



GŁOS

Nr 4/2021 (49)

PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl

ONKOLOGIA – STRATEGIA ZMIAN

IX Forum Pacjentów Onkologicznych



Andrzej Dziedzic – laureat Nagrody „Jaskółki Nadziei” 2020 w kategorii Pacjent Niosący Nadzieję

IX FORUM PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

„Onkologia – strategia zmian” _____ s.2

LAUREACI I WYRÓŻNIENI W KONKURSIE

„JASKÓŁKI NADZIEI”
2019 I 2020 _____ s.6

LAUREACI I WYRÓŻNIENI W I EDYCJI KONKURSU

LITERACKIEGO „ŻYJ I TRWAJ” _____ s.10

STRATEGICZNE ZMIANY SYSTEMOWE W ONKOLOGII – DĄŻYMY DO ŚWIATOWYCH STANDARDÓW

I Panel IX Forum Pacjentów
Onkologicznych _____ s.11

INNOWACJE TECHNOLOGICZNE W ONKOLOGII

I HEMATOONKOLOGII

III Panel IX Forum Pacjentów
Onkologicznych _____ s.15

MOJA HISTORIA

Monika Maksoń, pacjentka
Magdalena Łodygowska, pacjentka _____ s.20

PIERWSZE NA ŚWIECIE BADANIE ANKIETOWE DLA CHORYCH NA RAKA PĘCHERZA

_____ s.24

„LICZY SIĘ KAŻDY ODDECH”

Recenzja książki Andrzeja Dziedzica
i Joanny Głuchowskiej _____ s.26

OBRAZ HOSPICJUM TRZEBA ODCZAROWAĆ

dr n. med. Aleksandra
Ciałkowska-Ryż _____ s.28

ONKO-NEWS _____ s.31

IX FORUM PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH „ONKOLOGIA – STRATEGIA ZMIAN”

5 listopada 2021 roku, po prawie dwuletniej przerwie, odbyło się Forum Pacjentów Onkologicznych zorganizowane przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych. Pacjenci, eksperci oraz decydenci po raz dziewiąty spotkali się, aby omówić konieczne zmiany w polskiej onkologii. Dyskutowano na temat zmian strategicznych, których celem jest osiągnięcie światowych standardów opieki onkologicznej. Prelegenci skupili się m.in. na Narodowej Strategii Onkologicznej, Krajowej Sieci Onkologicznej, Funduszu Medycznym, zmianach w ustawie refundacyjnej i w ustawie o jakości w ochronie zdrowia.

Briefing dla mediów

IX Forum Pacjentów Onkologicznych otworzył briefing dla mediów, w którym udział wzięli: **Sławomir Gadomski** – wiceminister zdrowia, **prof. Piotr Rutkowski** – przewodniczący Zespołu ds. Narodowej Strategii Onkologicznej, **prof. Adam Maciejczyk** – dyrektor Dolnośląskiego Centrum Onkologii oraz **Krystyna Wechmann** – prezes Zarządu Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Wiceminister Zdrowia Sławomir Gadomski rozpoczął spotkanie podsumowaniem obszaru profilaktyki w onkologii – *Ogromne wyzwanie to przemodelowanie tego systemu. Pewne działania, na które poszły duże środki, to rozszerzone kampanie medialne, ale tego efektu, którego oczekiwaliśmy niestety nie ma.* – Wiceminister zwrócił też uwagę, że niestety Polacy nie chcą się profilaktycznie badać, a pandemia na pewno nie wpłynie pozytywnie na ten trend. Zapewnił jednak, że od 1 stycznia ma ruszyć system motywacyjny dla lekarzy POZ. – *Będziemy płacić bonusy, jeżeli lista kapitałowa danego lekarza POZ będzie objęta powyżej pewnego poziomu badaniami przesiewowymi.*

Prof. Piotr Rutkowski przypomniał, że wiele działań w kierunku poprawy jakości świadczeń dla pacjentów onkologicznych zostało już zrealizowanych. – *Na przykład stopniowo rozszerzany jest wykaz leków refundowanych.* – Także w obszarze profilaktyki udało się zakończyć kilka zadań przewidzianych do realizacji w harmonogramie na 2020 rok, jak uruchomienie infolinii NFZ o badaniach profilaktycznych czy opracowanie kompleksowych rozwiązań dotyczących promocji zdrowego stylu życia w szkołach w ramach godzin wychowawczych.

Poruszono również wątek ustawy o Krajowej Sieci Onkologicznej, która obecnie jest finalizowana. – *Wprowadzenie tej ustawy w sposób jednoznaczny pokaże, które ośrodki realizują świadczenia wysokiej jakości, skoncentruje się na tym, żeby tych najlepszych wynagrodzić, a niestety tych, którzy tego minimalnego oczekiwanego poziomu nie spełniają, skłonić do działań naprawczych* – podsumował wiceminister.

Krystyna Wechmann, prezes Zarządu PKPO dodała – *Nawiązując do hasła naszego Forum „Onkologia – strategia zmian” to każda zmiana, aby była dobra i trwała musi być poparta wspólnym dialogiem.*



Członkowie Zarządu PKPO: wiceprezes Piotr Fonrobert, prezes Krystyna Wechmann, wiceprezes Jan Salamonik – otwierają IX Forum Pacjentów Onkologicznych

Panel I „Strategiczne zmiany systemowe w onkologii – dążymy do światowych standardów”

W pierwszym panelu udział wzięli: **wiceminister zdrowia Maciej Miłkowski**, **dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka** – dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, **prof. Adam Maciejczyk**, **prof. Piotr Rutkowski** oraz **prezes Krystyna Wechmann**. Prelegenci oceniali i analizowali m.in. trwające działania związane z Narodową Strategią Onkologiczną oraz Krajową Siecią Onkologiczną.

O podsumowanie prac nad Krajową Siecią Onkologiczną poproszony został **prof. Adam Maciejczyk** – *Obecnie największym wyzwaniem jest konsekwencja w działaniu i mam nadzieję, że tej konsekwencji nam nie zabraknie.* Prof. Maciejczyk podsumował, że bardzo ważne jest to, aby korzystać z analizy danych zawartych w pilotażu. Jeśli chcemy poprawić jakość leczenia, należy zbierać dane i je na bieżąco analizować.

Prof. Piotr Rutkowski wyjaśnił, że niezwykle istotne jest dopracowanie wskaźników i mierników, które pozwolą na podniesienie jakości opieki zdrowotnej, w tym też dostępu do profilaktyki. – *Zależy nam na tym, aby zmniejszyć nierówności w Polsce. Chory powinien być leczony według danego standardu, bez względu na miejsce zamieszkania.*

Dr Małgorzata Gałązka-Sobotka zauważyła, że polska onkologia zmienia się obecnie w wielu obszarach. – *Jesteśmy w wyjątkowym czasie, kiedy o jakości w polskiej onkologii za-*

decyduje zdolność do wejścia w kulturę doskonalenia jakości bardzo wielu poziomów systemu ochrony zdrowia. Podkreśliła, że wszystkie zmiany, które są wprowadzane są ogromną szansą, ale musimy zbudować kulturę jakości opieki zdrowotnej i bezpieczeństwa pacjenta.

Krystyna Wechmann zauważyła, że dla chorego najważniejszy jest czas. – *Dla nas pacjentów czas jest najważniejszy. I ten czas w dostępie do leczenia w tej chwili bardzo się skraca na korzyść pacjentów. Jednak nadal, przeciętny pacjent po usłyszeniu diagnozy nie zastanawia się nad tym, czy będzie leczony w dobrym ośrodku referencyjnym. Rolą organizacji pacjentów powinna być edukacja, także na temat dostępności do leczenia.*

(Zapis panelu I na str. 11-14 tego numeru „Głosu”)

Panel II „Pierwsza linia leczenia w onkologii i hematologii – kluczowa dla rokowania pacjenta”

W panelu II głos zabrali: wiceminister **Maciej Miłkowski**, prof. **Andrzej Deptała** z Kliniki Onkologii i Hematologii Szpitala MSW w Warszawie, dr n. med. **Dominik Dytfeld** z Katedry i Kliniki Hematologii i Transplantacji Szpiku UM w Poznaniu, prof. **Iwona Hus** – prezes Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów, dr n. med. **Agnieszka Jagiełło-Gruszfeld** z Kliniki Nowotworów Piersi i Chirurgii Rekonstrukcyjnej NIO-PIB w Warszawie, prof. **Maciej Krzakowski** – konsultant krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej, dr hab. n. med. **Jakub Kucharz** z Kliniki Nowotworów Układu Moczowego NIO-PIB w Warszawie oraz rzecznik PKPO **Aleksandra Rudnicka**.

W tym panelu poruszone zostały potrzeby zmian w obszarze leczenia: raka płuca, raka nerki, raka wątroby, przewlekłej białaczki limfocytowej, szpiczaka plazmocytozy, raka wątroby, raka piersi, a także profilaktyki przerzutów do kości. Paneliści zgodnie stwierdzili, że bardzo ważne jest, aby skuteczne leczenie udostępniać na jak najwcześniejszym etapie. Leki skuteczne w późniejszych fazach choroby, jeszcze lepiej działają na początku. Każdy z ekspertów wymienił listę czas-
teczek, których oczekują zarówno pacjenci, jak i prowadzący ich lekarze.



Panel II „Pierwsza linia leczenia w onkologii i hematologii – kluczowa dla rokowania pacjenta” (od lewej): dr hab. n. med. **Jakub Kucharz** – Klinika Nowotworów Układu Moczowego NIO-PIB w Warszawie, prof. **Andrzej Deptała** – Klinika Onkologii i Hematologii Szpitala MSW w Warszawie, dr **Agnieszka Jagiełło-Gruszfeld** – Klinika Nowotworów Piersi i Chirurgii Rekonstrukcyjnej NIO-PIB w Warszawie, dr **Dominik Dytfeld** – Katedra i Klinika Hematologii i Transplantacji Szpiku UM w Poznaniu, rzecznik PKPO **Aleksandra Rudnicka**, wiceminister zdrowia **Maciej Miłkowski**

Prof. Maciej Krzakowski wyjaśnił, dlaczego opcje terapeutyczne nie zawsze są wykorzystywane w pierwszej linii. – *Po pierwsze, ośrodki, które leczą małą liczbę chorych, nie są w stanie zapewnić wykorzystania wszystkich możliwych opcji. Drugim powodem jest nieprzejrzyste finansowanie diagnostyki molekularnej. Są tu pewne rzeczy do poprawienia.*

Wiceminister Maciej Miłkowski na przykładzie programu leczenia raka nerki wskazał, że w ustalenie programu lekowego zaangażowane jest wiele stron, stąd jego kształt i przesunięcie dostępności terapii na wcześniejsze linie może dłużej trwać. Z toczących się od wiosny rozmów, dopiero teraz powstał kształt programu lekowego, który minister będzie próbował wprowadzić w życie.

Zupełnie innym nowotworem jest rak wątrobowokomórkowy. **Prof. Andrzej Deptała** wytłumaczył, że ten nowotwór jest bardzo trudny dla leczenia onkologicznego dlatego, że najczęściej rozwija się na bazie marskości wątroby, która sama z siebie jest chorobą ogólnoustrojową, często powodującą śmierć pacjenta. – *Mamy tutaj dwie śmiertelne choroby, gdzie często funkcja wątroby z powodu marskości jest nieadekwatna tak, żeby zastosować pełne leczenie onkologiczne. Natomiast program leczenia raka wątrobowokomórkowego właściwie stoi w miejscu.*

Prof. Jakub Kucharz zaznaczył, że żadną drugą linią, nie naprawimy pierwszej, ale tworząc standard leczenia w pierwszej linii, musimy myśleć perspektywnie. – *Cieężar leczenia pacjenta musimy przenosić na pierwszą linię. Ale rozpoczynając terapię musimy mieć już strategię na kolejne etapy.*

Prof. Iwona Hus mówiła, jak ważne jest dla pacjentów z przewlekłą białaczką limfocytową wprowadzenie w pierwszej linii terapii skojarzonej *wenetoklaksu z obinituzumabem*, ponieważ leczenie chemioterapią jest dla tych chorych wręcz szkodliwe.

O potrzebach terapeutycznych chorych ma szpiczaka plazmocytozy, a zwłaszcza konieczności wprowadzenia tzw. „złotego standardu” leczenia w I linii powiedział **dr n. med. Dominik Dytfeld**, który nawiązał do wypowiedzi **dr n. med. Agnieszki Jagiełło-Gruszfeld**, na temat potrzeby profilaktyki przerzutów kostnych u pacjentów z rozsianym nowotworem.

Rzecznik PKPO Aleksandra Rudnicka podkreśliła, że pacjenci z rakiem płuca, przewlekłą białaczką limfocytową, rakiem piersi są zadowoleni ze zmian w programach lekowych, zwłaszcza w pierwszej linii. Leczenie I linii jest kluczowe dla rokowania pacjenta, daje bowiem możliwości zastosowania sekwencyjnego innowacyjnego leczenia w dalszych liniach, a chemioterapia – od której często zaczyna się leczenie onkologiczne – wyklucza chorego z takiego leczenia. Niestety z powodu niewykonywania badań molekularnych, mimo iż mamy już w programach lekowych nowoczesne terapie celowane i immunoterapię, czego przykładem jest rak płuca, wielu pacjentów z nich nie korzysta. To jest jak inwestycja, z której nie czerpiemy korzyści.

Panel III „Innowacje technologiczne w onkologii i hematoonkologii”

W panelu III do grona ekspertów zaproszeni zostali: prof. **Włodzimierz Sawicki** – prezes Zarządu Polskiego Towarzystwa Ginekologii Onkologicznej, dr n. med. **Bożena Katarzyna Budziszewska** z IHiT w Warszawie, prof. **Jaro-**

sław B. Ćwikła z UWM w Olsztynie, prof. Sebastian Giebel z Kliniki Transplantacji Szpiku i Onkohematologii NIO-PIB w Gliwicach, prof. Lidia Gil z Katedry i Kliniki Hematologii i Transplantacji Szpiku UM w Poznaniu, Magdalena Magiera – prezes Zarządu Fundacji Glioma Center, Ewa Magnucka-Bowkiewicz – prezes Zarządu Fundacji DKMS. Podczas panelu poruszono tematy: diagnostyki genetycznej, CAR-T, allotransplantacji komórek macierzystych szpiku oraz leków, które uwalniają pacjentów od przetoczeń, a także terapii radioligandowej.

Panel rozpoczął **prof. Włodzimierz Sawicki**, który wytłumaczył, na czym polega działanie inhibitorów PARP w leczeniu pacjentek z rakiem jajnika. **Prof. Jarosław Ćwikła** wyjaśnił, na czym polega terapia radioligandowa i jaką korzyść z tego celowanego leczenia radiofarmaceutycznego odnoszą pacjenci z guzami neuroendokrynnymi. O skuteczności i innowacyjności terapii CAR-T, nowej metodzie leczenia nowotworów mówił **prof. Sebastian Giebel**. Tłumaczył, że lista nowotworów, w leczeniu których ta terapia ma zastosowanie, wydłuża się. **Prof. Lidia Gil** przyznała, że w codziennej praktyce widać, że terapia CAR-T jest bezpieczna, więc być może wkrótce będzie ją można stosować u osób w starszym wieku, u których transplantacje szpiku nie są wskazane. O terapii, która może uwolnić pacjentów od przetoczeń składników krwi i zaoszczędzić naturalny lek, jakim jest krew mówiła **dr Bożena Katarzyna Budziszewska**. Wskazała, że terapia ta jest kosztowna, ale bardzo oczekiwana przez pacjentów oraz ekspertów. (Zapis panelu III na str. 15-19 tego numeru „Głosu”)

Panel IV „Opieka onkologiczna XXI w. – rozwiązania technologiczne i organizacyjne w stronę leczenia ambulatoryjnego i domowego”

W panelu IV udział wzięli: **prof. Lidia Gil** – Katedra i Klinika Hematologii i Transplantacji Szpiku UM w Poznaniu, **Anna Miszczak** – dyr. Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej NFZ, **Sebastian Irzykowski** – prezes NRPI, **Łukasz Rokicki** – prezes Zarządu Fundacji Carita im. Wiesławy Adamiec, **prof. Lucjan Wyrwicz** z Kliniki Onkologii i Radioterapii NIO-BIP w Warszawie, **Piotr Fonrobert** – wiceprezes Zarządu PKPO.

Panel IV to spojrzenie w przyszłość leczenia onkologicznego, w którym obok wlewów dożylnych pacjenci w większym

stopniu będą mogli korzystać z terapii tabletkowych, iniekcji podskórnych, infuzorów, wzrośnie rola e-medycyny i koordynatora, a także odpowiedzialność pacjenta za leczenie. Paneliści wskazywali na benefity z leczenia w warunkach domowych. Tak dzieje się np. w przypadku szpiczaka plazmocytozy, kiedy pacjenci osłabieni chorobą i często niezdolni do samodzielnej podróży do szpitala, mogą przyjmować leczenie w domu. Ułatwieniem mogą być też leki podawane w postaci iniekcji podskórnych, które nie wymagają całonocnego pobytu w szpitalu. Jak zaznaczono, bez wątpienia jednak w tego typu modelu opieki ważna jest rola koordynatora oraz odpowiedzialność pacjenta.

Dyr. Anna Miszczak tłumaczyła: – *Narodowy Fundusz Zdrowia w centrum stawia bezpieczeństwo pacjenta. Bardzo istotny jest komfort życia pacjenta. Wiemy, że pacjent, który czuje się bezpiecznie, będzie zdrowiał szybciej i leczenie osiągnie lepszy skutek. Także przy wycenie czy projektowaniu produktów, bierzemy pod uwagę takie aspekty.*

Prof. Lucjan Wyrwicz postawił mocny akcent na rolę koordynatora. – *Jedyną szansą na zaspokojenie popandemicznych potrzeb jest wyszkolenie dodatkowych kadr. Musimy dać szersze kompetencje pielęgniarkom, farmaceutom.*

W debatach na IX Forum poruszono szeroko rozumianą strategię zmian w aspekcie systemowym, legislacyjnym, organizacyjnym i indywidualnej ścieżki pacjenta. Forum towarzyszyła Gala, podczas której wręczono Nagrody „Jaskółki Nadziei” 2019 i 2020 oraz rozstrzygnięto konkurs literacki dla pacjentów onkologicznych. Laureatem Nagrody Specjalnej „Jaskółek Nadziei” za 2019 został wiceminister Maciej Miłkowski, a za rok 2020 prof. Maciej Krzakowski. Gala była połączona z Jubileuszem 10. lecia „Głosu Pacjenta Onkologicznego”. Symbolicznym zamknięciem Forum był koncert zespołu AUTENTIKOS, podczas którego Zespół i pacjenci odśpiewali specjalnie napisaną przez prof. Sebastiana Giebela piosenkę – nagrałą wspólnie z raperem O.S.T.R. pt. ŻYJ I TRWAJ.

Forum towarzyszyły Warsztaty dla Liderów organizacji pacjentów, które rozpoczęło spotkanie „Nic o nas bez nas” z wiceministrem zdrowia ds. dialogu społecznego Piotrem Bromberem oraz zastępcą Rzecznika Praw Pacjentów Grzegorzem Błażewiczem poprowadzone przez prezes Zarządu PKPO Krystynę Wechmann. Liderzy uczestniczyli także w warsztatach na temat nowoczesnej radioterapii i poznali wyszukiwarkę badań klinicznych.

Aleksandra Rudnicka

Filmowy zapis z:

- IX Forum Pacjentów Onkologicznych
 - Gali Nagród „Jaskółki Nadziei”
 - Wręczenia nagród I edycji Konkursu Literackiego „Żyj i Trwaj”
 - Jubileuszu 10. Lecia „Głosu Pacjenta Onkologicznego”
 - Koncertu zespołu AUTENTIKOS
- są dostępne na: **YOUTUBE PKPO** oraz **www.glospacjenta.pl** w Wideotece Pacjenta Onkologicznego.



