



Dr n. med. Katarzyna Pogoda

Klinika Nowotworów Piersi i Chirurgii Rekonstrukcyjnej Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie

• PASH

PASH, czyli rzekomonaczyniakowy rozrost zrębu piersi (pseudoangiomatous stromal hyperplasia), to jednostka chorobowa naśladująca raka piersi, która została po raz pierwszy opisana przez w 1986 r. Choć pochodzenie PASH nadal pozostaje niejasne, badania przeprowadzone w populacji kobiet sugerują, że ma on związek ze stymulacją hormonalną (głównie progesteronową), dlatego występowanie tej jednostki chorobowej u mężczyzn jest wyjątkowo rzadkie.

Klinicznie wygląda jak szybko rosnący guz. Zmiana ta najczęściej opisywana jest jako dobrze ograniczona, niebolesna palpacyjnie, nie powoduje zaburzeń na skórze piersi. Leczenie jest tylko miejscowe i polega na wycięciu zmiany z szerokim marginesem. PASH nie ewoluuje w zmianę złośliwą, ale ryzyko wznowy jest bardzo duże.

• GUZY LIŚCIASTE

Guzy liściaste (phylloides tumor) stanowią mniej niż 1 proc. wszystkich guzów piersi. To najczęściej łagodna zmiana (jedna na cztery jest złośliwa), pojawiająca się przeważnie u kobiet między 40. a 50. r.ż., jednak sporadycznie może występować także u nastolatków. Struktury zrębu tego nowotworu tworzą charakterystyczne wyrośla w kształcie liści, stąd nazwa. Guz liściasty ma trzy odmiany: niezłośliwą, graniczną oraz złośliwą, dwie pierwsze postaci mogą się zmienić w zmianę złośliwą.

Guzy mogą być drobne, o średnicy 3-4 cm, ale większość osiąga bardzo duże rozmiary, rozpychając pierś - makroskopowo mogą osiągać rozmiar nawet do 15 cm. Zgodnie z literaturą 80 proc. pacjen-

tek z guzem liściastym ma wyczuwalną palpacyjnie zmianę, a u około 20 proc. wykrywany jest dopiero w rutynowych badaniach przesiewowych. W przypadkach palpacyjnie wyczuwalnych guzów liściastych obserwuje się szybki wzrost guza w krótkim czasie po jego wykryciu.

Zabieg chirurgiczny jest podstawą leczenia – zmianę wycina się z negatywnym marginesem (powyżej 1 mm). W podtypach złośliwym i granicznym dochodzi uzupełniająca radioterapia. Usunięcie guza najczęściej skutkuje pełnym wyleczeniem, jednak są przypadki jego nawrotów. U kobiet z rozpoznaniem guza złośliwego nawroty miejscowe i przerzuty odległe (do płuc lub kości) obserwuje się najczęściej w ciągu pierwszych 3 lat.

• RZADKIE TNBC

10 proc. raków piersi stanowią raki potrójnie ujemne (TNBC), a w obrębie tego nowotworu pojawiają się bardzo rzadkie postacie i to właśnie z nimi mamy problemy. To jest agresywny nowotwór, czasami zdarzają się takie sytuacje kliniczne jak adenoid cystic carcinoma, gdzie czasami nie mamy pewności, na ile można odpuścić leczenie systemowe. Te rzadkie postacie to zbiór pojedynczych przypadków tworzących grupy kilkudziesięciu chorych, a kohorty są zbierane od bardzo historycznych lat do obecnych. Nie ma żadnych badań randomizowanych, bo jest to niemożliwe – mówi dr n. med. Katarzyna Pogoda z Kliniki Nowotworów Piersi i Chirurgii Rekonstrukcyjnej Narodowego Instytutu Onkologii-Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie.

• MIĘSAKI W OBRĘBIE PIERSI

Mięsaki w obrębie piersi stanowią mniej niż 1 proc. wszystkich nowotworów złośliwych piersi i poniżej 5 proc. wszystkich mięsaków. Współczynnik zapadalności wynosi 44,8 nowych zachorowań na 10 milionów kobiet na rok. Postulowano, że na rozwój mięsaka wpływa menopauza, lecz znajduje to potwierdzenie w nielicznych opracowaniach.

Najczęściej chora na mięsaka piersi zgłasza się z powodu jednostronnego, dobrze ograniczonego, ruchomego, niebolesnego guza, często cechującego się szybszym wzrostem niż w przypadku raka piersi. Skóra pokrywająca sutek oraz kompleks brodawki i otoczki rzadko są zajęte przez nowotwór, jednak w naczyniakomięsakach skóra pokrywająca guz może być zasiniona i przebarwiona.

Mammografia w przypadku mięsaka piersi jest badaniem o niskiej swoistości.

Duży nacisk kładziemy obecnie na leczenie oszczędzające, po takim zabiegu zawsze jest wykonywana radioterapia. Niestety u pojedynczych chorych obserwujemy nawrót w postaci wyindukowanych naczyniakomięsaków – to jest najczęściej po 10 latach od zastosowania radioterapii. Opisuje się też, że w wyniku przewlekłego obrzęku kończyny po mastektomii ryzyko naczyniakomięsaka jest nieco większe. Potrzebny jest bardzo doświadczony patolog, który stwierdzi, że rzeczywiście jest to mięsak, a nie na przykład nawrót raka piersi. Trzeba także wykluczyć metaplastyczne raki piersi i guzy liściaste. Zmiany są bardzo duże, trudno poddają się leczeniu, czasami cały biust może być zdeformowany przez taką zmianę. W ramach diagnostyki najczęściej wykonuje się rezonans piersi, też żeby ocenić stosunek wielkości guza do rozmiarów klatki piersiowej. Leczenie najczęściej jest skojarzone, a więc operacja, sięgamy również po radioterapię, a w przypadkach bardziej zaawansowanych także chemioterapię, nawet bardzo intensywną – wyjaśnia dr Pogoda.

*** Źródło:

Prezentacja dr n. med. Katarzyny Pogody, sesja „Nowotwory o niewielkiej częstości występowania”, XXVII Kongres Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej, Gdańsk 29-31 sierpnia 2024 r.

NOWOTWORY Journal of Oncology, 2008 r., volume 58, „Rzekomonacyniakowy rozrost zrębu piersi – prezentacja dwóch leczonych zachowawczo pacjentów objętych długoterminową obserwacją”, Joanna Jędrzej, Lucyna Rudnicka-Sosin, Wojciech Nowak.

<https://www.braster.eu/pl/system-braster/profilaktyka/artykuly/guz-lisciasty>

<https://www.mp.pl/onkologia/nowotwory/miesaki/57445,-diagnostyka-i-leczenie-pierwotnych-miesakow-piersi>

<https://openbadania.pl/educations/article/chloniak-zwiazany-z-implantami-piersi>

• CHŁONIAKI ZWIĄZANE Z IMPLANTACJĄ

Anaplastyczne chłoniaki wielkokomórkowe związane z implantami piersi (breast implant-associated anaplastic large cell lymphoma – BIA ALCL) to stosunkowo nowy problem i jeszcze niedostatecznie poznany. Pierwszy przypadek został opisany w 1997 r. w Stanach Zjednoczonych. Dotyczył pacjentki z implantami piersi o powierzchni teksturowanej, wypełnionymi solą fizjologiczną. Chłoniak manifestował się klinicznie jako dwucentymetrowy guzek w obrębie torebki włóknistej implantu.

Nie jest to rodzaj raka piersi, tylko nowotwór układu chłonnego, który wywodzi się z limfocytów T (komórki odpornościowe odpowiedzialne za tzw. komórkową odpowiedź immunologiczną). BIA-ALCL rozwija się u kobiet po mastektomii i rekonstrukcji piersi implantami, jak i po czysto estetycznych zabiegach powiększania piersi. Rozwija się on u pacjentek z implantami o teksturowanej powłoce (na ten moment nie zarejestrowano przypadków BIA-ALCL u pacjentek tylko z implantami gładkimi). Ponadto, do zachorowania może dojść u kobiet zarówno z implantami wypełnionymi silikonem, jak i solą fizjologiczną.

W październiku 2019 roku liczba zarejestrowanych przypadków BIA-ALCL na świecie wyniosła 809. Wcześniej wykryta choroba jest całkowicie wyleczalna – niewielka liczba przypadków BIA-ALCL zakończyła się zgonem.

