GŁOS Nr 5/2019 (38)
GŁOS PACJENTA ONKOLOGICZNEGO
Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych www.pkopo.pl

CHŁONIAKI

Nowotwory układu limfatycznego

Katarzyna Kozak jest pacjentką po leczeniu chłoniaka Hodgkina. W grudniu 2019 roku minie siedem lat od zakończenia leczenia. Dzięki doświadczeniom z nim związanym odkryła nowe zainteresowania, skończyła studia z psychoonkologii i zamierza pomagać innym

Powszechna wiedza o chłoniakach – chorobach nowotworowych układu limfoidalnego (chłonnego) – jest niewielka. Większość z nas niewiele też wie o układzie chłonnym człowieka i jego budowie, a przede wszystkim funkcjach, jakie spełnia w naszym organizmie. A przecież, jest to układ kluczowy dla zachowania odporności. To w węzłach chłonnych płyn śródtkankowy zawarty w naczyniach (chłonka) podlega filtracji, czyli wychwytywaniu antygenów – cząsteczek mogących wywoływać reakcje odpornościowe. Do narządów limfatycznych należą także: grasica, migdałki (tkanka limfatyczna gardła tworząca pierścień Waldeyera), skupienia tkanki limfatycznej w błonie śluzowej jelit (kępki Peyera), śledziona oraz szpik kostny. Od pracy tych narządów zależy w dużej mierze to, czy zachorujemy na nowotwór, czy nasz organizm obroni się przed infekcjami, zwalczy stan zapalny. Niestety początkowe objawy dysfunkcji ze strony układu limfatycznego nie są charakterystyczne i często są mylone z objawami grypy, przeziębienia i z tego powodu lekceważone zarówno przez pacjentów, jak i lekarzy rodzinnych, co potwierdzają historie chorych na chłoniaki. Na szczęście większość nowotworów układu limfatycznego potrafimy skutecznie leczyć. To właśnie od terapii jednego z chłoniaków – chłoniaka Hodgkina, zaczyna się historia onkologii klinicznej. Obecnie pisany jest jej kolejny rozdział związany z bardzo obiecującą terapią CAR-T, która jest przełomem w leczeniu chłoniaka z rozlanych dużych komórek B i ostrej białaczki limfoblastycznej.

CHŁONIAK AGRESYWNY Z DUŻYCH KOMÓREK B
dr Joanna Romejko-Jarosińska

CHŁONIAK GRUDKOWY
prof. Ewa Lech-Marańda

CHŁONIAK HODGKINA, CZYLI POCZĄTEK ONKOLOGII KLINICZNEJ
prof. Jan Zaucha

PIERWOTNE CHŁONIAKI SKÓRY
dr Hanna Ciepłuch

PAMIĘTAJ O SWOJEJ MASCE TLENOWEJ
psycholog Marta Rusek

MOJA HISTORIA
Katarzyna Kozak

6 NAJPOPULARNIEJSZYCH MITÓW O ŻYWIENIU
dr Tomasz Olesiński

PRAKTYKA UWAŻNOŚCI
Jolanta Berezowska

POZYTONOWA TOMOGRAFIA EMISYJNA (PET)
dr Bogdan Małkowski

PRZEŁOMOWE TERAPIE – KLUCZ DO POSTĘPU – NADZIEJA NA ŻYCIE
red. Aleksandra Rudnicka

Projekt realizowany ze środków PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Chłoniak agresywny z dużych komórek B

Dr n. med. Joanna Romejko-Jarosińska pracuje w Centrum Onkologii – Instytucie w Warszawie w Klinice Nowotworów Układu Chłonnego. Jest specjalistą chorób wewnętrznych, onkologii klinicznej i transplantologii klinicznej. W 2006 r. obroniła doktorat z leczenia chorych z opornym i nawrotowym chłoniakiem agresywnym z dużych komórek B programami DHAP i ESHAP. Doktor Romejko przedstawia obecny standard leczenia chłoniaka z rozlanych dużych komórek B i nowe, aktualnie badane terapie, które otwierają perspektywy leczenia dla chorych z agresywną postacią tej choroby.

Chłoniaki agresywne z dużych komórek B to różnorodna grupa nowotworów wywodzących się z dojrzałych, znajdujących się we krwi obwodowej limfocytów B. Limfocyty te powstają w ośrodkach rozmnażania węzłów chłonnych. Z uwagi na różnorodność cech morfologicznych komórki nowotworowej, jej cech fenotypowych i zaburzeń genetycznych w jej obrębie oraz cech klinicznych i przebiegu samego nowotworu wyróżnione są różne jednostki histokliniczne.

Typy chłoniaka z dużych komórek B

Najczęstszym z nich jest chłoniak rozlany z dużych komórek B niesprecyzowany (DLBCL-NOS). Stanowi on około 80% wszystkich chłoniaków agresywnych. Chłoniak rozlany z dużych komórek B (DLBCL) **może wystąpić w każdym wieku, ale częstość zachorowań wzrasta wraz z wiekiem**. Szacuje się, że rocznie w Europie kilkunastu chorych na 100 tys. osób ma rozpoznanego *de novo* DLBCL. U 20–30-latków tylko kilku na 100 tys. choruje na agresywną postać chłoniaka, a w wieku powyżej 65 lat częstość nowych rozpoznań wzrasta do ponad 100 na 100 tys. osób rocznie.

Etiologia i czynniki ryzyka

Przyczyny powstawania tego nowotworu nie są wyjaśnione. Istnieje wiele czynników środowiskowych, infekcyjnych, immunologicznych, rodzinnych i jatrogennych, które mogą mieć związek z rozwojem chłoniaka rozlanego z dużych komórek B (DLBCL).

Kontakt z herbicydami, pestycydami, lakierami, farbami, azbestem czy praca w przemyśle chemicznym (gumowym, farbiarskim) związana jest z wyższą zachorowalnością. Niekiedy zdarza się rodzinne występowanie nowotworów układu chłonnego u osób spokrewnionych w pierwszej linii. Częstsze zachorowanie na chłoniaki agresywne notowano u pacjentów z chorobami autoimmunizacyjnymi (zespół Sjörgrena, reumatoidalne zapalenie stawów), czy z zakażeniem wirusem wątroby typu C. Również u pacjentów z upośledzoną odpornością wrodzoną lub nabytą w wyniku zakażenia wirusem HIV, podawania leków immunosupresyjnych (leczenie chorób autoimmunologicznych po transplantacji narządów), ryzyko zachorowania na chłoniaka agresywnego jest bardzo wysokie w stosunku do całej populacji. Do grupy zwiększonego ryzyka wystąpienia procesu limfoproliferacyjnego należą też pacjenci leczeni wcześniej chemioterapią lub radioterapią.

Objawy

U około 10% chorych, u których wcześniej rozpoznano chłoniaka rozlanego z dużych komórek B o mniejszej złośliwości, dochodzi do transformacji nowotworowej w chłoniaka agresywnego.

Objawy kliniczne mogą być różnorodne. Dzielimy je na **systemowe,** takie jak: gorączka, utrata wagi, nocne poty, objawy **związane z lokalizacją chłoniaka,** oraz inne **objawy współtowarzyszące** np. niedokrwistość. **Ponad połowa chorych zgłasza się do lekarza w wyniku powiększenia jednego lub kilku węzłów chłonnych.** Są one niebolesne, często zrastają się w pakiety, szybko zwiększa się ich masa. U chorych z zajęciem węzłów chłonnych śródpiersia może wystąpić kaszel, nawracające infekcje, duszność. Część chorych prezentuje **objawy zespołu żyły głównej górnej** z poszerzeniem żył szyjnych, zaczerwieniem i obrzękiem twarzy. W badaniu radiologicznym może pojawić się płyn w opłucnej czy osierdziu. **Bóle brzucha** związane są z masą węzłową w jamie brzusznej, powiększoną śledzioną lub wątrobą. **Cechy zażółcenia** skóry najczęściej dotyczą zaawansowanej choroby. **Zajęcie szpiku** może wywołać niedokrwistość, małopłytkowość czy leukopenię.

U około 40% chorych mogą pojawić się objawy związane z pozawęzłową lokalizacją chłoniaka. Bóle, krwawienie, objawy niedrożności, utrata wagi występują u chorych z zajęciem przewodu pokarmowego (najczęstszej lokalizacji pozawęzłowej). Szybko powiększające się migdałki podniebienne powodują zaburzenia w połykaniu. **Zmiany na skórze kończyn** jako wiśniowoczerwone kilkucentymetrowe guzki mogą wystąpić w postaci kończynowej chłoniaka rozlanego z dużych komórek B. Przy obecności tego

nowotworu w ośrodkowym układzie nerwowym (OUN) mogą wystąpić bóle i zawroty głowy, zaburzenia równowagi, depresja, ubytki neurologiczne jak zaburzenia mowy, czy porażenia nerwów obwodowych. **Gama objawów jest bardzo różnorodna zależna od zaawansowania, lokalizacji choroby, współistnienia innych chorób.**

Diagnostyka i rozpoznanie

Część chorych kierowana jest do onkologa z podejrzeniem nowotworu narządowego, ale dopiero po badaniu materiału z biopsji, dochodzi do prawidłowego rozpoznania.

Podstawą rozpoznania nowotworu układu chłonnego, w tym chłoniaka rozlanego z dużych komórek B, jest badanie histopatologiczne zmienionego węzła czy podejrzanej tkanki.

Na podstawie objawów klinicznych, badań obrazowych można tylko podejrzewać nowotwór układu chłonnego. **Obecnie oprócz badania histopatologicznego wykonuje się obowiązkowo badania immunohistochemiczne,** które precyzują nam rozpoznanie określając fenotyp komórki nowotworowej (obecność różnych receptorów na powierzchni i wewnątrz komórki, obecność niektórych białek jako produktów zaburzeń genetycznych). **Badania cytogenetyczne mogą wykryć zaburzenia, które wpływają na agresywniejszy przebieg choroby, np. rearanżacje genów *MYC, BCL2, BCL6*.**

Profilowanie ekspresji genów (GEP) pozwala nam na rozdzielenie dwóch podtypów chłoniaka rozlanego z dużych komórek B – podtyp z ośrodków rozmnażania (GCB) oraz podtyp z komórek aktywowanych do dalszego różnicowania w komórki plazmablastyczne (ABC).

GEP wykorzystywane jest w badaniach klinicznych celem indywidualnego podejścia do choroby. **Mniejszą odpowiedź na leczenie mają pacjenci z podtypem chłoniaka ABC w porównaniu do podtypu GCB**. Badanie to nie jest rutynowo wykonywane w Polsce. Celem rozdzielenia tych podgrup posługujemy się najczęściej tzw. algorytmem Hansa, który dzieli nam chłoniaki rozlane z dużych komórek B na podgrupę GCB i nie-GCB.

W celu uzupełnienia diagnostyki ważna jest całościowa ocena zaawansowania choroby. Wcześniejszym standardem było badanie tomografii komputerowej całego ciała, oraz ocena zajęcia szpiku kostnego, u niektórych chorych ocena płynu mózgowo-rdzeniowego. **Obecnie określenie zaawansowania choroby ustalane jest przy zastosowaniu badania pozytonowej tomografii komputerowej (PET-TK),** a badanie szpiku wykonywane jest u chorych, u których jest podejrzenie jego zajęcia. **Badanie PET-TK zarezerwowane jest do oceny leczenia po jego zakończeniu, natomiast nie do obserwacji po leczeniu.**

Leczenie

Przez ostatnie 20 lat uznawanym standardem leczenia chłoniaków agresywnych z komórek rozlanych B jest immunochemioterapia R-CHOP-21 (*rytuksymab, cyklofosfamid, doksorubicyna, winkrystyna* i *prednizon*). Ponad 60% chorych uzyskuje długotrwałe przeżycie całkowite wolne od choroby.

Skuteczność u indywidualnych chorych zależy od wieku, stopnia zaawansowania, stanu ogólnego chorego, aktywności enzymu LDH w surowicy krwi i liczby miejsc pozawęzłowych. Wchodzą one w skład Międzynarodowego Wskaźnika Rokowniczego (IPI). W zależności od liczby niekorzystnych czynników całkowite 5-letnie przeżycie waha się od 30% do 90%. Wśród niekorzystnych lokalizacji pozawęzłowych wymieniane jest zajęcie przewodu pokarmowego, płuca, szpiku, ośrodkowego układu nerwowego, wątroby. Mniejszą odpowiedź na leczenie mają pacjenci z podtypem chłoniaka ABC w porównaniu do podtypu GCB.

Przeprowadzono kilka randomizowanych badań z nowymi lekami działającymi na różne mechanizmy komórkowe, w których spodziewano się uzyskać istotną poprawę wyników leczenia w porównaniu do schematu R-CHOP: *obinutuzumabem* (GOYA) – silniejszym od *rytuksymabu* przeciwciałem przeciwko receptorowi CD 20, z *ibrutynibem* (PHOENIX) – inhibitorem kinazy Brutona, *bortezomibem* (PYRAMID, REMoDL) – inhibitorem transkrypcyjnego czynnika jądrowego kappa B (NF-kB), badanie z *lenalidomidem* (ROBUST) – lekiem immunomodulującym. Zaproponowano intensyfikację programu R-CHOP poprzez dodanie *etopozydu*, eskalację dawek i zwiększenie ekspozycji na leki poprzez 96-godzinny ciągły wlew dożylny (DA-REPOCH). Wyniki leczenia opublikowano w ostatnich trzech latach. **Niestety ani dodanie *bortezomibu, ibrutynibu czy lenalidomidu* do programu R-CHOP ani zamiana *rytuksymabu* na *obinotuzumab* nie wpłynęło istotnie na poprawę w zakresie przeżycia bez progresji choroby. Również program DA-REPOCH nie zwiększył odsetka chorych, którzy uzyskali długotrwałe przeżycia z chłoniakiem z rozlanych dużych komórek B.** Do chwili obecnej program R-CHOP-21 pozostaje standardem leczenia pierwszej linii.

Leczenie chorych opornych lub w nawrocie

Istotnym problemem są pacjenci, u których stwierdza się nawrót lub brak odpowiedzi na pierwszą terapię. Leczenie kolejnych linii jest mniej efektywne. Skuteczność różnych schematów leczenia jest porównywalna. **Odpowiedź na leczenie osiąga 25–40% chorych, a długoletnie przeżycie w chorobie opornej dotyczy tylko 20% pacjentów.**

Chorzy poniżej 65–70 lat, którzy uzyskali całkowitą remisję po drugiej linii leczenia, mogą być kierowani do procedury chemioterapii mieloablacyjnej z przeszczepieniem własnych komórek macierzystych szpiku. Zadaniem tego leczenia jest konsolidacja wcześniej uzyskanej remisji. U nielicznych chorych, z wysoce niekorzystnymi czynnikami rokowniczymi IPI, tę procedurę wykonujemy po pierwszej linii terapii, ale nie jest to standardowe wskazanie. U pacjentów, którzy uzyskali co najmniej 6 miesięczną remisję po leczeniu programem RCHOP, są po co najmniej dwóch liniach leczenia i mają

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

wskazania do procedury przeszczepowej, alternatywą może być zastosowanie *piksantronu*.

Mniej opcji leczenia jest dla chorych starszych, chorych w złym stanie ogólnym lub tych, którzy nadal mają chorobę oporną po kolejnym leczeniu. Propozycją dla nich może być udział w badaniach klinicznych z nowo testowanymi lekami. Niestety nie wszyscy chorzy mogą kwalifikować się do badań ze względu na restrykcje kryteriów włączenia i wyłączenia.

Perspektywy leczenia

Nową opcją, która rozwinęła się w ostatnich latach jest leczenie autologicznymi przeciwciałami chimerowymi anty-CD19 (CAR-T). **Około 35–40% chorych z oporną, jak i nawrotową postacią chłoniaka z rozlanych dużych komórek B uzyskuje długotrwałą remisję choroby.**

Metoda ta składa się z kilku etapów: pobranie w ośrodku leczenia limfocytów T od chorego metodą aferezy (metoda automatyczna, za pomocą której przy użyciu separatora można oddać konkretny składnik krwi, a pozostałe elementy krwi zostaną zwrócone dawcy), wprowadzenia do limfocytów chimerowego receptora anty-CD19 metodą inżynierii genetycznej w specjalistycznej placówce, oddanie choremu zmienionych chimerycznych limfocytów T metodą wlewu dożylnego, leczenie powikłań terapii. **Czas pomiędzy pobraniem, a oddaniem CAR-T wynosi od 3 do 5 tygodni. Samo leczenie obarczone jest znacznymi powikłaniami:** toksycznością neurologiczną, zespołem uwalniania cytokin, neutropenią, małopłytkowością. **Mimo tego, leczenie to wydaje się być obiecujące.**

Na świecie **zarejestrowano dwa preparaty CAR-T: *tisagenlecleucel (Kymriah)* i *aksykabtagen cyloleucel (Yescarta).*** Niestety z danych pokazanych **na konferencji ASH 2019 wskazano, że jest to terapia tylko dla 10–40% chorych na oporną lub nawrotową postać chłoniaka z rozlanych dużych komórek B.** Pacjenci w złym stanie ogólnym, z szybko progresującą chorobą, wysoką aktywnością LDH, aktywną infekcją wirusową i innymi chorobami współistniejącymi nie kwalifikują się do tej metody terapii lub nie odnoszą z niej korzyści. Z tego powodu badane są nowe, kolejne postaci CAR-T.

Obecnie dla postaci opornych i nawrotowych chłoniaka z rozlanych dużych komórek B badane są również przeciwciała bispecyficzne, inhibitory EZH2, nowe przeciwciała monoklonalne oraz inne nowe leki. Dzięki nim kolejni pacjenci będą mieli szanse na długie remisje.

Chłoniak grudkowy

Prof. dr hab. n. med. Ewa Lech-Marańda jest konsultantem krajowym w dziedzinie hematologii i dyrektorem Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie. Posiada specjalizacje z chorób wewnętrznych, hematologii i transplantologii klinicznej. Wspiera organizacje chorych na nowotwory krwi, jest naszym partnerem w tworzeniu jak najlepszej, kompleksowej opieki nad pacjentem hematoonkologicznym.

Chłoniak grudkowy (FL, *follicular lymphoma*) należy do chłoniaków nie-Hodgkina (NHL, *non-Hodgkin lymphoma*) rozwijających się z dojrzałych limfocytów B i charakteryzuje się powolnym (indolentnym) przebiegiem klinicznym. Jest drugim, pod względem częstości występowania chłoniaków nie-Hodgkina, w Stanach Zjednoczonych oraz Europie Zachodniej stanowi około 15–20% wszystkich chłoniaków tego typu i aż 70% chłoniaków indolentnych. **W krajach Europy Zachodniej zapadalność na chłoniaka grudkowego szacuje się na 5 przypadków na 100 tys. osób na rok, a mediana wieku przy rozpoznaniu wynosi 60 lat.** Wyróżnia się 3 podtypy histopatologiczne chłoniaka grudkowego: G1, G2, G3 (warianty A i B).

Objawy chłoniaka grudkowego

U chorych na chłoniaka grudkowego, podobnie jak w innych powolnych chłoniakach nie-Hodgkina, objawy ogólne choroby występują rzadko, zwykle w okresie progresji lub znacznego zaawansowania choroby, a także w przebiegu transformacji chłoniaka grudkowego w chłoniaka rozlanego z dużych komórek B (DLBCL). Do objawów ogólnych zaliczamy: gorączkę powyżej 38°C, trwającą bez uchwytnej przyczyny dłużej niż 2 tygodnie i/lub poty nocne i/lub chudnięcie (utratę co najmniej 10% wagi ciała w czasie nie dłuższym niż 6 miesięcy).

Głównym objawem klinicznym chłoniaka grudkowego jest limfadenopatia (powiększenie węzłów chłonnych), najczęściej bezobjawowa. Węzły chłonne powiększają się zazwyczaj powoli, są niebolesne, skóra nad nimi pozostaje niezmieniona, rozmiarami przekraczają średnicę 2 cm i wykazują tendencję do

zrastania się w pakiety. **Często stwierdza się zajęcie innych narządów limfatycznych, na przykład śledziony czy pierścienia Waldeyera (układ chłonny gardła),** rzadziej natomiast narządów pozalimfatycznych, takich jak skóra, przewód pokarmowy (głównie dwunastnica), przydatki oka, piersi, jądra. **Większość pacjentów w momencie rozpoznania ma zaawansowaną chorobę w stopniu III lub IV według zmodyfikowanej w Lugano skali z Ann Arbor, a jedynie 1/3 chorych jest w stadium zaawansowania I–II.**

Rokowanie

Rokowanie u chorych na chłoniaka grudkowego zależy od stopnia zaawansowania klinicznego i czynników rokowniczych wchodzących w skład międzynarodowych wskaźników prognostycznych, takich jak FLIPI czy FLIPI 2.

Na indeks FLIPI składają się takie niekorzystne parametry jak:

- wiek ≥ 60 lat,
- stopień zaawansowania klinicznego według Ann Arbor III–IV,
- stężenie hemoglobiny <12 g/dl,
- liczba zajętych miejsc węzłowych > 4,
- nieprawidłowa aktywność dehydrogenazy mleczanowej (LDH).

Niekorzystne parametry wchodzące w skład FLIPI2 to:

- wiek ≥ 60 lat,
- naciek szpiku kostnego,
- stężenie hemoglobiny < 12 g/dl,
- obecność masy węzłowej > 6 cm,
- podwyższone stężenie β2-mikroglobuliny.

Leczenie

Przebieg kliniczny chorych na chłoniaka grudkowego jest heterogenny, niektórzy chorzy przez lata nie wymagają leczenia, a u innych pacjentów szybko dochodzi do progresji choroby.

Decyzja, czy u chorego na chłoniaka grudkowego można zastosować powszechną w indolentnych chłoniakach nie-Hodgkina strategię uważnej obserwacji (*watch and wait*), czy też wymaga on włączenia leczenia, zależy od klasyfikacji histopatologicznej chłoniaka, stopnia klinicznego zaawansowania według Lugano, a w stadiach zaawansowanych – od kryteriów opracowanych przez GELF (*Group d'Étude des Lymphomes Folliculaires*) lub BNL (*British National Lymphoma*).

Około 15–30% chorych na chłoniaka grudkowego w stopniu histopatologicznego zaawansowania G1-G2 ma ograniczone stadium chłoniaka, tj. I–II według klasyfikacji z Lugano. U chorych tych należy podjąć próbę radykalnej terapii pomimo, iż pacjenci nie mają klasycznych wskazań do rozpoczęcia leczenia.

Uważa się, że w przypadku ograniczonego chłoniaka grudkowego, w przeciwieństwie do stadiów zaawansowanych jest szansa na całkowite wyleczenie.

Najsilniej rekomendowanym, w tym przez ESMO (*European Society for Medical Oncology*) i NCCN (*National Comprehensive Cancer Network*), postępowaniem jest radykalna radioterapia miejsc pierwotnie zajętych (ISRT, *involved-site radiotherapy*) w dawce 24–30 Gy.