Panel IV „Opieka onkologiczna XXI w. – rozwiązania technologiczne i organizacyjne w stronę leczenia ambulatoryjnego i domowego”: Sebastian Irzykowski – prezes NRPI, Anna Miszczak – dyrektor Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej NFZ, prof. Lucjan Wyrwicz – Klinika Onkologii i Radioterapii NIO-PIB w Warszawie, prof. Lidia Gil – Katedra i Klinika Hematologii i Transplantacji Szpiku UM w Poznaniu, Piotr Fonrobert – wiceprezes Zarządu PKPO, Łukasz Rokicki – prezes Zarządu Fundacji Carita



LAUREACI I WYRÓŻNIENI W KONKUR



Laureaci i wyróżnieni w kategorii Lider Organizacji Pacjentów Onkologicznych wraz z osobami wręczającymi: Krystyna Wechmann – prezes Zarządu PKPO, prezes Stowarzyszenia „Amazonki” Warszawa-Centrum Ewa Grabiec-Raczak – wyróżnienie 2019, prezes Stowarzyszenia UroConti Anna Sarbak – laureatka 2019, prezes Fundacji Carita im. Wiesławy Adamiec Łukasz Rokicki – wyróżnienie 2020, prezes Fundacji Glioma Center im. Hani Magiery, Magdalena Magiera – laureatka 2020, prezes Oddziału POL-ILKO w Tarnowie Danuta Sajdak – wyróżnienie 2020, wiceprezes PKPO Jan Slamonik – wręczający

LIDER ORGANIZACJI PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

NAGRODA GŁÓWNA 2019

Anna Sarbak, prezes Stowarzyszenia Osób z NTM UroConti

Za niesienie praktycznego wsparcia w chorobie, ułatwianie podejmowania decyzji osobistych, motywowanie do powrotu do zdrowia i podnoszenia jakości życia, za przełamywanie społecznego tabu dotyczącego osób z NTM, za przekonywanie chorych, że można z „tym” żyć, za skuteczne reprezentowanie potrzeb środowiska osób z NTM wobec decydentów.

WYRÓŻNIENIE 2019

Ewa Grabiec-Raczak, prezes Stowarzyszenia Amazonki Warszawa – Centrum

Za pełną pomysłowość i zaangażowanie pracę na rzecz poprawy sytuacji kobiet z rakiem piersi – za konferencje, prelekcje, szkolenia, warsztaty i materiały edukacyjne dla pacjentek, a także za społeczne kampanie i działania związane z profilaktyką tego nowotworu; za artystyczną pasję w fotograficznym dokumentowaniu wydarzeń z życia polskiej onkologii.

WYRÓŻNIENIE 2019

Maja Surowicz-Biłły, założycielka i prezes Fundacji Znajdź Pomoc

Za wieloletnie doświadczenie w wolontariacie onkologicznym i hospicyjnym, które przekłada na działalność w swojej Fundacji, za wspieranie pomocą psychoonkologiczną chorych w ramach bezpłatnego Telefonu Zaufania dla osób chorych i ich rodzin.



NAGRODA GŁÓWNA 2020

Magdalena Magiera, prezes Fundacji Glioma Center im. Hani Magiery

Za odwagę zmierzenia się z trudnym, traumatycznym tematem raków mózgu, za przekucie osobistego doświadczenia w działania na rzecz innych chorych – stworzenie i prowadzenie organizacji wspierającej chorych z nowotworami mózgu oraz ich rodziny i bliskich, za szerzenie wiedzy na temat nowoczesnej diagnostyki i terapii raka mózgu.

WYRÓŻNIENIE 2020

Łukasz Rokicki, prezes Fundacji CARITA im. Wiesławy Adamiec

Za pełną zaangażowania, pasji i pomysłowości pracę na rzecz środowiska chorych na szpiczaka, a także dostrzeganie potrzeb pojedynczych pacjentów, za twórcze rozwijanie i poszerzanie działalności Fundacji, podążanie za wyzwaniem, jakie stawia przed liderami organizacji pacjentów rzeczywistość XXI wieku.

WYRÓŻNIENIE 2020

Danuta Sajdak, prezes Oddziału POL-ILKO w Tarnowie

Za aktywność i pracę na rzecz pacjentów stomijnych, w charakterze: liderki, wolontariuszki i koordynatora wolontariatu stomijnego, za przekształcenie klubu w Płocku w oddział regionalny POL-ILKO, za wspieranie pacjentów i ich bliskich fachową wiedzą i doświadczeniem własnych zmagania z chorobą, za umiejętność słuchania głosu innych pacjentów.

RSIE „JASKÓŁKI NADZIEI” 2019 I 2020



Laureaci i wyróżnieni w kategorii Pacjent Niosący Nadzieję wraz z osobami wręczającymi: (od lewej) Piotr Fonrobert – wiceprezes Zarządu PKPO, Piotr Marciniak z Facebookowej Grupy Wsparcia Pacjentów z Rakiem Płuca – wyróżniony 2020, Grzegorz Rakowiecki z Fundacji Carita im. Wiesławy Adamiec – laureat 2019, odbierający wyróżnienie za 2019 r. w imieniu żony – małżonki Barbary Krakowskiej prezes Oddziału Regionalnego POL-ILKO w Płocku, Andrzej Dziedzic, pacjent hematologiczny – laureat 2020, wiceminister zdrowia Maciej Miłkowski

PACJENT NIOSĄCY NADZIEJĘ

NAGRODA GŁÓWNA 2019

Grzegorz Rakowiecki z Fundacji Carita im. Wiesławy Adamiec

Dla inicjatora „Rajdu po Zdrowie – Rozjechać Szpiczaka”, pasjonata kolarstwa, biegacza, człowieka niezwykle aktywnego, pacjenta hematologicznego, który pokonując setki kilometrów na rowerze każdego dnia pokazuje, że mimo choroby można cieszyć się życiem, osoby zarażającej innych pacjentów swoją pasją i pozytywnym podejściem do życia.

WYRÓŻNIENIE 2019

Anna Zając, wiceprzewodnicząca Stowarzyszenia Walki z Rakiem Płuca

Za wyjątkową umiejętnością i swobodę dzielenia się swoimi doświadczeniami z młodzieżą podczas spotkań edukacyjnych, za wiarygodność i szczerość mówienia o swoich przeżyciach, za umiejętność skutecznej rozmowy z pacjentem i zachęcanie do dalszego leczenia, za odwagę upublicznienia swojego wizerunku w mediach i bycia „twarzą nadziei” pacjentów z rakiem płuca.

WYRÓŻNIENIE 2019

Barbara Krakowska, wolontariuszka stomijna, prezes Oddziału Regionalnego POL-ILKO w Płocku

Za bycie świadomą i aktywną pacjentką, która swoją postawą wskazuje innym pacjentom, w jaki sposób należy zarządzać chorobą, za determinację i bezkompromisowość w działaniach inspirujących oraz dającą nadzieję na dobrą jakość życia po diagnozie i leczeniu, za przełamywanie barier i tabu, jakimi są rak jelita grubego i stomia.

NAGRODA GŁÓWNA 2020

Andrzej Dziedzic, pacjent hematologiczny

Za realizację licznych działań edukacyjnych na rzecz innych chorych, m.in. prowadzenie fanpage’a *Andrzej Dziedzic – moja droga do zdrowia i formy*, za dawanie świadectwa człowieka, który pokonał chorobę, za odnowienie z własnej inicjatywy pokoju lekarskiego i biblioteki w Centrum Onkologii w Warszawie, za książkę „Liczy się każdy oddech”.

WYRÓŻNIENIE 2020

Katarzyna Chmielewska-Wojciechowska, pacjentka onkologiczna

Za wielką wolę życia i determinację, aby pokonać śmiertelną chorobę, za zdobycie najwyższego szczytu Austrii – prawdopodobnie jako pierwsza kobieta z połową wątroby i połową trzustki – za nieustraszenie i nadzieję, choć na horyzoncie nie widać *happy endu*, i niesienie jej innym.

WYRÓŻNIENIE 2020

Piotr Marciniak z Facebookowej Grupy Wsparcia Pacjentów z Rakiem Płuca

Za niestrudzone poszukiwanie właściwej drogi diagnostyki i terapii, dzielenie się doświadczeniem choroby z innymi pacjentami, zachęcanie ich do świadomego zarządzania chorobą, odwagę dokonywania samodzielnego wyboru ścieżki terapeutycznej zgodnej z najnowszą wiedzą medyczną.



Laureaci i wyróżnieni Nagrodami „Jaskółki Nadziei” w kategorii Kampania Społeczna oraz wręczający Nagrody prof. Maciej Krzakowski: od lewej – prezes Stowarzyszenia SARCOMA Kamil Dolecki – laureat 2020, prezes Stowarzyszenia SANITAS Anna Nowakowska – laureat 2020, Grzegorz Rakowiecki z Fundacji Carita im. Wiesławy Adamiec – wyróżnienie 2019, Łukasz Rokicki – prezes Fundacji Carita im. Wiesławy Adamiec – wyróżnienie 2020, wiceprezes Stowarzyszenia SARCOMA Szymon Bubilek – laureat 2020

PROJEKT SPOŁECZNY/KAMPANIA EDUKACYJNA

NAGRODA GŁÓWNA 2019

**Stowarzyszenie na Rzecz Walki
Chorobami Nowotworowymi
SANITAS**

**projekt relaksacyjno-terapeutyczny
„Gabinet Psychoonkologiczny”**

Stworzenie w Podkarpackim Ośrodku Onkologicznym pierwszego na Podkarpaciu przyjaznego Gabinetu Psychoonkologicznego, z którego wsparcia nieodpłatnie mogą korzystać osoby chore onkologicznie oraz ich rodziny i bliscy.

WYRÓŻNIENIE 2019

**Fundacja Carita im. Wiesławy
Adamiec projekt „Rajd Po Zdrowie –
Rozjechać Szpiczaka”**

Za budowanie świadomości związanej z chorobą poprzez stosowanie pozytywnego komunikatu – ukazanie pacjenta ze szpiczakiem plazmocytowym jako osoby aktywnej społecznie, sprawnej fizycznie, cieszącej się życiem.

WYRÓŻNIENIE 2019

**Stowarzyszenie UNICORN
kampania „Zdejmij z Siebie Ciężar
Diagnozy”**

Za zwrócenie uwagi na ważny element w rehabilitacji pacjentów chorujących onkologicznie – rehabilitację psychologiczną, która jest szczególnie potrzebna w momencie usłyszenia diagnozy choroby nowotworowej.



NAGRODA GŁÓWNA 2020

**Stowarzyszenie SARCOMA
projekt ONKOBIEG**

Za stworzenie i twórcze rozwijanie interesującej formuły promocji aktywności fizycznej w profilaktyce nowotworów, edukację onkologiczną i integrację społeczną na rzecz wsparcia chorych na raka.



WYRÓŻNIENIE 2020

**Stowarzyszenie Kobiet z Problemami
Onkologiczno-Ginekologicznymi
„Magnolia”**

Film edukacyjny „Cytologia”

Za stworzenie interesującego i merytorycznego materiału filmowego zachęcającego kobiety do regularnych badań cytologicznych, pokazanie jak prostym, a zarazem bardzo ważnym dla zdrowia kobiet jest badanie cytologiczne.

WYRÓŻNIENIE 2020

**Fundacja Carita im. Wiesławy Adamiec
projekt „OCHRONA 360°”**

Za stworzenie wielopłaszczyznowego projektu opieki nad pacjentami ze szpiczakiem zapewniającego: teleopiekę za pomocą bransoletki życia, konsultacje specjalistów w ramach onkolinii, onkoochronę w środki zabezpieczenia przed zakażeniem koronawirusem i możliwość poszerzania wiedzy o szpiczaku w ramach internetowej Akademii Pacjenta.

NAGRODA SPECJALNA



Laureat Nagrody Specjalnej 2019 – wiceminister zdrowia Maciej Miłkowski

NAGRODA SPECJALNA 2019

**Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia
Maciej Miłkowski**

Za pełną zaangażowaną pracę w udostępnianie najnowszych technologii pacjentom, w tym chorym na nowotwory, za umiejętność prowadzenia dialogu i wsłuchiwanie się w potrzeby chorych, za dawanie przykładu decydentom budowania partnerskiej współpracy z organizacjami pacjentów.

Z laudacji:

Hasło „Pacjent jest najważniejszy”, nie jest dla niego pustym frazesem. Wielokrotnie udowodnił, że dobro pacjenta, potrafi przedłożyć nad ekonomiczne przeszkody i rozwiązać najtrudniejsze problemy.

Mimo że jest osobą bardzo zajętą, znajduje czas na spotkania nawet z pojedynczymi pacjentami. Tytan pracy – smsa z jego sekretariatu można się spodziewać o każdej porze dnia i nocy. Stąd nic dziwnego, że jednym z największych marzeń naszego laureata jest porządnie wypaść się.

Wszyscy podziwiają, że choć nie jest farmaceutą, ani medykiem, w krótkim czasie nauczył się z powodzeniem zarządzać tak trudnym obszarem, jak polityka lekowa państwa.



Laureat Nagrody Specjalnej 2020 – prof. dr hab. n. med. Maciej Krzakowski

NAGRODA SPECJALNA 2020

Prof. dr hab. n. med. Maciej Krzakowski

Za wieloletnią, pełną zaangażowania pracę konsultanta krajowego w dziedzinie onkologii klinicznej i przewodniczącego Krajowej Rady Onkologii, za pełnienie tych funkcji ze szczególną troską o dobro pacjenta, za dążenie do otoczenia go kompleksową, wielodyscyplinarną opieką, za humanistyczne podejście do pacjenta – za stałe podkreślanie, że leczymy chorego a nie nowotwór.

Z laudacji:

Przez środowisko medyczne jest ceniony za ogromną wiedzę w dziedzinie onkologii i postrzeganie onkologii jako nauki wielodyscyplinarnej. My pacjenci doceniamy dążenie naszego laureata do tego, aby chorzy na nowotwory w Polsce nie tylko byli leczeni skutecznymi, innowacyjnymi lekami, ale także objęci kompleksową opieką onkologiczną.

Jako osoba przewodnicząca wielu onkologicznym gremiom otwiera do nich drzwi przedstawicielom pacjentów i pilnie słucha naszych postulatów zmian, popierając swoim autorytetem wprowadzenie ich w życie.

Od początku jest autorem „Głosu Pacjenta Onkologicznego”, przekazując swoją wiedzę na temat nowotworów i funkcjonowania systemu ochrony zdrowia pacjentom i ich bliskim, poświęcając na to swój czas pro publico bono, za co jesteśmy mu bardzo wdzięczni



Celem konkursu jest przekazanie nadziei pacjentom onkologicznym zgodnie z hasłem – ŻYJ I TRWAJ, podzielenie się codziennymi doświadczeniami, osobistymi przemyśleniami i trudnymi emocjami związanymi z życiem z chorobą nowotworową.

LAUREACI I WYRÓŻNIENI W I EDYCJI KONKURSU LITERACKIEGO „ŻYJ I TRWAJ”

NAGRODA GŁÓWNA



Agata Wiklik-Szczeblewska
za tekst *Potrzebujemy kolorów*,
z jurorką Anną Nowakowską,
prezes Stowarzyszenia Sanitas



Izabela i Rafał Purczyński
za historię opowiedzianą wierszem
Zosia, Iza i rak wspan, z jurorką Iwoną
Król, pielęgniarzką i psychoonkologiem



Marzena Erm
za tekst *Wszystkie moje zgony*

WYRÓŻNIENIA



Alina Lament
za tekst *Żyj i trwaj – to jest piękne*,
z jurorką, red. Katarzyną Pinkosz



Monika Maksoń
za tekst *Wskazówki dla Wędrowca*,
z jurorką, red. Bożeną Stasiak



Magdalena Łodygowska
za tekst *Po prostu – żyj i trwaj!*,
z jurorką, Anną Domańską, sekretarz
„Głosu Pacjenta Onkologicznego”

Strategiczne zmiany systemowe w onkologii – dążymy do światowych standardów

Jak osiągnąć światowe standardy leczenia w polskiej onkologii, jaki wpływ mają na to wdrażane obecnie zmiany systemowe? Na te pytania starali się odpowiedzieć uczestnicy I panelu IX Forum Pacjentów Onkologicznych: wiceminister zdrowia Maciej Miłkowski, dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka – dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, prof. Adam Maciejczyk – dyrektor Dolnośląskiego Centrum Onkologii, prof. Piotr Rutkowski – przewodniczący Zespołu ds. Narodowej Strategii Onkologicznej oraz prezes Zarządu Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych Krystyna Wechmann. Debatę prowadziła red. Iwona Schymalla.



Uczestnicy Panelu I (od lewej): prowadząca redaktor Iwona Schymalla, wiceminister zdrowia Maciej Miłkowski, dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka – dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, Krystyna Wechmann, prezes Zarządu Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych oraz online: prof. Adam Maciejczyk – dyr. Dolnośląskiego Centrum Onkologii, prof. Piotr Rutkowski – przewodniczący Zespołu ds. Narodowej Strategii Onkologicznej

Iwona Schymalla: Tematem tegorocznego Forum są zmiany systemowe. Będziemy mówić o Narodowej Strategii Onkologicznej, Funduszu Medycznym, o nowelizacji ustawy refundacyjnej, ustawie o jakości. Te działania powinny wychodzić naprzeciw oczekiwaniom pacjentów, które są związane zarówno z refundacją leczenia, ale również profilaktyką. Zwłaszcza nowoczesną profilaktyką – mam na myśli szczepienie przeciw HPV. Panie ministrze, czy wszystkie narzędzia systemowe wychodzą rzeczywiście naprzeciw oczekiwaniom pacjentów?

Wiceminister zdrowia Maciej Miłkowski: Tak, ponieważ zwiększają możliwości Ministerstwa Zdrowia po pierwsze w zakresie finansowania, jak również szybkiego reagowania na zmiany. Decyzja w zakresie profilaktyki HPV została podjęta ponad 2 lata temu przez ministra Łukasza Szumowskiego, z datą realizacji końca bieżącego roku z powodu braku szczepionek na terenie kraju. Jedna z nich jest już dostępna w aptece, druga jest bez refundacji, ale to i tak już połowa sukcesu. Myśleliśmy, że będziemy już po całkowitych zmianach prawa w zakresie możliwości pełnej refundacji szczepień HPV, ale nie zdarzyło się tak z wielu względów. Konieczne są zmiany ustawowe, ponieważ Ministerstwo Zdrowia ma prawną możliwość wyłącznie finansowania częściowego lub całkowitego w ramach programu lekowego bądź częściowego w aptecę, a w ramach programu szczepień wyłącznie szczepień obowiązkowych. W tym przypadku ministerstwo zawsze zakupuje szczepionki. Podczas pandemii koronawirusa po raz pierwszy

zdarzyło się, że szczepionki zalecane są finansowane przez państwo, zarówno w zakresie podania szczepionki, jak też zakupu leków. Dlatego te zmiany muszą nastąpić, kiedy zalecana szczepionka będzie finansowana w pełni przez państwo w zakresie zakupu i podania. Czekamy na te zmiany, jesteśmy w kontakcie z producentami. Oczekujemy też na wytyczne pod kątem merytorycznym. Rozmawiałem z prof. Piotrem Rutkowskim na temat tych istotnych zmian, jak będą one wyglądały.

Iwona Schymalla: Panie ministrze, w ostatnich latach zdecydowanie, co pacjenci podkreślają, poprawił się dostęp pacjentów onkologicznych do leczenia. Warty podkreślenia jest fakt, że dzieje się to między innymi dzięki Pana otwartości na dialog, dyskusję, rozmowy z pacjentami. Pociąg pędzi z innowacjami, jak opętany. Myślę, że Pan minister ma ciągle poczucie niedosytu, ponieważ jest jeszcze tyle potrzeb, tyle oczekiwań, pilnych spraw. Wszelkie zmiany systemowe wymagają czasu, często to są lata. Natomiast pacjenci onkologiczni tego czasu nie mają. Czy istnieje w systemowych zmianach furtka, która pozwoli na szybką, doraźną zmianę?