Przyczyny BIA-ALCL na razie nie są znane. Jedna z teorii zakłada, że teksturowana powłoka implantów powoduje przewlekłe zapalenie tkanki wokół implantów, co prowadzi do rozwoju chłoniaka.

Chłoniak związany z implantami objawia się przede wszystkim jako powiększenie (przypominające opuchliznę) piersi, wynikające ze zbierania się płynu w kieszonce implantu oraz ból piersi.

Ponadto, wystąpić może stwardnienie piersi, guzek w piersi i/lub pasze, wysypka na skórze piersi czy objawy ogólne, np. gorączka lub utrata masy ciała. Objawy mogą rozwinąć się w ciągu roku od wszczęcia, ale średnio pojawiają się po 7-10 latach od operacji.

W diagnostyce na samym początku wykonuje się USG piersi, wtedy widać zbierający się w kieszonce implantu płyn, wskazany jest również rezonans magnetyczny piersi. Choroba może być bardziej miejscowo zaawansowana, wtedy leczeniem z wyboru jest operacja, usunięcie implantu i sprawdzenie czy nie ma większego miejscowego nacieku. Bardzo ważne, żeby usunąć implant razem z torebką włóknistą. Jeśli jest to przypadek bardziej zaawansowany, leczenie powinno się odbywać w dedykowanej klinice – mówi dr Pogoda.

Po zastosowaniu odpowiedniego leczenia prognozy przeżycia są bardzo dobre – ok. 93 proc. chorych 3 lata po leczeniu jest wolne od choroby.

EMPATIA I ZAUFANIE

to podstawa, na której budujemy KOALICJE

Każdego roku Amgen wspiera kilkanaście kampanii edukacyjnych. Pomysły zawsze rodzą się z potrzeby pomocy, konieczności usunięcia barier – mówi Sylwia Jaczyńska-Kolasza, Head of Corporate Affairs and Patients Advocacy Amgen w Polsce.



Sylwia Jaczyńska-Kolasza

Head of Corporate Affairs and Patients Advocacy, Amgen w Polsce

Firmy farmaceutyczne kojarzą się z produkcją leków, potrzebnych chorym, ale niektóre firmy starają się też wspierać pacjentów. Szczególnie wyraźne jest to w przypadku pacjentów onkologicznych. Dlaczego?

We wszystkich działaniach dążymy do realizacji misji, jaką jest niesienie pomocy pacjentom. Przy każdej aktywności, którą podejmujemy, zadajemy sobie pytanie, w jaki sposób posłuży ona pacjentom - czy będzie to dostarczenie oczekiwanej terapii, poprawa jakości życia chorych, czy usprawnimy jakiś proces, a może załatamy lukę w systemie ochrony zdrowia? Dokonujemy tych wyborów bardzo świadomie, wierząc, że kierujemy się słusznymi wartościami i to one definiują nas, Amgen, jako firmę odpowiedzialną społecznie.

Działamy głównie w czterech obszarach: medycynie ogólnej, onkologii, chorobach zapalnych i, od niedawna, chorobach rzadkich. Aktywności w obszarze onkologii i hematologii mogą być bardziej widoczne ze względu na liczbę chorób onkologicznych oraz organizacji pacjentów, prowadzących działania edukacyjne niemal w każdej z nich. Trzeba też pamiętać, że nowotwory zajmują drugą pozycję, zaraz za chorobami sercowo-naczyniowymi, wśród najczęstszych przyczyn zgonów w Polsce. Działania edukacyjne w tych obszarach są więc niezwykle uzasadnione.

Dlaczego edukacja pacjentów jest tak ważna?

Edukacja ma ogromne znaczenie w zwiększaniu świadomości zdrowotnej polskiego społeczeństwa - począwszy od profilaktyki i nauki właściwego stylu życia, jako istotnych czynników pozwalających zmniejszyć ryzyka wystąpienia chorób, poprzez dostarczanie wiedzy na temat poszczególnych schorzeń, aż po możliwości terapii pozwalających żyć

z chorobą dłużej i w lepszej jakości. Pacjent świadomy swojej choroby, jej objawów i poszczególnych etapów, a także konsekwencji swoich zachowań, może wspólnie z lekarzem, aktywnie podejmować decyzje dotyczące procesu terapeutycznego. Chcielibyśmy jednak, aby jak najwięcej osób pozostawało jak najdłużej zdrowymi, dlatego angażujemy się w kampanie promujące profilaktykę.

Zdecydowanie łatwiej jest zapobiegać, niż leczyć.

Jakie najważniejsze akcje edukacyjne skierowane do pacjentów prowadził i prowadzi Amgen, szczególnie w sferze onkologii? Skąd biorą się pomysły na tego typu kampanie?

Każdego roku Amgen wspiera kilkanaście kampanii edukacyjnych. Pomysły zawsze rodzą się z potrzeby pomocy, konieczności usunięcia jakichś barier. Często, wspólnie z przedstawicielami organizacji pacjentów, omawiamy problemy, z jakimi borykają się ich podopieczni. Następnie zastanawiamy się, co możemy zrobić, aby te problemy rozwiązać i czy jesteśmy w stanie zrobić to sami, czy potrzebujemy dodatkowej ekspertyzy. Tak budujemy partnerstwa. Na przestrzeni lat, organizacje pacjentów bardzo się rozwinęły, stały się niezwykle profesjonalne. Często samodzielnie tworzą całą koncepcję kampanii i zwracają się do nas jedynie z prośbą o sponsoring. Niezależnie od formuły podejmowanej współpracy, zawsze silnie się angażujemy. Wierzę, że tylko tak można zbudować wartościowe relacje, oparte na zaufaniu, a ich efektem są między innymi kolejne kampanie edukacyjne.

Jedną z nich, którą szczególnie ciepło wspominam,

była kampania „**ALL children need you**”, prowadzona m.in. z Fundacją ISKIERKA, wspierająca rodziców chorych onkologicznie dzieci. ALL to skrót od angielskiego acute lymphoblastic leukemia, czyli ostrej białaczki limfoblastycznej. Nieleczona, może doprowadzić do śmierci w kilkanaście tygodni. Dlatego tak istotne jest szybkie rozpoznanie choroby i rozpoczęcie skutecznej terapii. W kampanię włączył się słynny siatkarz, mistrz świata i mistrz olimpijski, Giba, który sam zmagał się z chorobą w dzieciństwie. Odwiedzał szpitale onkologiczne, dodając młodym pacjentom otuchy, a także stanął na czele drużyny gwiazd, która rozegrała mecz siatkówki, solidaryzując się z chorymi dziećmi oraz ich rodzicami. Jednym z elementów akcji była edukacja na temat zalecanych badań profilaktycznych, które warto regularnie wykonywać u dzieci.

Kolejna bliska mi akcja, którą wspieram od lat to „**Hamuj raka, daj szansę płucom!**”, prowadzona przez Polskie Amazonki – Ruch Społeczny. Cieszę się, że o raku płuca mówi się coraz więcej, a pacjenci żyją z chorobą coraz dłużej. Pamiętam czasy, kiedy rak płuca był traktowany jak wyrok, ze średnią przeżycia około 9 miesięcy, wynikającą zarówno z wykrywania choroby w jej zaawansowanym stadium, brakiem finansowania diagnostyki molekularnej oraz niewielkim wyborem terapii. Dzisiaj sytuacja chorych na raka płuca diametralnie się zmieniła. Wciąż jednak widzę wiele problemów – między innymi stygmatyzację chorych, zwykle palaczy. Kolejnym jest bardzo silne łączenie raka płuca z paleniem papierosów. Rzeczywiście, palacze stanowią 90% chorych. To jednak sprawia, że diagnostyka tych 10% chorych, którzy nigdy nie palili, jest jeszcze trudniejsza, gdyż długo nie podejrzewa się u nich raka. I o tym trzeba mówić głośno – raka płuca może mieć każdy, niezależnie od tego, czy pali, czy nie, chociaż oczywiście ryzyko jest zdecydowanie większe w grupie palących papierosy. Musimy także poprawić diagnostykę molekularną chorych – mamy fantastyczne narzędzia, z NGS (sekwencjonowanie nowej generacji) włącznie, ale wciąż są ośrodki, które nie zlecają diagnostyki molekularnej, będącej kluczem do innowacyjnych terapii. Niezależnie od miejsca zamieszkania pacjenci powinni mieć równy dostęp do optymalnego leczenia.