Chorzy na chłoniaka grudkowego o podtypach G1 lub G2 w zaawansowanym stadium choroby, tj. III lub IV według klasyfikacji z Lugano, powinni być leczeni wtedy, gdy spełnione są kryteria GELF lub BNL. Obecność co najmniej jednego z tych kryteriów stanowi wskazanie do rozpoczęcia terapii. **U takich chorych rekomenduje się immunochemioterapię w oparciu o *rytuksymab* (R) bądź *obinutuzumab* (O) w połączeniu z *bendamustyną*,** schematem CHOP lub CVP, a więc schematy R-B, R-CHOP lub R-CVP albo O-B, O-CHOP lub O-CVP. Wyżej wymienione schematy immunochemioterapii mają równorzędną kategorię rekomendacji według NCCN.

U chorych starszych bądź u pacjentów z przeciwskazaniami do systemowej immunochemioterapii preferowanym sposobem leczenia jest monoterapia *rytuksymabem*.

U chorych na chłoniaka grudkowego, którzy osiągną całkowitą (CR) lub częściową (PR) remisję po leczeniu indukującym rekomenduje się leczenie podtrzymujące przeciwciałem monoklonalnym (*rytuksymab* lub *obinutuzumab*) co 2 miesiące przez 2 lata.

Leczenie po nawrocie

U chorych na chłoniaka grudkowego w pierwszym lub kolejnym nawrocie choroby, którzy wymagają leczenia, rekomendowanych jest kilka metod postępowania, a wybór rodzaju terapii zależy od odpowiedzi na leczenie 1. linii i czasu jej trwania, wieku chorego, jego stanu ogólnego i chorób towarzyszących. **Jeśli odpowiedź na leczenie 1. linii utrzymywała się powyżej 24 miesięcy** można powtórzyć ten sam schemat immunochemioterapii oraz zastosować leczenie podtrzymujące *rytuksymabem* co 3 miesiące przez 2 lata.

W leczeniu chorych, którzy mają wczesny nawrót chłoniaka grudkowego, tj. poniżej 12–24 miesięcy zaleca się wybór chemioterapii, która nie była wcześniej stosowana, np. *bendamustyna* po CHOP lub odwrotnie. *Rytuksymab* powinien być łączony z chemioterapią tylko wówczas, jeśli odpowiedź na wcześniejsze leczenie zawierające *rytuksymab* trwała powyżej 6–12 miesięcy od jego zakończenia.

W przypadku oporności na *rytuksymab* zaleca się leczenie skojarzone *obinutuzumabem* w połączeniu z *bendamustyną* (O-B). Inne rekomendowane przez NCCN leki u chorych z nawrotem chłoniaka grudkowego lub opornością to *idelalisib* czy *lenalidomid*.

Przeszczepienia

W drugiej i kolejnych remisjach chłoniaka grudkowego rekomenduje się u młodszych chorych konsolidację remisji za pomocą przeszczepienia autologicznych krwiotwórczych komórek macierzystych (auto-HSCT).

Przeszczepienie allogenicznych krwiotwórczych komórek macierzystych (allo-HSCT) jest jedyną metodą terapii dającą szansę na wyleczenie w zaawansowanych postaciach choroby.

Komórki chłoniaka grudkowego są bardzo wrażliwe na reakcję przeszczep przeciwko chłoniakowi (GvL), która jest silniej wyrażona w chłoniakach indolentnych niż w agresywnych.

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Chłoniak Hodgkina, czyli początek onkologii klinicznej

Prof. dr hab. n. med. Jan Zaucha, kierownik Katedry i Kliniki Hematologii i Transplantologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego przedstawia standardy diagnostyki i leczenia chłoniak Hodgkina.

Definicja

Chłoniak Hodgkina (HL) to nowotwór układu limfoidalnego, w którym dochodzi do klonalnego rozrostu limfocytów B tworzących unikalne, olbrzymie komórki nowotworowe Reed-Sternberga (nazwane nazwiskami ich odkrywców) o wielopłatowym jądrze oraz duże jednojądrzaste komórki Hodgkina (nazwane nazwiskiem odkrywcy choroby) otoczone znacznie liczniejszymi innymi prawidłowymi komórkami – limfocytami, plazmocytami, makrofagami i granulocytami tworzącymi naciek ziarnicy – stąd dawna nazwa ziarnica złośliwa.

Nowotwór ten po raz pierwszy został opisany w 1832 r. przez zajmującego się patologią dr Thomasa Hodgkina, który przedstawił wyniki sekcji 7 chorych z limfadenopatią (powiększenie węzłów chłonnych) i splenomegalią (powiększenie śledziony). Dr Hodgkin zauważył znaczące, uogólnione powiększenie węzłów chłonnych, a u 6 chorych także powiększenie śledziony, bez cech procesu zapalnego. Po 33 latach od publikacji Hodgkina, dr Samuel Wilks zebrał i ponownie opisał łącznie 15 podobnych przypadków. Obecnie wiadomo, że niektóre z opisanych przypadków nie były chłoniakami Hodgkina. Zaproponowane przez Wilksa określenie – choroba Hodgkina – zostało przez lata zawężone do typowych postaci choroby, podczas gdy inne formy zakwalifikowano do grupy chłoniaków nie-Hodgkina. Nazwa choroba Hodgkina utrzymywała się przez wiele lat. Dopiero **w 2001 onkolodzy zrzeszeni w Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) zmienili nazwę choroba Hodgkina na chłoniak Hodgkina (ang. *Hodgkin's Lymphoma,* HL), co wiązało się z udowodnieniem, że komórki nowotworowe w chłoniaku Hodgkina pochodzą z limfocytów B.**

Epidemiologia

Według danych Krajowego Rejestru Nowotworów z 2009 r. **liczbę nowych zachorowań na chłoniaka Hodgkina szacuje się w Polsce na około 700–800 rocznie** (350 u kobiet i 391 u mężczyzn), **co stanowi 0,5–0,7% ogółu nowotworów i 12% wszystkich chłoniaków. W tym samym roku odnotowano w Polsce 202 zgony z powodu chłoniaka Hodgkina,** odpowiednio 80 u kobiet i 122 u mężczyzn. Niska umieralność związana jest z faktem, że współczesne leczenie onkologiczne pozwala na uzyskanie około 80–85% wyleczeń.

Chorują głównie ludzie w wieku od 20 do 40 roku życia, tylko 20% w wieku powyżej 65 lat. **Stanowi to duży problem społeczny,** bowiem choroba dotyka ludzi względnie młodych, aktywnych społecznie i czynnych zawodowo.

Podział histopatologiczny

Chłoniak Hodgkina przez patologów został podzielony na postać nieklasyczną i klasyczną. **Postać klasyczna zawiera cztery podtypy,** biorąc pod uwagę zróżnicowanie nacieku otaczającego komórki nowotworowe: **stwardnienie guzkowe** NS (ang. *nodular sclerosis*), która stanowi 60–80% rozpoznań, **postać mieszanokomórkową** MC (ang. *mixed cellularity*), którą stwierdza się u 15–20% chorych, **postać zaniku limfocytów** (ang. *lymphocyte depleted, LD*), rozpoznawaną w 1–3% przypadków oraz **postać bogatą w limfocyty** (ang. *lymphocyte rich, LR*), która występuje bardzo rzadko. **Druga postać chłoniaka Hodgkina – nieklasyczna**, czyli postać guzkowa z przewagą limfocytów (ang. *nodular lymphocyte predominant Hodgkin's lymphoma*, NLPHL) stanowi około 5% rozpoznań. Występuje ona częściej u mężczyzn i typowo przejawia się jako ograniczona zmiana węzłowa na szyi bez towarzyszących objawów ogólnych. Przebieg kliniczny tego wariantu jest odmienny od postaci klasycznych, dlatego niektórzy uważają, że typ ten powinien stanowić odrębną jednostkę chorobową.

Etiologia i czynniki ryzyka

Przyczyny powstania chłoniaka Hodgkina pozostają niejasne. Badania sugerują udział zakażenia wirusem Epsteina-Barr (EBV) w rozwoju tej choroby, ponieważ u osób, które w przeszłości chorowały na mononukleozę zakaźną, ryzyko zachorowania na chłoniaka Hodgkina jest większe. Ryzyko jest szczególnie widoczne, gdy mononukleozę stwierdzono w późniejszym wieku, a maleje ono wraz z upływem czasu od przebytej infekcji. Obecność genomu wirusa w komórkach Reed-Sternberga charakterystycznych dla chłoniaka Hodgkina stwierdza się w około 30–40% przypadków w szczególności **w podtypie mieszanokomórkowym. Związek wirusa EBV z chłoniakiem Hodgkina**

jest najsilniejszy u dzieci, osób starszych, mężczyzn i osób mieszkających w złych warunkach socjalnych.

U osób z infekcją HIV (ang. *Human Immunodeficiency Virus*) ryzyko zachorowania na chłoniaka Hodgkina jest 10-krotnie większe niż u osób nie zakażonych. Chłoniak Hodgkina związany z HIV częściej występuje pod postacią mieszanokomórkową i zaniku limfocytów, a w 80–100% przypadków genom wirusa HIV jest wykrywany w materiale guza. **Wprowadzenie terapii antyretrowirusowej spowodowało w tej grupie chorych znaczny spadek zachorowań na chłoniaki nieziarnicze przy wzroście zachorowań na chłoniaka Hodgkina.** Przyczyna tej ciekawej obserwacji nie jest znana.

Inne wirusy takie jak HTLV (ang. *Human T-lymphotropic Virus*), CMV (ang. *Cytomegalovirus*), trzy wirusy polioma: BK (BKPyV), JC (JCV) i SV40 (ang. *Simian Virus* 40), adenowirusy, wirus odry i Herpes 6,7,8 być może również mają związek z występowaniem chłoniaka Hodgkina, ale brak jest na to jednoznacznych dowodów naukowych choć dane epidemiologiczne mogą to sugerować. **Wśród innych czynników ryzyka zachorowania na chłoniaka Hodgkina wymieniane są także: promieniowanie jonizujące, immunosupresja i pierwotne zaburzenia immunologiczne.**

Około 4,5% zachorowań chłoniaka Hodgkina pojawia się rodzinnie, co jest zdefiniowane jako zachorowanie u co najmniej dwóch członków rodziny. **Wśród tych chorych genom wirusa wykryto w około 27–28% przypadków.** Zwiększone ryzyko zachorowania na chłoniaka Hodgkina u rodzeństwa tej samej płci (2-krotnie wyższe w porównaniu do rodzeństwa różnej płci) i bliźniąt jednojajowych (100 razy większe niż spodziewane w populacji) również sugerują rolę czynników genetycznych. **Krewni osób zapadających na chłoniaka Hodgkina w młodym wieku mają większe ryzyko zachorowania zarówno na chłoniaka Hodgkina, jak i na inne choroby limfoproliferacyjne, a także są narażeni na zachorowanie we wcześniejszym wieku.** Obecnie nie wiadomo, czy i w jaki sposób czynniki zewnętrzne wchodzą w interakcję z czynnikami genetycznymi.

Postępowanie diagnostyczne

Ze względu na mało charakterystyczną symptomatologię chory jest zwykle pierwotnie kierowany do internisty lub hospitalizowany w oddziale wewnętrznym. **Na podstawie badania podmiotowego należy ustalić, czy występują objawy ogólne. Ich brak określa się literką A, zaś obecność literą B. Do objawów ogólnych zalicza się gorączkę (>38 stopni) trwającą bez uchwytnej przyczyny dłużej niż 2 tygodnie i/lub zlewne poty nocne i/lub niewyjaśnioną utratę powyżej 10% należnej wagi w okresie 6 miesięcy poprzedzających rozpoznanie.** Świądu skóry nie zalicza się do objawów ogólnych, mimo że często poprzedza rozpoznanie chłoniaka Hodgkina, ale także innych chłoniaków. Świąd skóry potrafi być tak nasilony, że uniemożliwia normalne funkcjonowanie oraz sen w nocy. Ciekawym, choć rzadkim objawem chłoniaka Hodgkina jest nagła nietolerancja alkoholu – nawet niewielka ilość alkoholu powoduje bóle mięśniowe.

Stwierdzenie powiększenia węzła chłonnego powyżej 2 cm utrzymującego się dłużej niż miesiąc, zwłaszcza w okolicy nadobojczykowej, powinno skłonić do pobrania tego węzła do badania histopatologicznego, bo tylko w ten sposób można postawić jednoznaczne rozpoznanie. Diagnostyka histopatologiczna, obejmująca najlepiej cały węzeł chłonny, powinna określić typ i podtyp chłoniaka Hodgkina (lub innego chłoniaka). Dodatkowo warto określić ekspresję białka BCL-2 w komórkach nowotworowych

Rycina 1. Badania diagnostyczne w chłoniaku Hodgkina

ROZPOZNANIE	DIAGNOSTYKA	STOPNIE ZAAWANSOWANIA
• pobranie węzła chłonnego (rekomendowane) • biopsja gruboigłowa • badania immunohistochemiczne	Niezbędne: • badanie podmiotowe z uwzględnieniem objawów B, nietolerancji alkoholu, świądu, zmęczenia, stanu ogólnego • badanie przedmiotowe (ocena węzłów chłonnych, wątroby, śledzony) • badania obrazowe – najlepiej PET/TK z kontrastem lub PET/TK bez kontrastu i TK z kontrastem o ile planowana jest radioterapia • badania krwi, w tym: morfologia, OB, CRP, badania wątrobowe i nerkowe, stężenia białka całkowitego i albuminy, badania wirusologiczne – HBV, HCV, HIV • biopsja szpiku kostnego niezbędna tylko wtedy, gdy podejrzenie zajęcia szpiku w PET/TK • ocena frakcji wyrzutowej u chorych z planowaną terapią antracyklinami • u chorych z planem leczenia BEACOPP konsultacja dotycząca zachowania płodności	Klasyczny: • stwardnienie guzowate • mieszanokomórkowy • bogaty w limfocyty • ubogi w limfocyty Stopień I–IIA bez czynników ryzyka Stopień I–II z czynnikami ryzyka Stopień III–IV Nieklasyczny: • guzkowaty z przewagą limfocytów

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

i odsetek makrofagów w komórkach otaczających komórki nowotworowe. Wynika to z faktu, że **stwierdzenie ekspresji BCL-2 w komórkach nowotworowych i znacznie zwiększonego (>25%) odsetka makrofagów zwiększa ryzyko niepowodzenia leczenia**. Rozpoznanie chłoniaka Hodgkina powinno być potwierdzone przez histopatologa posiadającego doświadczenie w rozpoznawaniu chłoniaków. Schemat postępowania przy rozpoznaniu przedstawiono na rycinie nr 1.

Ocena stopnia zaawansowania choroby

Po ustaleniu rozpoznania chory powinien być poddany pogłębionej diagnostyce celem ustalenia stopnia zaawansowania (Tabela 1) oraz określenia czynników ryzyka. Pogłębiona diagnostyka chorego z chłoniakiem Hodgkina powinna być prowadzona przez hematologa lub onkologa klinicznego mającego doświadczenie w diagnostyce i leczeniu chłoniaków. Tylko u chorych w ciężkim stanie ogólnym wymagana jest hospitalizacja w trakcie diagnostyki.

Minimum badań, które należy wykonać w trakcie diagnostyki przedstawiono na Rycinie 1. Do określenia stopnia zaawansowania (Tabela 1) należy wykonać badania obrazowe. Obecnie rekomendowanym badaniem jest pozytonowa tomografia emisyjna skojarzona z tomografią komputerową PET/TK, najlepiej z kontrastem. Badanie PET/TK z uwagi na jego czynnościową komponentę jest w stanie dostarczyć dodatkowych, klinicznie istotnych informacji w diagnostyce i leczeniu chłoniaka Hodgkina w ocenie aktywności metabolicznej procesu rozrostowego w węzłach chłonnych i obszarach pozawęzłowych. Jego czułość i swoistość w wykrywaniu zmian patologicznych określa się w piśmiennictwie na odpowiednio około 90–94% i 91–100%. Najczęściej stosowanym radioznacznikiem jest 18-fluorodezoksyglukoza (18-FDG), a podstawą jego zastosowania jest odmienny w chorobie nowotworowej szlak metaboliczny dla glukozy. Skaner PET/TK posiada dodatkowo zintegrowany spiralny tomograf komputerowy. Pozwala to na precyzyjną lokalizację zmian. Część tomograficzną badania PET/TK przeprowadza się zwykle jako tomografię niskodawkową (40–80 mAs) bez kontrastu lub z kontrastem radiologicznym. Opis takiego badania wymaga jednak współpracy specjalisty medycyny nuklearnej i radiologa. W praktyce, w większości pracowni PET/TK w Polsce, poza jedną, badanie PET/TK wykonuje się bez kontrastu radiologicznego. Wynika to po części z faktu, że badanie PET/TK można tylko wykonać po uprzednim wykonaniu typowego badania tomografii komputerowej z kontrastem radiologicznym. W przypadku niestwierdzenia zmian w układzie kostno-szkieletowym w badaniu PET/TK nie ma potrzeby obecnie wykonywania biopsji szpiku. **Celem określenia czynników ryzyka oraz czynników prognostycznych (IPS) należy wykonać również badania biochemiczne** (morfologia krwi z rozmazem, OB, stężenie albuminy).

Tabela 1. Klasyfikacja zaawansowania chłoniaka Hodgkina (Ann Arbor, 1971)

STOPIEŃ	DEFINICJA
I/IE	Zajęcie jednej grupy węzłów chłonnych czy struktury limfatycznej (tj. śledziony, grasicy, pierścienia Waldeyera) lub jednego narządu pozawęzłowego (IE).
II/IIE	Zajęcie dwu lub więcej grup węzłów chłonnych po tej samej stronie przepony lub umiejscowione (jednoogniskowe) zajęcie narządu pozalimfatycznego i jednej lub więcej grupy węzłów chłonnych po tej samej stronie przepony (IIE).
III/IIIE	Zajęcie grup węzłów lub narządów chłonnych po obu stronach przepony (III), z zajęciem śledziony lub bez, czemu towarzyszyć może zajęcie jednego narządu pozalimfatycznego (IIIE).
IV	Rozsiane zajęcie kilku narządów pozalimfatycznych, z lub bez zajęcia węzłów i narządów chłonnych.

Wykonane powyższe dodatkowe badania kategoryzują ryzyka chorych zarówno w grupie pacjentów z postacią wczesną, jak i zaawansowaną. Chorych z postacią wczesną dzieli się na 2 grupy: bez i z czynnikami ryzyka. Różne grupy badawcze definiują czynniki ryzyka odmiennie. Ale nie wpływa to zasadniczo na sposób leczenia. U chorych z zaawansowaną postacią chłoniaka Hodgkina określa się Międzynarodowy Wskaźnik Prognostyczny (IPS, *International Prognostic Score*). Ale leczenie jest jednakowe niezależnie od wielkości wskaźnika IPS.

Leczenie

Celem leczenia chłoniaka Hodgkina jest uzyskanie długotrwałej remisji choroby, której trwanie > 5 lat spełnia kryteria definicji wyleczenia. Sposób i długość leczenia zależy od typu chłoniaka Hodgkina oraz stopnia jego zaawansowania.

Chłoniak Hodgkina jest jedną z niewielu chorób nowotworowych, w których w ciągu ostatnich dziesięcioleci wyniki leczenia uległy znacznej poprawie. **W latach 40. XX wieku chorobę tę uważano za nieuleczalną, a całkowity odsetek przeżyć 5-letnich nie przekraczał 5%. Aktualnie wyleczalność tego nowotworu wynosi 80–85%.** Poprawa wyników leczenia związana jest przede wszystkim z powstaniem nowych, aktywnych schematów farmakoterapii, bardziej precyzyjnych technik radioterapii oraz wyważonego połączenia obu tych metod w leczeniu skojarzonym.

Początkowo (lata 50.–70. XX wieku) chłoniaka Hodgkina leczono samą radioterapią tzw. dużymi **polami płaszczowymi**. Technika ta polega na napromienianiu węzłów chłonnych położonych w okolicy nadprzeponowej stanowiącej najczęstszą lokalizację ziarnicy złośliwej. Dwoma, przeciwległymi polami napromieniane są węzły chłonne szyjne, nad- i pod-obojczykowe, pachwowe, śródpiersia i wnęk płucnych.

Tabela 2. Pięciostopniowa skala Deauville stosowana w ocenie badania PET/TK

STOPIEŃ	WYCHWYT ZNACZNIKA	INTERPRETACJA
1	brak wychwytu	Badanie negatywne
2	Wychwyt ≤ śródpiersie	Badanie negatywne
3	wychwyt > śródpiersie ≤ wątroba	Badanie negatywne
4	wychwyt nieznacznie większy niż wychwyt wątroby, w dowolnej lokalizacji	Badanie dodatnie
5	= znaczący wzrost wychwytu w dowolnej lokalizacji i/lub nowa lokalizacja wychwytu	Badanie dodatnie

Pole obejmuje obszar od podstawy czaszki do kątów przepony. Ze względu na dużą liczbę nawrotów (20–30%) przy zastosowaniu wyłącznie tej metody leczenia uważano za konieczne wdrożenie leczenia systemowego.

Era leczenia systemowego chłoniaka Hodgkina rozpoczęła się w roku 1963, kiedy Vincent Theodore DeVita z National Cancer Institute w USA (NCI) rozpoczął badanie nad schematem **MOPP** (*mechloretamina, winkrystyna, prokarbazyna, prednizolon*), który stał się wkrótce schematem referencyjnym. **Był to pierwszy schemat chemioterapii skojarzonej (zastosowanie kilku leków w jednej terapii), nie tylko w leczeniu chłoniaka, ale w onkologii w ogóle, za pomocą którego udało się uzyskać trwałe odpowiedzi w postaci zaawansowanej choroby nowotworowej, która wcześniej była nieuleczalna. Dało to początek rozwoju onkologii klinicznej.**

Schemat MOPP charakteryzował się jednak dużą toksycznością: powodował niepłodność u niemal wszystkich leczonych mężczyzn i kobiet >30 r.ż., a ryzyko białaczki wtórnej wynosiło 2–3%. Fakt, że 15–30% chorych nie osiągało całkowitej remisji, a tylko około 50% mogło zostać wyleczonych, skłaniało do poszukiwań bardziej efektywnego schematu. W latach 70. zaczęto stosować schemat **ABVD** składającego się z *doksorubicyny, bleomycyny, winblastyny* i *dakarbazyny,* wprowadzony przez prof. Bonadonnę jako leczenie ratujące w nawrocie po MOPP. W latach 80. schemat **ABVD wprowadzono** do pierwszej linii leczenia.