Wiceminister zdrowia Maciej Miłkowski: Głównym problemem, po mojej stronie, jest problem psychiczny, żeby nądząć, zrobić jak najwięcej, nie mając możliwości. Widzę po aktualnych cenach leków, innowacyjnych terapii – wydaje mi się – że kiedy dalibyśmy na nie sto procent składek, to prawdo-

podobnie i tak by nie starczyło. Wszyscy mówimy, że zdrowie jest najważniejsze, lecz zewsząd jestem czasami krytykowany, że tu, czy gdzieś indziej nie ma dostępności. Ale kiedy zapytałby ktoś tych ludzi, czy nie przeznacziliby swoich zarobków w całości na ochronę zdrowia, zgoda byłaby wątpliwa. Czyli, jak to zrobić, żeby jak najwięcej kupić, a rynek jest przecież coraz droższy i innowacyjny, zwłaszcza dla pacjentów z chorobami rzadkimi. Rozmawialiśmy z Narodowym Instytutem Onkologii, który przygotowuje Narodową Strategię Onkologiczną, o wytycznych klinicznych i refundacyjnych oraz możliwości szybszego dostosowania programów lekowych do aktualnych wytycznych, czyli refundacji leku i jej ścieżce. Chcemy, aby Ministerstwo Zdrowia spędzało jak najmniej czasu na formalnościach prawno-administracyjnych, a poświęcało czas na merytoryczne działanie.

Iwona Schymalla: Nowoczesne, dobre leczenie pacjentów onkologicznych to nie tylko innowacyjne terapie, ale całokształt kompleksowej opieki onkologicznej, która powinna być dobrze zorganizowana i skoordynowana. Panie profesorze, w ostatnich dniach pojawił się projekt Krajowej Sieci Onkologicznej, jej wdrożenie poprzedza pilotaż, nie ma jeszcze jego końcowych wniosków, ale pewnie konieczne dla dobrego funkcjonowania sieci zmiany, które trzeba wprowadzić, już widać. Jak to powinny być korekty, wnioski?

Prof. Adam Maciejczyk: Musimy mieć odwagę zmierzyć się z wynikami uzyskiwanymi z baz danych, które były przygotowane do pilotażu, a później do Krajowej Sieci Onkologicznej. Te dane nie są korzystne dla wszystkich szpitali, gdyż nie wszystkie szpitale realizują świadczenia w takim zakresie jakościowym, jakiego byśmy sobie życzyli. Nie jest to wina władz czy personelu medycznego szpitala, ale raczej objaw bagatelizowania problemu jakości realizowanych świadczeń. Obecnie bardziej skupiamy się na jakości gromadzonych danych opisujących procesy diagnostyczno-terapeutyczne. Największym jednak problemem jest brak odwagi w zmierzeniu się z wynikami tych działań. Podobna sytuacja miała miejsce podczas wdrażania map potrzeb zdrowotnych. Było dużo dyskusji, ale problem nadal został. Mam nadzieję, że tym razem tej konsekwencji w procesie wprowadzania niezbędnych zmian nam nie zabraknie.

Iwona Schymalla: Wydaje mi się, że trudnym procesem będzie proces kwalifikacji podmiotów leczniczych do KSO, a także eliminacja tych, którzy nie spełnią kryteriów. Myślałam o obawach o dostępności do leczenia onkologicznego. Czy Pan takich obaw nie ma?

Prof. Adam Maciejczyk: Nie mam takich obaw. Są mniejsze szpitale, które deklarują pełną gotowość do współpracy, informując nas o wolnych miejscach w poradniach, a my poprzez infolinię, w ramach pilotażu, umawiamy wizytę w tym szpitalu. Niestety zdarza się, że później jakiś szpital dzwoni do pacjenta i przesuwają wizytę z powodu nieobecności lekarza, który zresztą jest jedynym specjalistą zatrudnionym w jednostce i przyjeżdża tylko raz w tygodniu. Takie świadczenia proponowane przez powiatowe szpitale są nieporozumieniem.

Niestety środowisko pacjentów często tego problemu nie rozumie, patrząc głównie na jeden parametr, który też jest ważny – odległość od miejsca zamieszkania. Natomiast pacjenci do-

świadczeni, którzy przeszli przez wydłużony proces diagnostyki w mniejszych szpitalach, najczęściej niestety powiatowych, mają tę wiedzę. Wolą kontynuować leczenie i kontrolę po leczeniu w większych centrach. Jeśli chodzi o nasz rejon, to można odwiedzać nie tylko Wrocław, ale również placówki w Jeleniej Górze, Wałbrzychu czy Legnicy. Jednostki zajmujące się onkologią, muszą koniecznie ze sobą współpracować. Bardzo ważne jest skorzystanie z danych z pilotażu i ich analizy. NFZ również posiada dane, gromadzi je w ramach karty DiLO. Połączenie tych danych z danymi klinicznymi, co jest możliwe, pokazuje, które jednostki powinny przestać udawać, że zajmują się onkologią. Szpitale muszą zrozumieć swoją rolę w KSO. Udowodniliśmy w pilotażu, że gromadzenie danych w ramach KSO daje szansę na działania prowadzone w oparciu o realne dane.

Iwona Schymalla: Panie profesorze, Narodowa Strategia Onkologiczna to ustawa, której realizacja jest już w toku od 2020 r. Składa się z pięciu obszarów – kadry, inwestycje w opiekę onkologiczną, nauka, innowacje, profilaktyka pierwotna i wtórna. Jakie prace może Pan powiedzieć, że zostały wykonane na 100% zgodnie z harmonogramem, a które jeszcze są wyzwaniem i co jest tego przyczyną?

Prof. Piotr Rutkowski: Nawiążę do wypowiedzi ministra Miłkowskiego i prof. Maciejczyka. Rzeczywiście, ważne są wytyczne i z tym mamy opóźnienia. Mam nadzieję, że po spotkaniu z ministrem Miłkowskim i prezesem AOTMiT-u, będziemy mogli w bardzo szybkim tempie zakończyć ten projekt, ponieważ bez wytycznych nie będziemy mogli funkcjonować w KSO. Mierzenie jakości polega najpierw na wytycznych, następnie są wskaźniki i mierniki, dopiero później możemy ocenić, czy coś działa. A działanie KSO powinno właśnie zmniejszyć nierówności w Polsce. Chory powinien być leczony w placówce czy poradni w ramach określonego standardu, a później przekazany do innego, właściwego dla tego pacjenta. Mamy kartę DiLO, która jest dobrym pomysłem, ale dzieje się tak, że pacjent nie ma na przykład wykonanych na wstępie wszystkich pogłębionych badań diagnostycznych. Może on teoretycznie rozpocząć leczenie, ale okazuje się, że nie ma wszystkich przesłańek do jego rozpoczęcia. W akredytacji patomorfologii jest już lepiej. Myślę, że następny rok będzie kluczowy. Pewne projekty mają opóźnienia, bo dopiero wszyscy dookoła rozumieją, że bez wytycznych, wskaźników i mierników, analizy danych, nie da się działać dalej. Są pewne etapy, w których mamy opóźnienia z powodów formalnych, np. portal onkologiczny. Obecnie mamy już harmonogram KSO. W każdym miejscu powinien być dostęp do tych wytycznych, a jednocześnie zrozumiałych informacji dla pacjenta. Pracujemy jeszcze nad tym, żeby pacjent wiedział, w którym miejscu ma wykonać każde badanie profilaktyczne, które jest zalecane, czyli kolonoskopię, mammografię, cytologię czy inne, jak badanie skóry. Zaczęliśmy wdrożenie narzędzi motywacyjnych dla zespołu POZ, ale na przyszły rok zostały przesunięte działania nad medycyną pracy. Ważnym etapem będzie wprowadzenie nowych rozwiązań, które są między innymi w oparciu o nowe rozwiązania legislacyjne, czyli w cytologii, HPV i badaniu DNA, a w badaniu przesiewowym w kierunku raka jelita grubego – test FIT (test na krew utajoną w stolcu). Zwłaszcza test FIT jest czułym badaniem, odpowiednim dla osób, które nie chcą się poddać *a priori* kolonoskopii. Możli-

we, że u części osób nie będzie potrzeby wykonania badania kolonoskopii. Następnym elementem jest zmiana kanału komunikacji dla naszych obywateli o badaniach przesiewowych. Pracujemy nad tym, aby jak najwięcej Polaków miało założone Internetowe Konto Pacjenta (IKP), a informacje tam zawarte były używane w kierunku spersonalizowanych badań przesiewowych. Pracujemy równolegle nad wieloma elementami KSO, ale bez tych kluczowych dla dobrych efektów KSO, nie ruszymy dalej. Zbieranie danych w Polsce jest trudne. Przygotowaliśmy dwa raporty, wiemy z których zasobów NFZ-u i okolicznych baz danych, musieliśmy korzystać, jak przeanalizować te dane. W tej chwili jesteśmy na ukończeniu projektu wskaźników i mierników, które będziemy analizować i realizować w ramach KSO, aby płatnik wiedział, jak wygląda jego leczenie oraz wyniki tego leczenia. Do tej pory nie było to proste. Fakt przejścia na platformę P1, gdzie musi być dostępny wynik badania patomorfologicznego, który musi być wystandaryzowany i przygotowany zgodnie ze standardami akredytacyjnymi, zapewni nam szansę na wiarygodne dane. Dotąd rozstrzał zachorowań na niektóre nowotwory mógł wynosić +/-10%, poprzez niewłaściwe kodowanie. Zebrane dane nie służą do tego, aby kogoś szykanować, ale żebyśmy mogli na bieżąco normalnie funkcjonować w ochronie zdrowia. W ostatnich latach poruszamy się na pograniczu wiarygodnych danych, a mamy szansę to zmienić.

Iwona Schymalla: Jak wiemy, diabeł tkwi w szczegółach. Czy NFZ naprawdę jest przygotowany kadrowo czy finansowo lub merytorycznie, aby stosować te wszystkie wskaźniki, bo to jest ogromne przedsięwzięcie. Pani doktor, jako ekspert w dziedzinie ekonomii w obszarze zdrowia, jakie widzi Pani szanse dla polskiej onkologii w realizacji tych projektów, ale co też może być zagrożeniem w ich przeprowadzeniu?

Dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka: Mam wrażenie, że znajdujemy się w momencie, w którym obserwujemy przełom. Polska onkologia zmienia się w wielu wymiarach. Ta zmiana ma zasadniczy cel. Jest nią poprawa jakości, która jest procesem wielowymiarowym. Jakość to takie magiczne słowo, ale czy wiemy, co naprawdę oznacza? Jakość to nie tylko dostępność. Tak jak mówił prof. Maciejczyk, musimy uświadamiać sobie, swoim bliskim, że bliżej nie zawsze znaczy lepiej. Musimy wiedzieć, kiedy bliżej znaczy lepiej, a kiedy bliżej wcale nie oznacza lepiej. Jakość to skuteczność diagnostyki i leczenia, a o tej skuteczności decyduje doświadczenie placówki oraz jej wysoka kultura doskonalenia się, otwartość na zderzenie się z niekorzystnymi danymi. Nawet kiedy dane pokazują, że placówka odstaje od innych i nie utrzymuje wymaganego poziomu. Jakość to bezpieczeństwo. Medycyna również udowadnia, że bez doskonałości, bez poprawy jakości, bez mierzenia tej jakości, bez współpracy i otwartości na leczenie zgodnie ze standardami, nie gwarantujemy bezpieczeństwa. Jakość to równość. Musimy zadbać o to, żeby pacjenci bez względu na miejsce zamieszkania czy status społeczno-ekonomiczny, mieli takie same szanse na wyzdrowienie i życie. Warunkuje to, że jednostki do których dotrzemy, będą działać według standardów. Jakość to również efektywność. Jako ekonomistka, mam prawo zwrócić Państwu uwagę, że pieniądze w ochronie zdrowia muszą być wydawkowane z rozwagą. Nie stać na marnotrawienie. Zawsze będziemy musieli dokonywać wyboru. Czy prawidłowo alokujemy środki do ośrodka, który może ma ambicje, ale nie ma warunków, aby ten standard spełnić.

A może wolimy środki skoncentrować w mniejszej liczbie placówek, ale będą one zdolne do tego, aby ten wysoki standard zapewnić. Nawet jeśli chwilowo mają ogromną przestrzeń do doskonalenia, ale jest tam potencjał do wyrównania poziomu. I na końcu, jakość to doświadczenie pacjenta. Pacjenci, również przedstawiciele pacjentów, muszą dawać świadectwo w dialogu z systemem. Doświadczenie pacjenta jest uwarunkowane tym, jakie wysokie kompetencje ma ośrodek, jak jest zorganizowany. Jesteśmy teraz w wyjątkowym czasie, kiedy o jakości w onkologii zadecyduje zdolność wejścia w kulturę doskonalenia jakości na bardzo wielu poziomach systemu ochrony zdrowia. Parę razy padło pojęcie podstawowej opieki zdrowotnej. Od 1 października weszła ustawa, w której mowa jest o roli koordynacji w POZ. Podstawowa opieka zdrowotna musi się stać realnym koordynatorem, gdzie będzie miejsce na kompetencje i świadomość, jak poprowadzić pacjenta na ścieżce onkologicznej. W ścieżce onkologicznej istotny jest parametr czasu, aby z nim wygrać, poprawa jakości w POZ będzie miała przełożenie na poprawę jakości w onkologii. Ważne są zmiany strukturalne, czyli współpraca między jednostkami zaangażowanymi w diagnostykę i leczenie. Zmiany, które zostały zapisane w Narodowej Strategii Onkologicznej, jak również w Krajowej Sieci Onkologicznej oraz w reformie w POZ, reformie ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, są one szansą. Nie tworzymy rozwiązań, których ktoś już kiedyś nie sprawdził i o których nie wiemy, że przynoszą generalnie większą wartość zdrowotną, czyli dają szansę na poprawę wyników w relacji do nakładów, jakie przeznaczamy na realizację tego świadczenia. Co może być barierą? Barierą może być, na co zwracali uwagę prof. Maciejczyk i prof. Rutkowski, niedoskonałość naszych danych. Ale my je zbieramy, poprawiamy, walidujemy. Co ciekawe, te dane zaczynają być bardzo mocno integrowalne. Uważam, że dorobek, praca, która została wykonana w Państwowym Instytucie Onkologii, gdzie powstał raport „Wpływ pandemii na polską onkologię”, który stał się podstawą barometru, obserwacji zmian, to jest jedna warstwa. Musimy zejść niżej. W regionalnych sieciach onkologicznych, będziemy musieli przyglądać się głębiej, jak spełniane są standardy diagnostyki i leczenia. Zgadza się z prof. Rutkowskim, że dane należy odnosić do pewnego idealnego stanu, który powinien być spełniony i opisany w standardach. W to, co się obecnie dzieje w onkologii, powinniśmy wszyscy zaangażować się poprzez podstawę, tj. edukację wszystkich na naszej drodze. Również, abyśmy sami mogli podejmować właściwe wybory. Poprzez takie działania pomożemy w reformie. Nie zawsze utrzymanie podmiotów, które deklarują dzisiaj gotowość do pełnienia opieki onkologicznej, jest dobre dla nas, pacjentów, bliskich. W ostatnich latach stało się coś nie do końca najlepszego. Mianowicie rozproszono i rozdrobniono liczbę ośrodków, które sprawują opiekę onkologiczną. A nie zawsze rozdrobnienie tych ośrodków zapewnia to, o co chodzi, czyli wysoką jakość i umiejętności rozwijania tej jakości. Musimy przejść przez transformację mentalną, co jest najtrudniejszą barierą. Bo środki na onkologię już zwiększyliśmy, czekamy również na środki z UE. Możemy w komfortie realizować pewne zadania. Mamy barierę mentalną związaną z oswajaniem danych, co dotyczy wielu dziedzin, onkologii również. Musimy zacząć zarządzać w oparciu o dane i uprawiać medycynę opartą na dowodach naukowych, którymi są dane ilościowe, dane epidemiologiczne, dane kosztowe. Są to ważne dowody w medycynie. Nie bójmy się tych danych,

nawet jeśli na ten moment są dla nas niekorzystne, jeśli mamy determinację, aby podnosić tę jakość. Podam pewną analogię. Mercedes nie byłby Mercedesem, czy Toyota nie byłaby Toyotą, gdyby nie ciągły proces doskonalenia, nie tylko siebie, ale również swoich dostawców. Jeśli dzisiaj mówimy, że chcemy poprawić jakość opieki onkologicznej, to znaczy, że każdy kto znajdzie się na ścieżce pacjenta będącego pod opieką lekarza rodzinnego, to znajdzie ośrodek gwarantujący jakość. Pierwszym strażnikiem i ambasadorem jakości powinien być lekarz rodzinny, bo to on ma nas pod opieką. I kolejno każda placówka, która deklaruje wsparcie w procesie diagnozy i leczenia, powinna skierować do kolejnego ośrodka, o którym wiadomo, że zapewnia największą jakość. Musimy zbudować kulturę bezpieczeństwa. Pomogą nam dane oraz współpraca na rzecz wsparcia tych, którzy jeszcze odstają od jakości. Miarą sukcesu będzie wyrównywanie nierówności w dostępności, ale również w skuteczności leczenia. Pan minister Miłkowski zrobił niesamowity wkład, poprzez swoje decyzje, abyśmy mieli dzisiaj dostępność refundacyjną. Ale musimy zapewnić dostępność dystrybucyjną do nowoczesnego leczenia. Nadal w wielu ośrodkach, mimo, że refundacja jest zapewniona, nie stosuje się nowoczesnego leczenia. Państwo dało narzędzia, ale ośrodek z nich nie korzysta. Miarą tego, że będziemy mieli poczucie postępu, będzie to, że liczba ośrodków, które nie spełniają standardu, będzie nam się systematycznie zmniejszała. A szansą na dynamikę zmian, będzie publiczne pokazywanie danych. Upodmiotowienie pacjenta w systemie zbudowanym na jakości i bezpieczeństwie, stanowi również informowanie go o danych. Nam wszystkim ubezpieczonym ta informacja się należy. Informacja ta będzie mobilizowała wszystkich do doskonalenia jakości. Barrier jest dużo. Muszę zwrócić jeszcze uwagę, że może nią być deficyt ludzi, nie tylko personelu medycznego, którego nie mamy, a musimy przyciągnąć go do systemu. Musimy również wzmocnić instytucje regulujące. Doskonale wiemy, że jest wiele przedsięwzięć, w których brakuje mocy po stronie urzędów do szybszych procesów. Należy wzmacniać nie tylko kadry medyczne, ale i pielęgniarские, nie tylko rozwijać zawody medyczne, wzmacniać zdolności, kompetencje, ale też zwiększać liczebność instytucji regulujących. NFZ wydaje niecałe 0,5 % swoich przychodów na wynagrodzenia, 1% na całą administrację. Nie ma takiego płatnika publicznego, który byłby w stanie utrzymać system za takie pieniądze. Jeśli mało wydajemy, to znaczy że nie zatrudniamy odpowiedniej ilości ludzi, nie inwestujemy w podnoszenie ich kompetencji. To znacznie zwalnia procesy. Równowaga w rozwoju zasobów jest potrzebna nie tylko w placówkach medycznych, ale w całym systemie, bo najczęściej skarżą się one właśnie na niewydolność organów administracyjnych. Ta niewydolność oznacza, że nie inwestowaliśmy w kadry ochrony zdrowia w szerokim wymiarze tego pojęcia. W tym wymiarze widzę najwięcej zagrożeń.

Iwona Schymalla: Pani prezes, obecny czas, to taki pierwszy czas, w którym pacjenci mają tak mocny głos w tworzeniu zmian systemowych. Uczestniczycie Państwo na poszczególnych etapach w tworzeniu Strategii Onkologicznej. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych od początku, choć nie bezkrytycznie, wspiera kierunek zmian nakreślonych w tych projektach. Czy są to zmiany, o które chodzi polskim pacjentom onkologicznym?