Diagnoza choroby nowotworowej spada jak grom, a nowotwór często kojarzy się z chorobą śmiertelną. Pacjenci doświadczeni w chorobie chcą pokazać innym, że życie się nie kończy, że mimo choroby można żyć normalnie. Jedną z takich niezwykłych akcji, która to pokazuje, jest rajd „Pokonaj szpiczaka”. Jak to się stało, że Amgen zaangażował się w tę akcję?

To jeden z przykładów fantastycznego partnerstwa Amgen z organizacją pacjentów - Fundacją Carita. Podczas warsztatów dla pacjentów chorych na szpiczaka, w 2018 roku, usiedliśmy w trójkę z prezesem Łukaszem Rokickim i podopiecznym Fundacji,

Grzegorzem Rakowieckim i zastanawialiśmy się, jak mówić o szpiczaku i jak edukować pacjentów, aby pokazać, że z tą chorobą można żyć długo i w dobrej jakości. Inspiracją do Rajdu był jeden z wyczynów Grzegorza, który na podanie leku dożylnego przejechał ponad 200 km z Grudziądza do Poznania... na rowerze. Dlaczego? Bo mógł, bo miał siłę, bo dzięki optymalnej terapii nie musiał porzucić swojego hobby, pomimo iż wymaga ono świetnej kondycji nawet od osób zdrowych. Na cześć Grzegorza zaczęliśmy szkicować Rajd Rowerowy. Wsłuchując się w głosy pacjentów, którzy ogromnie doceniali wsparcie swoich bliskich, chcieliśmy stworzyć akcję, która byłaby jednocześnie wyrazem wzajemnej wdzięczności - chorych wobec ich bliskich i odwrotnie - osób zdrowych wobec chorych, którzy tak dzielnie zmagają się ze szpiczakiem. Tak powstał projekt, początkowo pod hasłem „**Rozjechać szpiczaka**”, a obecnie, ze względu na rozszerzenie grupy docelowej o wszystkich pacjentów hematologicznych – „**Rajd po zdrowie**”. Amgen jest partnerem tej akcji od początku i z dumą noszą tytuł „matki chrzestnej”, nadany przez prezesa Fundacji Carita. Co roku, nie tylko wspieramy wydarzenie finansowo, ale wyst-

Sylwia Jaczyńska i Giba, mistrz olimpijski i trzykrotny mistrz Świata w siatkówce



wiamy drużynę Amgen, która wraz z pacjentami i lekarzami bierze aktywny udział w Rajdzie.

Czy wspieracie również inne tego typu akcje, poza obszarem onkologii?

W tym roku, dużą uwagę poświęciliśmy osobom w wieku 60+. Celowo unikam nazywania tej grupy „osobami starszymi”, gdyż w większości przypadków są to ludzie niezwykle aktywni, młodzi duchem, zaangażowani społecznie, często także zawodowo, rozwijający swoje pasje. Jest to jednak grupa, w której rośnie ryzyko wystąpienia osteoporozy.

I właśnie z myślą o profilaktyce osteoporozy i edukacji społecznej w tym zakresie, powstała kampania „Zmierz się!”, zorganizowana przez Koalicję „Zmierz się z osteoporozą”, której członkami są Amgen, Fundacja My Pacjenci, PolMlek oraz Lekam.

Jej trzy główne przekazy, które kierujemy do osób 60+, to po pierwsze, konieczność regularnego pomiaru wzrostu - jego zmniejszenie o ok. 4 cm powinno zaniepokoić i zmotywować do pozyskania skierowania do poradni osteoporozy.

Po drugie, każde złamanie niskoenergetyczne (z własnej wysokości) wymaga przeprowadzenia diagnostyki w kierunku osteoporozy i pacjent powinien się jej domagać.

Po trzecie, ważna jest dieta bogata w wapń i witaminę D. Oprócz powyższego, trzeba pamiętać, że w przypadku wystąpienia osteoporozy, należy stosować się do zaleceń lekarza i nie przerywać samodzielnie leczenia.

Kampania jest wspierana przez licznych ekspertów, patronów instytucjonalnych i medialnych, a dzięki naszym partnerom, jej przekazy są promowane na kartonach mleka oraz poprzez stronę www.zmierzsie.pl.

W ramach tej inicjatywy, w wybranych miastach organizujemy warsztaty edukacyjne z reumatologiem i dietetykiem, uczestnicy mają też możliwość wykonania badania gęstości kości (densytometria).

Podczas akcji, w każdym mieście, średnio aż u 20% badanych osób w wieku 60+ wykryto osteoporozę.

To powierza smutne statystyki - szacowana liczba osób chorych na osteoporozę, oparta na wskaźnikach epidemiologicznych, wynosi 2,1 mln - u ok. 1 na 3 kobiety i 1 na 5 mężczyzn po 70. roku życia wystąpi złamanie osteoporotyczne, 82% chorych straci samodzielność rok po złamaniu szyjki kości udowej, a 20% pacjentów umrze. Tymczasem leczonych z powodu osteoporozy jest jedynie niecałe 5 procent. Dlatego tak ważna jest profilaktyka i jak najszybsze zdiagnozowanie choroby oraz podjęcie leczenia.

Skąd Twoje osobiste zaangażowanie w pomoc pacjentom i w kampanie propagacyjne?

Odkąd pamiętam, w moim rodzinnym domu zawsze angażowaliśmy się w pomoc innym. Mama, lekarz w publicznej placówce, zwykle wychodziła do pracy wcześniej i wracała później, aby przyjąć dodatko-

wych pacjentów z bólem. Często opowiadała o nich w domu, więc pomaganie stało się dla mnie czymś naturalnym, podobnie jak związanie się zawodowo z tematami medycznymi. Miałam też zawsze zacięcie do rozwiązywania problemów i upraszczania skomplikowanych procedur, stąd tworzenie projektów i kampanii, które były nie tylko ważne społecznie, ale też osobiście dla mnie, stanowiły ciekawe wyzwanie.

Działacie też systemowo: w ramach Komitetu Farmaceutycznego AmCham, wspierając zmiany w systemie ochrony zdrowia, m.in. mające na celu skrócenie ścieżki pacjenta od diagnostyki do leczenia.

Komitet Farmaceutyczny Amerykańskiej Izby Handlowej, którego Amgen jest członkiem, podnosi tematy ważne systemowo, zarówno dla pacjentów, jak dla branży farmaceutycznej. Jednym z nich jest długi i dość skomplikowany proces diagnostyczny pacjentów onkologicznych, zwłaszcza z rakiem płuca. Trwa on w Polsce średnio 5,5 miesiąca. Tymczasem są ośrodki, które zamykają go w 30-35 dni.

Wspólnie z Polską Koalicją Medycyny Personalizowanej staramy się znaleźć [model możliwy do wdrożenia w każdej placówce, skracający diagnostykę raka płuca maksymalnie do 2 miesięcy. Uwzględnia on m.in. wystawienie przez klinicystę \(onkologa, pulmonologa, torakochirurga\) skierowania warunkowego lub wdrożenie innego rozwiązania umożliwiającego patomorfologom zlecenie dalszej diagnostyki molekularnej i patomorfologicznej.](#)

Dzisiaj patomorfolog odsyła wynik do klinicysty i dopiero ten wystawia kolejne zlecenie na pogłębioną diagnostykę. To niepotrzebne zataczanie koła. Tę ścieżkę można i trzeba uprościć. Musimy jednak wziąć pod uwagę różne struktury organizacyjne szpitali, w tym obecność lub brak własnego zakładu patomorfologii lub diagnostyki molekularnej oraz możliwość zlecenia diagnostyki do zewnętrznych ośrodków. Konieczne wydaje się również pobieranie zgody na diagnostykę molekularną od pacjenta na pierwszej wizycie. Obecnie często służy do tego odrębna wizyta, wyznaczana po otrzymaniu wyników od patomorfologa.