Ze względu na dużą liczbę nawrotów (20–30%) przy zastosowaniu wyłącznie tej metody leczenia, wprowadzono we wczesnej postaci chłoniaka Hodgkina o korzystnym rokowaniu leczenie skojarzone – chemioterapię z radioterapią. **Aktualnym standardem postępowania we wczesnej postaci chłoniaka Hodgkina bez obecności niekorzystnych czynników rokowniczych jest podanie 2 cykli ABVD z uzupełniającą radioterapią obszarów zajętych wyjściowo do dawki całkowitej 20–30Gy. W postaci wczesnej z obecnością czynników ryzyka** w badaniach wykazano równorzędną skuteczność 4 i 6 cykli chemioterapii oraz równoważność radioterapii obszarów wyjściowo zajętych w porównaniu do pól płaszczowych. **Chorzy bez czynników ryzyka leczeni są 2 cyklami chemioterapii ABVD z następową radioterapią uzupełniającą.** Chorych z czynnikami ryzyka leczy się dłużej – co najmniej 4 cyklami chemioterapii również z następową radioterapią obszarów zajętych wyjściowo do dawki całkowitej 30Gy. **Po drugim cyklu leczenia zalecane jest wykonanie badania PET/TK oceniającego wczesną odpowiedź na leczenie.** U chorych nie odpowiadających na leczenie można terapię zintensyfikować do schematu BEACOPPesk (*bleomycyna, etopozyd, doksorubicyna, cyklofosfamid, winkrystyna, prokarbazyna, prednizon*). Alternatywnym sposobem leczenia chorych z postacią wczesną i obecnością czynników ryzyka, zalecanym przez grupę niemiecką, jest zastosowanie 2 cykli BEACOPP eskalowanych od początku oraz 2 cykli ABVD z następową radioterapią miejsc wyjściowo zajętych. Według najnowszych standardów to leczenie można zastosować zarówno u chorych z i bez zmiany masywnej w śródpiersiu.

Leczenie chorych z postacią zaawansowaną jest dłuższe i wymaga podania co najmniej 6 cykli chemioterapii. Leczenie wszystkich chorych wg protokołu ABVD wymaga oceny wczesnej odpowiedzi (po 2. cyklu chemioterapii) za pomocą badania PET/TK. Aby taka ocena była miarodajna, badanie PET/TK należy wykonać na 1–3 dni przed podaniem 3. cyklu ABVD. W przypadku utrzymywania się aktywnych metabolicznie zmian, należy zmienić leczenie np. na protokół BEACOPPesk lub chemioterapię BGD (*bendamustyna, gemcytabina, deksametazon*) z następową autologiczną trasnplantacją komórek krwiotwórczych. Ze względu na wspomniane wczesne niepowodzenia leczenia (5% chorych w trakcie leczenia, a drugie 15% po zakończeniu leczenia), powstały **bardziej intensywne schematy, jak wspomniany cykl BEACOPP w dawkach eskalowanych,** stosowany zwłaszcza przez grupę niemiecką i francuską. Nie wszyscy badacze akceptują rutynowe stosowanie schematu BEACOPP z uwagi na jego wyższą wczesną i późną toksyczność w porównaniu do ABVD. Za pomocą leczenia 1. linii można wyleczyć około 70–85% pacjentów z zaawansowaną postacią chłoniaka Hodgkina, jednak rokowanie chorych opornych jest złe – prawdopodobieństwo przeżycia 3 lat od rozpoznania wynosi tylko 30%.

Kierunek trwających obecnie badań to przede wszystkim wykorzystanie badania PET/TK do szeroko pojętej optymalizacji chemio- i radioterapii zarówno w postaci wczesnej, jak i zaawansowanej. Niestety ryzyko powikłań związanych z leczeniem jest nadal istotne. **Obecnie wysiłek badaczy zmierza do osiągnięcia jak najwyższej wyleczalności przy jednoczesnej minimalizacji powikłań, zwłaszcza w grupie chorych dobrze rokujących.** Bardziej precyzyjna diagnostyka i dokładna ocena czynników predykcyjnych, w tym głównie ocena wczesna wyniku leczenia za pomocą PET/TK, umożliwia dostosowanie leczenia odpowiednio do

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

ryzyka ocenionego w momencie rozpoznania i dostosowanego do odpowiedzi na leczenie.

Większość chorych opornych na leczenie pierwszej linii można zidentyfikować za pomocą badania pozytonowej tomografii emisyjnej sprzężonej z tomografią komputerową (PET/TK) wykonywanego już po drugim cyklu chemioterapii.

Utrzymywanie się aktywności metabolicznej w miejscach wyjściowo zajętych przez chłoniaka powyżej aktywności metabolicznej wątroby (punktacja 4 i 5 w skali z Deauville) świadczy o oporności na stosowane leczenie. Chorzy ci wymagają nowego innowacyjnego podejścia celem poprawy rokowania.

Postępowanie dotyczące leczenia pierwszoliniowego nieklasycznego chłoniaka Hodgkina jest w wielu szczegółach odmienne od tego, jakie się stosuje przy terapii klasycznej postaci chłoniaka Hodgkina. Pierwsza różnica dotyczy chorych z postacią wczesną. Preferowanym sposobem postępowania jest radioterapia, choć niektórzy zalecają również tylko obserwację. W przypadku zaawansowanej postaci zwykle należy rozważyć leczenie chemioterapią. Oprócz protokołu ABVD rekomenduje się również klasyczny protokół CHOP21 (*cyklofosfamid, doksorubicyna, winkrystyna, prednizon*).

Ze względu na obecność antygenu CD20 na komórkach nowotworowych w tej postaci chłoniaka Hodgkina niektórzy zalecają chemioterapię w skojarzeniu z immunoterapią przeciwciałem antyCD20 tj. *rytuksymabem*. Protokół R-CHOP polecany jest w szczególności dla chorych z obecnością objawów ogólnych, ponieważ są oni obarczeni większym ryzykiem wystąpienia transformacji do chłoniaka z dużych komórek B bogatego w limfocyty T. Zmiany przetrwałe, bez względu na ich aktywność metaboliczną w badaniu PET/TK, można poddać napromienianiu po zakończeniu chemioterapii.

Leczenie chorych na chłoniaka Hodgkina powinno odbywać się w jednostce o co najmniej drugim stopniu referencyjności. Leczenie wg protokołu ABVD może się odbywać na oddziale dziennym z wyjątkiem pierwszego podania leków, które zagrożone jest wystąpieniem zespołu lizy guza. Leczenie wg protokołu BEACOPP musi się odbywać w ramach hospitalizacji stacjonarnej. Ci ostatni chorzy wymagają zastosowania czynników wzrostu od 4. dnia chemioterapii, również w trakcie podawania II części cyklu BEACOPP. Wszyscy chorzy powinni mieć możliwość zgłoszenia się na oddział stacjonarny w przypadku wystąpienia gorączki powyżej 38°C.

Ocenę skuteczności leczenia należy przeprowadzić za pomocą badania PET/TK wykonywanego 4–6 tygodni po zakończeniu zaplanowanej chemioterapii przed ewentualną radioterapią uzupełniającą. Dodatni wynik badania w skali Deauville ocenianej na 5 wskazuje na konieczność weryfikacji histopatologicznej aktywnej zmiany. W przypadku zmian aktywnych w stopniu Deauville 4 biopsja jest również wskazana, alternatywnie należy obowiązkowo zastosować radioterapię uzupełniającą.

Badania kontrolne

Po zakończeniu leczenia w pierwszym roku badania kontrolne powinny odbywać się co 3 miesiące, w drugim roku co 4 miesiące, a w kolejnych latach co pół roku. Po 5 latach kontrole powinny być prowadzone raz w roku, pod kątem występowania późnych powikłań leczenia (kardiomiopatii poantracyklinowej) oraz wtórnych nowotworów w szczególności u chorych poddanych radioterapii. W trakcie wizyty kontrolnej należy przeprowadzić **badanie podmiotowe i przedmiotowe oraz wykonać badania morfologii krwi, OB, CRP i aktywności LDH.** Badania obrazowe należy wykonywać tylko w przypadku podejrzenia wznowy wysuniętej albo na podstawie badania podmiotowego, przedmiotowego lub badań dodatkowych. Nie wolno wykonywać badań obrazowych takich jak PET/TK czy TK o ile nie ma innych sygnałów zagrożenia wznową choroby.

Leczenie drugoliniowe i kolejnych linii

Standardowym leczeniem opornych postaci chłoniaka Hodgkina jest chemioterapia II linii, po której w przypadku dobrej odpowiedzi przeprowadza się autologiczną transplantację komórek krwiotwórczych. Długoletnie przeżycia tak leczonych chorych nie przekraczają 50%.

Jeśli wznowa choroby występuje dłużej niż rok po zakończeniu leczenia należy pobrać materiał do badania histopatologicznego celem weryfikacji wznowy, szczególnie jeśli wznowa dotyczy miejsca uprzednio niezajętego przez chłoniaka. Wybór chemioterapii drugiej linii zależy od doświadczenia ośrodka i lekarza prowadzącego. Najczęściej stosuje się **IGEV** (*ifosfamid, gemcytabina, winorelbina, prednizolon*), **ICE** (*ifosfamid, etopozyd, karbolatyna*), **DHAP** (*deksametazon, cytarabina, cisplatyna*), **ESHAP** (*etopozyd, metylprednizolon, cytarabina, cisplatyna*). **Można rozważyć również zastosowanie 2 cykli BEACOPPesk** o ile nie przekroczono dawki kumulacyjnej antracyklin. Nie ma dowodów, aby któryś ze stosowanych protokołów miał przewagę jeden nad drugim. Po 2 cyklach chemioterapii II linii należy wykonać badanie PET/TK.

Jeśli uzyskano u chorego całkowitą remisję choroby (CR) niezwłocznie należy kierować do współpracującego ośrodka transplantacyjnego celem pobrania komórek macierzystych do leczenia chemioterapią wysokodawkową wspomaganą własnymi komórkami układu krwiotwórczego – tzw. transplantacja autologicznych komórek układu krwiotwórczego – auto-SCT.

Optymalnie pobranie komórek powinno się odbyć w trakcie kolejnych

dwóch cykli chemioterapii. W przypadku nieuzyskania całkowitej remisji po 2 cyklach chemioterapii można próbować zastosować inny protokół i ponownie ocenić odpowiedź. **Procedurę auto-SCT warto przeprowadzić również u chorych tylko z częściową odpowiedzią. U tych chorych po jej wykonaniu należy przeprowadzić radioterapię przetrwałych zmian aktywnych metabolicznie, o ile tylko taka procedura byłaby możliwa.**

Postępowanie w przypadku chorych opornych na leczenie/leczenie ratunkowe

Rokowanie chorych opornych na leczenie jest bardzo złe. Podejmuje się próby zastosowania chemioterapii III linii (np. *bendamustyna z gemcytabiną*). Również chemioterapia skojarzona złożona z *bendamustyny, gemcytabiny deksametazonu* **(BGD)** jest skutecznym schematem w leczeniu opornych chłoniaków. **Wstępne polskie doświadczenia prowadzonego obecnie prospektywnego badania klinicznego BURGUND** oceniającego skuteczność chemioterapii BGD u chorych na chłoniaka Hodgkina nie odpowiadających na leczenie pierwszej linii, **wskazuje na 80% prawdopodobieństwo uzyskania całkowitej metabolicznej remisji, co umożliwia u większości chorych przeprowadzenie transplantacji własnych komórek krwiotwórczych (przeszczep autologiczny – aHCT). Jednak u około 20–30% przeszczepionych występuje wznowa choroby w ciągu roku od transplantacji.** W badaniu BURGUND roczny czas przeżycia bez progresji choroby (PFS) wynosi tylko 60%.

Jeśli chory nie uzyska przynajmniej częściowej odpowiedzi metabolicznej w badaniu PET/TK **po chemioterapii II linii jedyną skuteczną opcją jest zastosowanie *brentuksymabu wedotinu,*** który powinien stanowić pomost do wykonania transplantacji autologicznej albo w przypadku wznowy choroby po autologicznej transplantacji do transplantacji od dawcy (allogenicznej).

U młodszych chorych celowość zastosowania brentuksymabu wedotinu wynika z faktu, że chorzy odpowiadający na to leczenie są kandydatami do wykonania procedury transplantacji allogenicznych komórek krwiotwórczych – allo-SCT i wtedy to leczenie należy traktować jako leczenie pomostowe.

Brentuksymab wedotin jest przeciwciałem monoklonalnym względem antygenu CD30 obecnego na komórkach nowotworowych chłoniaka Hodgkina sprzężonym z toksyną komórkową jednometylowaną aurystatyną E hamującą podziały komórkowe. Lek ten **jest skuteczny w monoterapii u około 30% chorych w trzeciej i dalszych liniach leczenia.** Ponadto poprawia on **o około 20% 5-letnie prawdopodobieństwo przeżycia bez progresji (PFS) u poddanych autologicznej transplantacji chorych** na opornego/nawrotowego chłoniaka Hodgkina wysokiego ryzyka (chorzy pierwotnie oporni, chorzy ze wznową choroby w <12 miesięcy od zakończenia leczenia lub chorzy ze wznową pozawęzłową). W przypadku niepowodzenia leczenia *brentuksymabem* pozostaje możliwość zastosowania inhibitorów punktów kontrolnych, czyli przeciwciał monoklonalnych antyPD1 (*niwolumab*). Leki te odblokowują zahamowany przez komórki nowotworowe własny układ odpornościowy chorego i u ponad 1/3 chorych prowadzą do całkowitych remisji choroby.

Podsumowanie

Chłoniak Hodgkina jest chorobą wyleczalną u 85-90% chorych pod warunkiem dobrze zaplanowanego leczenia pierwszej linii i szybkiej identyfikacji chorych opornych na standardowe leczenie. Szybka intensyfikacja leczenia (poprzez auto-SCT lub BEACOPPesk) u chorych nie odpowiadających na chemioterapię ABVD, może u części chorych przełamać chemiooporność. Nadal bardzo ważną rolę odgrywa radioterapia zarówno w pierwszej linii leczenia, jak i w przypadku wznowy choroby w szczególności u chorych, u których dotąd radioterapii nie stosowano. U około 10% chorych tylko zastosowanie alternatywnych sposobów leczenia, takich jak *brentuksymab wedotin* oraz *niwolumab* z następową transplantacją szpiku od dawcy może poprawić rokowanie. Nadal jednak u części chorych rozwija się oporność na wszelkie dostępne metody leczenia.

Krajowy Dzień Pacjentów ze Szpiczakiem Mnogim

Kolejny Krajowy Dzień Pacjentów ze Szpiczakiem za nami! Świetna atmosfera, światowej klasy eksperci, praktyczne wykłady. Edukacja to priorytet dla Fundacji Carita. Dziękujemy za świetne wykłady Zbigniewowi Kowalskiemu – mówcy, autorowi, trenerowi oraz dr Tadeuszowi Kubickiemu. Szczególnie istotnym elementem wydarzenia był poprowadzony przez red. Iwonę Schymallę niezwykle merytoryczny panel dyskusyjny, w którym udział wzięli: prof. Andrzej Jakubowiak, prof. dr hab. n. med. Krzysztof Jamroziak, dr hab. n. med., prof. UMP Lidia Gil, dr hab. n. med. Dominik Dytfeld i rzecznik PKPO Aleksandra Rudnicka.

Dziękujemy wszystkim, dzięki którym to wydarzenie mogło się odbyć: firmom Amgen, Jannsen Cilag, Takeda Oncology, Polskiemu Konsorcjum Szpiczakowemu, Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, portalowi medexpress.pl, wszystkim wykładowcom i pacjentom, którzy byli z nami. Dziękujemy!

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Pierwotne chłoniaki skóry

Dr n. med. Hanna Ciepłuch, specjalista hematolog z Wojewódzkiego Centrum Onkologii Copernicus w Gdańsku opisuje rodzaje pierwotnych chłoniaków skóry i metody ich terapii.

Rodzaje pierwotnych chłoniaków skóry

Pierwotne chłoniaki skóry są zróżnicowaną grupą nowotworów układu chłonnego. Limfocyt B, limfocyt T lub limfocyt NK (ang. *Natural killer*, naturalni zbójcy) to komórki układu chłonnego, których podstawowym zadaniem są reakcje odpornościowe. Limfocyty, tak jak i inne komórki, mogą ulec transformacji nowotworowej. Rodzaj komórki limfocytarnej, z której wywodzi się choroba określa obraz kliniczny i podatność na stosowane leczenie/chemioterapię. **Najczęściej (w 65%) rozrostowi chłoniakowatemu ulegają limfocyty T (CTCL, ang. *Cutaneous T-cell Lymphoma,* czyli pierwotne chłoniaki skóry T-komórkowe) i stąd wywodzi się popularne stwierdzenie, że limfocyt T lubi skórę.** Naciek skóry limfocytami T występuje również w przebiegu innych przewlekłych procesów zapalnych, dlatego przy niezbyt nasilonych objawach klinicznych pierwotny chłoniak skóry T-komórkowy, może stanowić poważne problemy diagnostyczne.

W 25% chłoniaków skórnych choroba wywodzi się z limfocytów B (CBCL, ang. *Cutaneus B-cell lymphoma*, pierwotne chłoniaki skóry B-komórkowe), a w 10% z limfocytów NK.

Chłoniaki skórne T komórkowe (CTCL) mogą mieć przebieg*:

- powolny (ziarniniak grzybiasty – 44%, pierwotny skórny chłoniak z dużych komórek anaplastyczny – 8%),
- łagodny (*lymphomatoid papulosis* – 12%),
- lub bardziej agresywny (zespół Sezarego – 3%).

Podobnie chłoniaki B komórkowe mogą przybierać postać:

- bardziej łagodną (chłoniak skórny grudkowy – 11%, chłoniak strefy brzeżnej – 7%),
- lub agresywną (chłoniak rozlany z dużych komórek B – 4%).

Choroba ma status rzadkiej – CTCL 0,7/100000/rok, CBCL 0,3/100000/rok. Oznacza to, że w Warszawie, która ma ok. 1 735 000 mieszkańców, mamy tylko około 17 nowych zachorowań rocznie. W związku z tym wiedza i doświadczenie lekarzy dotyczące tej heterogennej jednostki chorobowej są niewielkie. Często chorzy są latami nieskutecznie leczeni z powodu błędnie rozpoznanego, np. atopowego zapalenia skóry lub łuszczycy. **Potrzebna jest więc szeroko zakrojona akcja informacyjna dla dermatologów, hematologów, onkologów i lekarzy rodzinnych na temat chłoniaków pierwotnych skóry.**

Objawy chłoniaków skóry

Choroba zazwyczaj zaczyna się podstępnie, ale obraz kliniczny jest odrębny dla każdego podtypu chłoniaka i początkowo może być lekceważony przez pacjenta i lekarza.

W chłoniakach T komórkowych o powolnym przebiegu:

- dominuje świąd skóry,
- występują zmiany rumieniowe,
- pojawiają się zmiany rumieniowo złuszczające (szczególnie na częściach ciała nieeksponowanych na słońce).

Ze względu na swój powolny przebieg choroba często przez lata jest nierozpoznawana i leczona nieprawidłowo. W momencie, gdy osiąga stadium drugie i trzecie (zmiany naciekowe i guzowate) gorączkowo poszukuje się rozpoznania. Chory może skarżyć się na uczucie zmęczenia, stany podgorączkowe, utratę masy ciała.

Chłoniaki skórne T komórkowe o bardziej agresywnym przebiegu, ze względu na szybko nasilające się objawy, często charakterystyczne zmiany we krwi oraz szybko rosnące nacieki guzowate skóry zmuszają do szybszej diagnozy. Początkowo zmiany na skórze przypominają wyprysk, następnie rozwija się erytrodermia (uogólnione zajęcie skóry przez chorobę, przejawiające się zaczerwienieniem i złuszczaniem na ponad 90% powierzchni skóry). Dominującym objawem jest świąd skóry. We krwi obwodowej pojawiają się nieprawidłowe limfocyty (komórki Sezarego – komórki o nieprawidłowym wyglądzie z obecnością nieprawidłowych antygenów na powierzchni).

Objawy chłoniakow B komórkowych są inne. Zazwyczaj nie towarzyszy im świąd skóry. **W postaciach łagodnych są to:**

- sine guzki,
- nacieki,
- niekiedy guzy z tendencją do owrzodzeń i samoistnych regresji.

* Podane udziały procentowe odnoszą się do proporcji w stosunku do chłoniaków skórnych ogółem.

W postaciach bardziej agresywnych (chłoniak rozlany z dużych komórek B typu kończynowego) są to czerwone i sine guzy występujące na jednej lub obu kończynach górnych lub dolnych.

Rozpoznanie

Podstawą rozpoznania pierwotnych chłoniaków skóry jest badanie histopatologiczne wycinka zajętej skóry.

Jeśli chorobie towarzyszy powiększenie węzłów chłonnych, diagnostykę należy poszerzyć o pobranie węzła chłonnego. Zupełnie bezcelowa jest biopsja cienkoigłowa zmienionego chorobowo węzła.

W każdym przypadku konieczne jest badanie immunohistochemiczne, które pozwala na ustalenie linii komórkowej (B, T lub NK), z jakiej choroba się wywodzi i stopnia jej dojrzałości.

Za każdym razem należy również:

- ocenić morfologię krwi obwodowej,
- dokonać immunofenotypowania limfocytów krwi obwodowej. Immunofenotypowanie jest procedurą pozwalającą m.in. na potwierdzenie obecności komórek Sezarego.

W wybranych przypadkach warto również wykonać badania obrazowe (tomografia komputerowa szyi, klatki piersiowej, jamy brzusznej i miednicy), niekiedy również badania szpiku kostnego.

Postawienie rozpoznania chłoniaka skóry jest często dla pacjenta szokiem, ale z drugiej strony, również ulgą, ponieważ często po latach przypadkowych terapii pozwala zastosować skuteczne leczenie. Terapia zazwyczaj rozpoczyna się w gabinecie dermatologicznym.

Leczenie chłoniaków skóry

Musimy mieć świadomość, że na współczesnym etapie wiedzy nie mamy możliwości wyleczenia choroby, poza pojedynczymi opornymi przypadkami, gdy decydujemy się na allogeniczny przeszczep szpiku (czyli wymagający znalezienia dawcy). **Zabieg przeszczepu szpiku wiąże się jednak z ogromnym ryzykiem.** Niezwiązana z postępem choroby śmiertelność w ciągu dwóch lat od przeszczepu, wynosi około 16%, a ryzyko wznowy choroby w ciągu 2 lat po przeszczepie przekracza 50%. Nie jest to więc postępowanie rutynowe i nadal pozostaje dostępną opcją dla nielicznych, młodszych pacjentów, spełniających ściśle określone kryteria związane z ich stanem zdrowia.

Celem leczenia jest zmniejszenie objawów i poprawa jakości życia, a nie wyleczenie. Poprawy należy oczekiwać w ciągu pierwszych 2–3 miesięcy leczenia.