Prezes Zarządu PKPO Krystyna Wechmann: Wszystkie zmiany powinny być poprzedzane dialogiem. Dialog we współpracy jest szalenie ważny. Z mojego 30-letniego doświadczenia muszę powiedzieć, że aby zmiany były dobre, trwałe, muszą być poprzedzone współpracą z decydentami, lekarzami, potwierdzone dialogiem. Dla pacjenta najważniejszy jest czas, który jest niekiedy ceną życia. Dla pacjenta, który słyszy diagnozę, nie jest ważne w tym momencie, w jakim ośrodku referencyjnym będzie leczony, czy też jego leczenie powinno być kompleksowe. Mam tutaj apel do pacjentów, abyśmy zaczęli od siebie. Znając czynniki ryzyka, żebyśmy zadbali o dobrą dietę, zwiększyli aktywność fizyczną, pamiętali o badaniach profilaktycznych czy kontrolnych. Ważna jest wspomniana wcześniej odległość od najbliższego ośrodka referencyjnego. Pacjent w pierwszym momencie diagnozy nie wie, gdzie on się znajduje. Częściej młodzi ludzie, korzystający z Internetu, są bardziej świadomi, że najlepiej dostać się do dobrego ośrodka. Na dzień dzisiejszy, kod zamieszkania decyduje o nierównościach. Konieczna jest edukacja w zakresie profilaktyki oraz ważności leczenia w dobrych, referencyjnych ośrodkach, gdzie mamy zapewnioną koordynowaną ścieżkę leczenia, jest to niezwykle ważne. Myślę, że jako organizacja pacjentów mamy duże pole do popisu w budowaniu świadomości profilaktyki, pokazywaniu dobrych przykładów. Zmiany, które następują, takie jak Narodowa Strategia Onkologiczna czy Krajowa Sieć Onkologiczna, mogą przyczynić się do utworzenia jednolitej i skoordynowanej ścieżki leczenia czy nawet udziału pacjenta w konsylium lekarskim. Obecnie czas refundacyjny wielu części skrótł się. Na co chcę zwrócić uwagę to, że przeciętny pacjent chce być blisko miejsca zamieszkania, płaci składki, nie ma tej świadomości, że są ograniczenia finansowe, że nie możemy mieć wszystkich części. Można powiedzieć, że w raku piersi osiągnęliśmy poziom europejski. Czekamy jeszcze w raku piersi potrójnie ujemnym na innowacje, ale to się zbliża. Jakość podczas leczenia, jak i po jego zakończeniu jest niezmiernie ważna, zwłaszcza w połączeniu z bezpieczeństwem. Zwracam szczególną uwagę na czas. Do decydentów należą zmiany refundacyjne czy systemowe, możemy z nimi obecnie ściśle współpracować. Do nas samych należą jednak działania profilaktyczne. Niestety po tylu latach wprowadzenia Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych, nie ruszyliśmy ani o krok dalej. Jestem członkiem Krajowej Rady ds. Onkologii i Zespołu ds. Narodowej Strategii w Onkologii. Nasze zaangażowanie, nasz udział w dialogach daje gwarancję wspólnego zaufania. Zmiany w onkologii rozpoczęły się w niepodległej Polsce w 1924 r., kiedy odbyło się spotkanie Zespołu ds. Walki z Rakiem i powstał Instytut Radowy. Zapoczątkowały pionierskie zmiany w leczeniu nowotworów. Niedługo minie sto lat od tamtych wydarzeń. Jednak dopiero ostatnia dekada zmieniła najwięcej w onkologii. Pierwszym krokiem była Karta DiLO, której niedoskonałości ma zredukować Krajowa Sieć Onkologiczna. Dziękujemy decydentom za otwartość i zaufanie. Poprzez kampanię „Mam Wybór” uświadamiamy, że pacjenci mają wybór dobrego ośrodka onkologicznego. Rozpoczęliśmy również kampanię „Zdrowa Kobieta to Bezpieczna Rodzina”, gdzie liczymy na mocną edukację o zdrowiu kobiety, która jest przecież opoką zdrowia i poczucia bezpieczeństwa w rodzinie. Niezmiernie najważniejszy w procesie, od diagnostyki do leczenia, jest dla pacjenta czas.

Innowacje technologiczne w onkologii i hematoonkologii

Terapia radioligandowa, leki nowej generacji dla pacjentek z nowotworami ginekologicznymi, CAR-T – nowa metoda leczenia nowotworów, terapia uwalniająca od przetoczeń krwi, badania molekularne nowej generacji w diagnostyce guzów mózgu, profilaktyka wirusa CMV to tematy, które podjęli eksperci zaproszeni do III panelu IX Forum Pacjentów Onkologicznych: prof. Włodzimierz Sawicki – prezes Zarządu Polskiego Towarzystwa Ginekologii Onkologicznej, dr n. med. Bożena Katarzyna Budziszewska z IHiT w Warszawie, prof. Jarosław B. Ćwikła z UWM w Olsztynie, prof. Sebastian Giebel z Kliniki Transplantacji Szpiku i Onkohematologii NIO-PIB w Gliwicach, prof. Lidia Gil z Katedry i Kliniki Hematologii i Transplantacji Szpiku UM w Poznaniu, Magdalena Magiera – prezes Zarządu Fundacji Glioma Center, Ewa Magnucka-Bowkiewicz – prezes Zarządu Fundacji DKMS. Panel poprowadziła redaktor Iwona Schymalla.



Uczestnicy Panelu III (od lewej): Ewa Magnucka-Bowkiewicz prezes Fundacji DKMS, prof. Sebastian Giebel z Kliniki Transplantacji Szpiku i Onkohematologii NIO-PIB w Gliwicach, prof. Lidia Gil z Katedry i Kliniki Hematologii i Transplantacji Szpiku UM w Poznaniu, Magdalena Magiera – prezes Zarządu Fundacji Glioma Center; w Panelu III online udział wzięli: prof. Włodzimierz Sawicki, prof. Jarosław Ćwikła oraz dr Katarzyna Budziszewska

Iwona Schymalla: Panie profesorze, w ostatnich latach przełomem w terapii pacjentek z rakiem jajnika był *olaparib*, lek już w Polsce szeroko refundowany w tym wskazaniu. Jest to terapia celowana, skierowana do bardzo określonej grupy pacjentek z rakiem jajnika, u których występuje rodzinnie dziedziczna mutacja BRCA. W leczeniu tej grupy chorych, *olaparib* daje kliniczne korzyści w postaci 5. letnich przeżyć, ale co z pacjentkami, które nie mają tych mutacji, czy dla nich też pojawiły się nowe leki?

Prof. Włodzimierz Sawicki: Temat jest dramatyczny, ponieważ rak jajnika w skali Polski to jest 3700 zachorowań

rocznie, z czego umiera około 70% pacjentek, gdyż jest rozpoznawany w późnym stopniu zaawansowania. Rak jajnika nie daje objawów wczesnych, tylko późne. Dla pobudzenia Państwa wyobraźni powiem, że codziennie zachorowuje na raka jajnika 10 pacjentek. To są tragedie życiowe, rodzinne. Nawrót po leczeniu klasycznym, czyli operacji i chemioterapii uzupełniającej, następuje po 12, 13 miesiącach. Tak było do czasu, kiedy 5 lat temu pojawiła się nowa cząsteczka *olaparib*, który wykorzystywany w leczeniu podtrzymującym, wydłuża nawroty nawet do 54 miesięcy. To jest ogromny zysk, ponad 4 lata życia bez nawrotów. Z tym, że ten lek jest

przeznaczony tylko dla pacjentek z mutacją genów BRCA1 i BRCA2, który wchodzi w szlak homologicznych uszkodzeń DNA. Co z pozostałymi pacjentkami? Szacuje się, że rak jajnika na podłożu genetycznym wynosi 20-25%, ponad 70% pacjentek jest pozbawionych tych możliwości. Nowe odkrycia, wprowadzenie nowych cząsteczek, wykazało, że również zastosowanie innej cząsteczki z grupy inhibitorów PARP, jakim jest *niraparib*, działa podobnie, może mniej skutecznie na pozostałe grupy pacjentek. Nasze działania powinny polegać na wprowadzeniu tej cząsteczki dla leczenia podtrzymującego wzorem *olaparibu*. Przede wszystkim korzyść z takiego leczenia w pierwszej czy kolejnych liniach leczenia, będą odnosić pacjentki, które mają mutację w zakresie homologicznej rekombinacji. Jak wykazały badania PRIMA i NOVA, przedstawione w zeszłym roku na ASCO i na Europejskim Zjeździe Ginekologów Onkologów, korzyść odnoszą również pacjentki bez tych mutacji. Problemem jest brak narzędzi do zbadania obecności mutacji poza genem BRCA1 i BRCA2, czyli w grupie pacjentek z homologiczną rekombinacją (HRD) nie mamy możliwości zbadania tego. Nie mamy testu zwalidowanego w Europie, który wyodrębniłby pozostałą grupę pacjentek. W związku z tym, wprowadzono *niraparib* jako cząsteczkę do leczenia podtrzymującego bez względu na status genetyczny. Jest to ogromna nadzieja dla pań, które mają nawrót choroby, nie mają tzw. „szczęścia” w mutacji genu BRCA1/2. Kiedy pacjentki pytają, czym będą leczone przy nawrocie, rozkładamy ręce. Pacjentek nie stać na własną refundację leczenia, gdyż jest ono kosztowne. Muszą uciekać się do zbiorów na leczenie, poszukiwania programów lekowych lub do procedury RDTL, która też jest ograniczona. Refundacja tego leczenia jest w gestii jednostki, która dostęp do RDTL pokrywa finansowo. Myślę, że działania pacjentek, organizacji pacjentów, towarzystw naukowych, którego jestem przedstawicielem, powinny zmierzać do tego, aby *niraparib* wprowadzić do leczenia podtrzymującego dla wszystkich pozostałych pacjentek bez względu na ich status genetyczny. Pozwoli to osiągnąć sukces w leczeniu raka jajnika, który pomimo dramatycznego przebiegu staje się powoli chorobą przewlekłą.

Iwona Schymalla: Panie profesorze, terapia radioligandowa to nowy termin w medycynie nuklearnej, na czym ona polega, dla pacjentów z jakimi nowotworami jest wskazana i czy jest dostępna dla polskich chorych?

Prof. Jarosław B. Ćwikła: Terapia radioligandowa nie jest terminem nowym. Jest rodzajem celowanej terapii stosowanej już ćwierć wieku, w szczególności w guzach neuroendokrynnych. Mamy sytuację już utrwaloną w stosowaniu terapii radioizotopowej. Terapia radioligandowa jest związana z charakterystyką pewnych komórek nowotworowych, które mają nadekspresję pewnych substancji białkowych, receptorów, innych substancji czynnych, do których możemy podczepić w charakterze Konia Trojańskiego radioizotop. Czyli pierwowzór tej terapii został już opisany przez Homera w „Iliadzie”, kiedy dzielny Odys zdobył Troję dzięki podstępowi, wchodząc w Konia Trojańskiego. Ta analogia jest bardzo uzasadniona, ponieważ terapia radioligandowa zajmuje się bardzo selektywnie i w sposób celowany niszczeniem komórek nowotworowych poprzez dołączenie do niej radioizotopu (tzw. Koń Trojański). Energia związana z rozpadem promieniotwórczym, uwalnia strumień

wysokoenergetycznych elektronów, lub przy wykorzystaniu alfa emisji, strumienia promieniowania alfa (protony helu obdarzone ogromną energią). Ten czynnik powoduje destrukcję komórek nowotworowych. Radiobiologia, czyli sam proces niszczenia nie jest oczywiście tylko prostym rozbięciem DNA komórki nowotworowej, ale jest bardziej skomplikowany. Sama istota polega na bardzo precyzyjnym i selektywnym niszczeniu komórek nowotworowych. Powiedziałbym, że jest to jeden z najbardziej twórczych obiektów zainteresowania medycyny nuklearnej, czyli wykorzystanie radioligandów w celu zniszczenia komórek nowotworowych, oszczędzając zdrowe komórki. Dlaczego osiągamy taką precyzję? Ponieważ zasięg promieniowania beta, czyli strumienia elektronów, czy cząstek alfa, jest bardzo ograniczony. Jeśli mamy bezpośrednio połączenie z konkretną substancją na komórce nowotworowej, to tylko i wyłącznie zasięg poniżej 1 mm ogranicza działanie. Mamy możliwość bardzo precyzyjnego niszczenia. Terapia radioligandowa jest dostępna w Polsce, badania kliniczne potwierdzają jej skuteczność, natomiast pewne ograniczenia związane są z refundacją tej terapii. W czasie pandemii mamy załamanie rynku leczenia guzów neuroendokrynnych. A przecież większość ośrodków akademickich ma dostęp do tej terapii. Czekamy ciągle na refundację leku *lutatera*, który jest zarejestrowanym i dostępnym lekiem w prawie całej Europie, również na świecie. W Polsce trwają prace nad ustaleniem zasad refundacji. Terapia radioligandowa dotyczy głównie guzów neuroendokrynnych. W jednych z ostatnich wydań publikacji *The New England Journal of Medicine*, ukazało się potwierdzenie skuteczności tego leku również w innych nowotworach, np. w raku prostaty. Pacjenci, którzy otrzymali kolejne linie leczenia związane z leczeniem antyandrogennym, dodatkowym leczeniem chemicznym, a mimo to stwierdzono u nich dalszą progresję, u tych chorych terapia z wykorzystaniem PSMA-16 Lu177, okazała się terapią znacznie poprawiającą całkowity odsetek przeżycia pacjentów z tym nowotworem. Mamy tutaj znacznie większą populację pacjentów niż z guzami neuroendokrynnymi, którzy mogliby skorzystać z tej terapii. Problemem w terapii radioizotopowej może być ilość pacjentów, u których taką terapię możemy przeprowadzić. Mamy w Polsce ograniczoną liczbę ośrodków i specjalistów, a terapia radioligandowa może być stosowana na wręcz masową skalę u chorych na zaawansowaną nieresekcyjną postać guzów neuroendokrynnych oraz u chorych na zaawansowaną, progresywną postać raka prostaty.

Iwona Schymalla: Pani prezes, założyła Pani Fundację, która wspiera pacjentów – dzieci i dorosłych – a także ich bliskich w leczeniu chorych na nowotwory mózgu, w których ciągle rokowanie nie jest dobre, ale w dużej mierze zależy ono, podobnie jak w raku płuca, od przeprowadzenia precyzyjnej diagnozy molekularnej. Jak wygląda sytuacja polskich pacjentów w tym zakresie, czy mają dostęp do takiej diagnostyki?

Prezes Magdalena Magiera: Dziękuję za możliwość zwrócenia uwagi na pacjentów z nowotworami mózgu. Ich sytuacja poprawia się, jednak wciąż nie jest optymalna. Nasza Fundacja przygotowała raport, w którym zestawiliśmy blisko 20 markerów o znaczeniu predykcyjnym, prognostycznym, diagnostycznym dla pacjentów z nowotworami mózgu. Żaden ośrodek w Polsce nie robi diagnostyki, nie oznacza pacien-

tom choćby połowy markerów z tej listy. Nie jest też tak, że nic nie jest oznaczane. W obszarze diagnostyki nie można postawić pełnej diagnozy, która byłaby zgodna z klasyfikacją guzów ośrodkowego układu nerwowego według WHO (4. edycja z 2016 r.), bez oznaczenia markerów molekularnych. Lecz nie chodzi tutaj o te 20 markerów, ale dosłownie kilka, bez których diagnostyka nie będzie pełna. Tutaj zauważamy poprawę, coraz więcej pacjentów ma oznaczane te markery zgodnie z zaleceniami WHO. Skoro tak, można zadać pytanie, dlaczego każdy pacjent nie mógłby mieć pełnej diagnostyki? Nie każdy glejak jest tak samo straszny. Mimo nawet przerażającej diagnozy, diagnostyka molekularna potrafi zrobić ogromną różnicę. To może być kilkukrotnie różne rokowanie w zależności od rodzaju guza. Jest to niezmiernie ważne dla pacjenta, jego rodziny, aby móc zacząć planować leczenie, wiedząc jaka perspektywa czasu jest przed nami. Zaś w czynnikach predykcyjnych możemy przewidywać odpowiedź na dane leczenie eksperymentalne, w zależności od specyfiki molekularnej. W glejaku złośliwym w jego najgorszej formie bez mutacji IDH o bardzo złym rokowaniu, medycyna nie daje pacjentom poprzez leczenie standardowe nadziei. Jest to naprawdę walka o przedłużenie życia o miesiące. Z tego też powodu zainteresowanie leczeniem eksperymentalnym, badaniami klinicznymi w tej grupie pacjentów jest bardzo duże. Pacjenci z glejakiem wielopostaciowym, niezmutowanym wielu szans na przeżycie nie mają, więc szukają badań klinicznych. Widoczne jest tutaj znaczenie diagnostyki molekularnej. Coraz częściej warunkiem kwalifikacji do badań klinicznych jest posiadanie konkretnego markera, konkretnej mutacji. Przez wiele lat w badaniach klinicznych opierano się na jednym chemioterapeutyku w danej chorobie. Słusznie, że to zmieniło się. Każdy glejak jest inny, a konieczność leczenia spersonalizowanego jest kluczowa. Wykonanie pełnej diagnostyki na samym początku, daje często później szansę pacjentom uczestniczenia w badaniach klinicznych, które będą dla nich skrojone i przeznaczone pod ich rodzaj nowotworu.

Iwona Schymalla: Panie profesorze, CAR-T to nowy kierunek w rozwoju medycyny, na razie stosowany w hematologii, ale mówi się również o możliwości zastosowania tej technologii w guzach litych, m.in. właśnie glejakach. Na czym polega ta metoda, jakie są polskie doświadczenia w leczeniu tą metodą i obecnie dostęp do niej polskich pacjentów?

Prof. Sebastian Giebel: CAR-T cells, czyli limfocyty T z chimerowym receptorem antygenowym, jest to forma immunoterapii komórkowej, czyli prób wykorzystania naszych własnych komórek odpornościowych do walki z nowotworem. Pobiera się komórki z krwi pacjenta, następnie w laboratoriach poddawane są one inżynierii genetycznej, po której potrafią rozpoznać komórki nowotworowe, a po odpowiednim namnożeniu i stymulacji, trafiają z powrotem do krwioobiegu pacjenta. Póki co, terapia jest zarejestrowana rzeczywiście tylko we wskazaniach onkohematologicznych. Wskazaniem są chłoniaki agresywne B-komórkowe, białaczka limfoblastyczna u dzieci i młodych dorosłych, chłoniak z komórek płaszczki i tegoroczna rejestracja dotycząca szpiczaka plazmocytozowego. Natomiast ta lista się wydłuża,

również wydłuża się lista produktów, której tej rejestracji są poddane. Jakie są perspektywy nowotworów litych? Trudno jednoznacznie znaleźć odpowiedź. Na świecie wykonuje się kilkaset badań obejmujących praktycznie wszystkie nowotwory lite, czekamy niecierpliwie na wyniki pierwszych z nich. Wiadomo na pewno o pojedynczych pacjentach, którzy z takiego typu terapii skorzystali, gdzie odpowiedź była spektakularna, częściowa, natomiast całościowa ocena skuteczności i bezpieczeństwa tej formy leczenia u chorych na nowotwory lite wciąż wymaga jeszcze oceny. Wierzę, że w perspektywie dekady, może dłuższej, ta terapia będzie powszechnie stosowana u pacjentów z nowotworami litymi.

Prof. Lidia Gil: Rzeczywiście terapia CAR-T cells jest to forma terapeutyczna, która mocno rozbudziła naszą wyobraźnię. Również w przyszłości wyobrażamy sobie leczenie onkologiczne w oparciu o tego typu technologie, które wykorzystują naturalne mechanizmy immunologiczne. Doświadczenie o nowotworach hematologicznych powiększa się logarytmicznie. Każdy kolejny pacjent niesie ze sobą dla nas nowe doświadczenie. Terapia jest coraz bardziej bezpieczna. Jako transplantolog mogę powiedzieć, że terapia CAR-T jest bardziej bezpieczna w większości przypadków niż transplantacja komórek krwiotwórczych. To jeden z bardzo ważnych elementów, ponieważ tak jak w hematologii, jak w onkologii, sądzimy, że terapia CAR-T będzie stosowana dla pacjentów w podeszłym wieku. Skuteczność terapii CAR-T nie jest akurat 100%, ale to leczenie jest oferowane chorem, u których wyczerpano inne, wszystkie metody leczenia, a i tak skuteczność jest imponująca. Terapia jest badana w różnych fazach zaawansowania choroby nowotworowej. Może się okazać, że będzie bardziej skuteczna, kiedy zastosujemy ją w innym momencie. Terapia CAR-T wymusza postęp zastosowania innych leków. Musimy pacjentów przygotować do tej terapii, u niektórych pacjentów dochodzi do nawrotów po tym leczeniu. Są też chorzy, którzy nie zakwalifikują się do tego leczenia. Widzimy w odniesieniu do chłoniaków, ostrej białaczki limfoblastycznej, w szpiczaku plazmocytozowym, bardzo duży postęp często oparty o immunoterapię, który ułatwia nam leczenie kompleksowe.