Każdy etap diagnostyczny, niepotrzebnie wydłużony o kilka, kilkanaście dni, albo wręcz tygodni, powoduje finalne opóźnienie w dostępie do leczenia nawet o kilka miesięcy. To po prostu trzeba zmienić. Ogromnie cieszy fakt, że tę potrzebę widzą wszystkie środowiska specjalistów zaangażowanych w diagnostykę i leczenie raka płuca, w tym konsultanci krajowi i prezesi towarzystw naukowych – onkologdy, pulmonologdy, torakochirurgdy, patomorfologdy, diagności molekularni, genetycy.

Mam więc nadzieję, że wypracowany model zoptymalizowanej ścieżki diagnostycznej w raku płuca stanie się standardem, przy odpowiednim wsparciu legislacyjnym Ministerstwa Zdrowia.

PERUKA

jak prawdziwe włosy

Łysienie wywołane chemioterapią jest dla wielu pacjentek jednym z najbardziej traumatycznych skutków leczenia. Około 40-50% kobiet poddawanych chemioterapii uważa utratę włosów za najbardziej stresujący i emocjonalnie obciążający aspekt terapii, często nawet bardziej niż inne objawy fizyczne.



Rozmowa z: Agatą Matuszak

właścicielką firmy
Bijou Hair, zajmującą
się uzupełnieniami
włosów

Wypadanie włosów w wyniku chemioterapii (alopexja) jest częstym skutkiem ubocznym, ale czas, kiedy to następuje, może się różnić w zależności od rodzaju stosowanych leków oraz schematu leczenia. Ogólnie, włosy zaczynają wypadać 2-3 tygodnie po rozpoczęciu chemioterapii. W takiej sytuacji warto rozważyć dobór peruki. I jak rekomenduje Agata Matuszak, właścicielka firmy Bijou Hair, zajmującą się uzupełnieniami włosów, najlepiej decyzję podjąć jeszcze przed rozpoczęciem pierwszej chemii. Wówczas można dobrać produkt najbardziej dopasowany do włosów naturalnych, który całkowicie przykryje ubytki już od samego początku.

Według badań prawie połowa pacjentek poddawanych leczeniu onkologicznemu uważa łysienie za najbardziej traumatyczny aspekt chemioterapii. Czy te panie to właśnie Pani klientki?

Wydaje mi się, że czasy marginalizowania czy stygmatyzacji, ze względu na brak włosów, już minęły. Ale drugą stroną medalu jest to, że osoba chorująca sama, ze względu na obniżone poczucie własnej wartości i słabszy stan psychiczny spowodowany chorobą, jakby wycofuje się ze społeczeństwa. Wiele moich klientek mówi mi, że mimo iż posiadają przepiękną i naturalnie wyglądającą perukę, gdy ktoś patrzy na nie, zapewne zwracając uwagę na piękne włosy - one odbierają to zupełnie inaczej - wydaje im się, że ta osoba patrzy i myśli „ona ma na pewno perukę”. Wiem, że to wszystko siedzi w głowie i tak nie jest, ale osobie chorującej bardzo ciężko

jest przezwyciężyć takie myślenie. Więc często jednak pojawia się zjawisko autostygmatyzacji.

Na szczęście kilka miesięcy po zakończeniu terapii włosy zazwyczaj odrastają, ale chore muszą przetrwać ten okres. Kiedy najlepiej zacząć myśleć o zakupie peruki?

To bardzo ciężka decyzja, jednak lepiej podjąć ją jeszcze przed rozpoczęciem pierwszej chemii. Niestety musimy być świadome, że po drugim, bądź trzecim wlewie włosy zaczynają wypadać. Najlepiej zgłosić się do nas wcześniej. Wtedy jesteśmy w stanie dobrać produkt najbardziej dopasowany do włosów klientki, który całkowicie przykryje ubytki już od samego początku.

Czym należy się kierować przy wyborze peruki?

Wybór peruki dla pacjentki onkologicznej to delikatny proces, który ma na celu poprawę samopoczucia i komfortu psychicznego w trudnym okresie leczenia. Przy wyborze peruki należy kierować się konstrukcją bazy i rozmiarem czepka. Bardzo ważna jest również gęstość. Odpowiednio natkane naturalne włosy nie tworzą efektu kasku, pozwalając na najbardziej naturalny wygląd peruki. Baza, na której tkamy włosy, powinna perfekcyjnie imitować skórę głowy i pozwolić skórze oddychać. To bardzo ważne. Później to oczywiście kolor i długość włosów. Zależy nam na tym, aby produkt zastąpił nasze włosy. Dobra peruka, to ta, której nie czujemy, głowa swobodnie oddycha, a całość wygląda naturalnie i subtelnie.

Czy peruka jest w jakiś sposób zabezpieczana, przymocowywana do głowy, żeby nie doszło do jej zsunięcia, np. przy pochylaniu się, podczas biegu?

Nie ma takiej możliwości, peruka nie może spaść nam z głowy w żadnym wypadku, nieważne czy to trening, bieg czy silny wiatr. O to dbamy dobierając odpowiedni rozmiar czepka. Dodatkowo z tyłu znajdują się specjalne taśmy umożliwiające regulację obwodu.

Jak wygląda u Pani proces dobierania peruki?

Uzupełnienie włosów dobieramy podczas indywidualnej konsultacji – stacjonarnie w naszym salonie bądź online. Na miejscu mamy do wyboru kilkadziesiąt modeli, kolorów i rodzajów cięć tak, aby na miejscu móc odwzorować fryzurę naszej klientki sprzed choroby. Zawsze możliwa jest dodatkowa personalizacja. Możemy zmienić cięcie na peruce, dodać odrost, grzywkę czy zmienić kolor za pomocą koloryzacji. Mamy dużo możliwości. Pomożemy z każdą fryzurą.

Lepsze będą włosy naturalne czy syntetyczne?

Zdecydowanie naturalne. Peruki z włosów naturalnych są przewiewne, a głowa oddycha. To bardzo ważne, bo kobieta w peruce ma się czuć komfortowo, a w zasadzie to ma nie czuć, że ma ją na głowie. Nasze peruki to produkty w pełni naturalne, tworzone ze zdrowych, dziewiczych włosów. Pracujemy zgodnie z zasadą „naturalność przede wszystkim”, bo wiemy, jak ważna jest dla naszych klientek dyskrepcja oraz chęć posiadania uzupełnienia włosów, które będzie niewidoczne dla otoczenia. Jesteśmy w stanie stworzyć perukę, która będzie wyglądała jak prawdziwe włosy. Peruka syntetyczna to nie jest dobry produkt. Takie włosy, po pierwsze, kołtunią się, błyszczą nienaturalnie w słońcu, nie układają się jak prawdziwe. Nie można z nich ułożyć dowolnej fryzury, naturalnie wyglądającego przedziałka, jak na perukach z prawdziwych włosów. Jeśli ktoś patrzy z zewnątrz, to widzi, że to jest peruka.

W jaki sposób należy pielęgnować perukę?

To bardzo proste. Perukę myjemy średnio raz na miesiąc/półtora miesiąca. To w zupełności wystarczy. Myjemy ją delikatnie w umywalce, szamponem, nakładamy odżywkę do włosów, spłukujemy, odstawiamy na stojaczek. Może sama wyschnąć albo możemy użyć do tego suszarki. Naszą perukę można później wyprostować, pokręcić i dowolnie wystylizować.

Czy u Pani można kupić perukę z dofinansowaniem z NFZ?

W Polsce pacjentki mogą ubiegać się o refundację części kosztów zakupu peruki z Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ), zwłaszcza w przypadku utraty włosów w wyniku leczenia onkologicznego. Niestety obecna kwota dofinansowania to 250 zł, czyli to jest bardzo mało, biorąc pod uwagę, że peruka z naturalnych włosów może kosztować ok. 7 tys. zł. Jeżeli klientka otrzyma zaświadczenie z NFZ o dofinansowaniu, to udzielamy jej rabatu w takiej kwocie. Natomiast to też ciekawy temat do przyszłej debaty, uważamy, że dofinansowanie zakupu peruki powinno być dużo wyższe.

Co wyróżnia produkty Pani firmy na tle konkurencji?