W przypadku zmian pojedynczych stosowane są miejscowo podawane glikokortykosterydy i cytostatyki. W zmianach bardziej rozlanych – fototerapia PUVA, TSEB (ang. *Total Skin Electron Beam*, czyli napromieniowanie elektronami), *metotreksat* (doustna chemioterapia), *interferon* oraz *beksaroten* refundowany w Polsce w ramach programu lekowego NFZ. *Interferon* jest obecnie dostępny tylko w formie pegylowanej i niestety od lipca 2019 roku nie jest refundowany w chłoniakach skórnych. Pomimo braku dostępności tego leku, jednym z kryteriów włączenia do programu lekowego z *beksarotenem* jest wcześniejsze leczenie przez co najmniej 3 miesiące *interferonem*. **Sprzeczność pomiędzy kryteriami włączenia do programu terapeutycznego, a dostępnością *interferonu* dla pacjentów z chłoniakami pierwotnymi skóry wymaga szybkiego wyjaśnienia.**

W opornych postaciach podaje się chemioterapię CHOP i *gemcytabinę*. **W ostatnim czasie pojawiła się nowa opcja terapeutyczna w postaci *brentuksymabu wedotin*, tylko dla chłoniaków CD30+, lek dotąd nierefundowany w Polsce w tym wskazaniu.**

W chłoniakach B komórkowych stosowana jest chemioterapia w kombinacji z *rytuksymabem* (przeciwciało anty CD20). Standardem jest tu chemioterapia RCHOP (*rytuksymab* + CHOP), często w połączeniu z miejscową radioterapią.

Rokowanie zależy od typu chłoniaka (T czy B) oraz stopnia złośliwości. Prawidłowo powadzone leczenie jest procesem multidyscyplinarnym (dermatolog, hematolog, onkolog, patomorfolog), ale powinno być koordynowane przez jednego doświadczonego lekarza dermatologa lub hematologa.

Głównym zadaniem na najbliższą przyszłość jest: zwiększenie świadomości o pierwotnym chłoniaku T-komórkowym skóry i jego konsekwencji dla pacjenta wśród lekarzy dermatologów, hematologów i lekarzy rodzinnych, zapewnienie dostępności leczenia *brentuksymabem* dla chorych z chłoniakami T komórkowymi CD30+, u których wcześniejsze terapie systemowe były nieskuteczne oraz wypracowanie sprawnego systemu wielospecjalistycznego podejścia do terapii. Istotne jest również przywrócenie refundacji dla *interferonu* pegylowanego.

Podsumowanie

Chłoniaki skórne stanowią heterogenną grupę rzadko występujących nowotworów, wywodzących się z limfocytów występujących w skórze. Głównym i pierwszym objawem choroby są niespecyficzne zmiany skórne, trudne do prawidłowego zdiagnozowania i mylone z innymi chorobami, głównie skórnymi (atopowe zapalenie skóry, łuszczyca). Konsekwencją mało charakterystycznego obrazu choroby jest często wieloletnie leczenie, nieskuteczne, bo niewłaściwie dobrane do charakteru choroby. Jednocześnie, ze względu na długoletnie – zwłaszcza w stosunku do innych nowotworów – przeżycia, a także trudne do ukrycia, bolesne, manifestujące się na skórze objawy, głównym celem leczenia jest utrzymanie jakości życia chorego i ograniczenie zmian.

Projekt realizowany ze środków PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Pamiętaj o swojej masce tlenowej, czyli jak wspierać osobę chorą onkologicznie

Marta Rusek, psychoterapeutka, psychoonkolog z Warszawskiego Centrum Psychoonkologii. Współpracuje z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych przy realizacji warsztatów dla pacjentów hematoonkologicznych i ich bliskich. Marta Rusek przekazuje wiedzę na temat psychicznych trudności związanych z chorobą nowotworową, dotyczących nie tylko pacjentów, ale wspierających ich osób.

Mówi się, że choroba onkologiczna jest chorobą całej rodziny – kiedy się pojawia, to tak naprawdę chorobą dotknięty jest nie tylko pacjent, ale także jego najbliżsi. Diagnoza choroby nowotworowej często burzy dotychczasowy spokój i stawia pod znakiem zapytania wiele planów. Dodatkowo niewiele jest chorób, które z tak wielką mocą kojarzą się z cierpieniem czy nawet ze śmiercią. Nowotwór przeraża, napawa lękiem i bezradnością, stanowi często ogromne wyzwanie i dla chorego i dla jego najbliższych.

Wiele już wiadomo o ważności wsparcia i obecności bliskich dla osób, które chorują onkologicznie. Wiele mówi się także o komunikacji między pacjentem a jego bliskimi. Coraz więcej uwagi poświęca się wspierającym – oni także potrzebują zadbać o siebie. **Mądre wsparcie, to takie w którym wspierający może złapać równowagę i dystans, by móc lepiej pomagać chorującemu bliskiemu.** Silne emocje, niepokój, lęk, złość, rozpacz, bezradność, towarzyszące wielu pacjentom, również udzielają się ich najbliższym, stanowiąc i dla nich ogromne obciążenie i wyzwanie. Co ciekawe – wielu wspierających już na samą sugestię, że w trakcie choroby bliskiej osoby, mieliby wygospodarować czas dla siebie, na swój własny odpoczynek – odpowiada machnięciem ręki i kwituje: *ale teraz nie ja jestem ważna/y, przecież liczy się chory.* Tak, to prawda, że to **na chorym skupia się cała uwaga otoczenia, ale nie możemy dopuścić, by osoby wspierające zapominały o sobie i swoich potrzebach.** Przeciwnie, właśnie teraz, w obliczu walki z chorobą, trudnym i nieprzewidywalnym przeciwnikiem, wspierający ma trudne zadanie: jak mądrze rozporządzać swoimi siłami.

Towarzyszenie bliskiemu w chorobie można porównać do biegu w maratonie – szybki sprint na początku spowoduje, że maratończyk szybko opadnie z sił i nie będzie mógł ukończyć swojego biegu. Trzeba mądrze planować każdy krok.

Rola osoby wspierającej jest niezwykle ważna, ale bywa bardzo trudna. Często wspierający biorą na siebie ogromny ciężar, zdarza się, że niosą go w pojedynkę, jakby uważali, że tylko na nich chory może się oprzeć. Często nie szukają wsparcia dla siebie, uważając to za niepotrzebne działanie i odkrycie własnej słabości. A przecież opieka nad ciężko chorym bliskim może narażać na chroniczny stres, powodować zmianę planów życiowych, zapominanie o zaspakajaniu swoich, często podstawowych, potrzeb, a w skrajnych przypadkach – prowadzić nawet do całkowitego wyczerpania fizycznego i psychicznego, do stanu który może przypominać zespół wypalenia. Oczywiście z pomocy bliskiemu można również czerpać poczucie spełnienia, budować i rozwijać bliskość w tej relacji.

Dekalog osoby wspierającej

1. **Zadbaj o siebie** – o swój stan fizyczny. Pamiętaj o podstawowych zasadach zdrowego i higienicznego życia: o zbilansowanej diecie, czasie na sen i odpoczynek. Jeśli to możliwe – zadbaj o aktywność fizyczną. To tak samo ważne dla chorego, jak i dla Ciebie, by dbać o swój stan fizyczny. Już jedna zarwana noc może spowodować, że nasze myślenie staje się mniej racjonalne, trudniej jest nam zapanować nad emocjami. Chroniczne zmęczenie wpływa bardzo mocno na procesy podejmowania decyzji, na pamięć, powoduje, że stajemy się bardziej podatni na zaburzenia emocjonalne (np. stany depresyjne). To szczególnie ważne, gdy opieka nad chorym wymaga wysiłku fizycznego.
2. **Zadbaj o wsparcie dla siebie** – organizuj sobie wsparcie czy to w postaci spotkań z przyjaciółmi, czy poprzez korzystanie z dedykowanych grup wsparcia (często organizowanych przez fundacje, przyszpitalne poradnie psychoonkologiczne), jeśli czujesz potrzebę – skorzystaj ze spotkań z psychologiem. Ważne,

byś miał/a poczucie, że nie jesteś sam/a i możesz z innymi dzielić się swoimi emocjami, wątpliwościami, których nie chcesz omawiać z chorym.

3. **Pozwól sobie na chwilę odpoczynku, a może i nawet przyjemności (bez poczucia winy).** W pewnie znanym Ci programie Simontona, skierowanym dla osób chorych onkologicznie, jest pytanie o wymienienie czynności, które dają przyjemność i nadają życiu głębszy sens. Podobnie jak chory – zastanów się, co „ładuje Twoje baterie"? Czy jest to kontakt z przyrodą, spotkanie z przyjacielem, spacer po lesie, a może chwila z ulubioną kawą czy wyjście do kina lub lektura kryminału. Niech nawykiem stanie się chwila przyjemności i relaksu dla siebie, dzięki której uda Ci się nie tylko odpocząć, ale przede wszystkim złapać życiową równowagę.
4. **Aktywnie szukaj niezbędnej wiedzy, dopytuj się** – ale pamiętaj, żeby wiedza pochodziła ze sprawdzonych źródeł. Niech to będzie lekarz, personel medyczny, zaufana grupa wsparcia pacjentów czy też innych wspierających, psycholog. Obserwuj siebie – jaki rodzaj wsparcia jest dla Ciebie naprawdę pomocą, a jakie informacje powodują, że szybko tracisz równowagę lub czujesz się jeszcze gorzej.
5. **Daj sobie prawo do odmowy, wyboru, a co za tym idzie, zadaj sobie pytanie o granice Twojego wsparcia** – czy jest coś, czego nie umiesz, nie chcesz, nie jesteś w stanie zrobić. Naucz się mądrze gospodarować swoim czasem. Przyjrzyj się, czy może dzieje się coś, co stanowi dla Ciebie ogromne obciążenie, z którym nie dajesz sobie rady – być może to sygnał, że też potrzebujesz pomocy (i wtedy patrz punkt 2 lub 3), albo przejdź do kolejnego punktu.
6. **Deleguj obowiązki (dziel się obowiązkami)** i choć to czasem bardzo trudne, warto się przekonać, że niektóre czynności nie muszą być wykonane perfekcyjnie, albo że możesz oddać odpowiedzialność za nie komuś innemu. Pozwól choremu na aktywność, nie wyręczaj go nadmiernie i nie usuwaj wszystkich przeszkód, myśląc, że to poprawi jego samopoczucie. Chory, podobnie jak człowiek zdrowy, potrzebuje czuć się potrzebny i samodzielny, nawet jeśli zakres tej samodzielności jest ograniczony przez chorobę.
7. **Bądź szczery i autentyczny,** przede wszystkim z samym sobą i osobą, której towarzyszysz. Choroba to bardzo trudne doświadczenie, ale obecność kogoś, kto nie tylko mówi o uczuciach, ale przede wszystkim pozwala na przeżywanie emocji, jest niezwykle ważnym i wspierającym doświadczeniem.
8. **Pozwól sobie na przeżywanie różnych uczuć,** nie zawsze w obecności chorego. Kiedy potrzebujesz płakać – płacz, bo „płacz to nie krwotok, nie należy go zatrzymywać". Czasami potrzebujesz milczeć i zostać w samotności ze swoimi myślami i uczuciami. A czasem po prostu chcesz o nich mówić – rób to, co czujesz, że daje Tobie poczucie ulgi i dodaje sił.
9. **Komunikuj się.** W komunikacji ważne są gesty, czyny, ale przede wszystkim słowa. To one stanowią podstawę do dobrego porozumienia. Unikaj słów, które zmuszają chorego do podjęcia decyzji lub działań (powinieneś, musisz), staraj się zostawiać przestrzeń na samodzielną decyzję (co nie znaczy, że zawsze musisz się zgadzać z podjętą przez osobę chorą decyzją).
10. **Daj sobie czas**. Każda zmiana burzy dotychczasowy porządek, potrzeba czasu, by móc się do niej dostosować, by móc znaleźć pasujące do niej sposoby radzenia sobie. Na początku daj sobie przyzwolenie na to, że nie wiesz co robić, że możesz czuć się zagubiona/y i bezradna/y. To naturalne.

Na koniec chciałabym podzielić się pewną metaforą, której często używam opisując sytuację osób pomagającym innym. **W samolocie, kiedy trwają przygotowania do startu, obsługa instruuje co robić, jeśli dojdzie do awarii. Jedna z zasad mówi o tym, że w przypadku konieczności skorzystania z masek tlenowych, najpierw trzeba założyć ją sobie, a potem dziecku. Podobnie jest w życiu.**

Nie zadbasz o swoich najbliższych, jeśli sam/a nie będziesz w dobrej formie fizycznej i psychicznej. Wszystkich wspierających bliskich z chorobą nowotworową chciałabym zostawić z bardzo ważnym pytaniem: ***Co jest Twoją maską tlenową?*** *Jak Ty ładujesz swoje baterie (fizyczne i psychiczne), by móc pomagać i towarzyszyć choremu na raka?*

Warszawskie Centrum Psychoonkologii zaprasza chorujących i osoby wspierające na dedykowane im grupy wsparcia. Oferta ta jest nieodpłatna i finansowana z 1%.

Więcej informacji:
www.wcp.org.pl

Projekt realizowany ze środków PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Zaczęłam traktować powrót do zdrowia w kategoriach zadaniowych

Katarzyna Kozak jest pacjentką po leczeniu chłoniaka Hodgkina. Chorobę zdiagnozowano u niej późno i w ciężkim stanie zdrowia, ponieważ lekarz rodzinny i inni specjaliści zlekceważyli pierwsze objawy. Leczenie przebiegło na szczęście szybko i sprawnie, dzięki wiedzy i zaangażowaniu lekarza prowadzącego, a także traktowaniu przez Kasię powrótu do zdrowia w kategoriach zadaniowych. Choroba, choć była trudnym doświadczeniem, wniosła także pozytywne zmiany.

Chłoniaka Hodgkina zdiagnozowano u mnie siedem lat temu. Objawy towarzyszyły mi jednak długo wcześniej, ok. trzech lat przed leczeniem. U większości pacjentów chorujących na ten rodzaj nowotworu zazwyczaj powiększają się tzw. węzły chłonne obwodowe – zlokalizowane np. pod pachami, nad obojczykami czy na szyi. Chorzy wyczuwają te zgrubienia i bardzo często w parę tygodni po pierwszych objawach trafiają na leczenie. W moim przypadku powiększyły się jedynie węzły chłonne znajdujące się w klatce piersiowej, dlatego zostałam zdiagnozowana bardzo późno, kiedy masa nowotworu osiągnęła rozmiar 16 cm na 14 cm na 10 cm.

Przez pierwsze lata jedynym objawem, jakiego doświadczyłam, był świąd skóry. Swędziały mnie na początku okolice stawów – kostki i łokcie. Pojawiły się też tam zmiany, przypominające łuszczycę. **Leczyłam się u dermatologa, potem u alergologa, a kiedy doszedł objaw wtórny – duszności, lekarz poradził mi skorzystanie z usług psychologa lub psychiatry.** Bo przecież, jak ktoś się drapie i nie może oddychać, to najprawdopodobniej jest to objaw na tle nerwowym. W moim przypadku tak nie było. W pewnym momencie zaczęłam podważać to, czego doświadczam. Radziłam sobie z dolegliwościami tak, że prawie uwierzyłam, że to co odczuwam, to nie dzieje się naprawdę, tylko tak mi się wydaje. I funkcjonowałam w takim przekonaniu przez ponad rok.

Wraz z postępem choroby moje codzienne funkcjonowanie ulegało stopniowemu pogorszeniu, na parę miesięcy przed diagnozą nie mogłam już spać i drapałam się niemal *non stop*. **Trafiłam do lekarza, kiedy czułam się już tak źle, że nie mogłam przejść paru kroków ze względu na duszności. Wystarczył rentgen, potem wszystko szybko się potoczyło – dodatkowe badania, biopsja.** Pamiętam, jak mój lekarz prowadzący, kiedy pierwszy raz mnie zobaczył, klasnął w dłonie i się ucieszył, że jestem rekordzistką, jeśli idzie o rozmiar guza. Mi było trochę mniej wesoło, ale na szczęście szybko mnie uspokoił, że nawet z tak dużym guzem mam dużą szansę na wyleczenie. **Chłoniak Hodgkina dobrze reaguje na chemioterapię i pacjenci mają duże szanse na powrót do zdrowia.**

W ramach leczenia przyjmowałam cytostatyki, miałam również radioterapię. Leczenie było krótkie, ale bardzo intensywne. **Bywało różnie – wypadły mi włosy, miałam mdłości i wiele razy wymiotowałam, czułam się osłabiona, bolały mnie kości, były też dni, podczas których moje białe krwinki odpowiedzialne za odporność, były doszczętnie zniszczone przez chemioterapię.** Nie mogłam spotykać się ze znajomymi, wszystko w domu dezynfekowałam i wychodziłam na zewnątrz tylko kilka razy w miesiącu, kiedy podnosiła mi się odporność.

Byłam w dobrej sytuacji pod kątem zawodowym, ponieważ w trakcie leczenia cały czas pracowałam. Kilka lat wcześniej zaczęłam pracować zdalnie z domu i dzięki temu choroba nie wpłynęła znacznie na mój styl życia – nie licząc ograniczeń związanych z brakiem odporności. Tak jak do tej pory – codziennie musiałam wstawać rano, żeby pracować. Oczywiście nie byłam tak wydajna jak wcześniej, ograniczyłam liczbę zleceń, ale mimo tego czułam, że mi to bardzo pomaga w radzeniu sobie z chorobą i leczeniem.

Już na samym początku, zaraz po diagnozie, zaczęłam traktować powrót do zdrowia w kategoriach zadaniowych. Współpracowałam z lekarzem prowadzącym, który był dla mnie kopalnią wiedzy na temat choroby i leczenia. Korzystałam również ze wsparcia psychoonkologa pracującego w klinice. Okazało się ponadto, że mam wokół siebie dużo życzliwych osób, które dodawały mi sił w powrocie do zdrowia.

W grudniu 2019 roku minie siedem lat od zakończenia leczenia. Z tej perspektywy widzę, że **choroba miała duży wpływ na moje życie – zmieniła moją perspektywę, cele i oczekiwania. Odkryłam nowe zainteresowania i postanowiłam zmienić swój zawód.** Skończyłam studia podyplomowe z psychoonkologii i w 2020, jeśli wszystko pójdzie dobrze, otrzymam dyplom psychologa. Możliwe, że będę w przyszłości pracować w nowym zawodzie i wspierać pacjentów onkologicznych, ponieważ wiem z doświadczenia, że taka pomoc jest na wagę złota.

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

ŚCIEŻKA DIAGNOSTYKI I LECZENIA PACJENTA Z NIEDROBNOKOMÓRKOWYM RAKIEM PŁUCA

Co powinieneś/aś wiedzieć o diagnostyce i leczeniu raka płuca, jakie pytania zadać lekarzowi w przypadku diagnozy

Dowiedziałeś/aś się, że zdiagnozowano u Ciebie raka płuca. Nie tego się spodziewałeś/aś idąc na wizytę do lekarza, aby wyjaśnić niepokojące Cię objawy. Postąpiłeś/aś właściwie, zachowałaś czujność onkologiczną, wykonałeś/aś pierwszy krok na ścieżce diagnostyki i leczenia. Podjąłeś/aś racjonalną decyzję, która pozwoli Ci dalej żyć. Dzięki postępowi w medycynie, efektywnym innowacyjnym terapiom rak płuca może być obecnie chorobą przewlekłą. Aby w pełni skorzystać z szans, jakie daje współczesna medycyna ważna jest wczesna diagnoza, odpowiednie leczenie, rehabilitacja, a także Twoje nastawienie do procesu terapii oraz wiedza na ten temat. Przygotowaliśmy dla Ciebie przewodnik po ścieżce diagnostyki i leczenia raka płuca, abyś wiedział/ła, jakie kroki powinieneś/aś wykonać, by Twoje leczenie było skuteczne, a jakość życia w chorobie jak najlepsza. Nie jesteś sam/a w chorobie, tą ścieżką kroczy wielu pacjentów. Weź ten poradnik udając się na wizytę do lekarza.

KROK 1.
OBJAWY RAKA PŁUCA – zachowaj czujność onkologiczną

1. **W pierwszej kolejności zwróć uwagę na utrzymujący się dłużej kaszel.** Jest on zawsze sygnałem, który towarzyszy albo stanom zapalnym, albo przewlekłym chorobom układu oddechowego lub może być właśnie pierwszym objawem nowotworu płuca, tchawicy czy krtani. Jeżeli ten kaszel trwa narastająco 3–4 tygodnie, przy czym nie jest związany z infekcją, a dodatkowo towarzyszy mu wykrztuszanie z odrobiną krwi czy krwioplucie, bezwzględnie udaj się do lekarza rodzinnego. Samodzielne leczenie tzw. „kaszlu palacza" za pomocą reklamowanych w mediach syropów może być niebezpieczne.
2. Twoje zaniepokojenie powinny wzbudzić także towarzyszące kaszlowi i **utrzymujące się stany podgorączkowe**, które występują zwykle wieczorem.
3. Zwróć także uwagę na **pojawiające się duszność, świszczący oddech, zadyszkę (uczucie zatykania, brak złapania oddechu), np. podczas wchodzenia po schodach czy też szybszego marszu.**
4. **Inne objawy,** których nie powinieneś/aś również lekceważyć, to np. osłabienie, ogólne złe samopoczucie, zmęczenie, spadek masy ciała, częste pocenie się, zwłaszcza w nocy, ból w klatce piersiowej, chrypka oraz ból lub trudności w połykaniu.
5. Zwróć uwagę także na **sygnały ze strony układu kostnego,** takie jak: odczyn zapalny stawów i utrzymujące się bóle kostne barku, ramienia, kręgosłupa lędźwiowego, okolicy żeber czy biodra, nie przechodzące po zastosowaniu środków przeciwbólowych/przeciwzapalnych.
6. **Trudne do wyleczenia, czyli przedłużające się i często nawracające w ostatnim czasie, infekcje zarówno górnych, jak i dolnych dróg oddechowych.**
7. Powyższe objawy powinny wzmóc Twoją czujność onkologiczną, zwłaszcza jeśli należysz do grupy **osób o podwyższonym ryzyku zachorowania na raka płuca, do której zaliczani są:**
   - czynni i bierni palacze
   - osoby narażone na wdychanie pyłu azbestowego i smogu
   - chorzy na POChP

UWAGA!

Jeśli zauważysz u siebie, któryś z powyższych objawów, utrzymujący się dłużej niż 3 tygodnie, powinieneś/aś udać się do lekarza rodzinnego.