Iwona Schymalla: Panie profesorze, technologia CAR-T to jak potwierdzają wszyscy, przyszłościowy kierunek rozwoju medycyny, ale na razie bardzo droga i mało dostępna. Stąd nic dziwnego, że Polska ma też ambicje posiadania własnego CAR-T, a Agencja Badań Klinicznych przekazała na badania kliniczne 100 milionów złotych.

Prof. Sebastian Giebel: Doświadczenie w terapii CAR-T jest ograniczone w Polsce do 3 ośrodków, które mają odpowiednie certyfikaty wymagane przez Europejską Agencję Produktów. Jest to Ośrodek Uniwersytecki w Poznaniu, gdzie pani profesor Gil jako pierwsza w Polsce miała okazję zastosować tę terapię, Klinika Hematologii Dziecięcej we Wrocławiu oraz oddział w Gliwicach Narodowego Instytutu Onkologii. W sumie w tych ośrodkach zastosowano tę terapię u ponad 20 pacjentów. Ta liczba rośnie. Doświadczenie jest niewielkie, dlatego że terapia CAR-T jest dość kosztowna, a dostęp ograniczony. Od 1 września mamy program lekowy w oparciu o dofinansowanie NFZ, który pozwala na jej zastosowanie u dzieci i młodych dorosłych chorych na białaczkę

limfoblastyczną. Natomiast ta największa populacja, pacjentów chorych na chłoniaki, wciąż czeka.

Iwona Schymalla: Powołano polskie konsorcjum, którego liderem jest Warszawski Uniwersytet Medyczny, a Pan jest głównym badaczem. Czy mógłby Pan powiedzieć coś bliżej o tym konsorcjum, ile placówek obejmuje i czy już rozpoczęły się jego prace i co to praktycznie oznacza dla polskich pacjentów już na tym etapie.

Prof. Sebastian Giebel: Agencja Badań Medycznych zorganizowała konkurs grantowy, którego celem jest zwiększenie dostępności do tej terapii dla polskich pacjentów, w oparciu o polską myśl naukową i produkcję CAR-T cells, a nie korzystanie tylko z dostępnych komercyjnie produktów. Grant opiewający na kwotę 100 mln ma w sobie wiele różnych zadań. Pierwszym zadaniem jest zorganizowanie badania klinicznego, tak szybko jak to możliwe, w oparciu o dostawcę z zewnątrz. Jest ono w toku, w przyszłym roku rozpocznie się realizacja badania. Nie chcemy powielać tego, co robią inni na świecie. Mamy swoje pomysły dotyczące optymalizacji tej terapii, innych sposobów jej zastosowania. Niemniej nie chcę wyprzedzać faktów, to się dzieje. Kolejne dwa badania kliniczne mają być przeprowadzone w oparciu już o produkt wytworzony w Polsce, oryginalny. Miejmy nadzieję, że tak dobry, jak już te dostępne, a może nawet lepszy, ponieważ mamy innowacyjne pomysły. Wymaga to czasu. Proces doprowadzenia do etapu produkcji trwa co najmniej 3 lata. Oprócz tego będziemy prowadzić badania laboratoryjne, które będą mogły doprowadzić do opracowania terapii CAR-T cells dla chorych na nowotwory lite. Prowadzone będą również badania naukowe, towarzyszące tym badaniom klinicznym, badania biologiczne. Stworzymy sieć ośrodków, które będą mieć kompetencje do stosowania terapii CAR-T cells oraz Centrum Doskonałości, które umożliwi rozwój tej terapii w perspektywie kolejnych lat. Tu trzeba było stworzyć rzeczywiście silne konsorcjum, w którego skład wchodzi 4 uniwersytety, 2 instytuty badawcze i 6 szpitali klinicznych. Są to bardzo potężne, poważne instytucje, aby móc spełnić wiele zadań, ale w jednym ośrodku tego nie da się zrobić.

Iwona Schymalla: Tematem naszego Forum są zmiany systemowe w onkologii, które są rozciągnięte w czasie. Są przecież całe grupy pacjentów, np. z chłoniakiem rozlanym z dużych komórek B i 2. linia leczenia agresywnych nowotworów krwi, a w 1. linii leczenia szybko postępujące nowotwory lite. Są to pacjenci, którzy potrzebują natychmiastowego działania. Jak Pani profesor to widzi, czy są procedury przyspieszające to leczenie lub przynajmniej pozwalające przedłużyć im życie?

Prof. Lidia Gil: Tak naprawdę to jest nasze zadanie na co dzień. Takie struktury funkcjonują, należy je udoskonalać w oparciu o obserwacje, gdzie takie działania są niewystarczające. Myślę, że nie jest problemem terapia pierwszoliniowa, nawet nie diagnostyka wstępna, ale właśnie kiedy leczenie pierwszoliniowe zawodzi. To dla tych pacjentów adresowana jest terapia CAR-T i dla większości pacjentów transplantacja komórek krwiotwórczych. Wydaje mi się, że właściwa byłaby komunikacja zaplanowana, być może w formie opisanych

procedur i konsultacji, która przyspieszyłaby podejmowanie decyzji w odniesieniu do takich pacjentów. Myślę, że to jest podstawowy problem, dlatego że zaawansowane technologie są dostępne w wybranych ośrodkach. Możemy teoretycznie powiedzieć, że w wielu ośrodkach będzie dostępna terapia CAR-T, ale ciągle jest to kwestia przyszłości. Minęły tak naprawdę dwa lata, a ciągle są to trzy ośrodki. Nie jest to prosta procedura, wymaga wielu przygotowań w kontekście wprowadzenia.

Iwona Schymalla: Pani doktor, odkrycia w hematologii ciągle nas zaskakują, CAR-T, to nowa metoda transplantologii komórek macierzystych szpiku, ale także w chorobach wymagających leczenia przetoczeniami składników krwi czyli transfuzjami pojawiły się nowe przełomowe leki, które ograniczają ilość przetoczeń u pacjenta. Czy możemy powiedzieć o innowacjach w tym obszarze?

Dr Katarzyna Budziszewska: Pacjenci, którzy wymagają przetoczeń z powodu niedokrwistości w chorobach przewlekłych, np. w chorobach nerek, układu krążenia, ale przede wszystkim w chorobach krwi, a tutaj dużą grupę stanowią pacjenci z chorobami nowotworowymi czy zespołami mielodysplastycznymi, czekają na nowe technologie, które uniezależnią ich od ciągłych transfuzji. Transfuzje w chorobach przewlekłych stanowią duże obciążenie dla systemu krwiodawstwa. Aż 2/3 transfuzji dotyczy chorób przewlekłych, stąd duży nacisk na rozwój nowych leków, które pozwoliłyby żyć pacjentom bez przetoczeń. W ubiegłym roku został zarejestrowany lek *luspatercept*, który pozwala dojrzewać krwinkom czerwonym w prawidłowy sposób. Dzięki temu są na tyle kompetentne, aby móc funkcjonować w krwioobiegu. Pacjent w ten sposób unika niedokrwistości, a tym samym unika przetoczenia krwi. W badaniu rejestracyjnym tego leku udowodniono, że 40% pacjentów stosujących *luspatercept*, uniezależnia się od przetoczeń, a kolejne 20% pacjentów zmniejsza o 50% zapotrzebowanie na przetoczenia. Krew jest dobrem ograniczonym dla całego systemu krwiodawstwa. Jeśli pacjenci nie będą potrzebowali już przetoczeń, to w ten sposób zaoszczędzona krew może być przekazana dla innych pacjentów, którzy jej potrzebują. Tutaj zysk jest podwójny. *Luspatercept* nie jest refundowany, ciągle toczą się negocjacje refundacyjne. Niewątpliwie jest on kosztownym lekiem, lecz transfuzje także generują duże koszty (pobieranie krwi, organizacja krwiodawstwa, hospitalizacja, samo przetoczenie). Transfuzje mogą również powodować powikłania, od ostrych, przejściowych, aż do trwałych – uszkodzeń narządów przez żelazo, które pacjenci otrzymują wraz z przetoczeniem. Żelazo może odkładać się w takich narządach jak serce, trzustka, wątroba, co prowadzi do ich niewydolności i wedy pacjenci również wymagają leczenia. Ze względów ekonomicznych, jak i klinicznych, leki które zmniejszają liczbę przetoczeń lub uniezależniają pacjentów od przetoczeń, są niezwykle istotne dla poprawy jakości życia pacjentów i systemu ochrony zdrowia.

Iwona Schymalla: Pani prezes, reprezentuje Pani Fundację, której działania zmieniły w ostatnich latach dostęp polskich pacjentów do transplantacji komórek macierzystych

od dawcy niespokrewnionego, metody która w przypadku niektórych nowotworów krwi daje szansę na całkowite wyleczenie. Słuchając o takich nowych technologiach jak CAR-T czy *luspatercept*, pojawia się wizja przyszłości, w której transplantacje allogeniczne mogą zostać zastąpione przez te nowe technologie, ale póki co krew i szpik pozostają bezcennym, nie do zastąpienia darem życia honorowych dawców. Na czym polega tajemnica Waszego sukcesu, ostatnio osiągnęliście kolejną granicę liczby dawców w polskim rejestrze dawców szpiku, jaki jest kolejny próg?

Prezes Ewa Magnucka-Bowkiewicz: Jako prezes Fundacji DKMS, chciałam podkreślić, że wszystkie innowacyjne technologie, o których mówimy w naszym panelu, witamy z wielkim entuzjazmem, bo one dają szansę na powrót do zdrowia pacjentom, którzy do tej pory tej szansy nie mieli. My działamy i będziemy działać nadal według naszej misji, by każdy chory, który potrzebuje przeszczepienia szpiku od dawcy niespokrewnionego znalazł swojego „bliźniaka genetycznego”. Możemy mówić o sukcesach całego systemu, jak również o innowacjach, które miały miejsce w ciągu ostatniej dekady, między innymi za sprawą naszej organizacji. One całkowicie zmieniły obraz transplantacji od dawców niespokrewnionych. Kiedy przypomnimy sobie, jak rejestrowaliśmy dawców jeszcze kilka lat temu, czyli każdemu z rejestrujących się pobieraliśmy próbkę krwi i typizacja odbywała się w ten sposób. W tej chwili każdy, kto chce świadomie dołączyć do grona dawców, może sam pobrać wymaz z wewnętrznej strony policzka i zapisać się do bazy, a to otwiera nowe kanały, nowe możliwości rejestracji dawców w komfortowy dla nich sposób, uprzednio zdobywając wiedzę z naszych czy Poltransplantu stron internetowych. Umożliwiło nam to zarejestrowanie w ciągu 12 lat, 1 miliona 700 tysięcy osób i dało magiczną cyfrę ponad 2 milionów Polaków w polskim rejestrze. Chcę tutaj pochwalić rodaków, bo teraz jesteśmy jednymi z 5 największych rejestrów na świecie i 3 w Europie. Drugim czynnikiem naszego wspólnego sukcesu jest współpraca. Zwłaszcza czas pandemii pokazał, że bez wzajemnej kooperacji nie jesteśmy w stanie działać. Podkreślam tutaj współpracę z Ministerstwem Zdrowia, Poltransplantem, ze Służbami Granicznymi, dziękując za szybką reakcję w marcu 2020 roku, gdy świat zamknął granice, ale nie dla transportu materiału przeszczepowego od dawców dla czekających na niego biorców. Pacjenci w Polsce i na świecie, którzy byli wtedy kondycjonowani, pomoc otrzymali. Spadek donacji w pandemii wynosił tylko 10% względem lat przed erą koronawirusa. Jako Fundacja DKMS w roku poprzednim zorganizowaliśmy ponad 1200 koordynacji pobrania szpiku bądź krwiotwórczych komórek macierzystych, co oznacza, że średnio w tygodniu 4 dawców pomaga swoim „bliźniakom genetycznym”. Obecnie, w ramach współpracy z 10 ośrodkami pobierającymi, pod koniec roku dołączył do nas Szczecin. Duża liczba ośrodków pobierających daje dawcom ogromny komfort i oszczędza czas na dojazd do kliniki. W czasie pandemii priorytetem jest bezpieczeństwo dawców, dlatego wprowadziliśmy szereg zmian w procedurach by dawca czuł się bezpieczny i zaopiekowany. Nie byłoby nas w tym miejscu, gdyby co roku kilka milionów złotych, z marż naszych procedur koordynacyjnych, nie było przeznaczanych na szerzenie idei dawstwa i budowanie świadomości wśród Polaków. Powinniśmy być dumni z dwóch faktów: po pierwsze, że nasza baza dawców szpiku to blisko 1,8

mln zarejestrowanych osób, ale również dostępność polskich dawców jest jedną z najlepszych i najwyższych na świecie. Tego również nie zmienił w znacznym stopniu COVID-19. Na końcu chcę powiedzieć o tym, bez czego nasza działalność byłaby niemożliwa, czyli naszej pasji, determinacji w działaniu, chęci współpracy z całym systemem ochrony zdrowia, owocnej współpracy z realnymi dawcami. Stworzyliśmy Klub Dawcy, do którego należy obecnie ponad 1500 dawców, którzy wolontaryjnie szerzą ideę dawstwa. Trzymam kciuki za wszystkie innowacje, a my dopóki będzie potrzebna ta metoda pomagania chorym na nowotwory krwi, jaką jest transplantacja od dawców niespokrewnionych, będziemy walczyć i Państwa wspierać.

Iwona Schymalla: Co według Państwa będzie przełomem technologicznym, jeśli chodzi o onkologię, hematologię w najbliższym czasie?

Prof. Lidia Gil: Dla mnie myśli skupiają się wokół terapii CAR-T i CAR-T like. Tak naprawdę ta terapia otwiera pewne drzwi i zmienia sposób myślenia o leczeniu biologicznym, spersonalizowanym, wykorzystującym naturalne mechanizmy u człowieka.

Prof. Sebastian Giebel: Podzielałbym wcześniejsze zdanie. Dodatkowo mogę publicznie stwierdzić, że za jakiś czas, za kilka lat, chemioterapia może stać się nieaktualna dla pacjentów hematologicznych. Jestem przekonany, że zmierzamy do rewolucji, która całkowicie odwróci nasz algorytm leczenia. Proszę trzymać kciuki, aby tak się stało.

Prof. Włodzimierz Sawicki: Naszym marzeniem jest, aby rak jajnika stał się chorobą przewlekłą, kontrolowaną, a do tego potrzebne jest wprowadzenie nowych cząsteczek, czyli inhibitorów PARP (*niraparib*) dla wszystkich pacjentek bez względu na status genetyczny. Po drugie, możliwość łączenia różnych form leczenia w 1. linii oraz kolejnych. Oby jak najpóźniej były te linie i oby jak najwięcej, jeśli już muszą być. Sukcesem będzie przeżywalność pacjentek 5 lat i więcej.

Dr Katarzyna Budziszewska: Przychyłam się do opinii prof. Sawickiego, że przełomem będzie zmiana patrzenia na nowotwory jak na choroby przewlekłe. Tak samo, na doustne terapie celowane, które zmieniają obraz onkologii oraz przeżywalność chorych i jakość ich życia.

Prezes Magdalena Magiera: Marzeniem byłaby terapia, która mogłaby zmienić tragiczne rokowania dla pacjentów z glejakiem złośliwym, a jej kierunkiem spersonalizowane leczenie, oparte o diagnostykę molekularną. Myślę też, że w przyszłości nie będziemy leczyć konkretnych nowotworów, tylko poszczególne nieprawidłowości genetyczne, które za nie odpowiadają.

Prof. Jarosław B. Ćwikła: Wydaje mi się, że ważne byłoby wprowadzenie w bardziej powszechnych schorzeniach, jak rak prostaty terapii radioligandowej. Zgadza się, że innowacyjne leczenie powinno być bardzo kompleksowe i wynikające z zaburzeń genetyki, bardziej spersonalizowane. Wykorzystanie leczenia skojarzonego z optymalnym efektem terapeutycznym, jest tym, czego potrzebują pacjenci.

Prezes Ewa Magnucka-Bowkiewicz: Na świecie 80 000 pacjentów rocznie jest kwalifikowanych do transplantacji szpiku, marzeniem jest, aby każdy z nich znalazł swojego bliźniaka genetycznego, ale by tak się działo cały czas nowe osoby muszą dołączać do grona dawców.



WYRÓŻNIONE W KONKURSIE LITERACKIM „ŻYJ I TRWAJ”

W tym numerze prezentujemy dwie wyróżnione prace w I Konkursie Literackim „Głosu Pacjenta Onkologicznego”. Tekst napisany przez dojrzałą, kobietę, matkę, pacjentkę z 10-letnim doświadczeniem choroby – Monikę Maksoń i tekst młodej, zakochanej dziewczyny, studentki, która rok temu zachorowała na białaczkę – Magdaleny Łodygowskiej. Różne historie życia, różne nowotwory i jedno przesłanie „ŻYJ I TRWAJ”. W kolejnym numerze „GŁOSU” wyróżniony w naszym konkursie tekst Aliny Lament.



Wskazówki dla „Wędrowca”

Monika Maksoń ma 49 lat. W 2012 roku zachorowała na niedrobnokomórkowego raka płuc. Podjęła leczenie najpierw tradycyjne, a od 2014 roku przyjmuje leczenie celowane. Historia Moniki pokazuje, że obecnie pacjent z niedrobnokomórkowym rakiem płuca, leczony nowoczesnymi skutecznymi terapiami może żyć wiele lat. W wyróżnionym w naszym Konkursie Literackim tekście, napisanym w formie listu, przekazuje swoje wskazówki pacjentom – „Wędrowcom”, będącym na początku drogi – choroby nowotworowej, podkreślając, że wiele zależy od nas samych, od naszego nastawienia do życia i terapii.

Witaj,

Nie wiem, jak masz na imię. Pozwól, że będę Cię nazywała „Wędrowcem”, bo zdaję sobie sprawę, że właśnie wędrujesz przez najtrudniejsze życiowe ścieżki.

Nieważne, ile masz lat, czy jesteś mężczyzną czy kobietą oraz z jaką dokładnie chorobą nowotworową się zmagasz. Ważne jest to, co chcę Ci przekazać. A piszę ten list, bo chcę – Drogi Wędrowcu – dać ci nadzieję i wiarę, że przebrniesz przez tę ciężką podróż.

Napiszę Ci ważne słowa i proszę, zapamiętaj je – Żyj i trwaj. Wsparcie, nadzieja na życie oraz pozytywne myślenie i działanie to jest klucz do poradzenia sobie w ciężkim czasie choroby nowotworowej.

Chcę, żebyś poznał moją ścieżkę, mojej osobistej wędrówki przez chorobę. Chcę się z Tobą podzielić swoimi doświadczeniami, przemyśleniami i trudnymi emocjami towarzyszącymi chorobie. Może odnajdziesz w mojej historii własne doświadczenia?

Nie wiem, jak zacząć, ponieważ wiem, że brzmi to banalnie... ale nigdy w życiu nie spodziewałabym się, że zachoruję na raka płuc. Nowotwór to była choroba, której bałam się najbardziej. Rak oznaczał dla mnie wyrok śmierci. Tak, przynajmniej na początku, mi się wydawało.

Jednak, kiedy to „niemożliwe” dotknęło mnie osobiście, o dziwo wcale się nie załamalam. Teraz, oceniając z perspektywy czasu, sama jestem dla siebie pełna podziwu, ponieważ podeszłam do tego zadaniowo.

Oczywiście, kiedy usłyszałam diagnozę, byłam przerażona (wiem, że doskonale znasz to uczucie; strach i przerażenie to jedna z pierwszych stacji w wędrówce przez chorobę, jednak nie zatrzymuj się, idź dalej). Ja, od razu przystąpiłam do działania.

Podstawa, to poznać szczegółową diagnozę, a więc i możliwości leczenia.