Nasze uzupełnienia są najwyższej jakości. Po pierwsze, ponieważ bazą wyjściową jest najwyższej jakości materiał, na którym pracujemy. To naturalne polskie i słowiańskie włosy dziewicze o zachowanej naturalnej strukturze i oryginalnej łusce włosa, nieprzetworzone chemicznie. Daje to gwarancję, że włosy po kilku myciach będą nadal w świetnej kondycji, nie zaczną się puszyć i kołtunić. Każde pasmo włosów jest potrójnie, ręcznie wiązane w zaprojektowaną bazę uzupełnienia. Jakość surowca, na którym pracujemy, i najwyższa dokładność w wykonaniu gwarantują naszym klientkom wygodę i piękny wygląd. Nasze peruki są wygodne w noszeniu, po czasie nie czuć, że mamy coś na głowie. Uzupełnienia BijouHair są ultradyskretne, lekkie, oddychające i mają tak dobraną gęstość, że idealnie się prezentują i współgrają z twarzą użytkowniczki.

”

Jesteśmy w stanie dobrać produkt najbardziej dopasowany do włosów klientki, który całkowicie przykryje ubytki już od samego początku terapii.

”



Ewa Cuban, pacjentka onkologiczna

Kiedy dowiedziałam się o chorobie i wstępnej drodze leczenia – chemioterapii, jedną z myśli, która wyjątkowo pochłaniała moją głowę, był nieunikniony moment utraty włosów. Bo to, że je stracę, było pewne. Oczywiście codziennie stanowiły badania, konsultacje, wyniki, jednak włosy były cały czas w myślach. Dlatego postanowiłam nie czekać, aż zabraknie moich naturalnych i zaczęłam szukać możliwości konsultacji i zakupu peruki po chemioterapii. Włosy są w naszej kulturze symbolem kobiecego piękna i często ich utrata powoduje u kobiet poczucie bycia gorszą czy niepotrzebne kompleksy.

Tak trafiłam do salonu, gdzie otrzymałam cudowną opiekę. Tego samego dnia peruka została wybrana i przyjechała ze mną do domu. I mimo iż jeszcze mam swoje naturalne włosy (jestem na początku leczenia), samo posiadanie peruki oraz przygotowanie na moment utraty włosów, dodały mi mega dużo pewności siebie. Uważam, że jest to bardzo ważne, szczególnie w okresie kiedy nasze myśli są różne i często popadamy w gorszy nastrój. To właśnie wtedy należy robić wszystko, aby jak najlepiej zadbać o swoją psychikę i w moim przypadku to była bardzo dobra decyzja. Dzięki temu zapomniałam o kompleksie związanym z ewentualną utratą włosów i czuję się przygotowana na ten dzień.



Ewa Cuban,
w nowej stylizacji

PRZEBIEG WYPADANIA WŁOSÓW:

Pierwsze objawy:

Włosy stają się słabsze i bardziej łamliwe, co może skutkować początkowym przeredzeniem.

Wzmoczone wypadanie:

Zwykle w ciągu kilku tygodni od rozpoczęcia leczenia dochodzi do większej utraty włosów. Utrata może być stopniowa lub bardziej nagła, a czasem włosy mogą wypadać w dużych kępach.

Pełna utrata włosów:

W wielu przypadkach pacjenci tracą większość lub wszystkie włosy, w tym brwi, rzęsy, a także włosy na innych częściach ciała. Niektóre leki powodują tylko przeredzenie włosów.

CO WPŁYWA NA INTENSYWNOŚĆ WYPADANIA WŁOSÓW?

Rodzaj chemioterapii:

Niektóre leki, jak dokсорubicyna, cyklofosfamid czy paklitaksel, mają większy potencjał do powodowania utraty włosów. Inne, jak np. metotreksat, mogą powodować jedynie łagodne przeredzenie.

Dawka i częstotliwość leczenia:

Wyższe dawki chemioterapii zwykle zwiększają ryzyko i szybkość utraty włosów.

Indywidualna reakcja organizmu:

Każdy organizm może reagować nieco inaczej, dlatego u niektórych pacjentów utrata włosów może być bardziej intensywne niż u innych.

ZALETY PERUK Z WŁOSÓW NATURALNYCH:

Naturalny wygląd i struktura:

Włosy naturalne wyglądają i zachowują się tak jak prawdziwe – odbijają światło w bardziej naturalny sposób niż włosy syntetyczne, co sprawia, że są praktycznie nie do odróżnienia od naszych włosów.

Możliwość stylizacji:

Peruki z włosów naturalnych można dowolnie stylizować – kręcić, prostować, suszyć na gorąco, a nawet farbować, co daje dużą swobodę w dostosowywaniu fryzury.

Dłuższa trwałość:

Przy odpowiedniej pielęgnacji peruki z włosów naturalnych są trwalsze niż peruki syntetyczne. Mogą służyć przez wiele miesięcy, a nawet lat.

W budowaniu relacji **LEKARZ-PACJENT** najważniejsze jest zaufanie

Lekarz powinien powiedzieć pacjentowi o wszystkich możliwych terapiach i formach leczenia, powinien też powiedzieć o możliwych działaniach niepożądanych terapii – mówi Adrianna Sobol, psychoonkolog, psycholog zdrowia.



Adrianna Sobol

psychoonkolog i wykładowca w Zakładzie Profilaktyki Onkologicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Pracuje w Szpitalu im. Św. Rodziny w Warszawie.

Diagnoza choroby onkologicznej czy hematologicznej często jest dla pacjenta szokiem. Jak powinna wyglądać pierwsza wizyta pacjenta u lekarza? Czy można – a może wręcz należałoby – iść na taką wizytę z osobą bliską?

Otrzymanie diagnozy choroby onkologicznej czy hematologicznej jest sytuacją niezwykle trudną, zaskakującą. Pacjent jest rzucany na głęboką wodę, można powiedzieć „bez instrukcji obsługi”, gdzie znajdzie koło ratunkowe.

To stan ogromnego zagubienia, przerażenia, a przede wszystkim wyobrażenia sobie swojej choroby i leczenia. Często te wyobrażenia nie są poparte wiedzą, tylko zasłyszanymi historiami, które bardzo potęgują lęk.

Dlatego pierwsze konsultacje u lekarza bywają nieporadne – można mówić o braku czasu czy trudnościach komunikacyjnych lekarz-pacjent, często jednak pacjenci nie są dobrze przygotowani do takiej pierwszej konsultacji. Zdarza się, że przychodzą z ogromną dokumentacją, opowiadają historie sprzed wielu lat, które nie mają znaczenia w danej sytuacji, po czym wychodzą z gabinetu i mają po-

czucie ogromnego zagubienia, bo nic nie zrozumieli, nie zapamiętali i nie wiedzą, co dalej.

Dlatego zachęcam pacjentów, by przede wszystkim na taką pierwszą konsultację poszli z osobą towarzyszącą. Powinna ona być skrupulatnie wybrana. Nie może to być osoba bardzo emocjonalna, tylko raczej ktoś, kto będzie potrafił opanować swoje emocje; będzie „drugą parą oczu i uszu” pacjenta.

Ważne, by do takiej wizyty dobrze się przygotować – spisać kilka najważniejszych pytań, które warto zadać. Warto nad nimi wcześniej się zastanowić; podczas wizyty osoba towarzysząca może nawet spisać odpowiedzi: daje to możliwość otrzymania i zapamiętania ważnych informacji. Warto mieć też poukładane dokumenty, ostatnie badania, wypis ze szpitala, by nie szukać ich podczas wizyty. Warto też pamiętać, że to nie jest ostatnia wizyta u lekarza. Krok po kroku pacjent będzie budował swoją wiedzę, oswajał temat choroby. Istotne jest to, by w rozmowie z lekarzem pytać konkretnie o chorobę, jak będzie wyglądało leczenie, jaka będzie forma podania leczenia.

Czy pacjent może też spytać wprost, czy w danym ośrodku są podawane wszystkie nowoczesne formy leczenia? Wiemy, że ośrodki leczenia różnią się; czy pacjent może takie pytanie zadać?

Zawsze do tego zachęcam – chodzi przecież o zdrowie i życie pacjenta. Nadal w Polsce widzimy różnice pomiędzy ośrodkami, np. nie wszystkie mają podpisane umowy na programy lekowe, nie wszystkie przeprowadzają badania kliniczne. Nadal tzw. kod pocztowy, miejsce zamieszkania, ma znaczenie,

jeśli chodzi o dostęp do nowoczesnych form terapeutycznych. Nie dotyczy to każdego ośrodka, jednak zdecydowanie pacjent powinien dopytać, czy w danym miejscu jest dostęp do wszystkich nowoczesnych form terapeutycznych. Warto też zapytać, jakie istnieją inne możliwości terapeutyczne, które obecnie nie są refundowane w Polsce. Taka wiedza zawsze daje pacjentowi możliwość wyboru. Ma on też prawo skonsultować się z innym specjalistą, z innego ośrodka.

Oczywiście, nie powinno być tak, że pacjent chodzi od lekarza do lekarza, prosząc o konsultację, jednak jedna dodatkowa opinia medyczna może być niezwykle pomocna. Dzięki temu pacjent czuje się pewniej, że zaproponowane leczenie jest dla niego najlepsze. Ma to ogromne znaczenie, jak dalej będzie wyglądała współpraca z lekarzem.

A jeśli pacjent takich pytań nie zadaje – czy lekarz powinien sam powiedzieć, że np. są inne opcje leczenia, badania kliniczne, zaproponować drugą konsultację?

Nie ma lepszej formy budowania zaufania między lekarzem i pacjentem niż szczerść i autentyczność, otwartość w rozmowie z pacjentem.

To lekarz powinien w ramach dbania o dobro pacjenta powiedzieć o tym, co jest dostępne, czym dysponuje, co może zaproponować, a co jest możliwe w innym ośrodku w Polsce, Europie czy na świecie.

Bardzo istotne jest to, żeby takie informacje przekazywać. Nie oznacza to, że gdy pacjent dowie się, że dane leczenie nie jest refundowane, to pomyśli, że lekarz na coś chce go naciągnąć. Odrzucmy taki rodzaj myślenia.

Lekarz może powiedzieć: „Nie znam się na tym, nie wiem”. Wyniki wielu badań pokazują, że takie słowa pacjenci uznają za największą wartość lekarza, który jest w stanie szczerze powiedzieć, że jest w czymś świetnym ekspertem, ale czegoś innego nie wie, dlatego przekazuje pacjenta do innego eksperta lub ośrodka. Na tym właśnie polega budowanie zaufania.

Bardzo ważne jest, żeby lekarze przekazywali pacjentowi informacje o różnych dostępnych formach terapeutycznych, możliwych formach i sposobach podawania leków, informacje o nowych terapiach, nawet tych, którymi oni obecnie nie dysponują. To bardzo istotne.

O co pacjent powinien jeszcze zapytać, jeśli chodzi o leczenie?

Istotne jest, by spytał, co on sam może zrobić dla siebie. Powinien też spytać, jakie objawy powinny go zaniepokoić, kiedy powinien zgłosić do lekarza, do szpitala, na co wrócić uwagę. Pacjent powinien otrzymać dokładną informację, gdzie powinien zgłosić się w przypadku konkretnych problemów. Ważne, żeby wiedział, jak jego organizm może reagować, jakie są możliwości poradzenia sobie w danej sytuacji, a co jest niepokojące i wymaga pilnej interwencji.

Istotne jest, jaką pacjent otrzyma formę leczenia, jak długo będzie ono trwać. Bardzo ważną kwestią są wszystkie aspekty dotyczące codziennego życia i jego jakości: np. forma leczenia może przełożyć się na to, czy pacjent będzie aktywny zawodowo, rodzinie.



Warto zapytać, czy można być aktywnym zawodowo, uprawiać jakąś formę aktywności fizycznej, wyjechać na wakacje: to ważne kwestie, które mają duże znaczenie w kontekście postrzegania siebie i jakości życia. Pacjent zadaje sobie pytanie, czy np. skutki uboczne mogą być na tyle dotkliwe, że nie będzie mógł kontynuować swoich aktywności zawodowych, społecznych. Pracując od wielu lat na oddziałach onkologicznych wiem, jak ważne jest uświadomienie przez pacjenta tego, że co prawda ma chorobę nowotworową, ale może robić wiele rzeczy, które do tej pory sprawiały mu przyjemność, były jego pasją. Ma to ogromny wpływ na jego życie. Zachęcam też, by pacjenci mówili o swoich emocjach, czy np. mają objawy lęku, depresji, problemów ze snem, żeby zapytali o możliwość konsultacji z psychologiem, psychoonkologiem.

W przypadku wielu chorób hematologicznych leczenie trwa długo, np. w małopłytkowości, szpiczaku; mogą one powodować różne skutki uboczne. Wspomniała Pani, że pacjent powinien mieć na ten temat wiedzę, ale czy powinien też, wspólnie z lekarzem, decydować o wyborze terapii?

We współczesnej medycynie i leczeniu pacjentów chorych przewlekłe bardzo istotne jest partnerstwo i współpraca. Nie jest możliwa skuteczność leczenia bez pełnego zaangażowania i wiedzy pacjenta na

temat swojego stanu zdrowia, choroby, przebiegu terapii. Pacjent dobrze poinformowany znacznie lepiej się leczy. Ma wtedy poczucie kontroli, większego zaangażowania.

Najgorszą rzeczą byłaby bierność pacjenta – pewnego rodzaju „okrojenie” go z jego autonomii, gdy nie decyduje on o leczeniu, tylko inni decydują za niego: lekarz, rodzina.

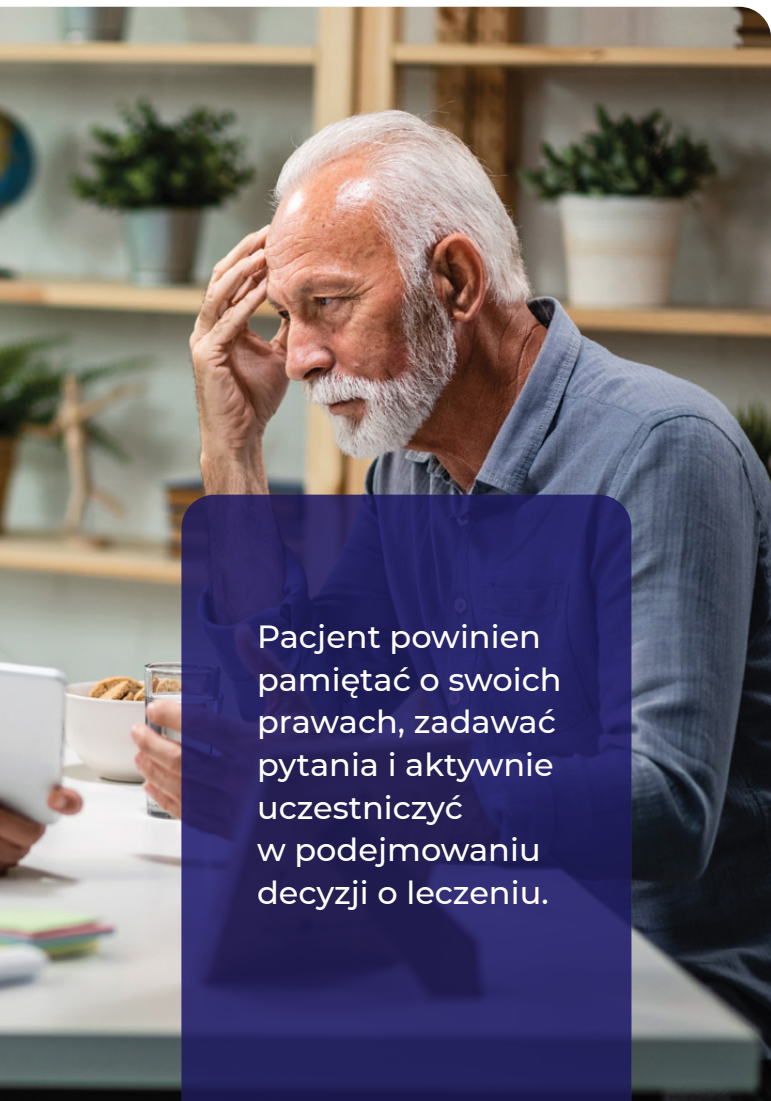
Wtedy tak naprawdę ta osoba nie uczestniczy w terapii, ciężko stwierdzić, czy jej stan się poprawia, czy leczenie jest efektywne. Lekarz powinien zawsze przedstawić pacjentowi wszystkie opcje, możliwości, korzyści, trudności, wyzwania; bo leczenie zależy od zaangażowania dwóch stron.

Pacjenci powinni mieć pełną wiedzę, z jakich opcji mogą skorzystać, czym są leczeni, jakie mają możliwości; powinni być zaangażowani w proces terapeutyczny.