KROK 2.
PODEJRZENIE NOWOTWORU PŁUCA – wizyta u lekarza medycyny rodzinnej

1. **Zacznij od wizyty u lekarza specjalisty medycyny rodzinnej,** który jest zwykle najbliżej Twojego miejsca zamieszkania, zna najlepiej Twój stan zdrowia zdrowia i potrafi ocenić zgłaszane przez Ciebie niepokojące objawy.
2. Lekarz rodzinny wykona **badanie podmiotowe i przedmiotowe,** które jednak bez badań obrazowych, nie mogą być podstawą do postawienia diagnozy.
3. Lekarz rodzinny skieruje Cię na **radiologiczne badanie przeglądowe klatki piersiowej** (RTG) w dwóch projekcjach: przedniej i bocznej **lub tomografię komputerową.**

4. Lekarz rodzinny może także zlecić **inne badania, których nieprawidłowe wyniki mogą wskazywać na proces nowotworowy,** np.: podstawowe badania laboratoryjne morfologia z rozmazem, badanie ogólne moczu oraz dodatkowo badania biochemiczne – stężenie w surowicy krwi kreatyniny, mocznika, sodu, potasu, wapnia, bilirubiny.
5. Z wynikami badań udaj się na kolejną wizytę do swojego lekarza rodzinnego, który skieruje Cię do odpowiedniego specjalisty, pulmunologa, torakochiruga lub onkologa, jeśli wyniki badań wskazywać będą na raka płuca.

UWAGA!

Jeśli Twój lekarz rodzinny poinformuje Cię o podejrzeniu raka płuca, poproś o wystawienie karty diagnostyki i leczenia onkologicznego, tzw. Karty DiLO, która umożliwi Ci wizytę u specjalisty bez kolejki oraz szybkie przejście diagnostyki i rozpoczęcie leczenia.

Pytania, które powinieneś/aś zadać swojemu lekarzowi rodzinnemu:
- *Czy objawy, które zauważyłem/am mogą wskazywać na raka płuca?*
- *Jakie badania obrazowe powinienem/am wykonać, w jakiej kolejności, aby potwierdzić to podejrzenie?*
- *Czy na tym etapie potrzebne są inne badania? Jakie?*
- *Jakie są czynniki ryzyka zwiększające możliwość zachorowania na raka płuca?*
- *Do jakiego specjalisty powinienem/am się udać, skoro te niepokojące objawy nadal się utrzymują? Gdzie takiego specjalistę znajdę? Co ze skierowaniem – czy dostanę je od pani/pana doktor/a?*
- *Czy mogę prosić o wystawienie karty DiLO, by przyspieszyć proces diagnostyki?*

KROK 3.
DIAGNOSTYKA WSTĘPNA – wizyta u lekarza specjalisty, badania obrazowe, biopsja

W celu potwierdzenia lub wykluczenia podejrzenia raka płuca udaj się na wizytę do lekarza **specjalisty pulmonologa lub torakochirurga,** który zleci wykonanie specjalistycznych badań diagnostycznych wskazanych w Twoim przypadku, takich jak:
- **Tomografia komputerowa** – kompleksowa ocena od szyi aż po górną część jamy brzusznej; na skanach lekarz poszukuje zmian, których w zdrowych płucach nie widać, ocenia również węzły chłonne.
- **Bronchofiberoskopia – podstawowe badanie w diagnostyce raka płuca.** Wykonuje się ją na czczo, zazwyczaj w warunkach szpitalnych, rzadziej w warunkach ambulatoryjnych. W dniu badania należy przyjąć stale zażywane leki, chyba że lekarz wyda inne zalecenia. Badanie umożliwia nie tylko ocenę drzewa oskrzelowego, ale w przypadku stwierdzenia jakiejkolwiek niepokojącej zmiany, również pobranie materiału do badania patomorfologicznego, niezbędnego do ustalenia rozpoznania.
- **Biopsja igłowa bezpośrednio przez ścianę klatki piersiowej,** wykonywana w sytuacji, kiedy zmiana jest położona obwodowo, daleko od oskrzeli, ponieważ **bronchoskopem dociera się tylko do zmian położonych śródoskrzelowo,** bądź w miąższu płuca bezpośrednio w sąsiedztwie oskrzeli. Celem badania jest pobranie materiału do badania patomorfologicznego, koniecznego do ustalenia rozpoznania.
- **Badanie EBUS ułatwiające wykonanie biopsji igłowej.** Nakłucie jest wykonywane pod kontrolą USG w sposób celowany na miejsce potencjalnie zmienione chorobowo lub powiększony węzeł chłonny w celu pobrania materiału do badania patomorfologicznego. Badanie przeprowadza się głównie w znieczuleniu miejscowym. Bronchofiberoskop wprowadza się przez jamę ustną, a jeśli nie jest to możliwe – przez nos.
- **Badanie wideotorakoskopowe (VATS)** polega na wprowadzeniu do jamy opłucnowej urządzenia zaopatrzonego w kamerę wideo, umożliwiającego obejrzenie wnętrza klatki piersiowej, a także pobranie materiału do badania patomorfologicznego, koniecznego do ustalenia rozpoznania. Urządzenie to wprowadza się przez nacięcie wykonane w ścianie klatki piersiowej.

Pytania, które powinieneś/aś zadać swojemu lekarzowi specjaliście:
- *Jakiego rodzaju badania diagnostyczne będę miał/a wykonane?*
- *Czy będę mieć bronchoskopię, czy biopsję płuca? Co jest dla mnie lepsze?*
- *Czy będę mieć badanie EBUS, VATS?*
- *Jak przeprowadzane są te badania? Czy są one bolesne?*
- *Czy wykonanie tych badań wymaga przyjęcia na oddział?*
- *Jakie są możliwe powikłania po biopsji płuca?*
- *Jak długo czeka się na wyniki tych badań diagnostycznych?*

KROK 4.
DIAGNOSTYKA POGŁĘBIONA – rozpoznanie, ocena stopnia zaawansowania, badania molekularne, dobór właściwego leczenia

1. Na podstawie wyniku badania pobranego materiału biologicznego, tkankowego czy cytologicznego, **patomorfolog wykluczy lub potwierdzi obecność raka płuca.** W przypadku potwierdzenia u Ciebie choroby nowotworowej, **postawi też ostateczne rozpoznanie,**

czyli określi typ nowotworu płuca – rak niedrobnokomórkowy lub drobnokomórkowy. Jest to niezbędne do rozpoczęcia właściwego leczenia.

2. Jeśli wynik badania patomorfologicznego potwierdzi u Ciebie raka płuca, lekarz zleci **ocenę klinicznego stopnia zaawansowania choroby,** w oparciu o określenie rozmiaru guza, zajęcia węzłów chłonnych, występowania przerzutów na podstawie **badania jamy brzusznej i ośrodkowego układu nerwowego z wykorzystaniem różnych technik obrazowych** – tomografii komputerowej, pozytonowej tomografii emisyjnej (PET), rezonansu magnetycznego, scyntygrafii.
3. Jeśli jesteś pacjentem/ką **z zaawansowanym, nieoperacyjnym i nie kwalifikującym się do radiochemioterapii rakiem płuca** rozpoznanym mikroskopowo jako rak niedrobnokomórkowy, zwłaszcza z określonym podtypem innym niż rak płaskonabłonkowy (przede wszystkim gruczołowym czy tzw. nieokreślonym morfologicznie NOS – *not otherwise specified*) powinieneś/aś mieć wykonane badania markerów: mutacji w genie *EGFR*, ekspresji lub rearanżacji białka *ALK*, rearanżacji białka *ROS-1* oraz, w przypadku ich nie wykrycia, również ekspresji białka *PD-L1*.
4. Zapytaj lekarza czy placówka, pod której jesteś opieką wykonuje badania tych wszystkich markerów. Jeśli nie, to gdzie taką znajdziesz?
5. **Optymalne jest równoczesne oznaczenie markerów** ze względu na oszczędność czasu, a wydłużanie diagnostyki nie sprzyja efektom leczenia.
6. Powinieneś/aś wiedzieć:
   - W przypadku określenia podtypu raka jako inny niż płaskonabłonkowy (przede wszystkim gruczołowy lub NOS) **w stopniu zaawansowania miejscowego lub rozsiewu analizowane są cechy molekularne** – mutacje genu *EGFR* oraz ekspresja lub rearanżacja genu *ALK* i rearanżacja genu *ROS-1*.
   - **U chorych w IV stopniu zaawansowania choroby, z rozpoznanym rakiem innym niż płaskonabłonkowy** powinny być wykonane wszystkie markery predykcyjne, w tym również ekspresja białka *PD-L1*. **U pacjentów z rozpoznanym rakiem płaskonabłonkowym** wykonuje się tylko predykcyjny test immunohistochemiczny w kierunku ekspresji białka *PD-L1*. Pozostałe badania nie są konieczne.
   - Ze względu na koszty, badania diagnostyczne wykonywane są sekwencyjnie – najpierw mutacje genu *EGRF*, potem ekspresja lub rearanżacja w genie *ALK* i rearanżacja w genie *ROS-1*.
   - Zgodnie z wymogami NFZ, pacjent z kartą DiLO powinien mieć zrealizowaną pełną diagnostykę w ciągu 6 tygodni.

Pytania, które powinieneś/aś zadać swojemu do lekarzowi prowadzącemu:

- *Jakie będę miał/a wykonane badania obrazowe w celu oceny stopnia zaawansowania choroby?*
- *Czy będę miał/a wykonywane badania markerów w kierunku leczenia celowanego (EGRF, ALK, ROS), i jeśli nie zostaną znalezione u mnie te mutacje, czy zostanie wykonany test w kierunku oceny ekspresji białka PD-L1, niezbędny do kwalifikacji do immunoterapii?*
- *Czy badania tych wszystkich markerów są dostępne w tutejszym szpitalu/poradni? Jeśli nie, to czy dostanę skierowanie do innego ośrodka?*
- *Jak długo będę czekał/ała na wyniki badań?*

UWAGA!

Każdy pacjent z nieoperacyjnym niedrobnokomórkowym rakiem płuca powinien mieć przeprowadzoną ocenę markerów, ponieważ jest to podstawą do wdrożenia nowoczesnego, efektywnego leczenia. Wykrycie obecności czynników predykcyjnych pozwala na zastosowanie najbardziej odpowiedniej terapii. Niestety nie każdy dostanie takie leczenie, ale badania muszą mieć zrobione wszyscy, ponieważ tylko wykrycie obecności czynników predykcyjnych pozwala na zastosowanie innowacyjnego leczenia. Jeśli jednak takie badania nie zostaną u Ciebie wykonane, może się zdarzyć, że lekarz zaproponuje Ci klasyczną chemioterapię, która nie jest tak skuteczna, jak leczenie celowane czy immunoterapia.

KROK 5.
LECZENIE – wybór metody i ośrodka

1. Konsylium lekarskie (chirurg, radioterapeuta, onkolog kliniczny) na podstawie rozpoznania patomorfologicznego, stanu zaawansowania choroby oraz badania markerów przedstawi Ci optymalną metodę leczenia. **Masz prawo zapytać, czy w tym lub innych ośrodkach są dostępne inne terapie, które można u Ciebie zastosować. Jeśli tak, wybór metody leczenia należy do Ciebie.**
2. Także do Ciebie należy **wybór ośrodka,** który przeprowadzi wskazane leczenie. Ważne jest, aby był to **ośrodek, który w sposób kompleksowy prowadzi leczenie,** ma dostęp do nowoczesnych terapii.
3. Jeśli **jesteś pacjentem/ką we wczesnym stadium raka płuca** (około 20% chorych), powinieneś/aś mieć przeprowadzone **radykalne leczenie chirurgiczne** w specjalistycznym ośrodku, posiadającym oddział torakochirurgii, zajmujący się operacyjnym leczeniem raka płuca lub otrzymać radioterapię wysokodawkową w specjalistycznym ośrodku onkologicznym.
4. Jeśli należysz do grupy chorych, u których **potwierdzono mutacje w genie *EGFR* lub rearanżację w genie *ALK* czy *ROS-1*, sprawdź, czy kwalifikujesz się do leczenia celowanego,** które powinieneś/aś przeprowadzić w specjalistycznym ośrodku onkologicznym.
5. Jeśli jesteś w grupie chorych, u których nie wykryto mutacji w genie *EGFR*, ani nieprawidłowości w genach *ALK* i *ROS-1*, **sprawdź czy powinieneś/aś być leczony z zastosowaniem immunoterapii.** U chorych z potwierdzoną ekspresją białka PD-L1 (równą lub wyższą niż 50%) immunoterapia może być stosowana w 1 linii leczenia. W 2 linii leczenia ilość białka PD-L1 nie ma znaczenia, by można było zastosować immunoterapię.

6. Zapytaj też o inne **metody leczenia,** np. farmakoterapię w skojarzeniu z radioterapią lub o skierowanie do ośrodka prowadzącego badania kliniczne.
7. Poproś o informacje na temat **działań niepożądanych** wybranej przez Ciebie terapii, dotyczących funkcji poszczególnych narządów czy układów oraz zachowania płodności.
8. **W razie wystąpienia działań niepożądanych terapii, natychmiast zgłoś je lekarzowi. Ich niekontrolowany rozwój może prowadzić do przerwania terapii, a nawet sytuacji niebezpiecznych dla Twojego życia i zdrowia. Nie bój się przerwania terapii,** obecnie istnieje wiele metod minimalizacji działań niepożądanych. Zapytaj też, czy możesz liczyć na konsultacje specjalistów z innych dziedzin medycyny, np. kardioonkologa, neuroonokologa, dermatologa, dietetyka czy psychologa.
9. **Jeśli wskazana dla Ciebie terapia nie jest refundowana w Polsce,** zapytaj swojego lekarza prowadzącego, czy jest ona dostępna w procedurze Ratunkowego Dostępu do Technologii Lekowych lub poproś o informacje o prowadzonych badaniach klinicznych.
10. Podczas leczenia i po jego zakończeniu **stosuj się do zaleceń lekarza** i kalendarza wizyt oraz badań kontrolnych. Współpraca lekarza z pacjentem to podstawa sukcesu terapii.

UWAGA!

Rozpoczynając leczenie wybierz ośrodek, który zapewni kompleksowe leczenie, dostęp do wszystkich aktualnie refundowanych terapii.

Pytania, które powinieneś/aś zadać swojemu do lekarzowi prowadzącemu:

- *Jakie są opcje leczenia mojej choroby? Od czego zależy wybór?*
- *Skoro nie kwalifikuję się do zabiegu chirurgicznego lub radioterapii, czy wskazane jest u mnie leczenie jedną z nowoczesnych metod – terapią celowaną, immunoterapią?*
- *Czy ośrodek, w którym będę leczony zapewnia dostęp do wskazanej dla mnie terapii?*
- *Jak długo trwa leczenie?*
- *Czy będę leczony na oddziale czy w ramach leczenia ambulatoryjnego?*
- *Czy moje leczenie będzie prowadzone w formie wlewów dożylnych czy tabletek?*
- *Jakie są możliwe działania niepożądane leczenia, takie jak dolegliwości serca, wątroby czy też problem z płodnością?*
- *Czy są sposoby na zminimalizowanie działań niepożądanych terapii?*
- *Czy są metody wspierające terapię, z których mogę korzystać bez szkody dla podstawowego leczenia, np. odpowiednia dieta, aktywność fizyczna, pomoc psychoonkologa? Jeśli tak, to jakie?*
- *Gdzie mogę szukać pomocy, jeśli będę doświadczać trudności podczas leczenia – czy będę miał/a kontakt z lekarzem, pielęgniarką?*
- *Które organizacje wspierają pacjentów z rakiem płuca, gdzie ich szukać?*
- *Jak często muszę wykonywać badania kontrolne?*

KROK 6.
WSPARCIE I POMOC W LECZENIU

1. Dowiedz się czy w placówce, którą wybrałeś prowadzone jest leczenie wspierające terapię onkologiczną – możliwe jest **skorzystanie z porad** psychoonkologa, dietetyka klinicznego, lekarza specjalisty rehabilitacji, fizykoterapeuty. To leczenie powinieneś zacząć nawet przed rozpoczęciem terapii onkologicznej, **aby przygotować swoje ciało i umysł do terapii i zachować jak najlepszą jakość życia w chorobie.**
2. W chorobie nowotworowej bezcenne jest **wsparcie bliskich i pomoc innych pacjentów,** którzy mają podobne doświadczenie. Na stronie Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych www.pkopo.pl znajdziesz kontakt do organizacji wspierających pacjentów z rakiem płuca. Skorzystaj także z informacji na temat dostępu do terapii i placówek leczących raka w ramach programu **Pacjent Wykluczony** pod numerem **668 499 064.**
3. Jeśli będzie Ci potrzebna **pomoc materialna w chorobie,** np. na zakup leków czy rehabilitację, skorzystaj z **Programu OnkoFundusz (www.onkofundusz.pl)** – portalu wsparcia pacjentów onkologicznych, prowadzącego zbiórki na rzecz pacjentów z chorobą nowotworową.

UWAGA!

Nie obawiaj się zadawać pytań, dotyczących Twojego leczenia, masz do tego prawo. Wiedza na temat choroby i jej leczenia ratuje życie, zwłaszcza w dobie, kiedy są już dostępne innowacyjne terapie, dzięki którym rak płuca może stać się chorobą przewlekłą. Przejdź jak najszybciej ścieżkę diagnostyki i leczenia – w raku płuca liczy się czas.

Konsultacje:
prof. nadzw. dr hab. n. med. **Renata Langfort** – kier. Zakładu Patomorfologii Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie,
prof. dr hab. n. med. **Dariusz M. Kowalski** – Klinika Nowotworów Płuca i Klatki Piersiowej Centrum Onkologii-Instytut w Warszawie

Aktualne potrzeby pacjentów z nowotworami krwi

W Łodzi, 14 września br. w ramach XXVIII Zjazdu Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów odbyła się po raz pierwszy sesja organizacji pacjentów hematoonkologicznych – „Aktualne potrzeby pacjentów z nowotworami krwi". Uczestnicy sesji – pacjenci i lekarze – wystosowali wspólne postulaty zmian dotyczących kompleksowej opieki nad pacjentem hematoonkologicznym do ministra zdrowia.

We wrześniu w Łodzi, podczas XXVIII Zjazdu Polskiego Towarzystwa Hematoonkologów i Transfuzjologów, miało miejsce historyczne wydarzenie – w ramach Zjazdu odbyła się pierwsza Sesja Organizacji Pacjentów. Inicjatorem jej zorganizowania był prof. Tadeusz Robak, *past* prezes PTHiT. Pomysł powstał 2 lata temu na posiedzeniu Senackiej Komisji Zdrowia, kiedy okazało się, że liderzy pacjentów i lekarze mówią jednym głosem, mają takie same zdanie w wielu sprawach, i że warto lepiej się poznać.

W Sesji uczestniczyli reprezentanci **9 organizacji pacjentów z obszaru hematoonkologii dorosłych,** współpracujących z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych: Aleksandra Rudnicka – rzecznik PKPO, Stanisław Gołdas – członek Rady Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka, Łukasz Rokicki – prezes Fundacji CARITA, Monika Mizerska-Gryko – liderka Programu Rozwoju Transplantologii Fundacji DKMS, Monika Sieńska-Pieczyńska – liderka Stowarzyszenia Hematoonkologiczni, Anna Kupiecka – prezes Fundacji OnkoCafe-Razem Lepiej, Maria Szuba – prezes Stowarzyszenia Przebiśnieg, Jan Salamonik – wiceprezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Przewlekłą Białaczką Szpikową, dr n. med. Elżbieta Lampka – członek Zarządu Stowarzyszenia Sowie Oczy. Liderzy organizacji przedstawili misje, cele i działania swoich stowarzyszeń i fundacji.

Jak podkreśliła prowadząca sesję prof. Joanna Góra-Tybor – *Wiedza o wsparciu ze strony organizacji pacjentów jest naszym chorym bardzo potrzebna. Są to dla nas, lekarzy cenne informacje, które pozwolą nam kierować naszych pacjentów i ich bliskich do odpowiedniej organizacji, gdzie dostaną profesjonalne wsparcie i nie będą sami w chorobie.*

Kolejny panel poświęcony był sytuacji pacjenta hematoonkologicznego w systemie. Zaproszony do dyskusji **wiceminister zdrowia, Maciej Miłkowski** podkreślił, że partnerska, merytoryczna, współpraca z liderami organizacji pacjentów hematoonkologicznych ma pozytywny wpływ na tworzenie polityki lekowej państwa, na ustalenie priorytetów potrzeb pacjentów hematoonkologicznych. **Prof. Ewa Lech-Marańda, konsultant krajowy w dziedzinie hematologii** przedstawiła potrzebę zmian organizacyjno-systemowych w zakresie hematoonkologii i aktualnie podejmowanych działań w tym celu. **Prof. Tadeusz Robak *past* prezes Polskiego Towarzystwa Hematologii i Transfuzjologii oraz nowowybrana na Zjeździe prezes PTHiT – prof. Iwona Hus** mówili o swojej pracy nad dokumentem „Koszty nowych technologii lekowych w leczeniu najczęściej diagnozowanych nowotworów". **Marzanna Bieńkowska,** dyrektor Departamentu Postępowań Wyjaśniających Biura RPP przedstawiła najczęstsze zapytania i interwencje dotyczące pacjentów z nowotworami krwi. Prezes Fundacji DKMS **Ewa Magnucka-Bowkiewicz** mówiła o działaniach swojej organizacji na rzecz opieki dawców krwi i edukacji oraz wsparcia pacjentów hematoonkologicznych. **Łukasz Rokicki, prezes Fundacji Carita** podkreślił – *Pacjenci ze szpiczakiem mnogim są z pewnością najbardziej usatysfakcjonowaną grupą chorych na nowotwory krwi.* Ale zaznaczył, że to nie koniec potrzeb tej grupy chorych, a do koszyka świadczeń gwarantowanych trzeba wprowadzić m.in. rehabilitację. **Katarzyna Lisowska, liderka Stowarzyszenia Hematoonkologiczni** mówiła o modelu współpracy, jaki udało się wypracować między ministrem odpowiedzialnym za politykę lekową, konsultant krajową i przedstawicielami pacjentów, opartym o wzajemne zaufanie, zrozumienie potrzeb pacjentów, ale i ograniczeń przed jakimi stoją osoby odpowiedzialne za refundacje leków. Jak podsumowała moderująca dyskusję rzecznik PKPO, Aleksandra Rudnicka – *Najważniejsze jest to, że w działaniach na rzecz zwiększenia dostępu do leków, wszyscy są po właściwej stronie – po stronie pacjenta.*

Do panelu **„Pacjent-Lekarz. Współpraca jest możliwa"** zaproszono cztery pary, dobrane według klucza pacjent-lekarz, które mają za sobą długie, wspólne doświadczenie terapii. W panelu uczestniczyli: **prof. Jerzy Hołowiecki i Urszula Jaworska z Fundacji Urszuli Jaworskiej, prof. Wiesław Jędrzejczak i pacjent Jerzy Jakubczyk, dr Janusz Hałka i Katarzyna Lisowska ze Stowarzyszenia Hematoonkologiczni, dr Marek Dudziński i Celina Błaszkiewicz ze Stowarzyszenia PBS.** Jak zgodnie wszyscy zauważyli, to co jest najważniejsze w kontaktach pacjenta i lekarza, to wzajemne zaufanie i współpraca, która przekłada się na jakość terapii, na jej większą efektywność.