Mam to szczęście, że byłam i jestem osobą optymistyczną, wesołą, próbującą nawet w tak złych momentach życia szukać pozytywów. Mogę śmiało powiedzieć, że moim sukcesem jest znajdowanie drobnych, małych wartości w tych złych, a nawet tragicznych sytuacjach. Wiem, brzmi to dziwnie, że w takich sytuacjach można się z czegoś cieszyć, ale taka już jestem i nie dołuję się, tylko szukam jakiś pozytywnych informacji. Zastanawiasz się, jak to zrobić i gdzie ich szukać? Tak dla przykładu – mam raka, ale trafiłam do wspaniałych lekarzy, którzy zlecili mi badania genetyczne i okazało się, że mam olbrzymie szczęście, ponieważ mam mutację genu EGFR, która pozwala na kwalifikację do leczenia tzw. celowanego, bardzo nowoczesnego i dużo mniej inwazyjnego dla organizmu niż podstawowe leczenie chemią podawaną dożylnie, które przeszłam na początku mojej wędrówki.

W myślach niemal słyszę, jak po przeczytaniu powyższych zdań stwierdzasz – Łatwo mówić o pozytywach, jak ktoś się dobrze czuje i ma dobre rokowania, gorzej znaleźć pozytywy, jak ktoś czuje się wyczerpany i nie ma już siły.

Już Ci – Drogi Wędrowcu – wyjaśniam. Przeszłam też i taki etap choroby, czyli załamanie, strach, lęk. Pomimo mojego całego optymizmu pamiętam te momenty w swojej wędrówce przez chorobę, zdarzały się szczególnie na początku, kiedy jeszcze leczenie nie zostało wdrożone. Jednak tę siłę do działania dają również ludzie (nie tylko rodzina, ale czasem całkiem obce osoby), których wsparcie słowne, albo tylko to, że są obok, jest nieocenione.

Spotkałam na swojej drodze bardzo mądrego lekarza, który powiedział mi słowa, które są od tamtej chwili moim mottem – My lekarze dajemy od siebie 50% w leczeniu chorego, a drugie 50%, to jest podejście pacjenta, pozytywne myślenie. Stosuję tę zasadę i uważam, że pozytywne myślenie daje pozytywne efekty leczenia.

Do tego wszystkiego przemodelowałam, jak by to nie brzmiało, swoje życie w czasie choroby, tzn. wreszcie trochę zwolniłam, skupiłam się na sobie, na swoich potrzebach i przyjemnościach. Zaczęłam słuchać swojego organizmu, zawierzyłam siebie Bogu. Polubiłam ruch na powietrzu, zaczęłam się inaczej, zdrowiej odżywiać, a nie szybko i byle jak. To wszystko z czasem zaczęło dawać niesamowite efekty, zarówno fizyczne, jak i psychiczne, co również miało przełożenie na postępy w leczeniu. Lekarz prowadzący był pozytywnie zadziwiony, jak reaguję na leczenie.

Dlatego właśnie uważam, że nie ma się co użalać nad sobą, tylko trzeba konkretnie wziąć się za siebie i dążyć do tego, aby wykorzystać wszelkie możliwości leczenia, dopytywać i konsultować z lekarzami drogę leczenia.

Wiem z doświadczenia i sędzę, że się ze mną zgodzisz, że emocje towarzyszące chorobie nowotworowej są skrajne: od drobnych radości i euforii do lęku i strachu wręcz paniki, co dalej. Niestety takie emocje towarzyszą chyba wszystkim w tej chorobie. Ja znowu swoje: szukajmy pozytywnych informacji, robimy coś dobrego dla siebie, choćby spacer, książka, dobra kawa z przyjaciółką, czy rozmowa. Bardzo ważne jest wsparcie rodziny, znajomych, przyjaciół. Nie muszą nic robić, wystarczy, aby tylko byli koło nas w tych trudnych chwilach. Mam nadzieję, że również przy Tobie trwają Twoi najbliżsi i wspierające Cię osoby. Pozwól, że ja poprzez ten list stanę się jedną z nich.

W swojej wędrówce, wiedziałam to od początku, a upływ czasu tylko to potwierdził: trzeba iść do przodu i nie wolno oglądać się za siebie. Dlatego szukaj swojej własnej drogi i wierz w wyzdrowienie. Żyj i trwaj!



PO PROSTU – ŻYJ I TRWAJ!

Magdalena Łodygowska rok temu chorowała na ostrą białaczkę limfoblastyczną. Obecnie jest studentką Uniwersytetu Wrocławskiego na kierunku ekonomia. Dni spędza na nauce przy boku ukochanego chłopaka. W wolnym czasie po prostu żyje, cieszy się naprawdę z małych rzeczy – spotkań z rodziną, czy też z ugotowania pysznego obiadu. Dawniej realizowała się pracując przy różnego typu projektach- szkolnych, czy też społecznych, dlatego grupowe zadania na studiach są jej aktualnym konikiem.

„Masz białaczkę”

Takie słowa usłyszałam we wrześniu tamtego roku. Dokładnie rok i miesiąc później, rozpoczęłam wyczekiwane studia ekonomiczne. **Równy rok zajęło mi pokonanie choroby jaką jest ostra białaczka limfoblastyczna.** Zaczniemy jednak od początku, czyli od cudownie zapowiadających się najdłuższych wakacji w życiu – tych zaraz po napisaniu matury. Egzaminy dojrzałości przebiegły pomyślnie, jako szczęśliwa posiadaczka prawa jazdy, rozglądałam się również za pierwszym samochodem, na studniówce poznałam wspaniałego chłopaka, a brat zaproponował mi naukę projektowania aplikacji dla jego firmy, co nie ukrywam, bardzo mnie interesowało. **To wszystko brzmi trochę jak happy end filmu dla nastolatek, ale tak wyglądała wtedy moja rzeczywistość, która w bardzo brutalny sposób została zniszczona.**

Początek

Zacząło się wprawdzie niewinnie, bo pewnego sierpniowego dnia dostałam wysokiej gorączki, do której po pewnym czasie doszedł ucisk w okolicy mostka. Żyjąc w czasie pandemii oraz posiadając takie objawy, zostałam natychmiastowo zdiagnozowana telefonicznie, a diagnoza ta brzmiała nie inaczej jak: Covid-19. Jednakże ból z każdym dniem okropnie się nasilał, a gorączka nie schodziła poniżej 38 stopni. **Gdy otrzymałam wyniki badania krwi od lekarza rodzinnego, doktor przeżony kazał mi natychmiast udać się do szpitala.** Panicznie bałam się tego miejsca, nie chciałam, żeby mama wzywała karetkę, bo wiedziałam, że z powodu panujących obostrzeń, spędzę tam sama dwa tygodnie, a przecież chłopak zaraz wróci z wakacji i muszę się z nim zobaczyć! Koniec końców nie widziałam go 5 miesięcy, a wtedy te dwa tygodnie wydawały mi się wiecznością. **Zostałam położona na oddziale gastroenterologii i hepatologii. Wstępne diagnozy wskazywały na różnego typu zapalenia wątroby.** Dokładnie pamiętam tamte upalne dni w szpitalu, w sali z której nie mogłam wychodzić i to, jak **niecierpliwie wyczekiwałam kolejnych i kolejnych wyników coraz to innych badań, aby w końcu usłyszeć, że nic poważnego się nie dzieje i mogę wrócić do domu.**

Był to czas, kiedy pojawiały się wyniki matur i wszyscy znajomi żyli tylko tym, na jakie studia się dostaną i gdzie później

złożyć dokumenty. Ja natomiast leżałam na łóżku szpitalnym, w okropnym zaduchu, bojąc się, że nigdy już nie dostanę wypisu do domu. **Decyzje o kierunku, który będę studiować podejmowałam w szpitalu, również wszystkie potrzebne dokumenty podpisywałam zaraz po jednym z pierwszych razy, kiedy straciłam przytomność.**

Po miesiącu spędzonym w tej upalnej sali, kiedy kompetencje lekarzy z dziedziny gastroenterologii i hepatologii powoli się kończyły, miałam zostać wysłana na badanie szpiku kostnego do innego szpitala.

Pierwszy raz w życiu usłyszałam wtedy o takim zabiegu jakim jest biopsja szpiku. Oczywiście wypytywałam lekarzy i pielęgniarki o zabieg, czy boli, jak wygląda i po co właściwie jest on wykonywany.

Mój stan nie był wtedy najlepszy, cały miesiąc męczyły mnie gorączki, które schodziły na 30 minut, żeby zaraz znowu podnieść się do ponad 39 stopni. Mój organizm był odwodniony, nafaszerowany sterydami, aby poprawić wyniki krwi i ogólny stan, jednak czułam się coraz gorzej psychicznie i fizycznie.

Wydawało mi się, że okropnie przytyłam, na oddziale nie było lustra, więc przeglądałam się w szybie, czy udaje mi się utrzymać dobrą formę (choć szczerze w to wątpiłam patrząc na wielkość i jakość szpitalnych racji żywieniowych), jednak w rzeczywistości chudłam. **Z mamą udało mi się zobaczyć parę razy podczas tego miesięcznego pobytu w szpitalu.**

Wydaje mi się, że ten okres niewiedzy, kiedy z każdym nowym objawem choroby musiałam sobie radzić sama, kiedy patrzyłam na bezradność lekarzy w stosunku do mojego przypadku, był dla mnie najtrudniejszy.

Po wykonaniu pierwszej biopsji w moim życiu, doktor prowadzący poinformował mnie, że zostaną przeniesiona do

innego szpitala i oddana w dobre ręce pewnej Pani doktor. Pamiętam dzień, w którym zostałam przewieziona karetką do mojego „drugiego domu”, jak się później okazało. Ratownicy medyczni zawieźli mnie na noszach do rejestracji Poradni Hematologicznej. Jadąc długimi korytarzami nowego, wielkiego szpitala **czytałam tylko napisy na drzwiach gabinetów, a brzmiały one: „Gabinet Chemioterapii”, „Krajowy Bank Dawców Szpiku”, „Nowotwory Krwi”.** Zastanawiałam się co ja tu robię, dlaczego przywieźli mnie w takie miejsce, **przecież ja mam tylko problem z wątrobą.** Nie docierało do mnie w najmniejszym stopniu, że któryś z tych napisów mógłby mnie dotyczyć. Nawet wjeżdżając później na Oddział Hematologiczny, widząc kobiety bez włosów, nie dopuszczałam do siebie myśli o nowotworze. Doskonale wiedziałam o nowotworach, moja babcia przecież chorowała, w ilu filmach bohaterowie się z nimi zmagają, ale ja? Ja nie mogę mieć nowotworu, przecież to nie jest możliwe. A jednak.

Potwierdzenie wstępnej diagnozy trwało tydzień. Na początku września Pani doktor powiedziała „Madzia, masz białaczkę”. Moja reakcja? Żadna spektakularna. Pojawiły się łzy w oczach, ale wciąż nie rozumiałam jeszcze, co to tak naprawdę znaczy „chemia” i „białaczka”. Ta niewiedza nie trwała długo, ponieważ ilość komórek nowotworowych była bardzo wysoka. Natychmiast rozpoczęło się leczenie.

Hematologia

Jestem osobą, która lubi wiedzieć i szykować się na najgorsze, dlatego moja doktor oraz panie pielęgniarki regularnie były zasypywane pytaniami. Jednak żadna z tych osób, mimo tak bliskich relacji z pacjentami, nie potrafiła zaspokoić mojej ciekawości. Tutaj przyszła mi z pomocą młoda dziewczyna, która również zmagająca się z nowotworem krwi. Powiedziała mi, że jesteśmy tu, by walczyć i ona wierzy w to, że tę walkę da się wygrać. **To ona pokazała mi jak wygląda życie na oddziale, jak się tu odnaleźć i „przeżyć”.** W taki sposób zyskałam moją oddziałową koleżankę, która zrobiła mi moje ostatnie zdjęcie w długich włosach, a następnie zaplotła warkoczki i włosy zostały zgolone na zero. Wiadomo, że dla dziewczyny w młodym wieku wygląd ma znaczenie, dlatego jestem z siebie poniekąd dumna, że podjęłam taką drastyczną decyzję, a nie czekałam, aż włosy zaczną wychodzić garściami na skutek przebytych chemioterapii.

Dni na oddziale były trudne. **Podczas pierwszej chemii nie wiedziałam, jakie znaczenie ma sport dla pacjenta onkologicznego.** Przekonałam się o tym, że warto ćwiczyć i spacerować dopiero przy pierwszym wyjściu do domu, kiedy pełna radości wychodząc z oddziału postawiłam krok na schodach i moje nogi się zapadły. Na następne chemie brałam ze sobą matę do ćwiczeń i prowadziłam trening rozpisany przez mojego chłopaka. **Starałam się regularnie ćwiczyć, mimo że na oddziale nie było do tego warunków.** Na szczęście Pani psycholog udostępniała mi swój gabinet po godzinach pracy. Bardzo ciężko było się również pogodzić z samotnością. Na oddziale przeszczepowym każdy pacjent był zamknięty w swoim pokoju i nie mógł wychodzić na korytarz. Na takim oddziale spędziłam dwa miesiące.

Pomimo że fizycznie byłam w sali sama, to cały czas czuwał przy mnie mój chłopak, codziennie rozmawialiśmy przez telefon długimi godzinami, ale bywało też tak, że on zajmował się, np. nauką, a ja w tym czasie spałam, regenerując organizm po chemii. Jednak nasze telefony cały czas były na połączeniu, aby czuć obecność tej drugiej osoby. Dzięki niemu chwile samotności skurczyły się do minimum.

Jedzenie na hematologii, mimo że lepsze niż w poprzednim szpitalu, wciąż było średnio zjadliwe. Dodatkowo dieta dla pacjentów podczas chemioterapii jest bardzo uboga. Dlatego ogromnie jestem wdzięczna mojej mamie, chłopakowi i znajomym, którzy organizowali się, aby dostarczyć mi ciepłe posiłki na oddział, w innym przypadku schudłabym dużo więcej niż 8 kg. **Odwiedziny na oddziale były niemożliwe, co spowodowane było szalejącym wirusem Covid-19. Pacjenci onkologiczni z obniżoną odpornością byli jednymi z najbardziej narażonych na zakażenia, dlatego rygor sanitarny musiał pozostać zachowany.** Z chłopakiem i mamą widziałam się kilka razy przez szklane drzwi. Mogliśmy do siebie pomachać i porozmawiać przez telefon, w tym samym czasie oglądając się przez szybę. Pamiętam dzień, w którym mój brat przyszedł za szybę mnie zobaczyć – łysą i ważącą połowę tego co normalnie. Uśmiechnął się, ale miał łzy w oczach. Ja również miałam, widząc jak choroba mnie zjada. Moja Pani doktor powiedziała, że wraz z innymi lekarzami zrobi wszystko, abym wróciła do pełnego zdrowia.

Jedyną szansą był przeszczep szpiku, dlatego rozpoczęły się poszukiwania mojego genetycznego bliźniaka. Pomimo akcji DKMS we współpracy z wrocławskim Departamentem Edukacji zainicjowanej przez przyjaciół mamy oraz Urząd Miejski Wrocławia, podczas której udało się zarejestrować około 300 dawców szpiku dla mnie – dawcą okazał się być właśnie mój brat, Maciek.

Na oddziale między zabiegami i kroplówkami, których ilości nie jestem w stanie zliczyć bywały też chwile, które ciepło wspominam. To tam **poznałam mojego kolejnego onkologicznego znajomego.** Okazał się nim być chłopak w moim wieku, również po maturze, również z planami na studia, **które musiał odłożyć na bok i skupić się na walce o życie.** Był bardzo inteligentny i ocytany, świetnie się z nim rozmawiało, czasami nawet zapominałam, że znajdujemy się na onkologii. W ciągu dnia się poznawaliśmy, a wieczorami oglądaliśmy filmy na korytarzu.

Pewnego wieczoru jedna z pielęgniarek otworzyła nam salę zabiegową, gdzie mogliśmy w spokoju obejrzeć film, pośmiać się i zjeść chrupki kukurydziane. W naszej ówczesnej codzienności było tyle bólu i smutku, że ta godzina spędzona w takiej bez trosce na oddziale hematologicznym, na długo zapadła w mojej pamięci.

Nowe życie

Gdy odbyłam pomyślnie 3 cykle chemioterapii, przyszedł czas na przeszczep szpiku. Mój brat zagościł na oddziale na kilka dni w celu pomnożenia komórek macierzystych i ich pobrania. Dzwoniliśmy do siebie i machaliśmy przez okno.

Z jednej strony cieszyłam się, że ktoś z mojej rodziny może na własne oczy zobaczyć i na własnej skórze doświadczyć chociaż namiastkę tego, z czym borykają się pacjenci onkologiczni, a z drugiej strony mu współczułam. Przygotowywana przez kolejny miesiąc kroplówkami z chemią oraz radioterapią w końcu byłam gotowa na przeszczep.

Pół roku przygotowań, aby móc podłączyć mnie do kroplówki z życiodajnym preparatem. Cała procedura trwała ok. 30 minut. Przeszczep odbył się 23 grudnia, dzień przed Bożym Narodzeniem, które spędziłam w szpitalu. Do domu wyszłam 16 stycznia. Pani doktor oddając mnie w ręce mamy powiedziała „oddaję pani zdrową córkę”. Obie z mamą zapamiętałyśmy ten moment na całe nasze życie.

Powrót do domu był dla mnie jednym z najszcześniejszych dni w życiu. Oczywiście nie było od razu tak przyjemnie i łatwo, jak przed chorobą. Wciąż musiałam stosować bardzo okrojoną specjalistyczną dietę, regularnie ćwiczyć, rehabilitować się i dbać o zdrowie psychiczne oraz zażywać niewyobrażalne ilości leków.

Ogromną pomocą okazał się wówczas polecony nam przez przyjaciół mamy ONKOFUNDUSZ prowadzony przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych, przekazujący 100% zebranych środków swoim podopiecznym, dzięki któremu udało się nam udźwignąć ciężar wydatków związanych leczeniem i rehabilitacją.

Były chwile, kiedy bałam się zostawać sama w domu i wymagałam 24-godzinnej opieki, ponieważ dalej potrafiły mnie nawiedzać gorączki, bóle kolan, problemy z układem pokarmowym. Jednak powolnie, małymi krokami doszłam tu, gdzie jestem dzisiaj. A jestem zdrową studentką ekonomii, w formie lepszej niż przed chorobą, z odrastającymi włosami, szczęśliwą i zakochaną po uszy.

Za każdym razem, kiedy ktoś rozmawia ze mną na temat choroby, powtarzam, że było to dla mnie po prostu kolejne wyzwanie w życiu, pewien etap, który musiał się skończyć. Nie dopuszczałam do siebie innych myśli. Chciałabym, aby myślał tak każdy, komu życie rzuci kłody pod nogi. Nie ważne, czy to w trakcie, czy po chorobie, po prostu żyj i trwaj!

Pierwsze na świecie badanie ankietowe dotyczące potrzeb osób z rakiem pęcherza moczowego

Weź udział w ankiecie i pomóż poprawić opiekę zdrowotną!

Światowa Koalicja Pacjentów z Rakiem Pęcherza (*World Bladder Cancer Patient Coalition*), we współpracy m.in. z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych, organizatorem kampanii edukacyjnej RAK PĘCHERZA – WYKRYJ I LECZ!, rozpoczęła pierwsze w historii globalne badanie ankietowe, mające na celu zebranie opinii pacjentów z rakiem pęcherza moczowego i ich opiekunów na całym świecie w zakresie wiedzy o chorobie, doświadczeń w opiece medycznej oraz jakości życia. Ankieta jest dostępna w 11 językach, w tym w języku polskim.



Światowe badania ankietowe na temat doświadczeń pacjentów z rakiem pęcherza





Opowiedz o swoim doświadczeniu, pomóż poprawić opiekę zdrowotną!
Ankieta w języku polskim znajdziesz pod linkiem:

https://bit.ly/wbcpc-pol

ORGANIZATORZY



POLSKA KOALICJA
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ



World Bladder
Cancer Patient
COALITION



RAK
PĘCHERZA
WYKRYJ
I LECZ!

PATRONI



Polskie Towarzystwo
Onkologii Klinicznej



PTU



Polskie Towarzystwo
Radioterapii



Stowarzyszenie
Pacjentów
Onkologicznych

Jak motyl Odczarować mity

Rak jajnika jest jednym z najczęściej występujących nowotworów złośliwych u kobiet.¹

Owiany mitami, które trzeba odczarować.

Nikt nie zrobi tego lepiej niż one – „Niebieskie Motyle”.

Poznaj historię siedmiu delikatnych, ale zarazem silnych i walecznych kobiet, które w książce „Jak motyl. Odczarować mity” dzielą się swoimi historiami o życiu z rakiem jajnika i nadziei. Towarzyszą im opowieści lekarzy, którzy wspierają je w walce z chorobą.

Wydawca:



Patronat:



1. Didkowska J., Nowotwory złośliwe w Polsce w 2017 roku.

„Liczy się każdy oddech”

DKMS
POKONAJMY NOWOTWORY KRWI

Fundacja DKMS objęła patronatem książkę „Liczy się każdy oddech”, której autorami są Andrzej Dziedzic i Joanna Głuchowska. Ich opowieść to szczerza relacja z oddziałów onkologicznych, pokazująca długą i trudną drogę pacjenta, który w wieku dwudziestu czterech lat zachorował na chłoniaka. Przez cały proces leczenia towarzyszyła mu partnerka, Joanna.

Andrzej Dziedzic jest pacjentem, który mając 24 lata zachorował na rzadki i agresywny nowotwór – chłoniaka limfoblastycznego. W roku 2017 Fundacja DKMS organizowała akcję rejestracji potencjalnych Dawców Szpiku. Już wtedy Andrzej był bardzo mocno zaangażowany w działania na rzecz dawstwa komórek macierzystych i szpiku. Gdy tylko pozwalało mu na to zdrowie, czynnie uczestniczył w wydarzeniach związanych z akcją rejestracji.

Osobą, która wspiera Andrzeja, jest jego partnerka Asia.

Andrzej wraz z Asią od 6 grudnia 2017 roku prowadzą fanpage na FB pn: Andrzej Dziedzic – moja droga do zdrowia i formy. Sposób prowadzenia fanpage'a jest bardzo wspierający dla osób w podobnej sytuacji, w jakiej był Andrzej – w sytuacji choroby. Obecnie we dwójkę prowadzą klub sportowy Palestra Pływania.

Andrzej jest cztery lata po przeszczepieniu szpiku. Wraca do zdrowia i jak to sam powiedział, **chce nadać sens temu, co się stało. Chce nadać sens swojej chorobie.** Chce udowodnić, że nawet największą przeszkodę w życiu da się pokonać. **Jako pacjent, który pokonał chłoniaka realizuje liczne działania edukacyjne dla innych chorych.**



Andrzej wspiera pacjentów na bardzo wielu polach, bierze udział w licznych wydarzeniach, opowiadając swoją historię. Jest twarzą kampanii edukacyjnych, dając świadectwo człowieka, który pokonał chorobę. Andrzej jest też wolontariuszem Fundacji DKMS, udzielając wsparcia merytorycznego, ukazując punkt widzenia pacjenta hematoonkologicznego. Z własnej inicjatywy Andrzej odnowił pokój lekarski i bibliotekę w Centrum Onkologii w Warszawie.

Za te wszystkie działania, a także za pełną optywizm i zaangażowania postawę, wspierającą chorych na nowotwory, Andrzej Dziedzic otrzymał Nagrodę Główną w kategorii „Pacjent Niosący Nadzieję” 2020 przyznawanych przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych Nagród „Jaskółki Nadziei”.

Ostatnim, bardzo istotnym dla innych chorych projektem Andrzeja Dziedzica, jest książka „Liczy się każdy oddech”, w której Andrzej opisuje historię choroby, dzieli się swoimi emocjami,





i niezliczona ilość kroplówek później, jestem na dobrej drodze do wyzdrowienia. Chłoniak został unicestwiony, ale wkrótce najprawdopodobniej czeka mnie kolejna ciężka próba – przeszczep szpiku. Powrót do całkiem normalnego życia to wciąż odległa perspektywa, ale mam ogromną motywację, żeby to przetrwać – pisał Andrzej.

Książka została wydana w 2021 r. i z pewnością będzie ogromnym wsparciem dla pacjentów, będących na początku terapii.

„Liczy się każdy oddech” to wyjątkowa, pełna emocji, książka, która przeplata smutek z radością, strach z nadzieją, dobre i złe momenty. Najważniejsze jednak, że ta historia ma swój *happy end*.



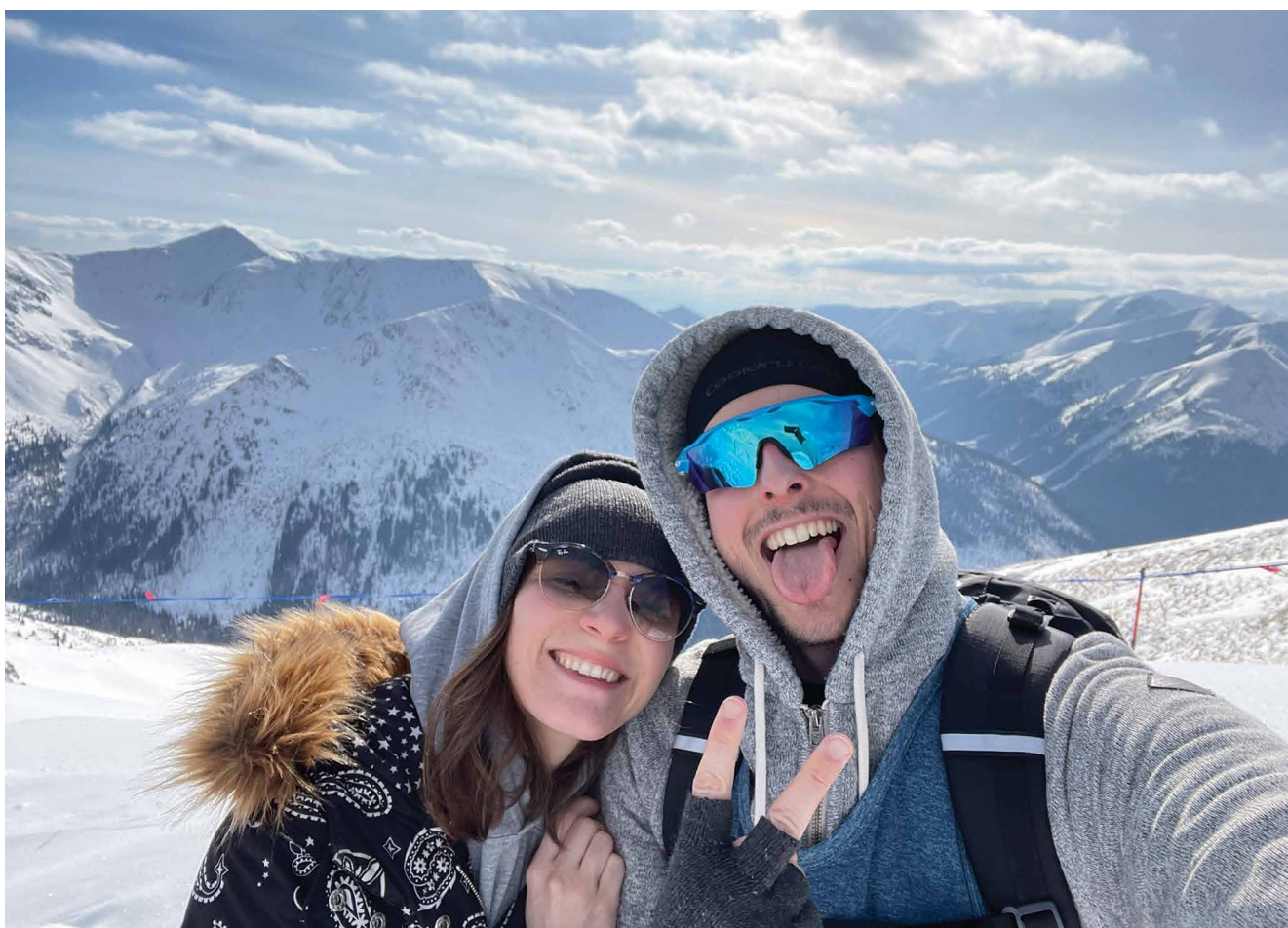
zarówno tymi pozytywnymi, jak też trudnymi, które wielokrotnie towarzyszyły mu w trakcie choroby.

Od diagnozy minęło ponad 6 miesięcy. 136 dni spędzonych w szpitalu, 123 pobrania krwi, 16 punkcji łędźwiowych, 5 cholernie bolesnych biopsji szpiku

Był jeszcze jeden dla mnie bardzo trudny moment, do którego nie można się przygotować. Rozstanie z najbliższymi przed drzwiami na zamknięty oddział przeszczepów. Świadomość, że już nigdy możemy się nie zobaczyć może doprowadzić do paniki i chęci zmiany decyzji w ostatniej chwili. Nie wolno tego zrobić! Nie

warto przeciągać momentu rozstania, trzeba myśleć zadaniowo i skupić się na tym co jest tu i teraz – dodawał Andrzej.

Andrzej otrzymał szansę na nowe życie od niespokrewnionego dawcy szpiku. Dziś cieszy się życiem, powrócił do swojej pasji, którą jest pływanie.





OBRAZ HOSPICJUM TRZEBA ODCZAROWAĆ

Opieka paliatywna w Polsce, mimo że należy do najlepiej rozwiniętych na świecie – mówi dr n. med. Aleksandra Ciałkowska-Ryż, prezes Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej – to nadal nie zabezpiecza zapotrzebowania na tę formę opieki medycznej i konieczne są dalsze działania w celu zwiększenia jej dostępności.

Co to jest opieka paliatywna i jakie grupy pacjentów z niej korzystają?

Zgodnie z definicją WHO opieka paliatywna jest działaniem, które ma celu poprawę jakości życia chorych i ich rodzin, stojących wobec problemów związanych z zagrażającą życiu, postępującą chorobą poprzez zapobieganie i znoszenie cierpienia, dzięki wczesnej identyfikacji, oceny i leczenia bólu oraz innych problemów somatycznych, psychologicznych, socjalnych i duchowych. Obowiązująca od 2002 roku definicja zakłada włączenie opieki paliatywnej na każdym etapie ciężkiej zagrażającej życiu choroby, jeśli pacjent wymaga leczenia objawowego. Forma opieki i jej zakres powinny być dostosowane do stanu pacjenta oraz jego potrzeb w tym zakresie. Warunkiem objęcia opieką paliatywną są wskazania medyczne określone przez lekarza oraz wola chorego lub jego opiekunów. Chorzy oraz ich bliscy mają prawo do podejmowania decyzji odnośnie miejsca sprawowania opieki oraz sposobu leczenia.

Zgodnie z rozporządzeniem MZ w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej dla pacjentów > 18 r. ż. do opieki paliatywnej kwalifikuje się pacjentów z rozpoznaniem choroby nowotworowej (ICD – C oraz D) niezależnie od stadium zaawansowania choroby, jeśli konieczne jest leczenie objawowe. Ta grupa pacjentów stanowi >90% pacjentów dorosłych objętych opieką paliatywną.

Świadczeniem tym mogą być objęci pacjenci w zaawansowanych stadiach innych schorzeń, tj.: następstwa chorób zapalnych układu nerwowego, układowe zaniki pierwotne OUN, choroby demielinizacyjne OUN, stwardnienie rozsiane, choroby wywołane przez wirus HIV, owrzodzenia odleżynowe oraz stadia schyłkowe kardiomiopatii i przewlekłej niewydolności oddechowej.

W różnych krajach oraz różnych środowiskach istnieją różne stereotypy dotyczące opieki paliatywnej. W Polsce

opieka paliatywna bywa nieraz błędnie zawężana jedynie do opieki u kresu życia, z drugiej strony zaś błędnie utożsamiana z opieką długoterminową lub opieką geriatryczną.

W nawiązaniu do definicji WHO opiekę paliatywną należy traktować, więc jako specjalistyczne postępowanie objawowe, ze szczególnym uwzględnieniem kontroli bólu i innych objawów somatycznych oraz holistycznym podejściem uwzględniającym w razie potrzeby wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe. Głównym celem opieki paliatywnej jest poprawa jakości życia pacjentów chorujących na postępujące ograniczające życie choroby oraz ich rodzin.

Czy obrazu hospicjum nie trzeba odczarować, wielu osobom kojarzy się on z umieraniem, bólem i cierpieniem?

W Polsce, w praktyce, hospicja to zazwyczaj nowoczesne ośrodki, otoczone zielenią, przyjazne pacjentom, w których dostępne są terapie o wysokiej jakości niezbędne do leczenia objawowego. Leczenie i opieka nad pacjentami sprawowana jest przez interdyscyplinarny zespół profesjonalistów, w skład którego wchodzi lekarze, pielęgniarki, psychologowie, fizjoterapeuci oraz opiekunowie medyczni. Hospicjum to miejsce, gdzie bez bólu i cierpienia chory może przebywać do końca swego życia. Hospicja są formą stacjonarnej opieki paliatywnej, do formy stacjonarnej należą też oddziały medycyny paliatywnej. Sposób organizacji, wyposażenia oddziałów jest analogiczny do hospicjum stacjonarnego, jednak hospicjum stacjonarne zlokalizowane jest w budynku wolnostojącym, oddział natomiast jest zlokalizowany w szpitalu.

Ile w Polsce mamy łóżek i jak wygląda dostępność do stacjonarnych form opieki paliatywnej?

Świadczenia w zakresie opieki stacjonarnej są realizowane przez 191 jednostki (oddziały medycyny paliatywnej/hospicja stacjonarne). Według danych z Map Potrzeb Zdrowotnych w 2019 r. w Polsce było 4 032 łóżek przeznaczonych dla pacjentów wymagających opieki paliatywnej, z których w tym czasie skorzystało 36 500 osób, a średni czas hospitalizacji wynosił 30 dni. Niestety rozmieszczenie bazy łóżkowej na terenie kraju jest nierównomierne, dlatego dostępność do tej

formy opieki paliatywnej jest w niektórych województwach niewystarczająca.

Kiedy pacjent powinien trafić do oddziału medycyny paliatywnej, a kiedy do hospicjum stacjonarnego?

Wskazaniem do przyjęcia do opieki stacjonarnej jest potrzeba kontroli objawów (np. dobór leków przeciwbólowych), konieczność wykonania procedur diagnostycznych lub zabiegowych (np. paracenteza lub punkcja opłucnej), opieka wyręczająca oraz opieka końca życia. Zwyczajowo przyjęło się, że pacjenci wymagający wykonania większej ilości procedur diagnostycznych lub terapeutycznych powinni trafić do oddziałów będących częścią szpitala. Dla pacjentów wymagających dłuższego pobytu bardziej optymalnym miejscem opieki stacjonarnej będą hospicja stacjonarne, gdzie infrastruktura powinna być bardziej przyjazna i w miarę możliwości przypominać warunki domowe. Jednak z powodu znacznego niedoboru w zakresie opieki stacjonarnej nie jest to zawsze możliwe. Są województwa, gdzie są tylko oddziały medycyny paliatywnej w szpitalach (np. woj. łódzkie) i są województwa gdzie jest zdecydowana przewaga oddziałów stacjonarnych (np. woj. pomorskie).

Są też hospicja domowe, kto może skorzystać z ich pomocy?

Hospicja domowe dla dzieci i osób powyżej 18. roku życia działają, jako niezależne formy opieki. Hospicjum domowe dla dorosłych jest domową formą opieki paliatywnej przeznaczoną dla pacjentów >18. roku życia, którym stan ogólny lub uciążliwe dolegliwości uniemożliwiają korzystanie z ambulatoryjnej opieki paliatywnej. Miejscem sprawowania opieki jest miejsce pobytu chorego, zazwyczaj dom (może to być także Dom Pomocy Społecznej). Członkowie zespołu interdyscyplinarnego odwiedzają chorego z częstotnością zależną od potrzeb i możliwości. W rozporządzeniu MZ w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej określono sposób sprawowania opieki oraz minimalne normy w tym zakresie; tj. całodobowy dostęp do świadczeń, co najmniej dwie wizyty lekarskie w ciągu miesiąca opieki oraz dwie wizyty pielęgniarskie w czasie tygodnia opieki, pozostały personel – porady lub wizyty ustalane indywidualnie przez lekarza.

Organizacja domowej opieki paliatywnej w Polsce jest uważana za modelową, jak nasz kraj wygląda na tle innych krajów w świecie, ile mamy obecnie hospicjów domowych dla pacjentów dorosłych?

Polska zajmuje pierwsze miejsce na świecie pod względem rozwoju domowej opieki paliatywnej. Sposób zorganizowania domowej opieki paliatywnej zarówno dla pacjentów dorosłych, jak i dzieci należy traktować za innowację, którą polska opieka paliatywna wniosła do ogólnego rozwoju nie tylko tej dziedziny medycyny, ale także systemów opieki nad pacjentami z ciężkimi schorzeniami przebywającymi w warunkach domowych.

Trzeba przypomnieć, że ukształtowała się ona na bazie ruchu społecznego, a u jej podstaw leżą inicjatywy lokalne. Hospicja powstawały niezależnie w różnych regionach kraju, częs-

to w małych miejscowościach na zasadzie wolontariatu, choć obecnie prawie wszystkie hospicja domowe mają kontrakty z NFZ. Przez lata taka forma opieki była uważana za najtańszą, ponieważ w jej zakres właściwie wchodziły jedynie koszty osobowe, a wynagrodzenia kadry medycznej były niskie. To zmieniło się obecnie koszty osobowe są znacznie wyższe, dlatego stoimy w obliczu kryzysu zarówno pod względem i rosnących kosztów pracy jak i niedoboru kadr. W 2019 roku w naszym kraju funkcjonowało 488 hospicjów domowych dla pacjentów >18 r. z., w tym okresie z opieki domowej skorzystało 62 500 osób.

Dla kogo przeznaczona jest poradnia medycyny paliatywnej?

Poradnia Medycyny Paliatywnej zapewnia opiekę paliatywną w warunkach ambulatoryjnych. Jest przeznaczona dla pacjentów, w stabilnym stanie ogólnym, którzy mogą przybyć do poradni medycyny paliatywnej sami lub którzy ze względu na ograniczoną możliwość poruszania się wymagają porad lub wizyt w domu. Zgodnie z rozporządzeniem MZ świadczenia gwarantowane realizowane w warunkach ambulatoryjnych w poradni medycyny paliatywnej obejmują: porady i konsultacje lekarskie w poradni lub w domu pacjenta, w tym również pacjenta, który nie został zakwalifikowany do hospicjum domowego, porady psychologa w poradni lub w domu, świadczenia pielęgniarstwa w poradni lub w domu. Ta forma opieki paliatywnej szczególnie jest dedykowana pacjentom onkologicznym będącym w trakcie terapii.

Kiedy pacjent z nowotworem może skorzystać z opieki paliatywnej?

Z opieki paliatywnej można korzystać na każdym etapie choroby, jeśli potrzebne jest leczenie objawów. Forma opieki i jej zakres jest dostosowany do potrzeb pacjenta. Pacjent z nowotworem może, więc równolegle korzystać z terapii onkologicznych oraz opieki paliatywnej, która na tym etapie choroby ma formę terapii wspierającej. W przypadku niepowodzenia terapii onkologicznej, na określonym etapie choroby główny ciężar opieki nad pacjentem przejmie opieka paliatywna.

Najczęstszym objawem wymagającym kontroli jest ból, z dolegliwościami bólowymi trafiają do nas pacjenci nawet w trakcie diagnostyki zanim jeszcze zapadnie decyzja dotycząca leczenia onkologicznego. Ból może być także wygenerowany terapią onkologiczną; np., bóle po mastektomii i torakotomii, neuropatie po chemioterapii lub leczeniu biologicznym i tacy pacjenci mogą także liczyć na pomoc z poradni. Poradnia medycyny paliatywnej zajmuje się też kontrolą objawów innych niż ból, np.; duszności, nudności i wymioty, zaparcie stolca, leczenie owrzodzeń nowotworowych i w tym ma przewagę nad poradnią leczenia bólu. Choć w ośrodkach onkologicznych te formy świadczeń często występują zamiennie i pod różnymi nazwami, zdarza się, że w gabinecie z napisem Poradnia Leczenia Bólu pracuje lekarz specjalista medycyny paliatywnej, a jednostka realizuje kontakt z NFZ na świadczenia z zakresu poradni medycyny paliatywnej.

Rozmawiała Aleksandra Rudnicka

Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej

Łódź, dn. 25.11.2021



Pan Minister Adam Niedzielski
Ministerstwo Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

Szanowny Panie Ministrze,

W imieniu uczestników Forum Medycyny Paliatywnej, które odbyło się w Warszawie w dniach 19-20 listopada 2021 roku oraz członków Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej zwracamy się do Pana Ministra z apelem o pilne podniesienie wyceny świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Obowiązująca obecnie wycena, przeprowadzona w roku 2015 a oparta o dane z 2013-2014 roku, znacząco odbiega od realnych potrzeb. Dodatkowo pandemia COVID-19 oraz inflacja spowodowała podwyższenie kosztów osobowych, materiałowych i transportu. W związku z tym wiele hospicjów ma problemy z płynnością finansową oraz odpływem kadr do lepiej wynagradzanych dziedzin medycyny. W ostatnim czasie znacznemu ograniczeniu uległy także dodatkowe środki pozyskiwane w ramach działalności organizacji pozarządowych, którymi przez lata posilkowały się hospicja prowadzone przez organizacje pozarządowe. Bez wsparcia wiele hospicjów może przestać istnieć lub znacznie ograniczyć swój zakres działania.

Konieczne jest pilne podwyższenie wartości świadczenia bazowego (wynoszącego niezmiennie od 2015 roku 56,19 zł) uwzględniające rosnące koszty oraz inflację.

Środowisko medycyny i opieki paliatywnej apeluje do Ministra Zdrowia o podjęcie działań, które dadzą nam możliwość właściwej opieki nad pacjentami z zagrażającymi życiu postępującymi chorobami.

Podwyższenie świadczeń powinno nastąpić od 2022 roku, hospicja nie przetrwają długiego procesu ponownej taryfikacji.

Z wyrazami szacunku

Prezes

Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej

Aleksandra Ciałkowska-Rysz

Dr hab. n. med. prof. UM Aleksandra Ciałkowska-Rysz

Adres do korespondencji-mail: ptmp@medycynapaliatywna.org

Prezes PTMP - 90-647 Łódź pl. Hallera 1; (USK im. WAM-CSW w Łodzi, Klinika Medycyny Paliatywnej UM w Łodzi)
tel. 601965190, e-mail: aleksandra.cialkowska-rysz@umed.lodz.pl, olarysz@med.pl

ONKO-NEWS

WRZESIEŃ-PAŹDZIERNIK-LISTOPAD 2021

ONKOBIEG

12 września, w niedzielę, po raz czternasty Polacy – i nie tylko! – pobiegli w geście solidarności z pacjentami onkologicznymi i ich rodzinami. Wszystko to za sprawą wydarzenia, które Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięsaki i Czerniaki Sarcoma organizuje od 14 lat, czyli „Onkobieg – Razem po zdrowie!”. 2 200 zarejestrowanych Onkobiegaczy pokonało łącznie 13 356 km co przełożyło się na kwotę 201 340 złotych! Przyczyniło się to do pobicia rekordu pod względem wspólnie pokonanych kilometrów, a także zebranych środków finansowych, które Stowarzyszenie Sarcoma przeznaczy na wsparcie podopiecznych i profilaktykę. W całej Polsce odbyło się wiele startów, w których udział wzięły całe pokolenia. Onkobieg z roku na rok wzrasta jako społeczność, która z jednej strony dba o zdrowie, a z drugiej jest wrażliwa na potrzeby innych. Organizatorzy zadbał o łączenia on-line z wybranymi miejscami w Polsce, aby choć w jakiejś mierze ukazać rozmiar i charakter wydarzenia. – *Dziś pobiegliśmy po raz 14. i coraz większymi krokami zbliżamy się do pełnoletności Onkobiegu. Każda edycja Onkobiegu jest nieco inna ze względu na organizację, ale wszystkie mają tę samą ciepłą atmosferę, która zarazem cieszy i wzrusza. Razem po zdrowie dla pacjentów i profilaktyki – powiedział Kamil Dolecki, prezes Stowarzyszenia Sarcoma, organiza-*



Uczestnicy 14. Onkobiegu

tor Onkobiegu. Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych na ONKOBIEGU reprezentowali wiceprezes Zarządu Piotr Fonrobert i rzecznik Aleksandra Rudnicka, która wzięła udział w panelu o raku płuca, przedstawiając potrzeby pacjentów z tym nowotworem.

KAMPANIA „ZŁOTA WSTĄŻKA”



Wrzesień to Światowy Miesiąc Chorób Nowotworowych Krwi. Z tej okazji Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobami Nowotworowymi w ramach kampanii „Złota Wstążka” 15 września zorganizowała debatę na temat najczęstszych chorób nowotworowych występujących u dzie-

ci, czyli ostrej białaczki limfoblastycznej i ostrej białaczki szpikowej. Do udziału w debacie zaproszeni zostali najwybitniejsi lekarze specjaliści zajmujący się dziećmi z białaczkami, a także osoby z organizacji pacjentów zaangażowane we wsparcie małych pacjentów i ich bliskich.

W tym czasie propagowano wiedzę na temat chorób nowotworowych u dzieci pod hasłem #GoldSeptember z symbolem złotej wstążki. Kolor złoty przedstawia bowiem to, co w życiu najcenniejsze – zdrowie dzieci. We wrześniu różne obiekty na świecie były podświetlane na złoty kolor, aby



Uczestnicy debaty: prof. Tomasz Szczepański, prof. Alicja Chybicka, prof. Krzysztof Kawłak, doc. Marzanna Samardakiewicz, prof. Jerzy Kowalczyk, prezes fundacji DKMS Ewa Magnucka-Bowkiewicz, prof. Jan Styczyński

okazać wsparcie chorym dzieciom i ich rodzinom. Na Śląsku na złoty kolor zostały podświetlone najbardziej rozpoznawalne budynki: Stadion Śląski, Spodek czy Opera Śląska.

KONFERENCJA „WSPÓŁCZESNE WYZWANIA DZIECIĘCEJ HEMATOLOGII I ONKOLOGII”

15 września 2021 r. w Senacie RP odbyła się konferencja „Współczesne wyzwania dziecięcej hematologii i onkologii”, której towarzyszyła wystawa fotografii. Współorganizatorem wydarzenia była Fundacja ISKIERKA. W konferencji uczestniczyli przedstawiciele najważniejszych ośrodków onkologicznych w Polsce. Padło wiele cennych informacji na temat stanu onkologii i hematologii dziecięcej,

wyzwań, jakie stoją przed systemem w zakresie opieki nad dziećmi z nowotworami i trudnościami, z jakimi mierzą się mali pacjenci, ich najbliżsi, lekarze i cały personel medyczny.

www.senat.gov.pl/transmisje/podreczne-archiwum-ostatnich-transmisji

IX EUROPEJSKI TYDZIEŃ PROFILAKTYKI NOWOTWORÓW GŁOWY I SZYI

W ramach kampanii „Zrozumieć Nowotwory Głowy i Szyi” (*Make Sense*) w dniach 20-24 września 2021 roku odbył się IX Europejski Tydzień Profilaktyki Nowotworów Głowy i Szyi pod hasłem „Nowotwory Głowy i Szyi: Pozostań czujny”. Nie ignoruj objawów w czasie pandemii COVID-19. W ramach kampanii po raz kolejny w polskich szpitalach i przychodniach prowadzone będą bezpłatne badania oraz działania edukacyjne mające na celu zwiększenie świadomości opinii publicznej na temat nowotworów głowy i szyi. Do tegorocznej akcji profilaktycznej dołączyło 29 ośrodków specjalistycznych z całej Polski. W czasie tegorocznej kampanii poznaliśmy również wyniki ankiety, dotyczącej dobrostanu emocjonalnego po przebytym leczeniu nowotworów głowy i szyi, przeprowadzonej wśród ponad 200 pacjentów w 12 krajach w tym w Polsce. W ankiecie ponad 80% respondentów wskazało, że nowotwór głowy i szyi wywarł negatywny wpływ na ich samopoczucie, a ponad połowa, że pandemia COVID-19 ograniczyła dostęp do wsparcia emocjonalnego po zakończonym leczeniu. Respondenci dostrzegli jednak pozytywne aspekty dotyczące wsparcia w ich chorobie: ponad 80% chorych nie zauważyło negatywnego wpływu choroby na ich relacje rodzinne, ponad dwie trzecie pacjentów wskazało rodzinę i przyjaciół jako źródło wsparcia podczas i po zakończonym leczeniu, a ponad połowa pacjentów określiła towarzyszące im w czasie choroby wsparcie emocjonalne jako doskonałe lub bardzo dobre. Ankietowani wskazali, że najbardziej poszukiwane formy wsparcia emocjonalnego to



Prelegenci konferencji zorganizowanej z okazji Europejskiego Tygodnia Profilaktyki Nowotworów Głowy i Szyi

specjaliści pielęgniarstwa, grupy wsparcia emocjonalnego wśród pacjentów oraz poradnie rozwoju i wsparcia psychicznego. Odbyła się także premiera filmu animowanego o przebiegu diagnostyki i leczenia nowotworów głowy i szyi – „Droga pacjenta z nowotworem głowy i szyi”.

www.makesensecampaign.eu

www.opngis.pl

www.glowaiszyja.pl/aktualnosci

Facebook: Profilaktyka

Nowotworów Głowy i Szyi w Wielkopolskim Centrum Onkologii; GlowaiSzyja



PIOTR BROMBER NOWYM WICEMINISTREM

We wrześniu br. na konferencji na temat „Bieżącej sytuacji w ochronie zdrowia” minister zdrowia Adam Niedzielski poinformował o powołaniu nowego

wiceministra ds. dialogu społecznego i rozwoju kadr medycznych. Został nim Piotr Bromber, były szef lubuskiego oddziału NFZ.

LISTOPADOWA LISTA REFUNDACYJNA

Na opublikowanej przez Ministerstwo Zdrowia listopadowej liście refundacyjnej znalazły się nowe, innowacyjne terapie stosowane w chorobach rzadkich. **Do innowacyjnej terapii wenetoklaksem w połączeniu z obinutuzumabem dostęp w pierwszej linii będą mieli chorzy na przewlekłą białaczkę limfocytową (PBL).** Rozszerzona została także grupa pacjentów z przewlekłą białaczką limfocytową, która będzie miała dostęp do leczenia celowanego *wenetoklaksem* w połączeniu z *rytuksymabem*. W drugiej linii leczenia terapię tą otrzymają pacjenci, u których progresja choroby nastąpiła po 24 miesiącach od zakończenia leczenia.

Kolejną ważną nowością, która znalazła się na liście refundacyjnej jest szczepionka przeciwko wirusowi brodawczaka

ludzkiego (HPV). Decyzja Ministerstwa Zdrowia o 50% refundacji to otwarcie drzwi do tego, aby szczepionka była w pełni refundowana dla kolejnych roczników i systematycznego wdrażania do profilaktyki zgodnie z zapisami Narodowej Strategii Onkologicznej. Dobre zmiany czekają także inne grupy pacjentów. Populacja chorych na zaawansowanego raka kolczystokomórkowego skóry uzyskała dostęp do nowoczesnej terapii cząsteczką *cemiplimab*. Korzyści z zastosowania tej terapii polegają na zapobieganiu przez dłuższy czas progresji nowotworu. Dorośli pacjenci chorujący na pierwotną małopłytkowość immunologiczną, u których występują przeciwwskazania do wykonania splenektomii, uzyskują dostęp do leczenia cząsteczką *eltrombopag*.

ŚWIATOWE FORUM PACJENTÓW Z RAKIEM PĘCHERZA

Światowe Forum Pacjentów z Rakiem Pęcherza (*World Bladder Cancer Patient Forum*) odbyło się 22 września 2021 r. pod hasłem „**Razem zmieńmy opiekę nad pacjentami z rakiem pęcherza moczowego**”. Organizatorem wydarzenia była Światowa Koalicja Pacjentów z Rakiem Pęcherza Moczowego (*World Bladder Cancer Patient Coalition*, WBCPC). **Najwięcej uwagi zwrócono na brak jasno określonych potrzeb pacjentów z tym nowotworem i ich bliskich.** Przedstawiono także priorytety pacjentów z tym nowotworem, m.in. udział w podejmowaniu decyzji o usunięciu pęcherza moczowego, leczenie po niepowodzeniu terapii BCG, oznaczanie biomarkerów odpowiedzi na leczenie, redukcja bólu związanego z cystoskopią i leczeniem dopęcherzowym oraz wsparcie przy rzuceniu palenia.

Aby zidentyfikować rzeczywiste potrzeby i preferencje pacjentów i ich bliskich, a w rezultacie doprowadzić do poprawy opieki, która będzie skoncentrowana na pacjencie, **World Bladder Cancer Patients Coalition rozpoczyna zakrojone na szeroką skalę badanie ankietowe.** – Efektem badania będzie dobrze uargumentowana analiza i raport, podsumowujący spojrzenie pacjentów i opiekunów na temat mocnych i słabych stron w ścieżce opieki nad chorymi z rakiem pęcherza moczowego. Raport pozwoli nam zdefiniować wspólne wyzwania



i przeszkody w dostępie do leczenia, a także określić sposoby na poprawę doświadczeń i wyników leczenia pacjentów, które będą możliwe do zastosowania zarówno w skali międzynarodowej, jak i lokalnie – mówił Alex Filicevas z Belgii, dyrektor zarządzający WBCPC.



ONKOWEEK 2021

29 listopada br., na konferencji prasowej z udziałem organizatorów i ekspertów oficjalnie zainaugurowano **III Podlaski Tydzień Profilaktyki Chorób Nowotworowych ONKOWEEK 2021**. Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych reprezentowała rzecznik Aleksandra Rudnicka, która podkreśliła, że takie inicjatywy jak ONKOWEEK powinny być prowa-

dzone we wszystkich miastach wojewódzkich w Polsce. Rzecznik zwróciła także uwagę mediów na potrzebę edukacji w zakresie profilaktyki raka płuca, na konieczność informowania społeczeństwa, że e-papierosy to przede wszystkim pierwszy krok wchodzenia w nałóg, a nie sposób na jego rzucenie, a także na konieczność wykonywania badań molekularnych u chorych na raka płuca, przed podjęciem terapii, aby mogli oni skorzystać z dostępnego dla nich leczenia celowanego i immunoterapii.

FILMOWY ZJAZD NA 25-LECIE FUNDACJI „KRWINKA”

16 października br. Fundacja dla Dzieci z Chorobami Nowotworowymi „Krwinka” zorganizowała Filmowy Zjazd Pacjentów, który był połączony z obchodami 25. rocznicy istnienia organizacji. Fundacja „Krwinka” została założona i jest prowadzona przez rodziców doświadczonych chorobami nowotworowymi własnych dzieci. Jak mówi prezes Fundacji „Krwinka” Elżbieta Budny: – *To wydarzenie niesie ze*

sobą olbrzymi ładunek pozytywnej energii, który nasi podopieczni otrzymują do dalszej, długotrwałej batalii o powrót do zdrowia. Wspólna zabawa, koncert, rozmowy w trakcie bankietu są wyjątkowo cenne, bo pozwalają małym pacjentom i ich rodzicom oderwać myśli od choroby i napełnić się optymizmem, bardzo istotnym w procesie leczenia. Wieczór uświetnił znany i lubiany zespół „Pectus”.



KOALICJA LAUREATEM MSD ONCOLOGY GRANT

Celem programu grantowego MSD Policy Oncology Grant jest integracja międzynarodowej społeczności naukowców zajmujących się polityką zdrowotną oraz tworzenie rekomendacji, których beneficjentami będą pacjenci onkologiczni. Poprzez Oncology Policy Grant Program MSD stara się umożliwić instytucjom, organizacjom pacjentów zwiększenie ich zdolności w zakresie prowadzenia badań, nauczania i rozpowszechniania wiedzy. Inicjatywa MSD to także międzynarodowe forum wymiany pomysłów dotyczących najbardziej aktualnych problemów polityki zdrowotnej w zakresie

chorób nowotworowych i identyfikowania nowych obszarów badań. **Konkurs organizowany jest od 2018 roku**, do udziału w pierwszej edycji zaproszono: Wielką Brytanię, Niemcy, Japonię, Brazylię, Izrael. Do kolejnej edycji zaproszono również Polskę. **W 2021 roku to projekt Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych uzyskał uznanie kapituły konkursu jako jedyny w Europie Środkowo-Wschodniej. Projekt przedstawi polskie doświadczenia i przyszłe wyzwania związane z wprowadzeniem lepszej jakości opieki onkologicznej przez koordynację, której celem jest ułatwienie pacjen-**



Wiceprezes Zarządu PKPO Piotr Fonrobert,
dyrektor zarządzający MSD Dimitri Gitas,
wiceprezes PKPO Jan Salamonik

tom dostępu do wysokiej jakości świadczeń opieki zdrowotnej w odpowiednim czasie.

„ODPOWIEDŹ MASZ WE KRWI”

We wrześniu i październiku Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych już po raz kolejny prowadziła kampanię edukacyjną „Odpowiedź Masz we Krwi!”, która poświęcona jest chorobom krwi i szpiku, w tym nowotworom hematologicznym. Celem kampanii jest upowszechnianie wiedzy nt. chorób krwi i szpiku kostnego, ich niespecyficznych objawów, przebiegu i metod leczenia, a przede wszystkim **propagowanie podstawowego badania – morfologii krwi obwodowej, które systematycznie wykonywane raz w roku może uratować życie.** PKPO na swoich social mediach przygotowała kampanię profilaktyczną na temat objawów nowotworów krwi białaczek i mielofibrozy. Do placówek zdrowia, a także bibliotek w całej Polsce rozesłane zostały materiały edukacyjne.

W ramach kampanii „Odpowiedź masz we krwi” powstała platforma wiedzy – www.omwk.pl. Można na niej znaleźć szczegółowe informacje na temat objawów chorób hemato-

logicznych, istoty wczesnej diagnostyki w powodzeniu terapii oraz badania morfologii krwi. Na portalu znajdziemy materiały edukacyjne dla dzieci oraz dorosłych oraz zapoznamy się z animacją, która wyjaśni tajniki świata krwi i naszego organizmu.



ŁĄCZY NAS KOALICJA



RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ NIC O NAS BEZ NAS

Wesprzyj działalność Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych wpłacając darowiznę.

Nr konta: 36 1090 1883 0000 0001 3364 8170

Przekaż swój 1 % na nasze statutowe działania - KRS 0000333981.

ZARZĄD

Prezes – Krystyna Wechmann

Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”

Członek Zarządu – Piotr Fonrobert

Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

Członek Zarządu – Jan Salamonik

Wiceprezes Stowarzyszenia Chorych na Przewłękę Białaczkę Szpikową

RADA

Przewodniczący – Paweł Moszumański

Założyciel Stowarzyszenia Wspierającego Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”

Wiceprzewodniczący:

Dorota Kaniewska

Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Ryszard Lisek

Członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Polska Koalicja 
Pacjentów Onkologicznych

Romana Nawara

Prezes Warszawskiego Stowarzyszenia Amazonki

Krzysztof Żbikowski

Wiceprezes Stowarzyszenia Chorych na Przewłękę Białaczkę Szpikową,
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu

Poznaj naszą organizację na www.pkpo.pl

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

Oglądaj filmy edukacyjne na kanale YouTube PKPO.



facebook.com/KoalicjaPacjentow



www.instagram.com/onko_koalicja/



<https://twitter.com/GlosPacjenta>

Adres do korespondencji

ul. Miedziana 3a, lok.3

00-814 Warszawa

info@pkpo.pl

Redaktor Naczelna, rzecznik PKPO

Aleksandra Rudnicka

aleksandra.rudnicka@pkpo.pl

rzecznik@pkpo.pl

tel. 502 071 677

Zastępca Redaktora Naczelnego

Ewa Ambroziewicz

ewa@pkpo.pl

Sekretarz Redakcji

Anna Domańska



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Projekt realizowany ze środków PFRON



Pomagajmy
nieść nadzieję **1%**

KRS 0000333981

TWÓJ 1% TO:



ONKOFUNDUSZ
PACJENT WYKLUCZONY



GRUPY WSPARCIA
WARSZTATY DLA PACJENTÓW



GŁOS PACJENTA ONKOLOGICZNEGO
GLOSPACJENTA.PL

POZNAJ NAS NA:

WWW.PKPO.PL

“ ONKOfundusz
pomaga mi wrócić
do sprawności po leczeniu
ostrej białaczki limfoblastycznej

Magdalena Łodygowska,
podopieczna ONKOfunduszu
od 2020 roku