Daje to nie tylko partnerstwo, ale przede wszystkim przekłada się na motywację pacjenta, poczucie sensu, które w terapii chorób przewlekłych ma ogromne znaczenie.

Większość chorób hematologicznych i onkologicznych jest obecnie leczonych przewlekłe, przez lata. Lekarz z pacjentem muszą się w pewnym sensie ze sobą zaprzyjaźnić, mieć do siebie nawzajem zaufanie?

Zaufanie i współpraca ma kluczowe znaczenie. Czasem są to bardzo ludzkie aspekty, bywa np., że dany lekarz z danym pacjentem niekoniecznie się dobrze porozumiewają, dlatego zawsze powtarzam pacjentom, że mają prawo wyboru, w którym ośrodku będą się leczyć, mają też prawo do wyboru lekarza prowadzącego terapię. Bardzo ważne jest, by w tej długoterminowej relacji mieć poczucie zaufania, współpracy. Jeśli pacjent czuje się skrępowany, wstydzi się zadać pytanie, podzielić swoimi objawami, to współpraca nie będzie dobrze się układać. Oczywiście, zdaję sobie sprawę z tego, że brakuje lekarzy, dlatego nie jest to proste, jednak pacjent musi czuć się dobrze w kontakcie z lekarzem, bo nie jest to współpraca na chwilę, tylko często na długie lata.



Pacjent powinien pamiętać o swoich prawach, zadawać pytania i aktywnie uczestniczyć w podejmowaniu decyzji o leczeniu.

JUBILEUSZ 20-LECIA Klubu Amazonki w Darłowie

Elżbieta Betlińska, prezes Klubu Amazonki w Darłowie

„CHOĆ GONI NAS CZAS”

Jack Nicholson, Morgan Freeman zagrali bardzo trudne role, choroba nowotworowa i pragnienie życia. Śmiech i łzy, ból, cierpienie i siła, wspieranie się mimo wszystko. Film pokazuje spełnianie marzeń, przecież każdy z nas je ma. Masz życie, możliwości i odwagę to czynniki, które szyją na miarę nasze marzenia. Odwaga i otwartość na siebie, ale jakże często dopiero w starciu z ciężką chorobą, kiedy mówimy, że zaczynamy drugie życie, zapominamy, że życie jest tylko jedno i to od nas samych zależy w jakie barwy ubierzemy godzinę, dzień, tydzień, miesiąc, rok.

Już Platon powiedział: „Myśleć to, co prawdziwe, czuć to, co piękne i kochać co dobre – w tym cel rozumnego życia”.

20-lecie działalności Klubu Amazonki w Darłowie to historia, którą tworzyły kobiety, to historia każdej z nas, to nasze życie po chorobie, nasze rodziny, które uczyły się razem z nami jak żyć.

Bycie w trochę innej rzeczywistości, to przyjaźnie, wspólne chwile, śmiech i łzy. Czas powitań i pożegnań, to cząstka serca każdej z nas, którą potrafimy się dzielić, to pamięć o naszych koleżankach, które zawsze wspierają nas z niebios.

Przez 20 lat musiałyśmy, ponieważ chciałyśmy, przejść szkolenia, pogłębiać swoją wiedzę, by w sposób możliwie profesjonalny pomagać.

To prawdziwość, która bywa spontaniczna, ponieważ każdy jest inny, inaczej cierpi i inaczej choruje, każdy ma prawo inaczej pokazywać i okazywać swoje uczucia. Klub Amazonki to nie tylko nowotwory

piersi, to różne nowotwory, różne potrzeby i jakże szeroki wachlarz wiedzy, ale radzimy sobie i w tym temacie.

Celem naszej organizacji jest walka ze skutkami przebytej choroby raka piersi.

Niezależnie od tego, jak głęboka byłaby wiedza o raku piersi, to w momencie diagnozy każda kobieta przeżywa swój osobisty dramat.

I właśnie wtedy dobrze jest wiedzieć, że istnieje organizacja, w której są kobiety wolontariuszki zawsze gotowe służyć pomocą i wsparciem.

Nikt nie jest gotowy to starcia z chorobą, niezależnie od rodzaju zawsze nas zaskakuje. Nietykalni nie istnieją, a nasza siła buduje się na miarę naszych możliwości i chęci korzystania ze wsparcia.

Dlatego zacznij żyć, zacznij w życiu doceniać szczególności, poranną kawę, spotkanie z przyjacielem, ciekawą książkę, wzruszający film, piękno otaczającej nas natury, a przede wszystkim docień rodzinę, bliskich, ich miłość i oddanie.

Znajdź szczęście w uśmiechu przechodnia, zdany egzaminie, ciepłym głosem mamy. Doceniaj każdą sekundę, uwierz w siebie, uwierz, że marzenia się spełniają. I chociaż to trudniejsze niż ciągłe narzekanie to jest warte wysiłku. Nikt nie uczyni cię szczęśliwym, póki nie odnajdziesz szczęścia w sobie.

Każdy nasz dzień jest pierwszym dniem reszty naszego życia, dlatego naprawdę musimy zadbać o to, żeby wszystkie nasze dni były dobre, piękne i niezapomniane. W każdym dniu jest ukryte piękno, zadбай o czas by je dostrzec.

Zadbaj dla siebie o więcej czasu, więcej spokoju, więcej szczęścia, więcej miłości, więcej życia w życiu. Żyj chwilą, nic się nie powtórzy, szczęście można znaleźć wszędzie i zawsze, tylko trzeba chcieć. Pozwólmy naszej fantazji pomalować nasz świat najpiękniejszymi barwami, żyjmy najpiękniej jak potrafimy. „Być szczęśliwym - tego trzeba się nauczyć”.

- Eurypides. Bądź, tego nam nikt nie zabrania.

Życie pełnią życia, doświadczanie wszystkiego to nauka. Dbaj o siebie i swoich przyjaciół. Baw się, bądź szalony, bądź dziwny.

Bądź celebrytą swojego życia, by być szczęśliwym nie potrzebujesz fleszy, czerwonego dywanu, wizerunku na okładce, to ty piszesz scenariusz każdego dnia, a szczęście jest najwspanialszym Oskarem. Idź, działaj i popelniaj błędy. I tak je popelnisz, więc przynajmniej baw się przy tym dobrze, ale spróbuj uczyć się na nich.

Nie próbuj być ideałem, bądź doskonałym przykładem na człowieczeństwo i jego wady.

Jubileusz 20-lecia Klubu Amazonki w Darłowie to jubileusz pasji życia, czasu, miłości i śmierci.

My, Amazonki, chorzy onkologicznie w sposób szczególny przeżywamy każdy darowany nam dzień, mamy odwagę pokazywać swoje emocje, nie ukrywamy łez, ale cenimy radość, śmiech, Kochamy taką zwykłą ludzką radość życia. W nowym czasie naszego życia miłość ma dla nas szczególny wymiar. My, Amazonki, zwykłe kobiety z niezwykłą pasją życia, pełne ciekawości świata, pełne nadziei, ale trochę innej, śmielszej, odwagi odważniejszej, radości radośniejszej.

Krucze, słabe kobietki doświadczone chorobą, która powala nawet tytanów, potrafiły wyzwolić w sobie pokłady pozytywnej energii, siły i miłości.

Żony, matki, babcie, młode i dojrzałe, zaczęły nowe życie, otrzymałyśmy kredyt na życie, nową szansę i nie możemy i nie zamierzmy z tego zrezygnować.

Są wśród nas wspaniałe kobiety o barwnym i ciekawym życiu, charyzmatyczne, silne, a zarazem kruche i delikatne. Nie boimy się wyzwania losu, je-

steśmy otwarte, chcemy i potrafimy czerpać z życia to, co najlepsze. Dzięki temu możemy działać, możemy pomagać i wspierać osoby potrzebujące tego w chorobie i rekonwalescencji, ponieważ taka jest idea i misja funkcjonowania Klubów Amazonek, które należą do Ogólnopolskiej Federacji Klubów Amazonek z siedzibą w Poznaniu, oraz Koalicji Pacjentów Onkologicznych w Warszawie.

Nasza misja to pomaganie, wspieranie i działanie na rzecz profilaktyki raka piersi, szczególny nacisk kładziemy na edukację zdrowotną, bierzemy udział w kampaniach ogólnopolskich, których celem jest edukowanie i profilaktyka. Wolontariuszki dzielące się swoim doświadczeniem i wspierające kobiety, które tego potrzebują. Są to osoby budujące nadzieję swoją obecnością, a udzielane przez nie informacje mogą przekonać chorą, że warto podjąć walkę o życie i można ją wygrać.

Popularyzujemy wiedzę dotyczącą wczesnego wykrywania raka, uczymy samobadania piersi, zachęcamy do badań profilaktycznych, wspieramy.

Jeżeli zadamy pytanie – czy są efekty takich działań? Tak, jeżeli uratujesz choć jedno życie, to uratowałeś skarb bezcenny, więc robimy to dalej.

Nasze działania wspierane są przez różne instytucje, samorządy, fundacje, organizacje pacjenckie, dla których takie działania są priorytetowe, które w sposób profesjonalny, odpowiedzialny reprezentują interesy pacjentów na szczeblach rządowych i są efektywne.



Dziękujemy, nasze podziękowanie jest tym, czym dzielimy się przez 20 lat, częstką naszego serca, miłością, wdzięcznością i naszym życiem. Każdy wasz uśmiech, pomocna dłoń to dar bezcenny, to pomoc, która pozwala nam być.

„My nie tyle potrzebujemy pomocy przyjaciół, co wiary, że taką pomoc możemy uzyskać”. - Epikur.

Dziękujemy wszystkim za to, że jesteście.

Na zdjęciu od prawej:

Elżbieta Betlińska prezes Klubu Amazonki w Darłowie i **Piotr Fonrobert** wiceprezes Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych;
Zdjęcia w tle: Amazonki Darłowo

EU Navigate

Program Wsparcia dla Osób Starszych z Chorobą Nowotworową

Zespół Pracowni Badań nad Starzejącym się Społeczeństwem w Katedrze Epidemiologii i Medycyny Zapobiegawczej UJ CM, kierowany przez prof. Katarzynę Szczerbińską, zaprasza do wzięcia udziału w projekcie EU NAVIGATE. Program skierowany jest do pacjentów po 70. roku życia z aktywną diagnozą choroby nowotworowej, którzy mieszkają na terenie Krakowa lub Wieliczki i nie przebywają na stałe w szpitalu, hospicjum lub domu opieki społecznej.

NA CZYM POLEGA PROJEKT EU NAVIGATE?

W ramach programu pacjenci otrzymują nieodpłatne, roczne wsparcie tzw. nawigatora, czyli asystenta, który pomaga w poruszaniu się po systemie ochrony zdrowia i pomocy społecznej oraz dostarcza informacji o dostępnych usługach w miejscu zamieszkania (np. możliwość pozyskania sprzętu medycznego, pomoc w przygotowaniu pism urzędowych, ustalenie przysługujących uprawnień). Z drugiej strony nawigator jest również osobą, z którą można porozmawiać o trudnych doświadczeniach związanych z postawioną diagnozą i procesem leczenia, a tym samym od której można otrzymać tak ważne w tym czasie wsparcie emocjonalne. Nawigatorzy zatrudnieni w ramach programu ukończyli specjalistyczne szkolenie i regularnie uczestniczą w treningach z zakresu psychologii i pracy z pacjentami onkologicznymi.

DO KOGO JEST ADRESOWANY PROJEKT EU NAVIGATE?

Program skierowany jest do pacjentów, którzy:

- otrzymali diagnozę choroby nowotworowej lub są w trakcie leczenia onkologicznego;
- ukończyli 70. rok życia;
- mieszkają na terenie Krakowa lub Wieliczki;
- nie przebywają na stałe w szpitalu, hospicjum lub domu opieki społecznej.

W programie mogą też wziąć udział opiekunowie chorych (np. członkowie rodzin lub przyjaciele), czyli osoby, które bezpłatnie pomagają w codziennych czynnościach przynajmniej raz w tygodniu. Obecność opiekuna nie jest jednak warunkiem koniecznym wzięcia udziału w projekcie.

JAK MOŻNA SIĘ ZAPISAĆ DO PROJEKTU EU NAVIGATE?

Aktualnie trwa nabór uczestników do programu. Na zgłoszenia pacjentów i ich pytania czeka zespół projektowy pod numerem: **tel. 502 186 434** (poniedziałek–piątek w godz. 8.00–15.00) lub drogą mailową: **pbss@uj.eu.pl**.

Więcej informacji uzyskać można również na stronie internetowej: pbss.cm-uj.krakow.pl/badania-i-projekty/projekt-eu-navigate.



EU Navigate

Supporting older people with cancer

Program wsparcia dla osób starszych z chorobą nowotworową

WIĘCEJ O PROJEKCIE EU NAVIGATE



Projekt EU NAVIGATE pod nazwą „Wdrożenie i ocena interwencji polegającej na nawigacji osób starszych z chorobą nowotworową oraz ich opiekunów: międzynarodowe pragmatyczne badanie RCT” (ang. Implementation and evaluation of a Navigation Intervention for People with Cancer in Old Age and their Family Caregivers: an international pragmatic randomized controlled trial) został wysoko oceniony przez Komisję Europejską, zyskując maksymalną liczbę punktów (10/10) i finansowanie w latach 2022-2027 ze środków programu Horizon Europe.

Projekt realizowany jest we współpracy z Narodowym Instytutem Onkologii, Szpitalem Uniwersyteckim oraz z Miejskim Ośrodkiem Pomocy Społecznej w Krakowie.

Celem projektu jest przeprowadzenie międzynarodowego, wielośrodkowego, przekrojowego badania efektywności programu NavCare-EU – interwencji polegającej na nawigacji osób starszych z chorobą nowotworową oraz ich opiekunów rodzinnych. Efektywność tego modelu opieki będzie oceniana w wymiarze ekonomicznym oraz jakości życia

chorych i ich opiekunów w ramach różnych systemów opieki zdrowotnej w Europie.

Konsorcjum projektu zrzesza 11 instytucji z 7 różnych krajów (Belgia, Holandia, Irlandia, Kanada, Polska, Portugalia, Włochy). Głównym koordynatorem projektu jest prof. Live van den Block reprezentująca Vrije Universiteit Brussel End-of Life Research Group.

Kierownikiem polskiego zespołu jest prof. dr hab. Katarzyna Szczerbińska, kierująca Pracownią Badań nad Starzejącym się Społeczeństwem w Katedrze Epidemiologii i Medycyny Zapobiegawczej Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum.

Projekt będzie realizowany przez 5 lat do sierpnia 2027 roku przez pracowników Pracowni: dr Violetę Kijowską, mgr Anetę Krawczycką-Mika, mgr Małgorzatę Filipińską, mgr inż. Adriannę Ziuziakowską, mgr Katarzynę Słaby, przy istotnym wsparciu dr Ilony Barańskiej, mgr Agaty Stodolskiej, lic. Katarzyny Sekulak, lic. Urszuli Leszyńskiej oraz mgr Natalii Drapały.

POLSKA KOALICJA
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ



WDECHWYDECH
SPRAWDZAM. BADAM.

DEBATA EKSPERCKA

24.10.24 11:00

+

W OCZEKIWANIU NA LUNG CANCER UNITY

- O OPIECE KOORDYNOWANEJ
NAD CHORYMI Z RAKIEM PŁUCA

+

CENTRUM EDUKACYJNO-KONFERENCYJNE (SALA 4), NIO-PIB W WARSZAWIE

+

+

WWW.PKPO.PL



LILLY FOR BETTER

Ludzkość, od zawsze ciekawa świata oraz pełna nadziei, posiada wyjątkową zdolność dostosowywania się do zmian, które nadchodzą wraz z postępem. Odkrywanie jest naszym celem. To powołanie i przeznaczenie Lilly, zdefiniowane od pierwszego dnia istnienia firmy. Od ponad stu lat dysponujemy doświadczeniem, które zaowocowało wynalezieniem niezliczonych innowacji. Oferując szeroki wachlarz opcji terapeutycznych w kilku dziedzinach medycyny, nie ustajemy w poszukiwaniach kolejnego przełomowego odkrycia, które uczyni lepszym życie ludzi na całym świecie.

lilly.pl

© 2021 Eli Lilly and Company. Wszystkie prawa zastrzeżone.

PP-LILLY-PL-0056

Lilly