Uczestnicy sesji podkreślili, że dzięki wspólnym, partnerskim działaniom decydentów, towarzystw naukowych, organizacji pacjentów w polskiej hematoonkologii nastąpiły pozytywne zmiany. Zorganizowanie Sesji było możliwe dzięki wsparciu Polskiego Towarzystwa Hematologii i Transfuzjologii oraz Fundacji DKMS.

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Petycja do Ministra Zdrowia w sprawie zmian w zakresie hematoonkologii

Szanowny Panie Ministrze,

XXVIII Zjazd Polskiego Towarzystwa Hematologii i Transfuzjologii, do udziału w którym zostali zaproszeni przedstawiciele organizacji pacjentów hematoonklogicznych, był okazją do wspólnych przemyśleń i oceny aktualnej sytuacji chorych na nowotwory układu krwiotwórczego w Polsce, a także do wskazania priorytetów zmian, które chcemy Panu przedstawić.

Zarówno lekarze, jak i pacjenci są zgodni, że istnieje potrzeba stworzenia jak najlepszej, kompleksowej opieki nad pacjentem hematoonkologicznym, dorównującej europejskim standardom. W ostatnim czasie z zadowoleniem przyjęliśmy pozytywne zmiany w tym zakresie, dotyczące dostępu do nowoczesnych terapii i rozpoczęcia procesu zmian organizacyjnych. Jednak nadal widzimy potrzebę rozwiązania następujących problemów, z którymi zmagają się pacjenci hematoonkologiczni i ich lekarze:

ZWIĘKSZENIE DOSTĘPNOŚCI DO NOWYCH LEKÓW

Hematoonkogia jest częścią medycyny i onkologii posiadającą swoją odrębność i specyfikę. To, co ją odróżnia, to stosowane metody leczenia, z których najważniejszą jest farmakoterapia. I właśnie nowotwory układu krwiotwórczego i chłonnego to dziedzina, w której obserwuje się bardzo dynamiczny rozwój nauki i nowych technologii. Corocznie rejestrowanych jest w Europie kilka nowych cząsteczek w różnych wskazaniach hematoonkologicznych. Dzięki postępowi w tej dziedzinie chorzy na nowotwory hematologiczne mają szanse nie tylko na osiągnięcie remisji choroby, wydłużenie czasu wolnego od progresji choroby i wydłużenie całkowitego przeżycia, ale również na dalsze aktywne życie zawodowe i rodzinne. Część z tych przełomowych terapii, pozwala na ich odstawienie po określonym czasie kilku lat, co pozawala na planowanie terapii, zaoszczędzenie kosztów leczenia. Dlatego też najważniejsze wyzwania dla polskiej hematoonkologii to przede wszystkim zwiększenie dostępności do nowych leków. W ostatnim czasie polscy pacjenci uzyskali możliwość terapii w ramach programów lekowych pięcioma nowymi lekami, co zwłaszcza w szpiczaku mnogim przybliżyło nas do europejskiego poziomu. Naszym zdaniem osiągnięcie europejskich standardów leczenia w innych nowotworach krwi jest t możliwe m.in. przez stworzenie Funduszu Nowoczesnej Onkologii, w ramach którego zaplanowane i zabezpieczone zostaną środki na w ramach innowacyjnych terapii dla trzech najczęstszych nowotworów hematoonklogicznych.

ZWIĘKSZENIE DOSTĘPNOŚCI DO WYKONYWANIA PRZESZCZEPIEŃ

Drugą metodą leczenia pacjentów hematoonkologicznych obok farmakoterapii są przeszczepienia komórek macierzystych. Aby zapewnić dostęp do przeszczepów dla wszystkich pacjentów, potrzebne jest stworzenie sieci ośrodków transplantacyjnych na terenie całego kraju, co skróciłoby termin oczekiwania na łóżko, co zwłaszcza w chorobach o ostrym przebiegu, takich jak np. ostre białaczki, ma znaczenie kluczowe dla przeżycia pacjenta.

WPROWADZENIE ZMIAN ORGANIZACYJNYCH I SYSTEMOWYCH

1. Wprowadzenie referencyjności ośrodków hematologicznych i ich wzajemnej współpracy w ramach województw – zgodnie z zaproponowanym projektem Krajowej Sieci Onkologicznej – tak aby pacjenci wymagający zastosowania bardziej zaawansowanych procedur medycznych byli kierowani do ośrodka/ośrodków o najwyższym poziomie referencyjnym, a chorzy nie wymagający intensywnej chemioterapii mogli być leczeni w ośrodku/ośrodkach o niższym poziomie referencyjnym, jak najbliżej miejsca zamieszkania.

2. Opracowanie, m.in. we współpracy z organizacjami pacjentów hematoonkologicznych, modelu kompleksowej i koordynowanej opieki specjalistycznej (KOS-HEM) w oparciu o tzw. ścieżki pacjentów, w której kluczowym elementem będzie koordynacja całościowej opieki nad pacjentem hematoonkologicznym, począwszy od diagnostyki, indywidualnego planu leczenia i jego realizacji poprzez świadczenia wspomagające, takie jak lekarskie konsultacje specjalistyczne, konsultacje psychoonkologiczne, porady dietetyczne, rehabilitacja, leczenie bólu, leczenie uzdrowiskowe.

3. Wprowadzenie zmian w obowiązującym pakiecie onkologicznym, tak aby go przystosować do realiów diagnostyk hematoonkologicznej.

4. Koordynacja świadczeń w ramach obowiązujących programów lekowych i właściwa wycena tzw. ryczałtów diagnostycznych, tak aby zapewnić właściwe monitorowanie efektów leczenia, także w zakresie badań tzw. minimalnej choroby resztkowej.

5. Zwiększenie liczby ośrodków hematologicznych, łóżek dla pacjentów onkologicznych. Zgodnie z „Mapami potrzeb zdrowotnych" obłożenie łóżek hematologicznych przekracza 100%. Zapewnienie łóżek dla pacjentów dla pacjentów hospicyjnych.

6. Doposażenia istniejących klinik i oddziałów hematologicznych w sprzęt do diagnostyki i leczenia nowotworów, tak aby utrzymywać wysoki poziom świadczeń zdrowotnych.

7. Zwiększenia liczby hematologów. Obecnie wskaźnik dla Polski wynosi 1,2 hematologa na 100 tys. mieszkańców. Rekomendowany wskaźnik powinien przekraczać 2 hematologów/100 tys. mieszkańców.

ZWIĘKSZENIE KOSZYKA ŚWIADCZEŃ GWARANTOWANYCH

Refundacja protez zębowych dla pacjentów po przeszczepieniu komórek macierzystych krwi, co dla chorych kwalifikowanych do przeszczepienia, wiąże się z niemałymi kosztami, których często nie są w stanie ponieść.

WSPARCIE ORGANIZACJI PACJENTÓW HEMATOONKOLOGICZNYCH

W dobie, kiedy nowotwory hematoonkologiczne stają się chorobami przewlekłymi, leczonymi w większości w warunkach Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej, a jednocześnie dotyczą one przede wszystkim osób starszych, często samotnych, konieczne jest zapewnienie opieki takim pacjentom. W Stanach Zjednoczonych i wielu krajach Europy istnieje wspierany przez państwo system opieki świadczonej przez wolontariuszy, także w Polsce powinna działać, dobrze zorganizowana pomoc tego rodzaju. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych stworzyła projekt WOLONTARIATU ONKOLOGICZNEGO, który być może będzie realizowany ze środków unijnych. Liczymy na poparcie tego projektu, także ze strony decydentów.

Z wyrazami szacunku

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

Krystyna Wechmann
prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

PTHiT

Prof. dr hab. n. med. Iwona Hus
prezes Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów

Uczestnicy Konferencji Pacjentów towarzyszącej XXVIII Zjazdowi PTHiT, Łódź, 14 września 2019 r.

Uczestnicy panelu Pacjent hematoonkologiczny w systemie: prof. T. Robak, prof. I. Hus, prof. E. Lech-Marańda, minister M. Miłkowski, dyr Marzanna Bieńkowska, prezes Ł. Rokicki, prezes E. Magnucka-Bowkiewicz, K. Lisowska ze Stowarzyszenia Hematoonkologiczni

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

6 najpopularniejszych mitów o żywieniu w chorobie nowotworowej

Czy to prawda, że cukier żywi raka? Przyjmowanie dużych dawek witaminy C wspiera organizm w walce z nowotworem? Czy utrata kilku kilogramów w przypadku nadwagi lub otyłości służy pacjentom onkologicznym? **Wielu chorych i ich opiekunów zadaje sobie te i wiele innych pytań dotyczących żywienia w chorobie nowotworowej i poszukuje na nie odpowiedzi. W gąszczu dostępnych informacji trudno znaleźć te wiarygodne i potwierdzone głosem ekspertów. Dr n. med. Tomasz Olesiński z Centrum Onkologii – Instytutu w Warszawie obala najpopularniejsze mity krążące wokół żywienia w chorobie nowotworowej.**

MIT 1. Żywienie ma znaczenie tylko w profilaktyce choroby

Bardzo dużo mówi się dzisiaj o diecie antynowotworowej jako elemencie profilaktyki raka.

Chociaż nie ma diety w pełni chroniącej przed nowotworem, wiemy, że spożywanie niektórych produktów zmniejsza ryzyko zachorowania na choroby onkologiczne.

Dzisiaj wiemy też, że odpowiednie żywienie ma znaczenie nie tylko w profilaktyce, ale również w czasie choroby. Nowotwór negatywnie wpływa na funkcjonowanie całego organizmu i prowadzi do jego osłabienia. Wsparcie żywieniowe pacjenta pozwala często na osiągnięcie lepszej skuteczność leczenia i powinno być integralnym elementem każdego etapu terapii – zarówno przed jej rozpoczęciem, w trakcie, jak i podczas rekonwalescencji. Rozwiązaniem, pozwalającym na pokrycie zwiększonego zapotrzebowania na składniki odżywcze, będącego wynikiem choroby, może być zastosowanie wysokokalorycznych i wysokobiałkowych preparatów odżywczych, które w małej objętości zawierają to, czego organizm pacjenta najbardziej potrzebuje.

MIT 2. Przyjmowanie dużych ilości witaminy C hamuje rozwój nowotworu

Nadrzędną funkcją kwasu askorbinowego, zwanego popularnie witaminą C, jest działanie antyoksydacyjne, ale bierze ona również udział w odbudowie tkanek, w tym przede wszystkim w procesie gojenia się ran. Zapotrzebowanie na tę witaminę jest różne, w zależności od takich czynników, jak: wiek i stan organizmu, a co za tym idzie osoby chore na raka mogą mieć czasami zwiększone zapotrzebowanie na ten związek. Nie udowodniono jednak, że wysokie dawki witaminy C są zdolne do zabijania komórek nowotworowych. Co więcej, stosowanie w terapii dużych ilości tej substancji może wpływać na obciążenie nerek pacjenta i wystąpienie kamicy nerkowej.

MIT 3. Cukier „żywi raka"

Węglowodany w diecie chorego na nowotwór powinny stanowić 35-50% wszystkich makroskładników, czyli mniej niż granice normy dla człowieka zdrowego. Nie można więc z góry przyjmować, że każdy rodzaj cukru jest szkodliwy.

U chorych na nowotwory szczególnie należy skupić się na właściwym jadłospisie, tak aby dostarczyć odpowiednią ilość i jakość kalorii, wszystko we właściwych proporcjach.

Węglowodany są podstawową grupą składników odżywczych dla organizmu i ich zawartość w diecie jest niezbędna. Wszystkie komórki – ale przede wszystkim te zdrowe, potrzebują glukozy jako podstawowego „paliwa" do pozyskiwania energii niezbędnej do życia. Największe zapotrzebowanie w tym zakresie mają komórki nerwowe i krwinki czerwone. Komórki nowotworowe również potrzebują glukozy do swojego metabolizmu, ale nie oznacza to, że powinniśmy z niej zrezygnować – przy okazji „zagłodzilibyśmy" też zdrowe komórki, które są odpowiedzialne za prawidłowe funkcjonowanie całego organizmu.

MIT 4. Utrata kilogramów sprzyja pacjentom otyłym lub z nadwagą

Istnieją takie choroby, w których utrata masy ciała jest wskazana. W przypadku zdecydowanej większości nowotworów jest wręcz odwrotnie. Niestety chory w pierwszej kolejności zwykle traci to, co dla organizmu bardzo cenne, czyli masę mięśniową. W rezultacie pacjent z nadmierną liczbą kilogramów wcale nie chudnie w prawidłowym rozumieniu tego słowa, czyli nie traci tłuszczu, tylko mięśnie, co istotnie wpływa na osłabienie jego organizmu. Co więcej, nagła, nadmierna utrata wagi i jej konsekwencje metaboliczne, może prowadzić do opóźnienia rozpoczęcia cykli leczenia lub nawet czasowej lub trwałej dyskwalifikacji z terapii.

MIT 5. W czasie chemioterapii należy stosować dietę bezglutenową

Gluten jest podstawową frakcją białkową zawartą w takich zbożach, jak pszenica, żyto, jęczmień i owies, które są szeroko dostępne na rynku i zawarte w ogromnej ilości podstawowych produktów w diecie, m.in. pieczywie

czy kaszach. Dietę bezglutenową stosuje się u niewielkiej grupy pacjentów onkologicznych, przede wszystkim chorych na celiakię oraz w przypadku osób z popromiennym zapaleniem jelit, będącym możliwym działaniem niepożądanym po radioterapii.

Moda na dietę bezglutenową bez wyraźnych wskazań lekarza czy dietetyka może doprowadzić do utraty masy ciała, a co za tym idzie, osłabić zaatakowany już przez nowotwór organizm.

Podejmowanie bez wyraźnych wskazań ze strony lekarza lub dietetyka tego typu diet w czasie chemio- i radioterapii może zaszkodzić pacjentowi. W tym szczególnym okresie warto zadbać o jeszcze lepsze odżywienie organizmu i zapobieganie utracie masy ciała. Zdarza się, że dieta domowa jest niewystarczająca, eksperci zalecają wówczas stosowane żywienia medycznego, np. Nutridrink Protein, wysokobiałkowe i wysokoenergetyczne preparaty. Pomagają one w pokryciu zapotrzebowania na składniki odżywcze, co dodaje sił w walce z chorobą.

MIT 6. Witamina B17 pomaga w walce z rakiem

Witamina B17, a dokładnie amigdalina, to substancja, której poświęca się ostatnio wiele uwagi. Słyszy się o tym, że dzięki spożywaniu, np. pestek moreli, wiśni, jabłek czy czereśni, w których ta witamina występuje, zwalcza się komórki nowotworowe. Amigdalina zawiera rodnik cyjankowy. Doniesienia wskazują, że jego przyjmowanie (szczególnie w postaci kapsułek czy tabletek) w niektórych przypadkach wiązało się z występowaniem działań niepożądanych, takich jak uszkodzenie wątroby, niewydolność nerek, kwasica mleczanowa czy niewydolność oddechowo-krążeniowa. Wprawdzie samo jedzenie wspomnianych pestek nie prowadzi do zatrucia cyjankami, ale w wielu przypadkach może wpływać na wystąpienie niestrawności (wymioty, biegunki, bóle brzucha, gorzkie odbijania, gorycz w ustach).

Żadne z badań nie udowodniło przeciwnowotworowej skuteczności witaminy B17 w leczeniu nowotworów, dlatego nie ma uzasadnienia dla jej stosowania przez pacjentów onkologicznych.

Źródła:

1. Kapała A. Fakty i mity żywienia w chorobie nowotworowej. Poradnik dla pacjentów i opiekunów. Miejsce i data pobrania: http://www.dietetykamedyczna.pl/wp-content/uploads/2016/01/fakty-i-mity.pdf, 08.03.2018 r.

2. Jarosz M. Normy żywienia dla populacji Polski. Wydawnictwo IŻŻ, 2017. 3. Kłęk S. et al. Standardy leczenia żywieniowego w onkologii. Nowotwory. Journal of Oncology, nr 4, 2015.

Artykuł sponsorowany

Projekt realizowany ze środków PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Praktyka uważności

Jolanta Berezowska – certyfikowany nauczyciel i terapeuta praktyki uważności – Programu Redukcji Stresu (MBSR) oraz Terapii Opartej na Uważności (MBCT), a także certyfikowany psychoterapeuta, nauczyciel i superwizor psychoterapii ericksonowskiej. Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Mindfulness. Przez wiele lat pracowała w szpitalach i poradniach psychiatrycznych oraz na wydziale psychologii Uniwersytetu Warszawskiego. Założycielka i dyrektor Warszawskiego Centrum Psychoterapii Adeste.

W lipcu 2019 roku w Sierakowie pod Poznaniem odbył się kilkudniowy warsztat uczący praktyki uważności, czyli *mindfulness*, oraz praktyki samowspółczucia, czyli *compassion*. Organizatorem tego cyklu warsztatów była Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych wraz z Fundacją Twórczość i Dokumentacja w ramach projektu Onkoprzestrzeń Kreatywna, dofinansowanego ze środków Programu Funduszu Inicjatyw Obywatelskich Narodowego Instytutu Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego. Uczestnicy warsztatu otrzymali nagrania audio z zestawem proponowanych ćwiczeń, by mogli kontynuować praktykę po powrocie do domu.

Czym jest *mindfulness*

Najprostszą definicję uważności podał Jon Kabat-Zinn, autor programu MBSR (ang. *Mindfulness-Based Stress Reduction*, redukcja stresu poprzez medytację *mindfulness)*.

Uważność oznacza bycie skoncentrowanym w określony sposób: świadomie, tu i teraz, bez wartościowania i osądzania. To znaczy, że to co doświadczamy teraz świadomie – zarówno to, co widzimy, słyszymy i czujemy – przyjmujemy w taki sam sposób bez oceniania tego i dzielenia na przyjemne lub nieprzyjemne.

Istotnym elementem takiej postawy jest akceptacja. Uznanie, że ta rzeczywistość, która jest, taka ma właśnie być. Mamy się na nią otworzyć, a nie odrzucać. Akceptacja – która jest mylona z obojętnością – jest postawą otwartego przyjmowania wszystkiego, co się wydarza z chwili na chwilę.

Dobrą ilustracją tego może być **metafora jeziora.** Jego powierzchnia marszczy się i wygładza, reaguje na wiatr i deszcz, na to co zewnętrzne, ale w jej głębokiej toni panuje niezmącona cisza. **Praktyka uważności uczy, jak odnajdywać w sobie wewnętrzny spokój i równowagę.**

Jednym z pierwszych ćwiczeń w praktyce uważności jest jedzenie rodzynek. Polega ono na tym, aby bardzo powoli i dokładnie oglądać, smakować i gryźć jedną rodzynkę. A po chwili, kolejną rodzynkę, z taką samą uwagą, jakby była pierwszą spotkaną w życiu rodzynką. **Ćwiczenie z rodzynkami metaforycznie pokazuje, że można z podobną intensywnością przeżywać wszystkie chwile w życiu, bowiem każda chwila jest jedyna i niepowtarzalna.**

Warsztaty praktyki uważności w Sierakowie, lipiec 2019 r.

Warsztaty praktyki uważności w Sierakowie, lipiec 2019 r.

Trening uważności ma za zadanie nauczyć bycia obecnym w teraźniejszości. Bardzo często zamiast być obecnym tu i teraz, zanurzamy się myślami w przeszłości lub wybiegamy myślami w przyszłość. Takie wybieganie myślami w przyszłość może nasilać uczucia lęku, czemu przeciwdziała silne zakotwiczenie się w teraźniejszości. Temu, między innymi, służy trening uważności.

Jon Kabat-Zinn prowadził treningi uważności dla osób przewlekle chorujących i zmagających się z bólem w Klinice Redukcji Stresu w Uniwersytecie Medycznym w Massachusetts (USA) od 1979 roku.

Wyniki badań wyraźnie pokazują, że uważność ma istotny związek z niższym poziomem lęku, depresji oraz rzadszym stosowaniem strategii „ucieczki" w radzeniu sobie z własną chorobą przez pacjentów onkologicznych.

Kolejną metaforą ułatwiającą zrozumienie tego, jak uważność może pomagać lepiej znosić chorobę jest **metafora rzeki.** Jeżeli wyobrazimy sobie, że nasze myśli i uczucia są jak liście płynące rzeką i nie identyfikujemy się z nimi, ale je obserwujemy, to taka postawa pozwala na znaczne zmniejszenie stresu związanego z chorobą. **Przyzwolenie na pojawienie się negatywnych myśli i wrażeń zmysłowych bez zatrzymywania się przy nich skutkuje tym, że mogę one odpłynąć, jak liście niesione nurtem rzeki.**

Często wykonujemy wiele czynności automatycznie, co przynosi oczywiste korzyści, np. przy prowadzeniu samochodu. Tym niemniej, są sytuacje w których nie warto działać i myśleć automatycznie, warto świadomie kierować swoją uwagę na to, co dzieje się w obecnej chwili. Każda chwila może przecież nieść spokój i inspirację. **W treningu uważności istotną rolę odgrywa świadomość oddechu**. Oddechu, który pozwala nam wracać do doświadczania chwili obecnej i do kontaktu z własnym ciałem.

Uczestnicy warsztatu w Sierakowie mieli też okazję ćwiczyć świadome poruszanie się w praktyce uważnego chodzenia, praktykowali medytację dźwięków i wizualizacje. Przykładem wizualizacji niezwykle pomocnej jest wizualizacja góry, podczas której utożsamiamy się z tym wszystkim, co reprezentuje wyobrażenie góry, a więc: godnością, siłą, odpornością. Ćwiczenie to dodaje sił w przezwyciężaniu codziennych objawów choroby.

Praktyka samowspółczucia, czyli *compassion*

Praktyka współczucia dla siebie to kolejne ważne narzędzie, dzięki któremu nabywamy umiejętności radzenia sobie z trudnymi emocjami towarzyszącymi chorobie. W praktyce tej **uczestnicy warsztatu uczyli się bycia życzliwym dla siebie i okazywania sobie współczucia w chwilach trudnych i pełnych cierpienia oraz rozumienia, że cierpienie jest częścią życia.**

Podczas warsztatu uczestnicy uczyli się nowej postawy wobec samego siebie. Uczyli się samoakceptacji, uwolnienia się od nadmiernego samokrytycyzmu i obwiniania siebie. Praktycznym sposobem na zmianę jest oddzielenie się od części krytycznej i nieutożsamianie się z nią. Przejawem krytykowania są słyszane w głowie negatywne oceny. Możemy się ich pozbyć symbolicznie dzięki temu, że wyobrazimy sobie postać wewnętrznego krytyka.

Rozszerzeniem takich kilkudniowych warsztatów powinien być dwumiesięczny trening redukcji stresu oraz, trwający podobną ilość czasu, trening praktyki współczucia, które są zaczynem stałej praktyki uważności. Stwierdzono, że buduje ona nowe ścieżki neuronalne, i zwiększa subiektywne odczucie komfortu i zadowolenia. Zachęcam uczestników warsztatów do kontynuowania tych treningów.

Warsztaty praktyki uważności w Sierakowie, lipiec 2019 r.

Projekt realizowany ze środków PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Pozytonowa tomografia emisyjna (PET)

Dr hab. n. med. Bogdan Małkowski kieruje Zakładem Medycyny Nuklearnej Centrum Onkologii w Bydgoszczy. W tym okresie rozwinął techniki diagnostyczne w obszarze PET, zainstalował dwa nowe skanery PET/CT oraz najnowocześniejszy w Polsce Biograph mMR. Jest współtwórcą i przewodniczącym Sekcji PET w Polskiej Grupie Badawczej Chłoniaków. W 2016 roku został prezesem elektem, a w 2018 prezesem Polskiego Towarzystwa Medycyny Nuklearnej.

Czym jest radioizotopowa diagnostyka obrazowa?

Medycyna nuklearna jest specjalnością zajmującą się diagnostyką i terapią chorób onkologicznych, kardiologicznych, neurologicznych i innych za pomocą znaczników mających w swoim składzie izotop promieniotwórczy. Różnica pomiędzy radiologią a medycyną nuklearną sprowadza się głównie do faktu, że lekarze medycyny nuklearnej wprowadzają izotopy do organizmu człowieka pod postacią znaczników skonstruowanych w ten sposób, by wybiórczo znajdowały i gromadziły się w ogniskach chorobowych. Izotop promieniotwórczy wysyła promieniowanie, które jest odbierane i analizowane przez urządzenia stosowane w medycynie nuklearnej (skanery SPECT i PET). Dzięki temu możemy określić lokalizację i stopień nasilenia procesu chorobowego.

W diagnostyce jakich jednostek chorobowych wykorzystywane jest najczęściej badanie pozytonowej tomografii emisyjnej (PET)?

Jedna z podstawowych technik medycyny nuklearnej – pozytonowa tomografia emisyjna (PET) ma główne zastosowanie w onkologii. Prawie sto procent patologii nowotworowej może być diagnozowane za pomocą PET przy użyciu różnych rodzajów znaczników. Analiza publikowanych badań wskazuje, że czułość i swoistość techniki PET przewyższa metody obrazowania konwencjonalnego: tomografię komputerową i rezonans magnetyczny.

Czym się różni badanie PET od innych badań diagnostyki obrazowej?

W badaniu PET podajemy do organizmu człowieka znaczniki, do których dołączono ultrakrótko żyjące izotopy promieniotwórcze rozpadające się z emisją kwantów promieniowania o energii 511keV. To promieniowanie jest odbierane i analizowane przez pierścień detektorów otaczający pacjenta i analizowane cyfrowo celem uzyskania obrazu. Tak więc, analizujemy promieniowanie emitowane/wydzielane przez badanego pacjenta. W radiologii to lampa rentgenowska umieszczona na zewnątrz ciała pacjenta wysyła promieniowanie przechodzące przez pacjenta. To promieniowanie po przejściu przez organizm człowieka jest analizowane i powstaje obraz anatomiczny. Natomiast za pomocą badania PET analizujemy metabolizm, czynność organizmu ludzkiego, a za pomocą tomografii komputerowej czy rezonansu magnetycznego głównie zmiany w budowie.

Jakie są wskazania i przeciwskazania do wykonywania badania PET?

Lista wskazań lekarskich do badania PET jest długa – jak już wcześniej mówiłem – obejmuje prawie wszystkie nowotwory, schorzenia kardiologiczne, między innymi chorobę wieńcową, schorzenia neurologiczne jak padaczka, choroby degeneracyjne mózgu (Alzheimer, Parkinson i inne).

W Polsce wskazania lekarskie nie zawsze pokrywają się z listą wskazań określonych i refundowanych przez NFZ. W zasadzie nie ma przeciwwskazań do wykonania badania PET, są tylko nieliczne jednostki chorobowe, w których czułość tego badania jest mniejsza, np. rak pęcherzykowo-oskrzelikowy.

Gdzie jest wykonywane badanie PET i kto może skierować na to badanie?

Badanie PET jest wykonywane w zakładach/pracowniach medycyny nuklearnej wyposażonych w skanery PET. Skierować na to badanie może każdy lekarz. Jednak jeżeli chcemy, żeby badanie było refundowane przez NFZ, musi to zrobić lekarz specjalista lub po 3. roku specjalizacji, pracujący w poradni specjalistycznej mającej kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia. Niestety nie są refundowane badania, na które kierują lekarze POZ.

Czy badanie PET wymaga specjalnego przygotowania ze strony pacjenta?

W większości przypadków przygotowanie ogranicza się do pozostania na czczo przez okres 6 godzin i prawidłowego nawodnienia pacjenta. W szczególnych przypadkach zalecenia są bardziej precyzyjne, ale wtedy pacjent otrzymuje szczegółową instrukcję ze strony zakładu wykonującego badania.

Jakie znaczenie ma badanie PET w planowaniu i monitorowaniu terapii onkologicznej?

Znaczenie to jest kolosalne. Dam przykład. Pierwszym badaniem PET

refundowanym przez systemy ubezpieczeniowe w Stanach Zjednoczonych było badanie w raku płuca. Wykonanie badania PET po diagnostyce konwencjonalnej (RTG i tomografia komputerowa) zmieniało podejście lekarzy w ocenie stopnia zaawansowania choroby u około 40% badanych pacjentów. W jednej części grupy pacjentów ocena stopnia zaawansowania choroby była niedoszacowana, natomiast w drugiej przeszacowana. Dzięki temu, zastosowanie techniki PET umożliwiło ograniczenie liczby niepotrzebnych, rozległych operacji, jak również umożliwiło wykonanie operacji w tych przypadkach, w których stopień zaawansowania został zawyżony. Z jednej strony, umożliwiło to ograniczenie niepotrzebnych kosztów i cierpień pacjentów, z drugiej dało szansę na wyleczenie tej grupie, która będąc analizowana mniej dokładnymi technikami została skreślona z leczenia radykalnego. Podobne dane dotyczą większości jednostek chorobowych w onkologii. Technika PET jako badanie molekularne, oceniające metabolizm jest w stanie znacznie wcześniej niż techniki konwencjonalne i z dużą pewnością, wykryć wahania metabolizmu nowotworu będące skutkiem działania leków onkologicznych. Ma to na przykład miejsce w leczeniu chłoniaków. Wczesne (po pierwszym lub drugim kursie chemioterapii) wykonanie badania PET wskazuje na skuteczność lub nieskuteczność naszego leczenia. W przypadkach nieskuteczności można zintensyfikować leczenie, nie czekając na ocenę po przyjęciu całego cyklu terapii. W przypadkach prawidłowej reakcji na zastosowane leczenie można się pokusić na skrócenie terapii lub rezygnację z niektórych toksycznych leków i procedur stanowiących do niedawna obowiązkowy zestaw każdego pakietu leczenia bez obniżenia skuteczności tej terapii. Z jednej strony wpływa to na obniżenie toksyczności terapii, z drugiej na obniżenie jej kosztów.

Czy obecnie badanie PET jest istotnym elementem prowadzenia racjonalnej polityki finansowej w ochronie zdrowia?

Zainwestowane w badanie PET oraz zwiększenie liczby wykonywanych badań PET racjonalnie może przełożyć się na zmniejszenie kosztów pośrednich w wielu terapiach, w tym szczególności w terapii nowotworowej.

Jaka jest przyszłość badania PET we współczesnej medycynie?

Nowe generacje skanerów, z wyższą czułością obrazowania, nowe generacje znaczników, charakteryzujące się wyższą niż dotychczas czułością i swoistością, aby obrazować poszczególne typy nowotworów, są podstawą rozwoju tej techniki na świecie i mam nadzieję, że również w Polsce. Zastosowanie pierwotnie droższej techniki obrazowania w efekcie przynosi wielowymiarową korzyść. Z jednej strony jesteśmy w stanie ocenić i monitorować leczenie dużo dokładniej niż dotychczas. Możliwe modyfikacje terapii efektywnie przyczyniają się do zmniejszenia jej kosztów, ale także ograniczenia jej toksycznych skutków, tym samym przywracają pacjenta do normalności i przynoszą dalsze oszczędności w systemie ochrony zdrowia.

Jakie są cele rozwoju medycyny nuklearnej w Polsce oraz Polskiego Towarzystwa Medycyny Nuklearnej?

Chcemy popularyzować rolę medycyny nuklearnej w systemie ochrony zdrowia, zwiększać zainteresowanie wśród studentów i rezydentów, ale także podejmować działania systemowe, które realnie wpłyną na poprawę diagnostyki onkologicznej. PTMN wraz z prof. Leszkiem Królickim, konsultantem krajowym w dziedzinie medycyny nuklearnej zwróciło się do Ministerstwa Zdrowia z wnioskiem o zwiększanie liczby wykonywanych badań PET przez zniesienie aktualnie obowiązujących limitów. Jesteśmy przekonani, że zaproponowane rozwiązanie wpisuje się w dotychczasową politykę resortu zdrowia i oferuje polskiemu pacjentowi najlepszą oraz kompleksową diagnostykę obrazową w chorobach nowotworowych.

Ważnym elementem działalności PTMN jest również wzmocnienie współpracy pomiędzy lekarzami medycyny nuklearnej a pozostałymi specjalnościami medycznymi.

Rozmawiała
Aleksandra Rudnicka

Europejski Tydzień Profilaktyki Nowotworów Głowy i Szyi

16 września rozpoczął się Europejski Tydzień Profilaktyki Nowotworów Głowy i Szyi w ramach kampanii „Zrozumieć Nowotwory Głowy i Szyi". W wybranych krajach Europy, w tym w Polsce, odbyły się m.in. bezpłatne badania profilaktyczne dla pacjentów mające na celu zwiększenie wykrywalności nowotworów głowy i szyi. **Z badań mogli skorzystać wszyscy pacjenci, a w szczególności osoby z grupy ryzyka (40–65 lat),** które zauważyły u siebie niepokojące objawy: ból języka, nieleczone owrzodzenie jamy ustnej i/lub czerwone lub białe plamy w jamie ustnej, ból gardła, utrzymująca się chrypka, ból i/lub trudności w połykaniu, guzek na szyi, zatkany z jednej strony nos i/lub krwawienie z nosa. Jeżeli któryś z powyższych symptomów, utrzymuje się dłużej niż przez trzy tygodnie, jest to wskazaniem do wizyty lekarskiej (tzw. **schemat 1/3**). W Polsce akcja prowadzona jest przez Polskie Towarzystwo Nowotworów Głowy i Szyi. Inicjatorem Kampanii w Polsce jest prof. dr hab. n. med. Wojciech Golusiński, kierownik Katedry i Kliniki Chirurgii Głowy, Szyi i Onkologii Laryngologicznej WCO w Poznaniu, twórca Ogólnopolskiego Programu Profilaktyki Nowotworów Głowy i Szyi, prezydent *European Head and Neck Society.* **Patronat nad kampanią Zrozumieć Nowotwory Głowy i Szyi objęli:** Ministerstwo Zdrowia, prezydent miasta stołecznego Warszawy, Centrum Onkologii – Instytut w Warszawie, „Głos Pacjenta Onkologicznego", Polityka Zdrowotna.

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Wrześniowa lista refundacyjna

Ministerstwo Zdrowia

Od 1 września br. obowiązuje nowa lista leków refundowanych. Powody do radości mają pacjentki z hormonozależnym, zaawansowanym rakiem piersi. Na wrześniowej liście znalazły się dwie terapie stosowane w podtypie hormonozależnego HER2-ujemnego raka piersi: *rybocyklib*, podawany z inhibitorami aromatazy oraz *palbociclib*, w skojarzeniu z inhibitorami aromatazy i z *fulwestrantem*. Są to terapie wydłużające czas przeżycia chorych w dobrej jakości i umożliwiające prowadzenie normalnego życia mimo choroby. To nie koniec dobrych wiadomości dla chorych z rakiem piersi. Na liście pojawił się długo oczekiwany *pertuzumab* w skojarzeniu z *trastuzumabem,* **czyli terapia neoadjuwantowa, która zwiększa szanse na całkowite wyleczenie wczesnego HER2 dodatniego raka piersi.** Jak podkreśla prezes Federacji Stowarzyszeń Amazonki, Krystyna Wechmann – *W tej chwili mamy w leczeniu pacjentów z rakiem piersi dostępnych 11 terapii, w 2014 roku mieliśmy do dyspozycji 2 leki, to ogromny postęp, i jeśli dodać do tego wdrażane już zmiany organizacyjne, czyli wprowadzenie ośrodków kompleksowego leczenia raka piersi, to możemy powiedzieć, że wreszcie osiągamy europejskie standardy.*

Są też **dobre informacje dla mężczyzn, chorujących na opornego na kastrację raka gruczołu krokowego** niestosujących dotychczas chemioterapii. Do programu lekowego dedykowanego tym pacjentom wejdzie *enzalutamid* i zostaną wprowadzone zmiany, dotyczące zniesienia ograniczenia, jakim jest skala Gleasona w kwalifikacji pacjentów do tego programu.

Ministerstwo Zdrowia zgodziło się też **na refundację immunoterapii – leku *niwolumab* dla pacjentów z nowotworami głowy i szyi.** Immunoterapia do tej pory dostępna była dla tych chorych w ramach RDTL.

Dla grupy pacjentów z rzadkimi nowotworami mieloproliferacyjnymi, nowa lista refundacyjna przyniosła istotne zmiany w programie z zastosowaniem *ruksolitynibu*. Restrykcyjne kryterium wyłączenia z tego programu lekowego pacjentów z niedostatecznym zmniejszeniem śledziony po 6 miesiącach, uniemożliwiało kontynuację leczenia wielu chorym odnoszącym korzyść z terapii *ruksolitynibem*. Co więcej, odstawienie leku narażało pacjentów na gwałtowny powrót objawów ogólnych i ponowne powiększenie śledziony.

Dobry, partnerski dialog przedstawicieli organizacji pacjentów z ministrem Maciejem Miłkowskim, odpowiedzialnym za politykę lekową, a także zaangażowanie pracowników kierowanego przez niego departamentu i merytoryczne wsparcie konsultantów krajowych, to wszystko przekłada się na coraz większą dostępność innowacyjnych leków. Dziękujemy wszystkim, którzy dostrzegają potrzeby pacjentów onkologicznych, dla których nowoczesne leczenie oznacza kolejne lata życia w dobrej jakości – podkreśla Aleksandra Rudnicka, rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Spotkanie z wicepremierem Piotrem Glińskim

11 października br. wicepremier Piotr Gliński odwiedził Ośrodek Onkologii i Hematologii w Wojewódzkim Wielospecjalistycznym Centrum Onkologii i Traumatologii im. M. Kopernika w Łodzi i odbył rozmowę bez udziału mediów z dyrekcją szpitala i rzeczniczką Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. Podczas tego spotkania **rzeczniczka PKPO podniosła najważniejsze sprawy dotyczące środowiska onkologicznego** dotyczące wprowadzenia zmian w ustawie refundacyjnej, zwłaszcza w zakresie Ratunkowego Dostępu do Technologii Medycznych (RDTL) oraz sytuacji największej grupy pacjentów z chorobami krwi – chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową, których część jest wykluczona z programu lekowego dedykowanego tej grupie chorych. Aleksandra Rudnicka podkreśliła, że w ostatnim czasie organizacje pacjentów stały się partnerami w kształtowaniu strategii ochrony zdrowia i wiele zgłaszanych przez nie postulatów jest realizowanych. Rzeczniczka przekazała wicepremierowi Piotrowi Glińskiemu opracowaną wspólnie przez organizacje pacjentów hematoonkologicznych i Polskie Towarzystwo Hematologów i Transfuzjologów **listę oczekiwanych zmian w polskiej hematoonkologii oraz opracowany przez ekspertów projektu All.Can raport,** dotyczący oceny tego, co

Dyrektor Magdalena Janus-Hibner, dyrektor Andrzej Kasprzyk ze Szpitala im. M. Kopernika w Łodzi, wicepremier Piotr Gliński, prof. Tadeusz Robak, Aleksandra Rudnicka – rzecznik PKPO.

się wydarzyło się w polskiej onkologii w dwóch ostatnich latach i diagnozy dalszych potrzeb. **Postulaty pacjentów onkologicznych poparł prof. Tadeusz Robak, kierownik Oddziału Hematologii Szpitala Kopernika,** który zapoznał także wicepremiera z problemami środowiska medycznego, dotyczącymi m.in. nadmiernej biurokracji. Gospodarze spotkania **dyrektor Andrzej Kasprzyk i dyrektor Magdalena Janus-Hibner przedstawili potrzeby pacjentów regionu łódzkiego i prowadzonej przez nich placówki,** która w ostatnich czasach dynamicznie się rozwija i modernizuje.

12 Onkobieg

8 września, w niedzielę, odbył się „12 Onkobieg Razem po zdrowie! Warszawa 2019”, którego uczestnicy wyrazili solidarność z pacjentami onkologicznymi i ich rodzinami. **Około 2000 uczestników** Onkobiegu łącznie pokonało trasę **26 152 km** dookoła Centrum Onkologii – Instytutu oraz Instytutu Hematologii Transfuzjologii – co przełożyło się na kwotę **115 000 zł plus 3000 zł z akcji #Onkobieg.** Kwota przeznaczona zostanie na wsparcie podopiecznych Stowarzyszenia SARCOMA i działalność związaną z profilaktyką, diagnostyką oraz edukacją zdrowotną. Wydarzenie współfinansowane było ze środków Ministerstwa Sportu i Turystyki oraz miasta st. Warszawy – Dzielnicy Ursynów. Patronat Honorowy nad wydarzeniem objęło Ministerstwo Zdrowia, Rzecznik Praw Pacjenta, Burmistrz Dzielnicy Ursynów, dyrektor Centrum Onkologii – Instytutu w Warszawie i dyrektor Instytutu Hematologii i Transfuzjologii. Wśród patronów misyjnych była Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, a patronem medialnym był m.in. „Głos Pacjenta Onkologicznego”.

Współtworzymy społeczność odpowiedzialną za własne zdrowie i wrażliwą na pomoc. Mamy jeszcze dużo do zrobienia w obszarze zdrowia publicznego, wiemy, że każdy krok ma znaczenie – **powiedział Szymon Bubiłek – członek Zarządu Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięsaki Sarcoma.** *Dziękuję wszystkim za przybycie pomimo zmiennej pogody. Wasza obecność jest symbolem determinacji, walki i troski o zdrowie pacjentów* – **dodał Kamil Dolecki – prezes Stowarzyszenia Sarcoma.**

W ramach „miasteczka Onkobiegu” biegacze i obserwatorzy mogli skorzystać z bezpłatnych porad i badań profilaktycznych prowadzonych przez partnerów i organizacje pozarządowe. **Onkobieg to charytatywna impreza sportowa, w której udział może wziąć każdy** – rodzice z dziećmi, babcie i dziadkowie z wnuczkami, młodzież, osoby z niepełnosprawnościami, seniorzy, a także najbardziej potrzebujący beneficjenci Onkobiegu. W ciągu 60 minut trwania biegu, każdy ze startujących mógł przebiec dowolną liczbę okrążeń w dowolny sposób: bieg truchtem, marsz, krok spacerowy, wspomaganie kijkami nordic walking. Na każdego czekały na mecie pamiątkowe medale. **Nowością w tegorocznym biegu była akcja #Onkobieg, czyli bieg z dowolnego miejsca na ziemi.**

Więcej informacji: www.onkobieg.pl

„Rozjechać Szpiczaka”

20–22 września pacjenci ze szpiczakiem wystartowali w Grudziądzu w rajdzie rowerowym organizowanym przez Fundację Carita im. Wiesławy Adamiec i udowodnili, że szpiczak to nie wyrok, pokazując, że „niemożliwe nie istnieje”! Szpiczak jest rzadkim nowotworem hematologicznym, który dotyka coraz młodsze osoby. Liczba pacjentów ze szpiczakiem stale rośnie. Do Fundacji Carita zgłaszają się bardzo często niezwykle aktywne zawodowo i społecznie osoby.

Projekt Rajd po Zdrowie „Rozjechać Szpiczaka” ma wymiar świadomościowy i edukacyjny, co wiąże się ściśle z misją Fundacji Carita, która stara się przedstawić pacjenta w sposób pozytywny – jako osobę aktywną społecznie, sprawną fizycznie, cieszącą się życiem. **Inicjatorem projektu jest członek Fundacji, Grzegorz, który zachorował na szpiczaka i postanowił, że się nie podda.** Szpiczak sprawił, że jego życie diametralnie się zmieniło, uniemożliwiając mu nie tylko realizowanie pasji, ale nawet swobodne oddychanie. Jest to jednak historia z *happy endem*, o człowieku pełnym pasji i energii, który niecały rok po autoprzeszczepie, dzięki odpowiedniemu leczeniu, na podanie chemii przejechał w dwa dni 250 km rowerem.

Edukacja jest podstawą i buduje determinację w dążeniu poprawy sytuacji pacjenta. Dzięki wiedzy chory świadomie podejmuje decyzje dotyczące leczenia, korzystając z innowacyjnych rozwiązań, dzięki czemu ma dużo większe szanse na życie z nowotworem, zachowuje stabilność emocjonalną – **powiedział Łukasz Rokicki, prezes Fundacji Carita im. Wiesławy Adamiec** – *Chcemy by edukacja była szeroko dostępna, ale i przystępna i dlatego staramy się edukować i uświadamiać poprzez akcje takie jak Rajd dla Pacjentów czy zbliżająca się ekspedycja pacjentów na szczyty Norwegii. Dla świadomych pacjentów, podążających odpowiednią ścieżką terapeutyczną, nie ma rzeczy niemożliwych!*

Projekt realizowany ze środków PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Nowy członek PKPO – Fundacja „Krwinka”

KRWINKA Fundacja dla Dzieci z Chorobami Nowotworowymi

Fundacja dla Dzieci z Chorobami Nowotworowymi „Krwinka” rozpoczęła działalność w 1996 r. Fundacja powstała w Łodzi, z inicjatywy rodziców dzieci cierpiących na choroby onkologiczne. **Jedną z założycielek organizacji była Elżbieta Budny, która do dziś prowadzi Fundację, pełniąc obowiązki prezesa Zarządu.** Od początku istnienia „Krwinka” współpracuje z klinikami onkologii dziecięcej w całej Polsce. **Przez 20 lat działalności Fundacja „Krwinka” objęła opieką ponad pięć tysięcy chorych maluchów i ich rodziny,** utworzyła nowy oddział onkologiczny w dziecięcym szpitalu im. Marii Konopnickiej w Łodzi oraz wyremontowała dwa kolejne.

Cele działalności fundacji to przede wszystkim: wszechstronna pomoc dzieciom dotkniętym chorobami nowotworowymi i hematologicznymi oraz wspieranie ich rodzin, poprawa warunków hospitalizacji, leczenia i rehabilitacji dzieci z chorobami nowotworowymi, działalność propagatorska i informacyjna w zakresie chorób nowotworowych i dawstwa szpiku, wspomaganie procesów leczenia i rehabilitacji poprzez działania artystyczne, integracja dzieci i młodzieży zdrowej i niepełnosprawnej w wyniku choroby nowotworowej, działalność charytatywna, współpraca z zagranicznymi ośrodkami medycznymi i naukowymi w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej.

Więcej informacji: www.krwinka.org

Raport „Sytuacja pacjenta z nowotworem jelita grubego”

Fundacja Wygrajmy Zdrowie wraz z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych w 2017 r. przeprowadziły dogłębną analizę sytuacji chorych na nowotwór jelita grubego w Polsce, przedstawiając dokument przygotowany we współpracy z przedstawicielami środowiska pacjentów onkologicznych, ekspertami w dziedzinie ochrony zdrowia oraz autorytetami medycznymi. Po 2 latach po opublikowaniu tego dokumentu, **w kolejnym raporcie *Sytuacja pacjenta z nowotworem jelita grubego. Aktualne wyzwania* informujemy, jak obecnie wygląda opieka nad chorymi z tym nowotworem w Polsce,** co udało się osiągnąć i jakie najpilniejsze wyzwania oczekują na realizację. W Raporcie zamieszczono aktualne dane epidemiologiczne, podsumowanie zmian w profilaktyce, diagnostyce, leczeniu i rehabilitacji chorych na raka jelita grubego oraz kluczowe rekomendacje zmian systemowych.

Kampania „Ty decydujesz, czy zachorujesz!”

4 października obchodzimy Światowy Dzień Onkologii. Z tej okazji wystartowała **kampania onkologiczna „Ty decydujesz, czy zachorujesz!”** – inicjatywa Polskiego Towarzystwa Onkologicznego i Polskiego Towarzystwa Chirurgii Onkologicznej. **Celem akcji jest promocja profilaktyki pierwotnej nowotworów oraz podnoszenie świadomości Polaków na temat czynników ryzyka chorób onkologicznych i zagrożeń z nimi związanych**. W Polsce co 4 minuty rozpoznawany jest nowotwór złośliwy. Niestety dalej małą skutecznością cieszą się programy przesiewowe, czyli badania mające na celu wykrycie stanów przedrakowych, czy wczesnych stadiów nowotworów, wykonywane u ludzi zdrowych, będących w grupie podwyższonego ryzyka zachorowania na konkretny nowotwór. Aby były one skuteczne, muszą być wykonywane u ponad 70% populacji docelowej. Niestety w Polsce zgłasza się ciągle stosunkowo niewielka ilość uprawnionych osób.

Każdy może zachorować na raka. Niektórzy jednak, z powodu swojego stylu życia mają znacznie większe ryzyko rozwoju tej choroby. **Połowy zachorowań na nowotwory można uniknąć dzięki stosowaniu się do kilku prostych zasad:** zachowania prawidłowej masy ciała, prawidłowego sposobu żywienia, nie używania tytoniu w żadnej postaci, zachowania aktywności fizycznie, ograniczenia alkoholu, unikania nadmiernej ekspozycji na promienie słoneczne, dbania o wypoczynek oraz relaks, udziału w badaniach przesiewowych oraz szczepieniu się. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych została partnerem kampanii „Ty decydujesz, czy zachorujesz!”, a „Głos Pacjenta Onkologicznego” partnerem medialnym.

Radioterapia w raku piersi

W październiku – Światowym Miesiącu Raka Piersi, Polskie Towarzystwo Radioterapii Onkologicznej wraz z Konsultantem Krajowym w dziedzinie radioterapii onkologicznej zainicjowało dyskusję na temat roli radioterapii w leczeniu chorych na raka piersi. Ta skuteczna, bezpieczna i precyzyjna metoda terapii jest nieodzownym elementem leczenia oszczędzającego i u większości pacjentek pozwala na uniknięcie okaleczającej operacji. **Szacuje się, że ponad 80% chorych na raka piersi wymaga zastosowania radioterapii.** *Wskaźnik 5-letnich wyleczeń jest w Polsce niższy o ok. 5–15% od średniej europejskiej dla większości nowotworów złośliwych. Wśród przyczyn tego stanu rzeczy, wskazuję się na: niedostateczną edukację prozdrowotną, nieskuteczną profilaktykę pierwotną i wtórną oraz późne rozpoznanie nowotworu złośliwego, co z kolei wynika m.in. z utrudnionego dostępu do radioterapii* – zaznaczył **prof. dr hab. n. med. Krzysztof Składowski,** Konsultant Krajowy w dziedzinie radioterapii onkologicznej, dyrektor Centrum Onkologii – Instytutu Oddziału w Gliwicach. Dlatego tak ważny jest rozwój radioterapii onkologicznej z uwzględnieniem inwestycji i poprawy dostępności do leczenia w tym obszarze. *Zastosowanie radioterapii jest leczeniem oszczędzającym i pozwala na uniknięcie przeprowadzenia bardzo rozległej operacji u pacjentek* – podkreślił **prof. dr hab. n. med. Jacek Fijuth**, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Radioterapii Onkologicznej. *Poddając chorego zabiegom napromieniania, w precyzyjnie zaplanowanych i podawanych dawkach, skutecznie i konsekwentnie eliminujemy wszystkie komórki nowotworowe znajdujące się w obrębie guza pierwotnego i jego otoczenia* – wyjaśnił **prof. dr hab. n.med. Julian Malicki,** dyrektor Wielkopolskiego Centrum Onkologii. Według ostatnich opracowań ok. 53% pacjentów onkologicznych poddawana jest radioterapii. **Rak piersi jest najczęstszym nowotworem u kobiet na całym świecie. W roku 2015 (w stosunku do roku 1980) liczba nowych zachorowań u kobiet wzrosła o 251%, a liczba zgonów o 83%.** *W krajach o wysokiej jakości opieki zdrowotnej rak piersi jest głównie chorobą przewlekłą. W krajach o niskiej jakości przeważnie śmiertelną. W tym zakresie Polki mają nadal istotnie niższe szanse na przeżycie pierwszych pięciu lat po zdiagnozowaniu raka piersi niż większość Europejek* – zaznaczyła **Krystyna Wechmann,** prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki".

Wrzesień światowym miesiącem świadomości nowotworów krwi

Na świecie co 30 sekund jedna osoba dowiaduje się, że ma nowotwór krwi. Nowotwory krwi to grupa chorób, które obejmują układ krwiotwórczy (ostra białaczka szpikowa, przewlekła białaczka szpikową, ostra białaczka limfoblastyczna, przewlekła białaczka limfocytowa, mielofibroza) oraz układ chłonny (chłoniaki nieziarnicze, chłoniaki Hodgkina, szpiczak plazmocytowy). W ciągu ostatnich 30 lat, zapadalność na nowotwory krwi, wzrosła ponad dwukrotnie i wynosi około 150 tysięcy osób rocznie. Nowotwory krwi rozpoznaje się najczęściej u osób pomiędzy 50. a 79. rokiem życia. Coraz częściej są diagnozowane również u osób młodszych między 25. a 45. rokiem życia. Metoda leczenia oraz rokowania zależą od tego, w jakim stadium choroba zostanie wykryta. Niestety często jest diagnozowana bardzo późno pomimo tego, że do wykrycia nowotworów krwi wystarczy zrobienie prostego i taniego badania – morfologii krwi obwodowej. **Z okazji światowego miesiąca nowotworów krwi przygotowaliśmy wypowiedzi ekspertów, na temat pierwszych często lekceważonych objawów nowotworów krwi oraz wypowiedzi pacjentów o innowacyjnych terapiach, które zmieniły ich życie.** Chcemy uświadomić, szerokim rzeszom społeczeństwa, że na nowotwór krwi może zachorować każdy – bez względu na wiek i płeć, dlatego tak ważne jest wykonywanie raz w roku morfologii krwi. **Na naszej stronie www.pkopo.pl oraz na Facebooku zamieściliśmy**

Prof. Krzysztof Jamroziak o objawach szpiczaka plazmocytowego

materiały wideo z udziałem ekspertów: prof. Ewy Lech-Marańdy – konsultant krajowej w dziedzinie hematologii na temat epidemiologii nowotworów krwi, prof. Iwony Hus – prezes Towarzystwa Hematologii i Transfuzjologii o objawach przewlekłej białaczki limfocytowej, prof. Krzysztofa Jamroziaka o objawach szpiczaka mnogiego oraz dr Kazimierz Hałaburdy o przeszczepianiu komórek macierzystych krwi. Są tam także wypowiedzi pacjentów o innowacyjnych terapiach, które uratowały im życie: Edwarda Kantora – chorego na przewlekłą białaczkę szpikową, Beaty Białkowskiej – pacjentki ze szpiczakiem mnogim, podopiecznej Fundacji Carita oraz Jana Salamonika – wiceprezesa Stowarzyszenia Pacjentów z Przewlekłą Białaczką Szpikową, a także wypowiedź rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych o potrzebach pacjentów z nowotworami krwi.

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Przełomowe terapie – klucz do postępu – nadzieja na życie

Czym są przełomowe terapie? Dla naukowców kamieniami milowymi w rozwoju nauki, kluczem do postępu. Dla lekarzy kolejnym doskonalszym narzędziem terapeutycznym, bardziej efektywnym lekiem. A czym są dla pacjentów? Z pewnością nadzieją na dalsze życie w lepszej jakości. Szansą na to, że choroba, taka jak rak, ze śmiertelnej stanie się przewlekłą.

W XXI wieku wydaje się nam, że chemioterapia, czy używając bardziej fachowej terminologii – onkologia kliniczna, jest starą metodą leczenia nowotworów, a wlewy i tabletki to nic nowego. Tymczasem **farmakoterapię w leczeniu raka zaczęto stosować dopiero w drugiej połowie XX wieku,** ale szybko stała się najbardziej dynamicznie rozwijającą metodą leczenia nowotworów, niosącą największą nadzieję.

Klasyczna chemia

Dziś **trudno jest uwierzyć, że w tamtych czasach chemioterapia – obecnie uważana za prostą metodę leczenia – była właśnie taką przełomową terapią.** Paradoksalne wydaje się też to, że początek jej dał – iperyt, gaz bojowy wyprodukowany podczas pierwszej wojny światowej w celu niszczenia ludzkiego życia. Na jego bazie powstały pierwsze cytostatyki. Niektóre z nich są stosowane do dzisiaj. **Pionierską chemioterapię przeprowadzono u chorych na chłoniaka Hodgkina, którzy w tym czasie umierali masowo,** podobnie jak inni pacjenci z nowotworami układu krwiotwórczego, w których leczeniu nie znajdowała zastosowania ani chirurgia, ani radioterapia.

Dla tej grupy chorych pojawienie się chemioterapii i jej rozwój, było długo oczekiwanym ratunkiem, nawet jeśli był on w postaci „czerwonej chemii", szczególnie nielubianej przez pacjentów ze względu na przykre działania niepożądane, takie jak wypadanie włosów, wymioty czy biegunki.

Leczenie celowane

Leki stosowane u pacjentów z nowotworami krwi i szpiku, dały też początek dynamicznemu rozwojowi w nowym obszarze medycyny – hematoonkologii. Szybko znalazły też zastosowanie w terapii pacjentów z guzami litymi. Jednak to właśnie **kolejne odkrycia, kolejne terapie hematoonkologiczne stały się i są nadal awangardą postępu w onkologii klinicznej.**

Takim właśnie kamieniem milowym był *imatynib* – pierwszy lek celowany, którego powstanie było ściśle związane z poszerzeniem wiedzy na temat istoty nowotworu, procesu nowotworzenia. W roku 1960 odkryto, że w komórkach chorych na przewlekłą białaczkę szpikową znajduje się zmieniony chromosom. Te zmiany w komórkach nazwano mutacjami.

Rak przestał być definiowany jako guz niewiadomego pochodzenia, a stał się tworem mutacji pojedynczych komórek namnażających się w sposób niekontrolowany, które w dalszym etapie choroby mogły dawać przerzuty w całym organizmie i przyczyniać się do śmierci chorego.

Powstał problem – jak zahamować proces zmian, powstawania mutacji w komórkach, tym bardziej, że okazało się, iż **za powstawanie konkretnych rodzajów, typów nowotworów odpowiadają konkretne mutacje. Należało więc odkryć zmianę i znaleźć odpowiedni lek celowany, który ją zatrzyma.** Taką pierwszą parą były: białko bcr/abl będące enzymem – tzw. kinazą tyrozynową, odpowiedzialną za powstawanie przewlekłej białaczki szpikowej, i skutecznie go blokujący lek – inhibitor kinazy tyrozynowej *imaptynib*. Obecnie jest on dostępny w postaci taniego, ogólnie dostępnego generyku ratującego życie chorych na ten rodzaj nowotworu krwi. Wkrótce podobnych „par" – mutacja i lek – znaleziono więcej np. w czerniaku, za którego powstanie aż u 50% chorych odpowiada mutacja *BRAF*, czy w niedrobnokomórkowym raku płuca, gdzie dla chorych z mutacjami *EGRF, ALK, ROS-1* mamy też skuteczne leki celowane.

To leczenie zaczęto nazywać też personalizowanym, a o terapiach celowanych mówiono, że są, jak drogie kreacje szyte na miarę.

Dla pacjentów ogromną korzyścią terapii celowanych był też całkowicie odmienny od tradycyjnej chemioterapii mechanizm ich działania. Chemia bowiem niszczyła nie tylko guz, ale i cały organizm chorego. Natomiast terapie celowane ograniczają się do samego nowotworu. Wydłużyła się też znacznie długość i zmieniła jakość życia pacjenta, który mógł z chorobą nowotworową żyć, pracować, cieszyć się z życia rodzinnego i realizować plany. **Rak z choroby śmiertelnej stał się chorobą przewlekłą i to był kolejny przełom. Pacjenci przestali walczyć z rakiem, ale zaczęli go leczyć i żyć z nim.**

Przeciwciała monoklonalne – leki biologiczne

Jednak pozostała i pozostaje ogromna grupa pacjentów, którzy nie mają – a raczej nie odkryto jeszcze dla ich nowotworu mutacji w genach – lub mutacja jest znana, ale nie ma leku zdolnego ją pokonać.

Cóż proponuje tej grupie chorych nauka? **Dla części pacjentów niezwykle skuteczne są przeciwciała monoklonalne,** takie jak *rytuksymab* stosowany u chorych na chłoniaki czy popularna *herceptyna*, zwana przez pacjentki z HER+ rakiem piersi „herpcią", która odmienił los wielu chorych. Ciała monoklonalne to leki biologiczne, wytwarzane za pomocą technologii wykorzystującej mysie komórki, stąd mogą zawierać fragmenty mysiego białka nawet w 50%. **Są to cząsteczki wiążące się w określony sposób z danym białkiem i prowadzące albo do**

jego zniszczenia, albo do reakcji układu immunologicznego na tę strukturę. Obecnie również leki biologiczne **mają swoje tańsze odpowiedniki w postaci leków biopodobnych, zwanych również biorównoważnymi.**

Immunoterapia

Mimo tak wielu leków onkologicznych, nadal zadajemy sobie pytanie, czy jest możliwy lek, technologia, która miałaby charakter uniwersalny, byłaby swoistym *panaceum* na różne rodzaje nowotworów. Wydaje się, że w dużej mierze taki charakter mają **leki immunoterapeutyczne, które wykazują sprawdzoną już efektywność w wielu różnych wskazaniach, a ich zastosowanie nie jest związane z określoną mutacją. Ich zadaniem jest odbudowanie odporności organizmu chorego tak, aby mógłby on podjąć walkę z nowotworem.** Służą temu limfocyty T, czyli komórki zdolne zabijać inne komórki, w tym komórki nowotworowe. Jednak czasami i one są zbyt słabe, by pokonać raka, dlatego za pomocą rozmaitych technologii wzmacnia się siłę ich działania. Za takie odkrycie przyznano w zeszłym roku nagrodę Nobla w dziedzinie biologii.

CAR-T – żywy lek

A co przed nami? **Do onkologii wkracza inżynieria genetyczna, która modyfikuje limfocyty T z krwi pobranej od pacjenta, tak aby skuteczniej niszczyły jego komórki nowotworowe, po przeszczepieniu. CAR-T jest więc rodzajem „żywego leku”,** który sprawdził się już w przypadku ostrej białaczki limfoblastycznej u dzieci, a u dorosłych w leczeniu nawrotowym w chłoniaku rozlanym z dużych komórek B. Skuteczność tej metody jest badana w nowotworach litych, m.in. glejaku.

Terapie skojarzone – niekończące się sekwencje i perspektywy

Nadzieją dla pacjentów onkologicznych są nie tylko przełomowe terapie, ale sposób ich stosowania. Kojarzenie ze sobą różnych rodzajów leków, np. tych najnowszych z tradycyjną chemioterapią, daje często efekt synergii. Przełamywanie oporności przez wprowadzenie kolejnych linii leczenia przedłuża życie. Ta metoda leczenia daje nadzieję nawet pacjentom z zaawansowanym rakiem trzustki.

Za przełom w leczeniu nowotworów uznaje się też terapie, które po określonym czasie stosowania, po stwierdzeniu głębokiej odpowiedzi molekularnej, umożliwiają odstawienie leczenia.

W dodatku **nowoczesne terapie, często w postaci tabletek czy podskórnych iniekcji, a także mające mniej działań niepożądanych, pozwalają większości pacjentów na leczenie w trybie ambulatoryjnym.** To wszystko sprawia, że przed pacjentem onkologicznym otwierają się kolejne drzwi, kolejna perspektywa na dalsze życie w dobrej jakości, na pełnienie ról rodzinnych i społecznych, na pracę. Jest to nie tylko korzyścią dla pacjenta i jego rodziny, ale przekłada się też na zmniejszenie kosztów pośrednich leczenia, i jak potwierdzają analizy ekonomiczne jest inwestycją, a nie kosztem dla państwa.

Przeprowadzone w Niemczech badanie kliniczne wśród pacjentów z przewlekłą białaczką szpikową i ich rówieśników wykazało, że chorzy na ten typ nowotworu regularnie kontrolujący swój stan zdrowia żyją dłużej niż ich „zdrowi” równolatkowie.

Fundusz Nowoczesnej Onkologii

Ciągle jednak problemem pozostaje dostęp do innowacyjnych terapii, ale też niezwykle drogich terapii. **W ostatnim czasie dzięki aktywnemu zaangażowaniu się organizacji pacjentów w kształtowanie polityki lekowej i otwartości decydentów dostępność nowych terapii w onkologii znacznie się zwiększyła. Pacjenci liczą na to, że refundację innowacyjnych terapii na poziomie europejskim zabezpieczy Fundusz Nowoczesnej Onkologii. Jest to niebagatelna suma blisko 1 miliarda rocznie,** jak to wynika z raportu przygotowanego przez Uczelnię Łazarskiego.

Raport „Koszty nowych technologii lekowych w leczeniu najczęściej diagnozowanych nowotworów PROGNOZA 2019–2021” jest niezwykle przydatnym narzędziem w kształtowaniu polityki lekowej państwa. Jest to narzędzie z zakresu analizy *horiozn scannig*, sprawdzone już i stosowane z powodzeniem w innych krajach. Na potrzebę przeprowadzenia takiej perspektywicznej, całościowej analizy potrzeb i kosztów nowoczesnych terapii wskazywali wszyscy zainteresowani uporządkowaniem i kapitałowym zabezpieczeniem procesu refundacji innowacyjnych, drogich terapii.

Raport przedstawia szerokie spektrum właśnie takich nowoczesnych technologii lekowych (dla 12 najczęściej występujących nowotworów onkologicznych i hematoonkologicznych), będących aktualnie w procesie rejestracji przez FDA czy EMA, czy też niedawno zarejestrowanych lub będących na ostatnim etapie badań klinicznych. W opracowaniu znajdziemy też skrótowe uzasadnienie, rejestracji leków. Co ważne, **są to leki o sprawdzonej efektywności, np. takie, których mediana przeżycia przewyższa minimum o pół roku dotychczas stosowane terapie.** Jest to istotne, zwłaszcza w dobie, kiedy wreszcie zaczynamy oceniać jakości leczenia w powiązaniu jego wartością i poszukujemy jej mierników.

Raport daje rzetelną, merytoryczną podstawę zarówno medyczną, jak i ekonomiczną do racjonalnego planowania procesu refundacji leków i do unowocześnienia oraz rozszerzenia naszych programów lekowych, tak aby dorównywały europejskim standardom i nie wykluczały pacjentów, tym bardziej że postęp w rozwoju nowych technologii lekowych, a zwłaszcza w zakresie onkologii jest niezwykle szybki.

Dodatkowym argumentem byłoby, gdyby **obok rubryki „szacowany wpływ na budżet”, pojawiła się rubryka „szacowne straty budżetu z powodu nie wprowadzenia terapii”.** Nie jest to, co prawda przedmiotem tej analizy, ale w pełni pokazałoby opłacalność nowoczesnych terapii i być może przekonałoby decydentów o korzyściach, jakie odnosi budżet państwa z ich wprowadzania.

Na koniec pytanie, które stawia sobie chyba każdy po przeczytaniu Raportu. **Gdzie znaleźć źródła finansowanie tego projektu?** Wskazuję się na środki uzyskiwane z akcyzy tytoniowej czy planowanej akcyzy na cukier.

Aleksandra Rudnicka

POLSKA KOALICJA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Łączy nas Koalicja

Wesprzyj działalność Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych wpłacając darowiznę.
Nr konta: BANK PKO S.A. 62 1020 1097 0000 7002 0180 2396

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

ZARZĄD

Prezes – Krystyna Wechmann
Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki"

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

RADA

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

Wiceprzewodniczący:

Piotr Fonrobert
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

Dorota Kaniewska
Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL- ILKO

Ryszard Lisek
Członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Romana Nawara
Prezes Warszawskiego Stowarzyszenia Amazonki

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

Dołącz do nas na Facebooku: facebook.com/KoalicjaPacjentow
Czytaj „Głos Pacjenta Onkologicznego" na www.pkopo.pl

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

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

Zastępca Redaktora Naczelnego
Ewa Ambroziewicz
ewa@pkopo.pl
Sekretarz Redakcji
Anna Domańska

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

„Głos Pacjenta Onkologicznego" nr 5/2019 wydano ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Nakład 10 000 egz.

Wydawca: Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych