



GŁOS

Nr 2/2021 (47)

PACJENTA

ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl

PIERWSZA LINIA LECZENIA NOWOTWORÓW kluczowe znaczenie dla rokowania pacjenta



U pani Moniki raka płuca zdiagnozowano 9 lat temu. Jej historia jest dowodem na to, że w obecnej dobie rak płuca dobrze zdiagnozowany pod kątem molekularnym i dobrze leczony jest chorobą przewlekłą.

SYSTEMOWE LECZENIE PRZECIWNOWOTWOROWE PIERWSZEJ LINII

prof. Maciej Krzakowski _____ s.3

TERAPIE CELOWANE I IMMUNOTERAPIA W I LINII LECZENIA RAKA PŁUCA

dr Przemysław Ryś _____ s.6

I LINIA LECZENIA RAKA NERKOWOKOMÓRKOWEGO

dr Jakub Kucharz _____ s.10

I LINIA LECZENIA PRZEWLEKŁEJ BIAŁACZKI LIMFOCYTOWEJ

prof. Iwona Hus _____ s.12

MOJA HISTORIA

pacjenci: Monika, Piotr, Radek _____ s.14

PROFILAKTYKA WIRUSA CM

Aleksandra Rudnicka _____ s.17

NAJCZĘSTSZE POWIKŁANIA PO PRZESZCZEPIENIU KOMÓREK KRWIOTWÓRCZYCH

dr Tigran Torosian _____ s.18

KREW – LEK, WARTOŚĆ, ZASÓB raport

_____ s.20

ZAPYTAJ PIEŁĘGNIARKĘ

mgr Joanna Machnowska _____ s.22

NOWOCZESNA CHIRURGIA _____ s.25

RAK PĘCHERZA - WYKRYJ I LECZ

kampania edukacyjna _____ s.26

ONKONEWS _____ s.26



Drodzy Czytelnicy

Niedawno, w jednym z wywiadów dziennikarka zadała mi takie pytanie: „Resort zdrowia uważa, że najpierw należy stosować mniej kosztowne i agresywne terapie, a gdy nie zadziałają, włączać te najnowsze i najdroższe. Na pierwszy rzut oka wydaje się logiczne kosztowo, ale czy tak jest rzeczywiście?”

No właśnie, pierwsza linia leczenia onkologicznego od kilku dekad, kiedy zaczęliśmy dysponować coraz szerszą gamą innowacyjnych terapii: leków celowanych i immunoterapii jest przedmiotem debat, ale przede wszystkim badań. Przed laty, kiedy dostępna była tylko chemioterapia, a onkolog kliniczny mógł zaproponować pacjentowi tylko ten czy inny schemat połączenia chemioterapeutyków, taka dyskusja była bezprzedmiotowa, przynajmniej pod kątem finansowym.

Pojawienie się nowoczesnych i bardzo drogich leków celowanych, porównywanych do szytych pod jednego klienta kreacji Haute Couture, a w kolejnych latach wymagających skomplikowanych technologicznie procesów leków immunologicznych sprawiło, że zaczęto się zastanawiać jak – w jakim wskazaniu, w jakiej kolejności, w skojarzeniu z jakimi innymi substancjami podawać te nowoczesne drogie leki, aby pacjent odniósł z nich największą korzyść kliniczną, a system wytrzymał koszty takiej terapii.

Dało to początek nowemu kierunkowi farmakoekonomiki – Health Technology Assessment (HTA) – zajmującego się oceną technologii medycznych, ich wartości klinicznej, efektywności, profilu bezpieczeństwa, kosztu i jakości życia pacjenta. Głównym celem instytucji HTA jest dostarczanie informacji do podejmowania racjonalnych decyzji, dotyczących wykorzystania i finansowania technologii medycznych. Taką instytucją jest m.in. Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, na której opiniach opiera się minister odpowiedzialny za politykę lekową.

Odpowiadając wprost na przytoczone na początku pytanie, resort zdrowia z pewnością nie kieruje się prostym rachunkiem finansowym, biorąc pod uwagę tylko niski koszt leku, a nie uwzględniając jakości życia pacjenta, efektów klinicznych, jakie daje dany lek. Ostatnio dodatkowym argumentem, jest możliwość stosowania, niektórych leków przez określony czas, tzw. terapie czasowe, jak np. wenetoklaks z obinutuzumabem podawany pacjentowi z przewlekłą białaczką limfocytową przez rok, czy niwolumab z ipilimumabem, którym chorzy z niedrobnokomórkowym rakiem płuca są leczeni przez dwa lata. Jest to bardzo ważne dla pacjentów, zwłaszcza tych z wielochorobowością, ponieważ tylko przez ten znany, krótki czas, są zagrożeni działaniami niepożądanymi terapii. Po jej zakończeniu wielu pacjentów może wrócić do normalnego życia, do pracy. Z kolei płatnik wiedząc, jak długo pacjent jest leczony danym lekiem, może precyzyjnie obliczyć koszty takiej terapii, jej obciążenie dla budżetu.

W tej dyskusji na temat znaczenia pierwszej linii leczenia onkologicznego dla rokowania pacjentów najważniejszy jest głos lekarzy klinicystów, którzy kierując się zarówno wynikami badań, jak i własnym doświadczeniem, potwierdzają, że pacjent odnosi największe korzyści z innowacyjnych terapii w 1. linii. Piszą o tym autorzy tego numeru GŁOSU, prof. Maciej Krzakowski – konsultant krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej, prof. Iwona Hus – prezes Polskiego Towarzystwa Hematologii i Transfuzjologii. Prof. Jakub Kucharz zaznacza, że terapie celowane i immunoterapia w zależności od rokowania pacjenta w pierwszej linii leczenia pacjentów z rakiem nerkowokomórkowym są najkorzystniejsze. Dr Przemysław Ryś przytacza wyniki badań klinicznych, które wskazują na większe korzyści z zastosowania skojarzenia dwóch leków immunoterapeutycznych u pacjentów z PDL-1 poniżej 50% nad immunochemioterapią.

A na koniec, opinia twórcy onkologii klinicznej, prof. Vincenta T. DeVita, który uważa, że leczenie pacjentów onkologicznych należy rozpoczynać od najbardziej efektywnych terapii, od najbardziej skutecznych leków, jakimi dysponujemy, bo wtedy rak jest najbardziej bezbronny, więc niszczy go od razu tym, co mamy najlepsze, nie czekając na dalszą inwazję. Jest to z korzyścią dla pacjenta i jest opłacalne dla systemu.

Redaktor naczelna

Aleksandra Rochnicka

SYSTEMOWE LECZENIE PRZECIWNOWOTWOROWE PIERWSZEJ LINII



Prof. dr hab. n. med. Maciej Krzakowski, onkolog kliniczny, od 22 lat konsultant krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej, kierownik Kliniki Nowotworów Płuca i Klatki Piersiowej Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie. Prof. Maciej Krzakowski wyjaśnia, dlaczego pierwsza linia leczenia pacjentów onkologicznych jest tak ważna i dlaczego odchodzimy od standardowej chemioterapii.

Dlaczego pierwsza linia leczenia jest tak ważna

Pierwsza linia systemowego leczenia przeciwnowotworowego jest postępowaniem stosowanym po raz pierwszy w sytuacji uogólnienia nowotworu. Pojęcie pierwszej linii nie obejmuje leczenia stosowanego w skojarzeniu z radykalnym postępowaniem chirurgicznym lub radioterapią u chorych na nowotwory w stadium wczesnym lub w stopniu miejscowego zaawansowania.

Pierwszą linią leczenia jest – przykładowo – zastosowanie immunochemioterapii u chorego z rozpoznaniem niedrobnokomórkowego raka płuca, który wcześniej otrzymał uzupełniającą chemioterapię po resekcji mięszu płucnego. Systemowe postępowanie pierwszej linii – stosowane u chorych na nowotwory w stadium uogólnienia – powinno zawierać leki o najlepiej udowodnionej skuteczności i najlepszej tolerancji.

Wykorzystanie leków najskuteczniejszych i jednocześnie najbezpieczniejszych wynika z konieczności uzyskania możliwie najdłuższego przeżycia oraz unikania poważnych działań niepożądanych związanych z leczeniem.

Wykorzystanie najskuteczniejszych leków oznacza wybranie optymalnej metody z uwzględnieniem czynników zależnych od chorego (np. wiek, stan ogólnej sprawności, wydolność ważnych narządów i obecność innych chorób), związanych z nowotworem (typ histologiczny, zaawansowanie i rodzaj nieprawidłowości molekularnych) oraz charakteryzujących metodę leczenia (skuteczność w określonym nowotworze i charakterystyka działań niepożądanych). **Uwzględnienie wymienionych czynników oznacza dążenie do indywidualizacji postępowania.**

Wystąpienie niepowodzenia podczas leczenia pierwszej linii uzasadnia rozważenie kolejnego leczenia, co jest obecnie możliwe w przypadku znacznej części nowotworów. **Wybranie skutecznej i bezpiecznej metody w pierwszej linii ma znaczenie dla możliwości stosowania kolejnych linii leczenia** (wskazane jest ograniczenie ryzyka powikłań związanych z pierwszą linią leczenia, aby można było rozważać kolejne linie).

Obecne możliwości systemowego leczenia przeciwnowotworowego pozwalają na zastosowanie – w większości nowotworów – sekwencji różnych metod (najczęściej o różnym mechanizmie działania).

Wybranie poszczególnych metod pierwszej i kolejnych linii leczenia powinno również uwzględniać dynamikę progresji nowotworu i charakter objawów związanych z nowotworem –

bardziej agresywne leczenie pierwszej linii jest wskazane w przypadku szybkiego postępu choroby z towarzyszącymi objawami.

Przykładem wymienionej sytuacji jest leczenie chorych z rozpoznaniem uogólnionego raka nerkowokomórkowego – leczenie pierwszej linii powinno być dobierane z uwzględnieniem kategorii rokowniczej oraz tempa progresji nowotworu i obecności objawów, a jednocześnie należy mieć na uwadze możliwości leczenia kolejnej linii. Optymalna sekwencja wykorzystywania poszczególnych metod leczenia pozwala poprawić rokowanie chorych na wiele nowotworów w stadium uogólnienia.

Dlaczego odchodzimy od stosowania chemioterapii w I linii

Wprowadzenie leków ukierunkowanych na cele molekularne oraz immunoterapii w bardzo znacznym stopniu poprawiło możliwości stosowania postępowania sekwencyjnego. **Wskazania do stosowania klasycznej chemioterapii uległy pewnemu ograniczeniu, chociaż wspomniana metoda jest nadal niezbędna w wielu sytuacjach klinicznych.**

Charakter niepożądanych działań leków stosowanych podczas chemioterapii w znacznym stopniu ograniczał możliwości sekwencyjnego leczenia, natomiast leki ukierunkowane molekularnie lub immunoterapię można bezpiecznie wykorzystywać w kolejnych liniach.

Zastosowania chemioterapii coraz częściej obejmują skojarzenia z metodami leczenia ukierunkowanego molekularnie i immunoterapii – przykładem jest łączne stosowanie immunoterapii i chemioterapii u chorych na niedrobnokomórkowego raka płuca. Chemioterapia jest nadal niezbędną metodą postępowania w uogólnionym raku piersi (szczególnie tzw. rak „potrójnie ujemny”) lub raku okrężnicy. Niemniej jednak w szeregu sytuacjach chemioterapia została zastąpiona przez metody leczenia ukierunkowanego lub immunoterapię, co dotyczy przynajmniej pierwszej linii. Z drugiej strony, chemioterapia stanowi nadal jedyną metodę leczenia w niektórych nowotworach (np. rak trzustki).

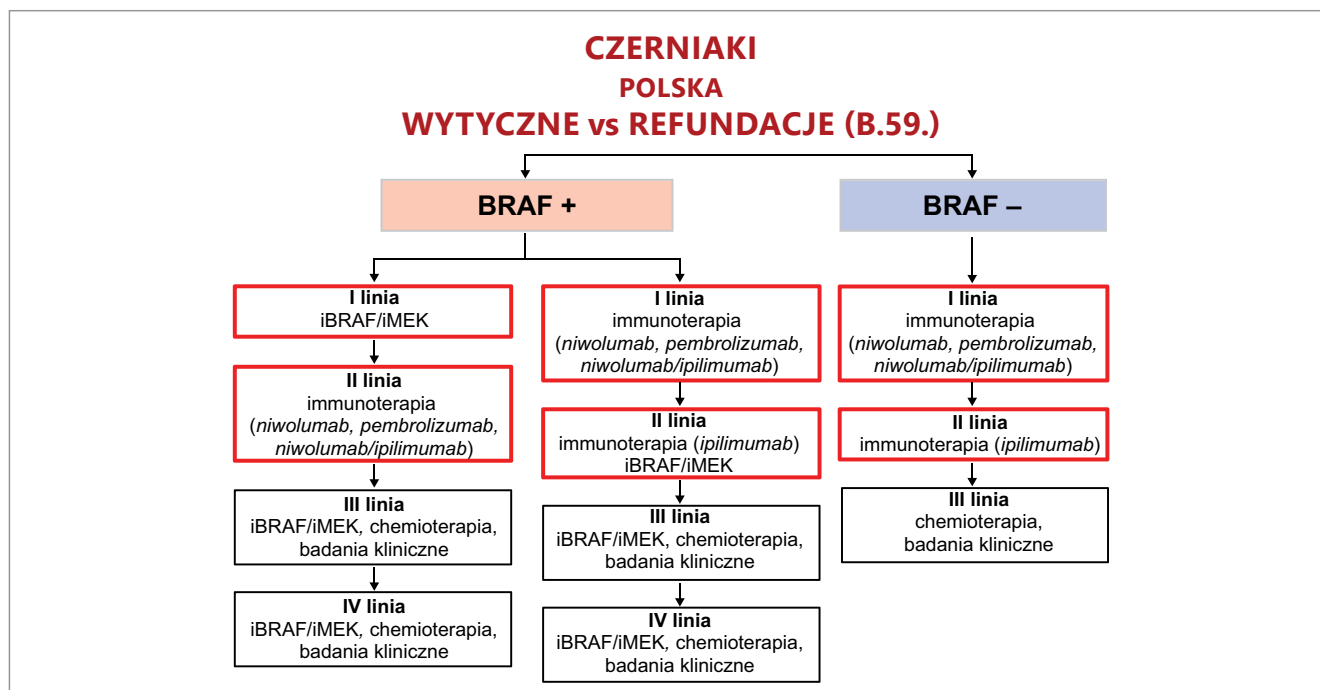
Ewolucja wiedzy na temat genetyki nowotworów doprowadziła do zidentyfikowania tzw. molekularnych celów terapeutycznych, co dotyczy wielu nowotworów.

Zawsze należy sprawdzić charakterystykę genetyczną przed podjęciem decyzji o zastosowaniu pierwszej linii leczenia – jeżeli występuje określona mutacja lub inne zaburzenie genetyczne, to należy w pierwszej kolejności zastosować lek ukierunkowany zachowując chemioterapię na późniejsze sytuacje progresji choroby. Błędem jest niewykonanie diagnostyki genetycznej i molekularnej w wielu nowotworach i rozpoczynanie leczenia od chemioterapii, ponieważ stosowanie metod ukierunkowanych lub immunoterapii w kolejnych liniach jest zwykle mniej wartościowe.

Obecne programy lekowe dotyczące chorych na nowotwory są zróżnicowane pod względem dostępności metod o naukowo udowodnionej wartości. Część programów zawiera niemal pełny zakres możliwości leczenia, czego przykładami są programy w raku płuca i czerniaku. Są jednak programy, które nie uwzględniają wielu metod o potwierdzonej skuteczności – przykładami są programy w raku wątrobowokomórkowym lub nerkowokomórkowym.

CZERNIAK

Obecny program B.59. zaspokaja potrzeby chorych na czerniaka pod względem możliwości uzupełniającego leczenia pooperacyjnego oraz postępowania o charakterze paliatywnym (pierwsza i druga linia leczenia), co dotyczy chorych z mutacją lub prawidłowym stanem genu BRAF. **Jedynym elementem, który mógłby być uzupełniony w programie B.59., jest stworzenie możliwości dokonywania przerwy w leczeniu podczas stosowania immunoterapii (postępowanie uzasadnione u wybranych chorych).**



RAK NIEDROBNOKOMÓROWY PŁUCA

Program B.6. obejmuje niedrobnokomórkowego i – od niedawna – również drobnokomórkowego raka płuca. **W przypadku niedrobnokomórkowego raka płuca wskazane byłoby wprowadzenie możliwości leczenia ukierunkowanego chorych z mutacją w genie BRAF (dabrafenib z trametynibem) oraz rearanżacją genu NTRK (entrectynib).** Liczba chorych z wymienionymi zaburzeniami jest bardzo mała, ale wartość tradycyjnej chemioterapii jest marginalna. **Mankamentem w programie**

B.6. jest brak możliwości stosowania wyłącznej immunoterapii u chorych na niedrobnokomórkowego raka płuca z ekspresją PD-L1 w poniżej 50% komórek nowotworu – chorzy wymienieni muszą otrzymywać immunochemioterapię. Część w wymienionych chorych mogłaby być leczona z wykorzystaniem wyłącznej immunoterapii, podczas gdy wymóg stosowania immunochemioterapii ogranicza populację chorych z uwagi na medyczne przeciwwskazania do chemioterapii. Obecne zapisy są jednak pochodną wniosku złożonego przez producenta.

NIEDROBNOKOMÓRKOWY RAK PŁUCA

POLSKA

WYTYCZNE vs REFUNDACJE (B.6.)

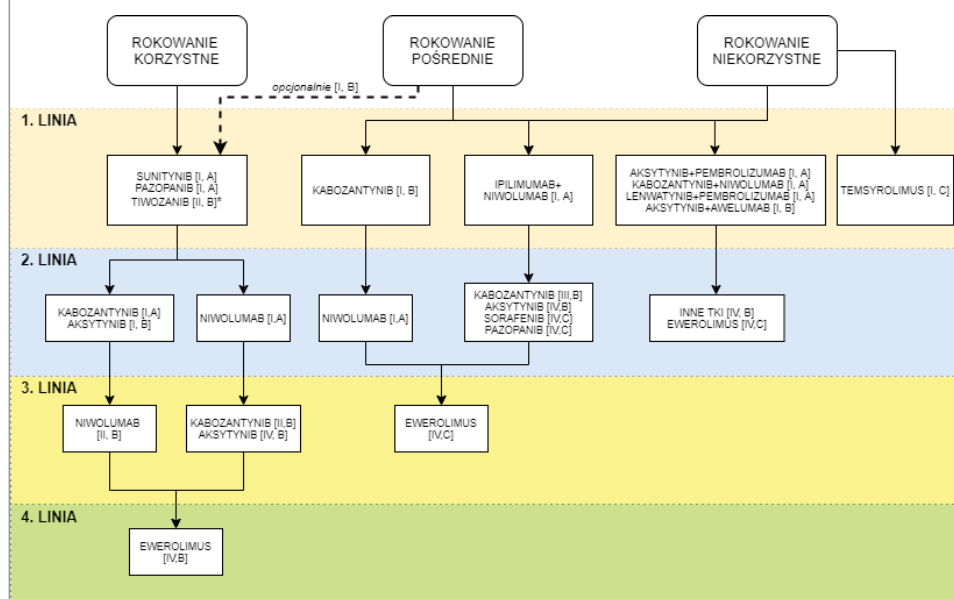
EGFR +/-	ALK +/-	ROS1 +/-	BRAF +/-	PD-L1 +/-
- Afatynib - Dakomitynib - Erlotinib - Gefitynib - Ozymertynib	- Alektynib - Brygatynib - Cerytynib - Kryzotynib - Ensertynib - Lorlatynib	- Kryzotynib - Lorlatynib - Entrektynib	Dabrafenib + Trametynib	- Niwolumab - Atezolizumab - Pembrolizumab - Niwolumab + Ipilimumab - Niwolumab + Ipilimumab + Chemioterapia - Pembrolizumab + Chemioterapia - Durwalumab

Kolorem czerwonym zaznaczone są leki dostępne obecnie w programie lekowym.

RAK NERKOWOKOMÓRKOWY

Niezbędne jest uaktualnienie zapisów programu B.10., który jest przeznaczony dla chorych na raka nerkowokomórkowego. **Najbardziej wskazane byłoby uwzględnienie immunoterapii samodzielnej i stosowanej w skojarzeniu z lekami antynegrogennymi.** Poszerzenie spektrum metod w programie B.10. stworzyłoby możliwość sekwencyjnego wykorzystywania leków. **Dodatkowym elementem powinno być uwzględnienie w programie B.10. chorych na niejasnokomórkowe raki nerki.**

RAK NERKOWOKOMÓRKOWY POLSKA WYTYCZNE vs REFUNDACJE (B.10.)



REFUNDOWANE

- Sunitynib
- Pazopanib
- Temsyrolimus
- Aksytynib
- Ewerolimus
- Kabozantynib
- Niwolumab

RAK WĄTROBOWOKOMÓRKOWY

Wskazane jest również rozszerzenie możliwości leczenia chorych na zaawansowanego raka wątrobowokomórkowego. Obecnie program B.5. obejmuje jedynie *sorafenib* w pierwszej linii oraz *kabozantynib* w drugiej linii leczenia. **Sorafenib nie jest optymalną metodą w pierwszej linii, ponieważ wyniki badania III fazy wykazały większą wartość schematu złożonego z *atezolizumabu* i *bewacyzumabu*.**

RAK WĄTROBOWOKOMÓRKOWY POLSKA WYTYCZNE vs REFUNDACJE (B.5.)

Sorafenib	I linia
Atezolizumab+ Bewacyzumab	I linia
Lenwatynib	I linia
Kabozantynib	II linia
Regorafenib	II linia

Ostatnie miesiące przyniosły wiele wartościowych zmian w programach lekowych. Coraz mniej jest obszarów, które nie są zaspokojone pod względem możliwości leczenia. Należy pamiętać, że poszerzanie spektrum leków w programach zależy od ministra zdrowia oraz producentów. Obie strony procesu powinny kierować się naukowymi podstawami i klinicznymi uwarunkowaniami, a także wykazywać wzajemne zrozumienie uwarunkowań finansowych.

Terapie celowane i immunoterapia w I linii leczenia raka płuca



Dr n. med. Przemysław Ryś – ukończył Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego, obronił doktorat w Klinice Chorób Metabolicznych. Wykładowca akademicki na Warszawskim Uniwersytecie Medycznym oraz dyrektor Działu Analiz Klinicznych w firmie HTA Consulting. Kieruje projektami naukowo-badawczymi z zakresu oceny technologii medycznych realizowanymi w Polsce oraz w Europie.

W leczeniu I linii rozsiańego raka płuca aktualnie dąży się do wydłużenia przeżycia całkowitego, przy jednoczesnym ograniczeniu narażenia na toksyczną dwulekową chemioterapię, opar-

tą o pochodne platyny, która do niedawna stanowiła standard postępowania w tej grupie chorych.

Dzięki postępowi, jaki dokonał się w ostatnich latach, pacjenci z określo-

nymi zaburzeniami molekularnymi lub wysoką ekspresją PD-L1, już teraz mają możliwość stosowania leków ukierunkowanych molekularnie lub immunoterapii. Nadal jednak około

połowa chorych zmuszona jest stosować schematy zawierające w swym składzie pełnodawkową chemioterapię (z lub bez immunoterapii).

Podwójna immunoterapia (*niwolumab* i *ipilimumab*) w skojarzeniu ze zredukowaną chemioterapią obejmującą 2 cykle (zamiast 4 do 6 cykli w przypadku schematów standardowych) stanowi pierwszą skuteczną próbę ograniczenia, mającej negatywny wpływ na jakość życia toksyczności, związanej z chemioterapią u wszystkich pacjentów, niezależnie od poziomu ekspresji PD-L1. W porównaniu z klasyczną chemioterapią przyczynia się ona do istotnego statystycznie i klinicznie wydłużenia przeżycia całkowitego, przy jednoczesnej redukcji hematologicznych zdarzeń niepożądanych.

Algorytm postępowania w I linii leczenia NDRP

Do niedawna standardem postępowania w leczeniu NDRP była chemioterapia oparta na pochodnych platyny stosowana w 4–6 cyklach, która cechowała się umiarkowaną skutecznością, przy wysokiej toksyczności manifestującej się występowaniem wielu zdarzeń niepożądanych, w tym szczególnie nasilonych wymiotów, nudności oraz zaburzeń hematologicznych **znacznie obniżających jakość życia pacjentów**. W ramach dążenia do poprawy efektów leczenia cały czas poszukiwane są nowe schematy poprawiające rokowan-

ie odnośnie przeżycia całkowitego oraz cechujące się korzystniejszym profilem bezpieczeństwa.

Aktualnie w Polsce w I linii leczenia przerzutowego NDRP pacjenci ze stwierdzoną obecnością mutacji EGFR, rearanżacji ALK lub rearanżacji ROS1 mają dostęp do leczenia celowanego w monoterapii, dzięki czemu w tej grupie chorych możliwa jest rezygnacja ze stosowania toksycznej chemioterapii dwulekowej opartej o pochodną platyny.

Wśród chorych bez ww. zaburzeń cyto-genetycznych alternatywą dla chemioterapii stała się immunoterapia, która u pacjentów z obecnością ekspresji PD-L1 na poziomie przynajmniej 50% komórek może być stosowana w monoterapii. Niestety, u pozostałych pacjentów, tj. z niską ekspresją PD-L1 (<50%) oraz z niejednoznacznym wynikiem testu PD-L1 immunoterapia musi być stosowana w skojarzeniu z chemioterapią. Na znaczeniu zyskują zatem schematy umożliwiające ograniczenie ekspozycji na chemioterapię (zmniejszenie liczby stosowanych cykli).

Do rozpoczęcia terapii *pembrolizumabem* niezbędne jest uzyskanie jednoznacznego wyniku testu PD-L1, a nie-estety zdarza się, że jego uzyskanie nie jest możliwe ze względów technicznych (np. z powodu jakości pobranego materiału), o czym świadczy fakt, że nawet w badaniach rejestracyjnych dotyczyło to 2-7% populacji. W warunkach rze-

czywistej praktyki klinicznej oznaczenie poziomu PD-L1 może napotkać na jeszcze większe trudności, a oczekiwanie na wynik opóźnia rozpoczęcie leczenia.

W badaniach klinicznych dla immunoterapii odsetek pacjentów z nieokreślonym wynikiem testu PD-L1 wynosił od 2% do nawet 7%. W badaniu rzeczywistej praktyki klinicznej obejmującym 2600 pacjentów odsetek ten wzrósł do 10%.

Leczeniem preferowanym wśród pacjentów z potwierdzoną obecnością PD-L1 $\geq 50\%$ jest monoterapia *pembrolizumabem*, ale dotyczy to niespełna 1/4 populacji kwalifikującej się potencjalnie do immunoterapii, natomiast u pozostałych chorych nadal istnieje niezaspokojona potrzeba medyczna związana z dostępem do terapii cechującej się mniejszą toksycznością i poprawą przeżycia całkowitego. W tej grupie znajdują się chorzy cechujący się:

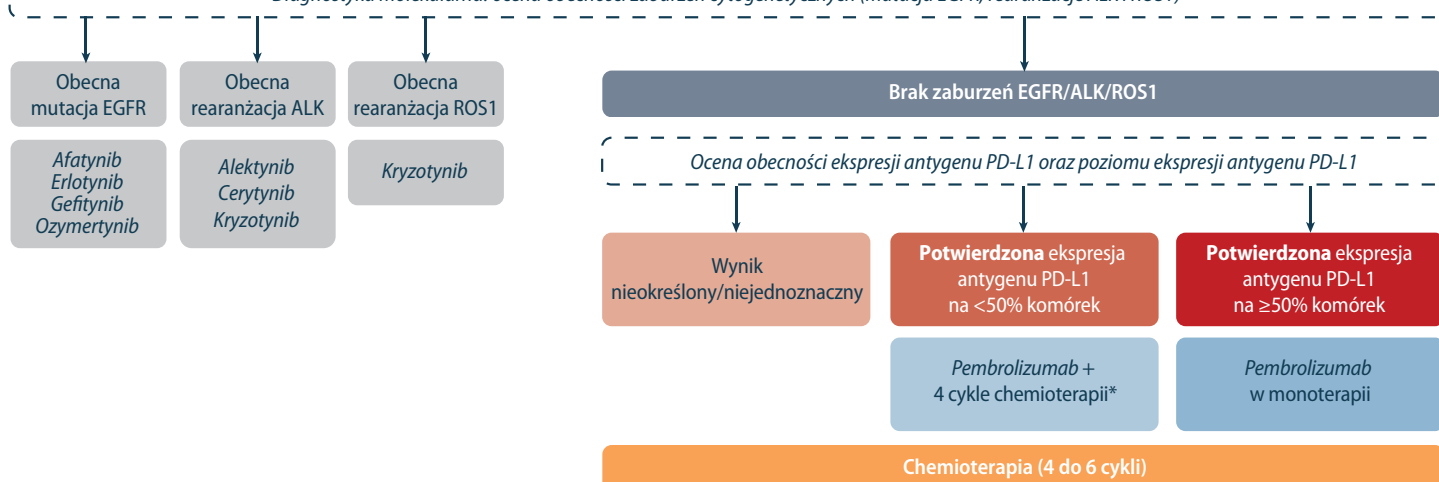
- niższą ekspresją PD-L1 (<50%),
- niepotwierdzonym bądź niejednoznacznym wynikiem testu PD-L1,
- ze wskazaniami do stosowania chemioterapii o zmniejszonym nasileniu (2 cykle zamiast 4–6 cykli).

Ważne zatem staje się, aby w Polsce pacjenci nie mieli ograniczeń w dostępie do

Szczegółowy algorytm wyboru terapii I linii niedrobnokomórkowego raka płuca w Polsce w oparciu o aktualny status refundacyjny.

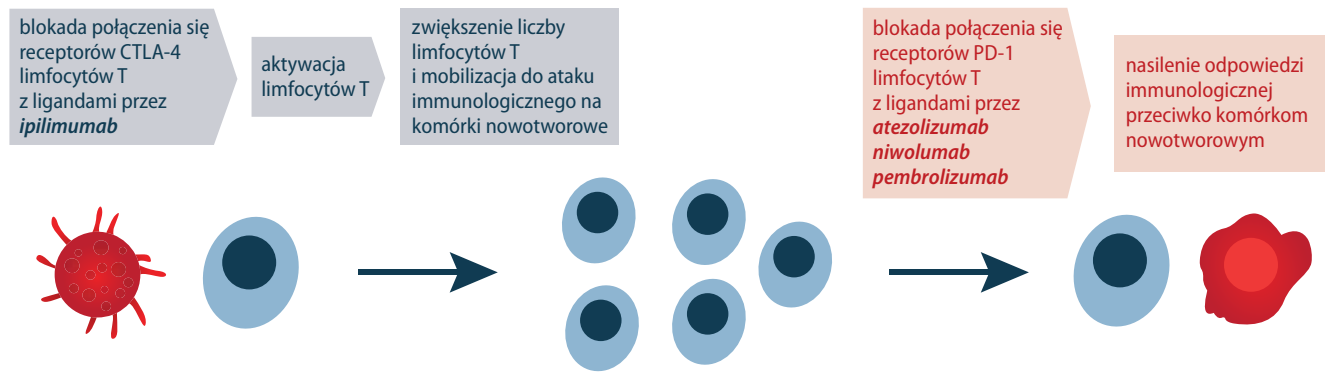
Przerzutowy (stadium IV zaawansowania) niedrobnokomórkowy rak płuca – niepłaskonabłonkowy i płaskonabłonkowy

Diagnostyka molekularna: ocena obecności zaburzeń cyto-genetycznych (mutacja EGFR, rearanżacje ALK i ROS1)



* Oraz leczenie podtrzymujące chemioterapią (pemetreksed) w niepłaskonabłonkowym podtypie NDRP

Działanie podwójnej oraz pojedynczej immunoterapii stosowanych w skojarzeniu z chemioterapią w leczeniu NDRP



skutecznej immunoterapii, jednocześnie nie będąc narażonymi na toksyczne działanie standardowej chemioterapii. Odpowiedzią na niezaspokojone potrzeby medyczne w tym zakresie jest podwójna immunoterapia (**niwolumab + ipilimumab**), która jako pierwsza może być stosowana z chemioterapią zredukowaną do 2 cykli.

Immunoterapia w I linii leczenia NDRP

Immunoterapia jest metodą leczenia NDRP polegającą na aktywacji układu immunologicznego w celu zwiększenia lub modyfikacji mechanizmów obronnych organizmu przeciw rozwijającemu się nowotworowi. W jej ramach stosowane są głównie przeciwciała monoklonalne skierowane przeciwko antygenom nowotworowym, które odpowiadają za identyfikację komórek nowotworowych lub blokowanie receptorów na określonych komórkach. Przeciwciała monoklonalne cechują się różnymi mechanizmami działania:

- w mikrośrodkowisku nowotworu (np. przeciwciała skierowane przeciwko PD-1 lub PD-L1) lub
- w obrębie obwodowych narządów limfoidalnych (np. przeciwciała skierowane przeciwko CTLA-4).

Na terenie Unii Europejskiej aktualnie w I linii leczenia NDRP dopuszczone do stosowania są **3 leki skierowane przeciwko PD-1 lub PD-L1: atezolizumab, niwolumab i pembrolizumab** oraz **1 lek skierowany przeciwko CTLA-4: ipilimumab**.

W listopadzie 2020 roku Komisja Europejska zarejestrowała pierwszą podwójną immunoterapię złożoną z **niwolumabu i ipilimumabu** dodanych do 2 cykli chemioterapii.

Podwójna immunoterapia obejmuje połączenie dwóch inhibitorów punktu kontrolnego, co umożliwia współdziałanie w procesie leczenia przeciwnowotworowego:

- **ipilimumab** powoduje zwiększenie namnażania się limfocytów T i ich aktywację,
- **niwolumab** nasila odpowiedź przeciwnowotworową tych limfocytów T.

Pozwoliło to na uzyskanie wysokiej efektywności klinicznej, przy jednoczesnym zmniejszeniu o połowę liczby cykli chemioterapii.

Pozostałe zarejestrowane immunoterapie, w tym refundowany w Polsce **pembrolizumab**, obejmują wyłącznie jeden mechanizm działania związany z nasileniem odpowiedzi immunologicznej organizmu pacjenta przeciw komórkom nowotworu, dlatego dla uzyskania optymalnej aktywności przeciwnowotworowej wymagają równoczesnego stosowania pełnodawkowej chemioterapii opartej na pochodnych platyny.

Schematy leczenia złożone z chemioterapii oraz immunoterapii obejmującej **atezolizumab, pembrolizumab** albo **niwolumab i ipilimumab** stosowane są do progresji choroby lub pojawienia się toksyczności uniemożliwiającej kontynuację terapii.

Podwójna immunoterapia **niwolumabem** dodanym do **ipilimumabu** i 2 cykli chemioterapii jest natomiast jedyną opcją terapeutyczną, którą pacjent otrzymuje przez maksymalnie 24 miesiące.

Korzyści kliniczne z immunoterapii w I linii leczenia NDRP

Wszystkie dopuszczone do stosowania na terenie Unii Europejskiej schematy immunoterapii cechują się potwierdzoną skutecznością w ramach randomizowanych badań klinicznych i zgod-

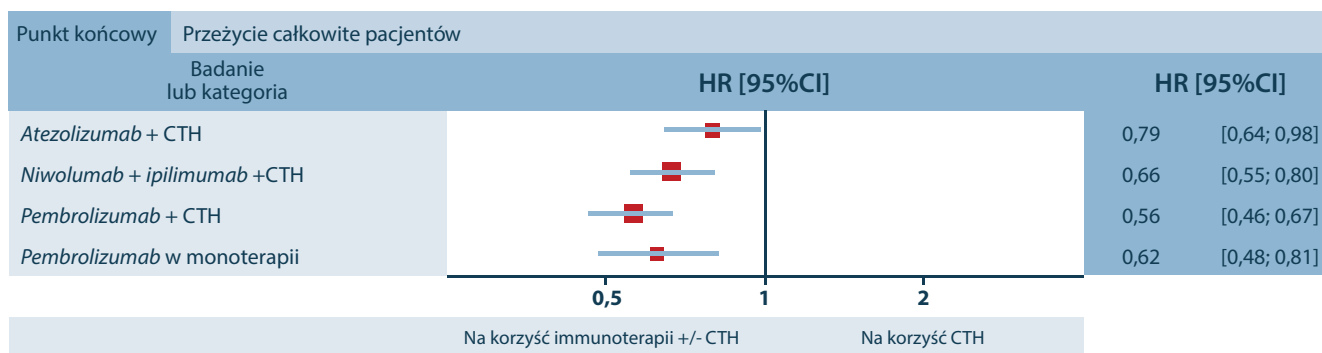
Najważniejsze różnice pomiędzy przeciwciałami PD-1/PD-L1 stosowanymi w schematach zawierających chemioterapię opartą o pochodną platyny.

Atezolizumab	Niwolumab + ipilimumab*	Pembrolizumab
Stosowany z 4–6 cyklami chemioterapii	Stosowane z 2 cyklami chemioterapii	Stosowany z 4 cyklami chemioterapii**
Stosowany do progresji choroby lub nieakceptowalnej toksyczności	Stosowany do progresji choroby lub nieakceptowalnej toksyczności lub maksymalnie przez 24 miesiące	Stosowany do progresji choroby lub nieakceptowalnej toksyczności

* **Ipilimumab** to lek immunoterapeutyczny o odmiennym od przeciwciał anty-PD-1/PD-L1 mechanizmie działania, jest to przeciwciało skierowane przeciwko CTLA-4.

** W podtypie niepełnosprawności także z chemioterapią podtrzymującą.

Skuteczność immunoterapii dodanej do chemioterapii oraz immunoterapii stosowanej w monoterapii* odnośnie zmniejszenia ryzyka zgonu



CTH – chemioterapia

* Monoterapię pembrolizumabem jest dopuszczona do stosowania w zawężonej populacji pacjentów z PD-L1 $\geq 50\%$, natomiast schematy immunoterapii stosowanej z chemioterapią są zarejestrowane do stosowania niezależnie od obecności lub braku oraz poziomu ekspresji PD-L1.

nie z wytycznymi praktyki klinicznej stanowią obecnie preferowany sposób postępowania w leczeniu I linii rozsianego NDRP.

W porównaniu ze standardową chemioterapią przyczyniają się do redukcji śmiertelności ogólnej o 21–44% oraz zwiększają 12-miesięczne przeżycia całkowite do ponad 63–70%.

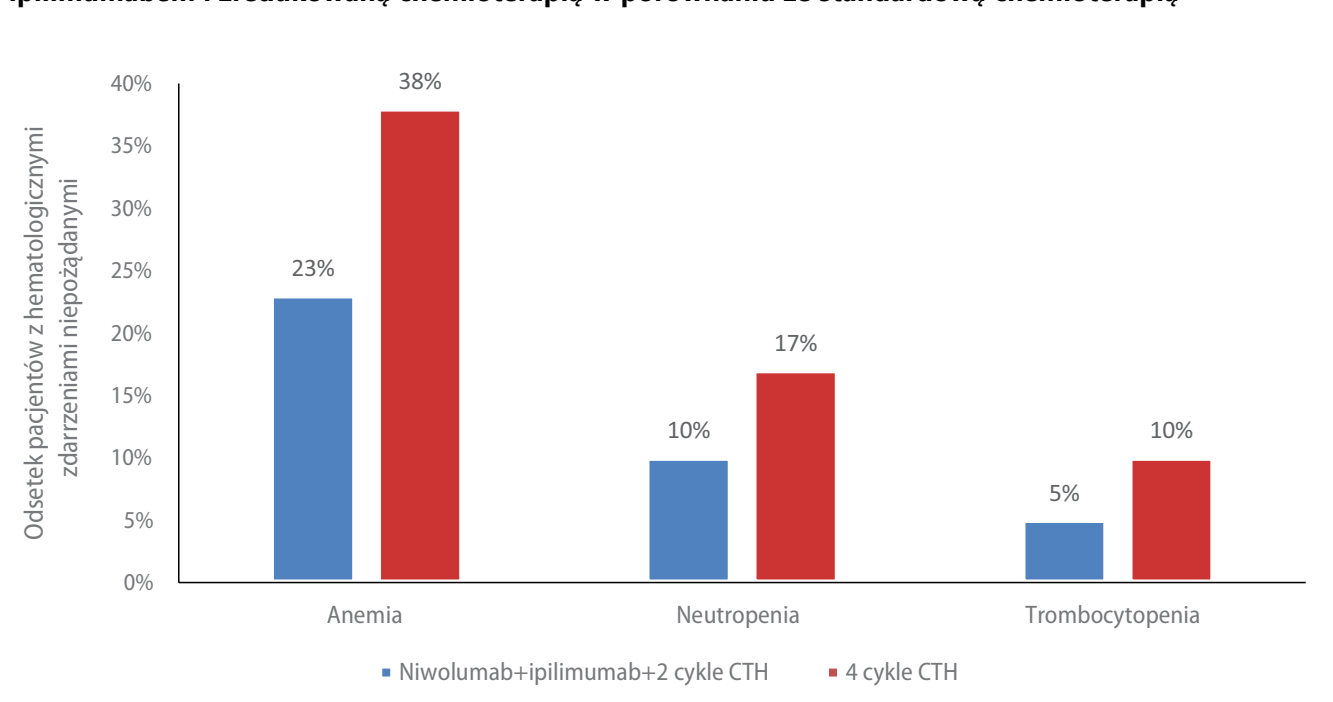
Całkowite zastąpienie chemioterapii przez immunoterapię możliwe jest tyl-

ko w grupie chorych z wysoką, potwierdzoną obecnością ekspresji PD-L1 ($\geq 50\%$ komórek), natomiast u pozostałych pacjentów immunoterapia musi być kojarzona z chemioterapią, przy czym dotychczas dostępne w Polsce schematy immunochemioterapii wymagały stosowania pełnego kursu chemioterapii złożonego z 4–6 cykli.

W listopadzie 2020 roku Komisja Europejska dopuściła do stosowania

pierwszą podwójną immunoterapię stosowaną w I linii leczenia przerzutowego NDRP, złożoną z niwolumabu i ipilimumabu stosowaną wraz z chemioterapią ograniczoną do 2 cykli, co pozwoliło na uzyskanie porównywalnej do innych immunoterapii skuteczności, zmniejszając jednocześnie ryzyko występowania zdarzeń niepożądanych typowych dla leków cytotoksycznych.

Częstość występowania niepożądanych zdarzeń hematologicznych w trakcie terapii niwolumabem, ipilimumabem i zredukowaną chemioterapią w porównaniu ze standardową chemioterapią



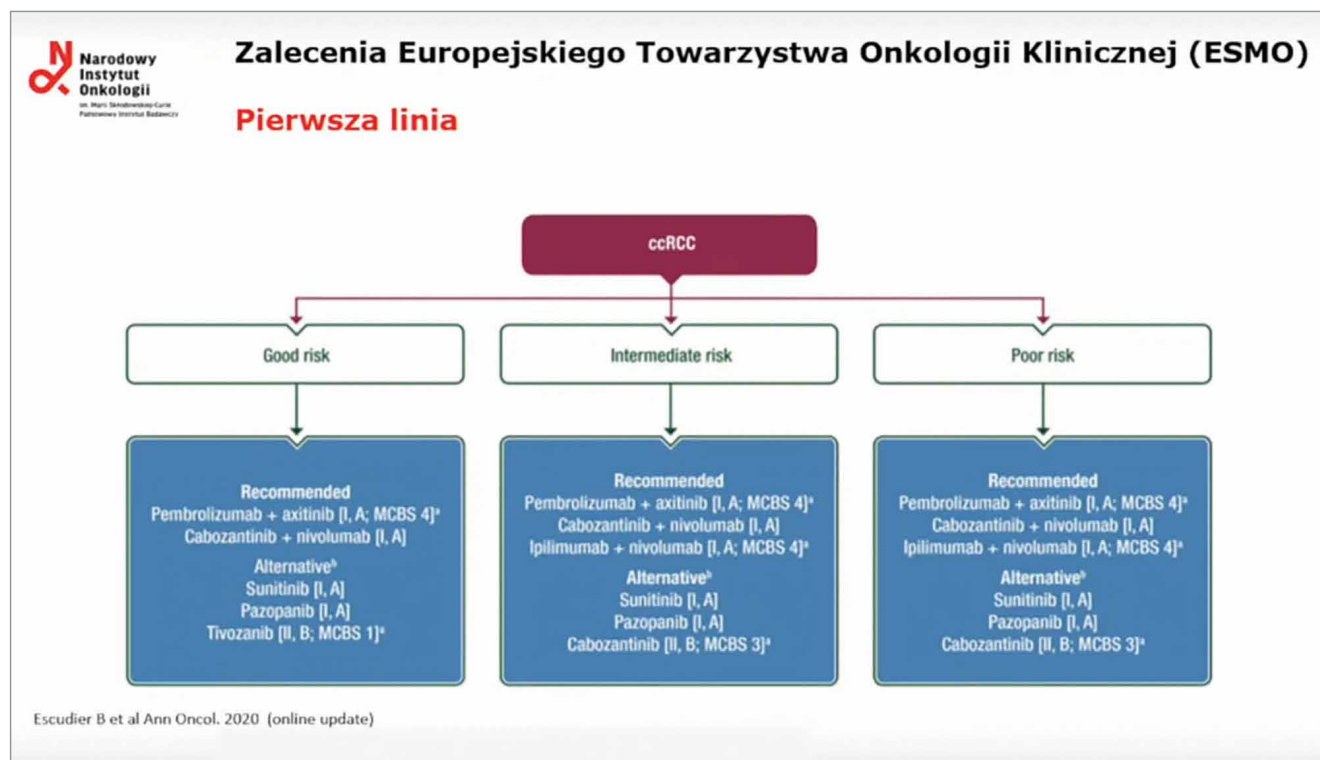
I LINIA LECZENIA RAKA NERKOWOKOMÓRKOWEGO



Dr hab. n. med. Jakub Kucharz – absolwent Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum; pracownik Oddziału Zachowawczego Kliniki Nowotworów Układu Moczowego Narodowego Instytutu Onkologii im. M. Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego. Zainteresowania naukowe i zawodowe: nowotwory układu moczowo-płciowego ze szczególnym uwzględnieniem raka nerkowokomórkowego, personalizacja leczenia onkologicznego, leczenie powikłań chemioterapii oraz nowych terapii stosowanych w onkologii, leczenie onkologiczne pacjentów z obciążeniami internistycznymi oraz w zaawansowanym wieku. Członek Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej (PTOK), Polskiego Towarzystwa Onkologicznego (PTO) oraz Europejskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej (ESMO).

Rekomendacje ESMO

Według wytycznych Europejskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej (ESMO) w pierwszej linii leczenia raka nerkowokomórkowego ryzyko oceniać należy według skali IMDC.

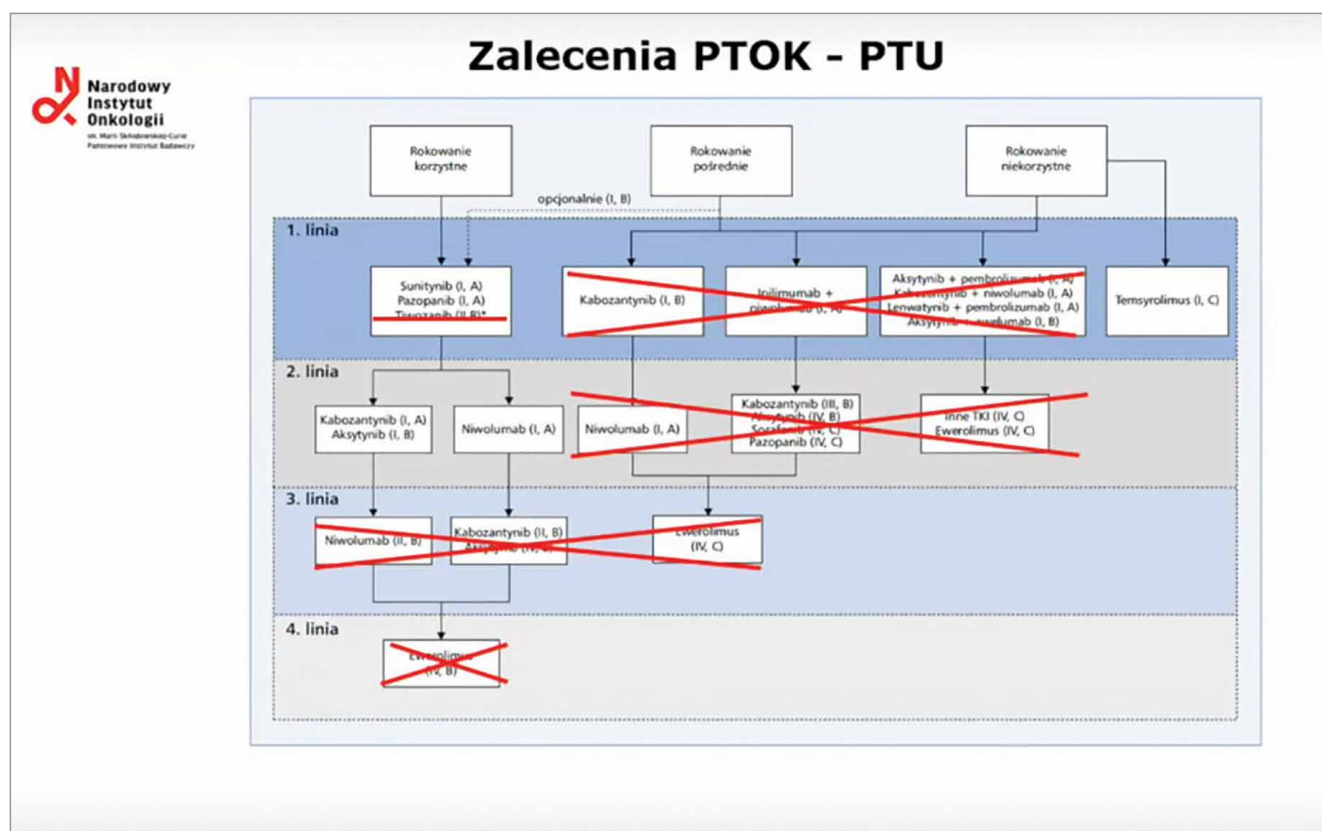


We wszystkich grupach rokowniczych pacjentów z rakiem jasnokomórkowym nerki, ESMO rekomenduje w pierwszej linii leczenia oparte na immunoterapii. W przypadku grupy o rokowaniu korzystnym, pembrolizumab z aksytynibem czy kabozantynib z niwolumabem, zaś w grupie o rokowaniu pośrednim i niekorzystnym również połączenie ipilimumabu z niwolumabem.

To, czym obecnie dysponujemy, czyli *sunitynib* i *pazopanib* u pacjentów z grupy o rokowaniu korzystnym lub pośrednim, to leki wymienione przez ESMO jako alternatywa, w sytuacji kiedy pacjent nie może otrzymać immunoterapii lub jest ona niedostępna. W grupie o rokowaniu niekorzystnym, dostępny jest *temsyrolimus*, który nie jest w ogóle wymieniony w zaleceniach ESMO.

Zalecenia PTOK-PTU

W zaleceniach Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej i Polskiego Towarzystwa Urologicznego (PTOK-PTU), **u pacjentów z grupy o rokowaniu korzystnym rekomendowana jest monoterapia inhibitorem kinazy tyrozynowej.** W żadnym z dotychczasowych badań takich, jak Checkmate 9ER, KEYNOTE 426 czy CLEAR, nie wykazano, by zastosowanie u pacjentów dwulekowego schematu opartego na immunoterapii w pierwszej linii, wydłużało przeżycie całkowite. Oczywiście ma wpływ na czas wolny od progresji czy odsetek odpowiedzi obiektywnych, nie mniej są to pacjenci, u których leczenie zwykle trwa wiele lat. Stąd wydaje się, że leczenie sekwencyjne, a mniej toksyczne jest wystarczające. **Natomiast pacjenci z grupy o rokowaniu pośrednim i niekorzystnym niewątpliwie powinni otrzymać leczenie oparte o immunoterapię, jeżeli tylko nie ma do niej przeciwwskazań.**



Podsumowanie

Większości terapii ujętych w zaleceniach zarówno europejskich jak i polskich jest obecnie nierefundowana. Dodatkowo pacjenci z grupy o rokowaniu korzystnym i pośrednim muszą mieć wykonaną nefrektomię cytoredukcyjną, nawet jeśli w danym przypadku nie ma to uzasadnienia klinicznego.

Poprawa sytuacji polskich pacjentów z rakiem nerkowokomórkowym byłaby możliwa m.in. dzięki objęciu refundacją nowych terapii. Niezbędny jest nowoczesny program lekowy umożliwiający leczenie pacjentów zgodnie z aktualną wiedzą.

I LINIA LECZENIA PRZEWLEKŁEJ BIAŁACZKI LIMFOCYTOWEJ

Pacjenci z delecją 17p/ mutacją TP53 nie powinni otrzymywać chemioterapii, która jest dla nich nieskuteczna i toksyczna.



Prof. dr hab. n. med. Iwona Hus jest specjalistą chorób wewnętrznych, hematologii i onkologii klinicznej. Główne kierunki jej zainteresowań naukowych i klinicznych to zagadnienia dotyczące immunobiologii, leczenia chorób limfoproliferacyjnych, immunoterapii przeciwnowotworowej u chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową, leczenia immunomodulującego u chorych na szpiczaka plazmocytozy. Profesorka Hus pracowała w Klinice Hematoonkologii i Transplantacji Szpiku Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, a obecnie jest kierownikiem Oddziału Chorób Układu Chłonnego w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie. Jest autorką i współautorką ponad 210 publikacji z zakresu hematologii, onkologii i immunologii klinicznej, oraz recenzentem w polskich i międzynarodowych czasopismach naukowych. Od 2019 r. pełni funkcję prezesa Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów.

Pani profesor, czy polscy pacjenci chorujący na przewlekłą białaczkę limfocytową mają dostęp do najnowszych terapii zgodnie z wytycznymi Europejskiego Stowarzyszenia Onkologii Klinicznej? Jakie są wytyczne Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów dotyczące leczenia tej grupy pacjentów?

Obecne wytyczne polskie zostały opracowane w bieżącym roku. W ciągu ostatnich lat nastąpiło wiele zmian w leczeniu PBL wywołanych pojawieniem się nowych cząsteczek. Do dotychczasowych leków (*chlorambucyl, analogi puryn, bendamustyna*) doszły nowe cząsteczki, a niektóre nie są stosowane, np. leczenie skierowane przeciw antygenowi CD-52 (*alemtuzumab*) już nie jest zarejestrowane w terapii PBL. Oprócz pierwszego przeciwciała anti-CD20, *rytuksymabu* mamy nowe przeciwciała *obinutuzumab* o silniejszym działaniu. Mamy również nowe inhibitory (terapię celowaną). Są to: inhibitory BCR, czyli hamujące przewodzenie przez receptor limfocyty typu B, do których należą inhibitory kinazy Bruto (BTK) takie jak *ibrutynib* i *akalabrutynib*, i inhibitory PI3K (lek *idelalizyb*, który nie jest dostępny w Polsce) oraz inhibitory BCL2 (*wenetoklaks*). Mam nadzieję, że w przyszłości dołączy również terapia CAR-T, nad którą są prowadzone badania. W leczeniu pacjentów z przewlekłą białaczką limfocytową możemy również zastosować transplantację allogeniczną komórek krwiotwórczych, w której wskazania zmieniły się i która wykonywana jest rzadziej w dobie nowych leków. W związku z tym zostały opracowane nowe, polskie wytyczne

przedstawiające, jak powinniśmy leczyć pacjentów z zaznaczeniem, jak możemy leczyć ich w Polsce.

Nadal, jeśli przewlekła białaczka limfocytowa jest bezobjawowa, nie ma cech progresji, zalecana jest tylko obserwacja pacjenta i tak też postępujemy. Natomiast zmieniło się nie tylko to, że delecja 17p/mutacja typu TP53, jest wskazaniem do leczenia bez chemioterapii, ale należy również ocenić stan mutacyjny genów dla IGVH, czyli części zmiennej łańcucha ciężkiego immunoglobulin i podejmować decyzję na tej podstawie już w pierwszej linii leczenia. Obecnie, pacjenci z delecją 17p/mutacją TP53 w ogóle nie powinni otrzymywać chemioterapii. My takiej możliwości nie mamy. Pacjenci z tymi zaburzeniami genetycznymi powinni otrzymywać *ibrutynib*, *akalabrutynib* czy *wenetoklaks* z *obinutuzumabem* lub *idelalizyb*. Jeśli nie ma tych leków i są im podawane kortykosteroidy w dużych dawkach i *rytuksymab* albo *alemtuzumab* (który zarejestrowany nie jest), lub immunochemioterapia to stan chorych może ulec pogorszeniu. Nie tylko nie otrzymają skutecznego leczenia, ale mogą otrzymać chemioterapię, która ma wiele działań niepożądanych.

Jeśli chory nie ma delecji 17p/mutacji TP53, postępowanie jest zależne od stanu mutacyjnego genów IGVH. U chorych ze statusem niezmutowanym chemio- czy immunochemioterapia jest również mniej skuteczna, odpowiedź na leczenie jest krótsza. Uważa się, że powinni oni otrzymać inne metody leczenia, takie jak: *wenetoklaks* z *obinutuzumabem*, czy też *ibrutynib* lub *akalabrutynib*. Niestety, kiedy te metody nie są dostępne,

chorych zmuszeni jesteśmy leczyć immunochemioterapią. Tylko ta grupa pacjentów, która nie ma delecji 17p/ mutacji TP53 i ma nie zmutowany status genów IGVH jest u nas leczona prawidłowo. Dla młodszych chorych zalecana jest terapia FCR/CCR lub BR, dla osób starszych z chorobami współistniejącymi najlepszy byłby *wenetoklaks* z *obinutuzumabem*, nierefundowany w Polsce. Inne opcje to: scu ChlG, *ibrutynib*, *akalabrutynib*.

U chorych na nawrotową przewlekłą białaczkę limfocytową ze wskazaniami do leczenia, obecność delecji 17p/ mutacji TP53 definiuje wybór leczenia. Jeśli pacjent ma taką mutację, może otrzymać w Polsce nowe terapie celowane. Kiedy nawrót choroby nastąpi do 36. miesiący od rozpoczęcia terapii 1. linii, pacjent nie powinien otrzymać immunochemioterapii, tylko leki celowane – *ibrutynib*, *akalabrutynib*, *wenetoklaks* z *rytuksymabem*, sam *wenetoklaks* czy *idelalizyb* z *rytuksymabem*. Jednak kiedy ten nawrót nastąpi po 36. miesiącach od rozpoczęcia terapii 1. linii, możemy powtórzyć immunochemioterapię. Natomiast *ibrutynib*, *akalabrutynib*, *wenetoklaks* z *rytuksymabem*, *idelalizyb* z *rytuksymabem*, są to również korzystne opcje.

W Polsce program lekowym zakłada, że nawrót choroby musi nastąpić w ciągu 24. miesiący (nie 36. miesiący) po leczeniu 1. linii, aby pacjent otrzymał nowe terapie celowane. Natomiast, kiedy chory otrzymał 2, 3 linie immunochemioterapii i nastąpił nawrót, a pacjent wyczerpał możliwości leczenia, ale miał dłuższą odpowiedź niż 6. miesiący, wtedy nie możemy zastosować nowych terapii celowanych. Niestety odbiegamy od standardów, a największym problemem jest leczenie 1. linii.

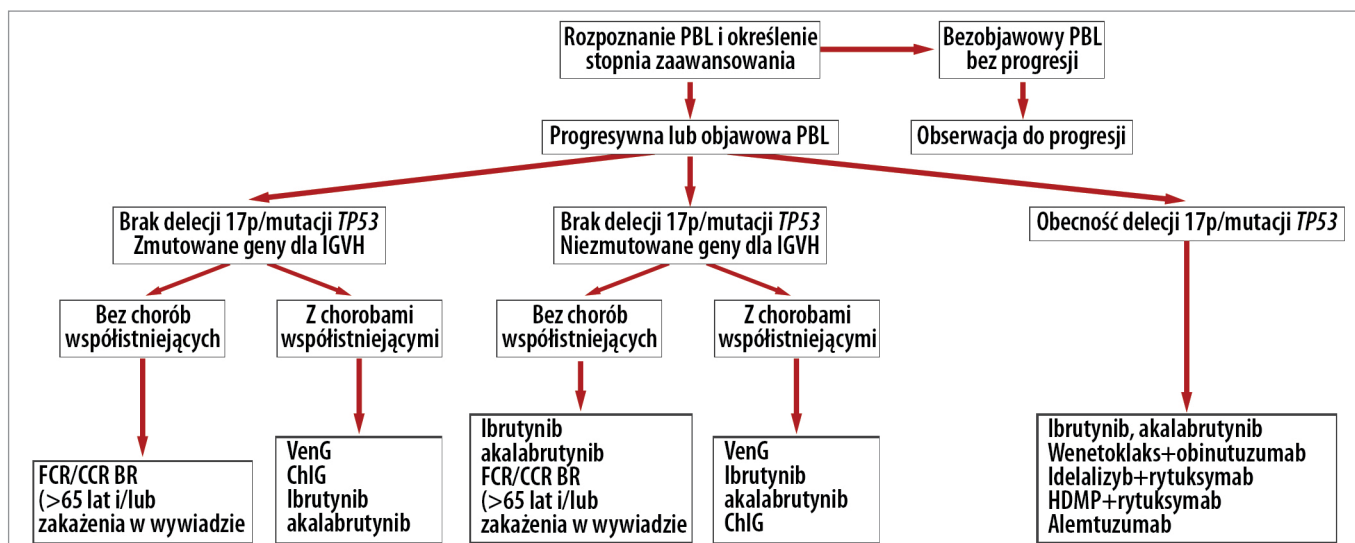
Mówimy, że terapia onkologiczna ma dużą wartość w 1. linii, co się składa na tę wartość w przypadku leczenia pacjentów z przewlekłą białaczką limfocytową?

Jak już powiedziałam, w 1. linii nie powinno się stosować immunochemioterapii w przypadku delecji 17p/mutacji TP53. Dużo bardziej skorzystaliby z leczenia nowymi cząsteczkami również chorzy z niezmutowanym statusem genów dla IGVH. Natomiast ogólnie mówiąc o leczeniu w 1. linii i chorych, którzy nie kwalifikują się do intensywnej immunochemioterapii, schematem zalecanym dla pacjentów jest *wenetoklaks* z *obinutuzumabem*, na podstawie wyniku badania klinicznego CLL 14, które pokazało, że ta skuteczność jest znacznie większa

od terapii, którą mamy w programie, czyli *obinutuzumabu* z *chlorambucylem*. Po pierwsze, leczenie trwa rok, więc jest to terapia nowymi cząsteczkami ograniczona w czasie. Jest to leczenie bez chemioterapii, które pozwala u większości chorych na uzyskanie głębokiej odpowiedzi, eliminację minimalnej choroby resztkowej, więc ci chorzy mogą zostawać dłuższy czas bez leczenia. Na tym polega szczególna korzyść dla tej grupy pacjentów. Ponadto, leczenie to jest dobrze tolerowane.

Na czym polega mechanizm działania tej terapii nowej generacji? Czy mogą stosować ją pacjenci bez względu na wynik badań cytogenetycznych?

W schemacie stosuje się *wenetoklaks* z *obinutuzumabem*, nowym przeciwciałem monoklonalnym skierowanym przeciwko antygenowi na komórce nowotworowej – cząsteczce CD-20. Jest ono silniejsze niż stosowany od wielu lat *rytuksymab*. Działanie terapii *wenetoklaksem* (inhibitor białka BCL2), wiąże się z tym, że komórki nowotworowe przewlekłej białaczki limfocytowej, żyją znacznie dłużej niż zwykłe limfocyty. Kiedyś mówiło się, że to przede wszystkim choroba z akumulacji, a nie z proliferacji, obecnie wiemy jednak, że te komórki również proliferują. Dłuższe przeżycie wynika z zaburzeń równowagi między białkami, które decydują o wejściu na drogę programowanej śmierci komórki (apoptozę), a tymi które ją hamują. W przewlekłej białaczce limfocytowej, podobnie jak w innych nowotworach jest przeciwwaga białek, które hamują apoptozę, czyli białek antyapoptycznych. Jeżeli *wenetoklaks* zahamuje białko antyapoptyczne przeciwdziałające śmierci komórek, wtedy uruchamiane są procesy prowadzące do apoptozy. W ten sposób komórka nowotworowa ginie. Jeśli ten lek stosowany jest w monoterapii, wymagane jest leczenie w sposób ciągły. Natomiast dołączenie przeciwciała monoklonalnego sprawia, że uzyskujemy głębszą odpowiedź. Dochodzi do eliminacji minimalnej choroby resztkowej. W leczeniu odpornej nawrotowej przewlekłej białaczki limfocytowej, *wenetoklaks* stosowany jest w połączeniu z *rytuksymabem*. Mechanizm działania *wenetoklaksu* jest uniwersalny, dzięki czemu *wenetoklaks* jest już również zarejestrowany w ostrej białaczce szpikowej i badany jest u chorych na szpiczaka. Są też prowadzone badania kliniczne w innych wskazaniach. Jest to więc bardzo rozwojowa cząsteczka, przy czym największe korzyści odnosimy z jej podania w 1. linii.



Wytyczne PTHit leczenia 1.linii pacjentów z PBL.

PRECYZYJNA DIAGNOZA = DOBRE LECZENIE. POTWIERDZAJĄ PACJENCI Z RAKIEM PŁUCA

Pani Monika i Pan Piotr to chorzy, którzy wzięli udział w kampanii „Precyzyjna diagnoza = dobre leczenie. Potwierdzają pacjenci z rakiem płuca” Kampanię przygotowała Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych przy współpracy facebookowej grupy wsparcia chorych na raka płuca. Celem kampanii było zachęcanie pacjentów z rakiem płuca do wykonywania badań molekularnych, na podstawie których można skierować chorego do innowacyjnego leczenia – terapii celowanej lub immunoterapii.



Cieszę się, że daję nadzieję innym pacjentom

Pani Monika ma 48 lat, w 2012 roku usłyszała diagnozę – rak płuca. Dzięki wykonanemu badaniu molekularnemu i zastosowaniu innowacyjnej terapii celowanej, żyje z tym nowotworem już 9 lat. Jej historia jest dowodem na to, że w obecnej dobie rak płuca dobrze zdiagnozowany pod kątem molekularnym i dobrze leczony jest chorobą przewlekłą.

Mam na imię Monika, mam 48 lat, zachorowałam na raka płuca w 2012 r. Chciałabym poruszyć temat diagnozy w chorobie nowotworowej. W moim przypadku, po wielu badaniach postawiono diagnozę – raka niedrobnokomórkowy, gruczolowy, płuca lewego.

Chcę podkreślić, jak ważna jest diagnoza w leczeniu, w doborze terapii w leczeniu raka. Jeżeli mamy już diagnozę, ważne jest, żeby dowiedzieć się, jaki to jest typ raka, poprosić lekarza prowadzącego o wykonanie badań w kierunku immunoterapii, obecności mutacji.

Miałam szczęście, że zostałam skierowana na badanie genetyczne. Znajduję się w grupie 10% osób, które posiadają mutację genu EGFR i mają możliwość leczenia celowanego. To bardzo nowoczesne leczenie i mniej inwazyjne od typowej chemioterapii.

Najczęściej pacjenci nie wiedzą, że są możliwości wykonywania takich badań. W grupie pacjentów warto wymieniać

doświadczenia, także na temat diagnostyki – jakie badania należy wykonać, jakie placówki wykonują je najszybciej i najlepiej, jakie prowadzą program lekowy raka płuca.

Ważne jest, aby postawić trafną diagnozę, aby dobrać skuteczne leczenie. Pacjenci powinni się nawet upominać o takie badania, na podstawie których można im dobrać skuteczną terapię. Mam szczęście, że bardzo dobre wyniki daje stosowane u mnie leczenie, które trwa już od 2014 roku, dzięki któremu od diagnozy w 2012 roku, żyję z rakiem płuca już 9 lat. Takie innowacyjne leczenie zapewnia duży komfort życia, jest mało działań niepożądanych.

To bardzo ważne, kiedy po postawieniu diagnozy, jest możliwość wykonania badania genetycznego, zmienia to rokowania chorego na lepsze. Cieszę się, że daję nadzieję innym pacjentom na dobre życie z nowotworem, który do niedawna uważany był za terminalny, że jestem przykładem dla innych chorych na to, że rak płuca może być chorobą przewlekłą.

Walczcie o nowoczesną diagnostykę i leczenie raka płuc

Pan Piotr ma 62 lata. Trzy lata temu zdiagnozowano u niego raka płuc. Mając wiedzę na temat możliwości nowoczesnego leczenia tego nowotworu w Polsce, Pan Piotr nie zgodził się na zastosowanie chemioterapii bez wcześniejszego przeprowadzenia badań diagnostycznych w kierunku terapii celowanych i immunoterapii. Otrzymał leczenie immunoterapią. Dziś mimo choroby prowadzi normalne życie i zachęca pacjentów do walki o nowoczesną diagnostykę i leczenie raka płuca, które są dostępne w Polsce.

Mam na imię Piotr, mam 62 lata. W 2018 r., 3 lata temu dowiedziałem się przez przypadek – podczas wykonywania tomografii komputerowej serca – że choruję na raka płuca. W 2007 r. miałem zawał, lekarz kardiolog chciał sprawdzić moją kondycję kardiologiczną. Ogólnie było wszystko w porządku, lecz okazało się, że na lewym płucu lekarz zauważył białą plamkę. Kardiolog skierował mnie do pulmonologa, znalazłem się w szpitalu we Włocławku. Tam postawiono mi diagnozę, że jest to prawdopodobnie rak płuc. Następnie skierowano mnie do szpitala w Bydgoszczy na oddział onkologiczny, gdzie przyjęto mnie szybko, w ciągu 2-3 tygodni. Wykonano u mnie szczegółowe badania, czyli dwie biopsje, które potwierdziły, że jest to rak niedrobnokomórkowy płuca lewego. Niestety był nieoperacyjny, gdyż znajdował się bardzo blisko aorty serca.

Tak rozpoczęła się moja walka. Dzięki żonie i bratu, którzy szukali również informacji w Internecie, okazało się, że nie posiadam wszystkich potrzebnych badań.

W pierwszym szpitalu nie wykonano badań molekularnych. W pewnym sensie musiałem wymusić skierowanie na te badania. Wykazały one niestety brak mutacji ALK oraz EGFR. Zdecydowano, że przeniosą mnie do szpitala we Włocławku w celu chemioterapii. Nie wyraziłem zgody na chemioterapię, prosząc o wykonanie badania w kierunku ekspresji białka PDL-1, na podstawie którego mogłem być leczony immunoterapią.

Niestety w Bydgoszczy nie chciano mi zrobić badania bez podawania przyczyn. Po wyjściu ze szpitala, zacząłem działać

na własną rękę. Byłem w Poznaniu, Warszawie. W Łodzi, w szpitalu im. M. Kopernika, trafiłem na lekarza, który zlecił mi badanie PDL-1. Jego wynik umożliwił mi leczenie immunologiczne, a nie chemią.

Po immunoterapii nie ma tak ciężkich działań niepożądanych, jedynie jestem trochę osłabiony. To wszystko. Nie mam żadnych problemów w funkcjonowaniu w codziennym życiu. Jeżdżę na rowerze, chodzę na spacer, dużo pływam, wyjeżdżam zagranicę. Staram się żyć normalnie. Do szpitala jeżdżę co 3 tygodnie na wlewy lekiem pembrolizumab.

W szpitalu spotykam się z ludźmi, którzy są w trakcie chemii. Jest to nieporównywalna historia. Właściwie po mnie nie widać, że jestem chory, chociaż w rzeczywistości jestem ciężko chory. Dlatego chciałbym, żeby każdy pacjent był szanowany, aby dać mu szansę na przeprowadzenie u niego wszelkich badań, które umożliwią normalne, skuteczne leczenie.

Na tę chwilę uważam, że nie jesteśmy tak traktowani. To wielki błąd. Moja żona ma kontakty z ludźmi z całego świata, gdzie są stosowane nowoczesne metody. Oby u nas najszybciej tak było, ponieważ można wtedy pomóc większej liczbie chorych. Radzę wszystkim, aby się nie poddawali, walczyć do końca, bo jest o co. Walczcie o nowoczesną diagnostykę i leczenie w raku płuca.

Leczenie nowymi metodami jest niesamowite i skuteczne. Dzięki co 3-tygodniowym wlewom jestem dzisiaj tutaj z Wami, a lek na mnie działa skutecznie. Apeluję też do naszych lekarzy, aby podchodzili do pacjentów z sercem. Mnie udało się przeżyć, życzę, żeby innym też się udało.



O kampanii PRECYZYJNA DIAGNOZA = DOBRE LECZENIE z udziałem m.in. Pani Moniki i Pana Piotra piszemy na str. 31.

Myślę, że można z tą chorobą żyć normalnie

Radosław, ma 44 lata i mija właśnie 6 lat od diagnozy i operacji raka pęcherza. Jest także pacjentem ze stwardnieniem rozsianym. Mimo dwóch tak poważnych chorób, wyłonięcia urostomii i poruszaniu się na wózku, uważa, że można prowadzić normalne życie, cieszyć się seksem, a przede wszystkim nie należy martwić się, bo to niczego nie ułatwia.

W 1997 roku zachorowałem na stwardnienie rozsiane (SM). Choroba na początku była uśpiona, ale po 12 latach się odezwała. Częste rzuty choroby spowodowały, że musiałem przyjmować leki sterydowe w kroplówkach 4 razy w roku, w objętości 1 litra. Trwało to od 2009 roku do 2014 roku. Po podaniu tego leku trzeba go wydalić z organizmu. W pierwszych latach nie było źle, nie odczuwałem żadnych dolegliwości, ale po dalszych dawkach coś się zaczęło dziać z moim pęcherzem. Pojawiło się nietrzymanie moczu, częste oddawanie moczu, myślałem, że to są kolejne objawy choroby, a nie poważniejsze zmiany. Radziłem sobie stosując męskie wkładki higieniczne.

Przyjmowałem wówczas dużo leków. Brałem udział w badaniu klinicznym leku na stwardnienie rozsiane. Myślałem, że ujawnienie się raka mogło być skutkiem ubocznym stosowanych leków. Ale to są moje rozważania, nie potwierdzone przez lekarzy. Wierzyłem w to, że leki na stwardnienie rozsiane pomogą mi normalnie funkcjonować i nie dopuszczałem do siebie żadnych poważnych działań niepożądanych. Obecnie jestem na wózku od 5 lat.

Rak pęcherza zaczął się niewinnie. Zgłosiłem się do urologa w grudniu 2014 roku, myślałem, że mam kamień nerkowy. W badaniu moczu wykryto krew, a kilka lat wcześniej miałem problemy z kamieniami w przewodzie moczowym. W styczniu 2015 roku, gdy się zgłosiłem do szpitala i przyszedł dzień usuwania kamienia, okazało się, że to nie kamień, tylko rak na ścianie bocznej pęcherza moczowego (C67).

W badaniu histopatologicznym stwierdzono guz inwazyjny. Po konsylium onkologicznym zostałem zakwalifikowany do radykalnego leczenia operacyjnego. W dobrym stanie wypisano mnie do domu. Wtedy jeszcze chodziłem, ale już z pomocą kul. Dostałem „zieloną kartę” szybkiej diagnostyki i leczenia onkologicznego, i zgłosiłem się do szpitala w Katowicach, który był najbliżej mojego miejsca zamieszkania.

O tym, na czym polega planowana operacja – cystektomia radykalna i co mnie czeka – dowiedziałem się od lekarza dzień przed operacją. Wcześniej nie szukałem informacji, a żaden lekarz mi tego nie wyjaśnił. Miałem wtedy 38 lat. Nawet nie miałem czasu płakać, ponieważ następnego dnia czekała mnie operacja.



Operacja trwała ok 4,5 godziny. Wszystko poszło zgodnie z planem, w wyniku czego mam wyłonią urostomię i używam worka do zbiórki moczu. Po operacji nie stwierdzono przerzutów i nie była konieczna chemia. Przez 5 lat byłem pod kontrolą onkologiczną i urologiczną, regularnie robiłem badania tomografii komputerowej (TK) miednicy i jamy brzusznej – i jak na razie jest dobrze.

Gdy patrzę na to z perspektywy czasu, myślę, że można z tą chorobą żyć normalnie. Łatwiej było mi się z rakiem pogodzić, ponieważ wcześniejsza choroba bardzo mocno mnie wzmocniła psychicznie. Ale nie ukrywam, że też byłem zły na wszystko. Bo, czemu właśnie ja? W wieku 38 lat tak poważny zabieg jak cystektomia radykalna? NIE! Przecież tak lubię seks. A po operacji, bywa różnie i trzeba się z tym pogodzić. Popęd seksualny można zaspokajać w różny sposób. Z żoną szukamy do dziś i odkrywamy nowe sposoby.

A moje rady dla innych mężczyzn są takie: należy normalnie żyć, funkcjonować i rozmawiać z żoną, partnerką. Nie martwić się, bo na pewno nie będzie Ci wtedy łatwiej. W czasie pierwszych pięciu lat po operacji należy regularnie wykonywać badania, kontrolować, czy wszystko jest dobrze i chodzić do lekarza onkologa.

Życzę wszystkim wytrwałości i cierpliwości. Każdy z nas walczy z chorobą na swój sposób. Życzę zdrowia!

PROFILAKTYKA REAKTYWACJI WIRUSA CMV

Wśród działań niepożądanych, jakie występują u pacjentów poddanych allotransplantacji jednym z najbardziej groźnych dla zdrowia i życia pacjenta jest reaktywacja wirusa CMV. Na świecie jest już szeroko stosowany preparat, który ma działanie profilaktyczne przeciwko wirusowi CMV. Niestety w Polsce, ciągle jest on dostępny tylko w ramach RDTL dla nielicznej grupy chorych.

Wirus cytomegalii (CMV) należy do tej samej kategorii co wirus ospy wietrznej, półpaśca czy opryszczki. Łatwo się szerzy i ma dużą zdolność przetrwania w organizmie. **U zdrowych osób infekcja przebiega bezobjawowo i organizm sam ją eliminuje.** Konsekwencje cytomegalii – choroby wywołanej przez CMV dotyczą głównie osób, które mają problemy z odpornością, np. pacjentów po transplantacjach.

Wystąpienie reaktywacji CMV jest szczególnie niebezpieczne we wczesnym okresie po przeszczepieniu szpiku, kiedy pacjent pozbawiony własnego układu immunologicznego jest najbardziej narażony na ryzyko powikłań infekcyjnych i zgonu. Dane naukowe wskazują, że wystąpienie wirusii CMV na poziomie ≥ 250 IU/ml związane jest z niemal 20-krotnym wzrostem ryzyka wczesnego zgonu z dowolnej przyczyny w okresie 60 dni po transplantacji. [Green LM et. al. Lancet Haematol 2016; 3: e119–27]

W 2018 roku pojawiła się możliwość bezpiecznego stosowania profilaktyki reaktywacji CMV preparatem *letermovir* u dorosłych pacjentów poddawanych przeszczepieniom allogenicznym macierzystych komórek krwiotwórczych (allo-HSCT). Jest to pierwsza od kilkudziesięciu lat innowacyjna technologia mająca zastosowanie w tej grupie pacjentów.

Wg danych NFZ w 2020 roku wykonano w Polsce 634 allo-HSCT, w tym 515 u dorosłych i 119 u dzieci [dane NFZ 2020]. Wg rejestru POLTRANSPLANT w ok. 65% przypadków są to pacjenci, u których jest to konieczna procedura w leczeniu ostrej białaczki szpikowej, ostrej białaczki limfoblastycznej czy zespołów mielodysplastycznych.

Zakażenia CMV dotyczą ponad 80% pacjentów po allo-HSCT i są one dominującą przyczyną zgonu w okresie pierwszych 100 dni po allotransplantacji macierzystych komórek krwiotwórczych.

Wg danych z rejestru EBMT (European Society for Blood and Marrow Transplantation) 24% zgonów w tym okresie jest spowodowana przez infekcje. [Czyżewski K.; Annals of Hematology (2019) 98:2197–2211; Styczyński J.; Bone Marrow Transplantation (2020) 55:126–136].

Tymczasem wiadomo, że stosowanie *letermoviru* wcześniej po allo-HSCT zmniejsza śmiertelność z jakiegokolwiek przy-



czyny w ciągu roku od transplantacji [Ljungman P; Clin Infect Dis. 2020 oraz Marty FM et al. NEJM 2017].

Letemovir to jedyny preparat zarejestrowany do stosowania w profilaktyce zakażeń CMV u dorosłych pacjentów po allo-HSCT. Niestety jest on refundowany w wąskim zakresie przez Ministerstwo Zdrowia jedynie w RDTL (Ratunkowy Dostęp do Technologii Medycznych). Dla porównania finansowany jest on ze środków publicznych w 19 krajach Unii Europejskiej. Polscy pacjenci wciąż jeszcze czekają na szeroki dostęp w ramach programu lekowego.

Muszą ryzykować reaktywację CMV lub profilaktykę opłacić ze środków własnych lub też liczyć na finansowanie w ramach RDTL.

Organizacje reprezentujące pacjentów i ośrodki prowadzące przeszczepienia szpiku od 2 lat czynią usilne starania, aby profilaktyka CMV była dla wszystkich refundowana również w Polsce. Przyniesie to nie tylko korzyści kliniczne pacjentom, ale dzięki uniknięciu powikłań pomoże też skrócić okres pobytu w szpitalu i wcześniej objąć chorych opieką ambulatoryjną. Będzie to więc pozytywny kierunek zmieniający nie tylko standardy opieki na bardziej sprzyjające pacjentom, ale również dający możliwość lepszego wykorzystania zasobów finansowych i kadrowych, jakimi dysponują ośrodki prowadzące przeszczepienia.

Aleksandra Rudnicka



Najczęstsze powikłania po przeszczepieniu komórek krwiotwórczych

DKMS
POKONAJMY NOWOTWORY KRWI

Dr n. med. Tigran Torosian – dyrektor medyczny Fundacji DKMS, kierownik Ośrodka Dawców Szpiku przedstawia najczęstsze powikłania wczesne i późne występujące u pacjentów po przeszczepieniu komórek krwiotwórczych, ich przyczyny, zagrożenia dla zdrowia pacjenta i sposób leczenia.

Gdy komórki krwiotwórcze pochodzą od innych osób, mamy do czynienia z przeszczepieniem allogenicznym. W tym przypadku wraz z krwiotwórczymi komórkami macierzystymi przeszczepiony zostaje właściwie cały układ odpornościowy dawcy. Nie ma stuprocentowej pewności, że tego typu terapia rzeczywiście zwalczy chorobę nowotworową. I choć prawdopodobieństwo sukcesu jest całkiem wysokie (różni się w zależności od jednostki chorobowej i innych czynników zależnych od dawcy i biorcy), to **czasami zarówno procedury przygotowujące do transplantacji jak i sam przeszczepiony materiał są przyczyną i źródłem powikłań.**

Powikłania po allogenicznym przeszczepieniu komórek krwiotwórczych

Tak poważny i złożony zabieg niestety wiąże się z ryzykiem powikłań. **We wczesnym okresie po przeszczepieniu, czyli w czasie pierwszych trzech miesięcy, tak zwane wczesne powikłania są w dużej mierze następstwem toksycznej chemioterapii i radioterapii, które w fazie kondycjonowania były zastosowane przed samym przeszczepieniem.** Częstymi powikłaniami wczesnymi są zakażenia lub ostra choroba przeszczep przeciwko gospodarzowi.

Powikłania, które pojawiają się po upływie trzech miesięcy, klasyfikuje się jako późne, choć musimy zdawać sobie sprawę, iż podział na powikłania wczesne (okołotransplantacyjne) oraz późne ma charakter arbitralny i w niektórych sytuacjach rozróżnienie ich nie jest łatwe. Powikłania późne są zwykle wynikiem nieprawidłowej pracy narządów, co może być skutkiem ich uszkodzenia w wyniku zastosowanego leczenia lub przeżytych komplikacji. Mogą wystąpić oczywiście powikłania infekcyjne, a także może pojawić się przewlekła choroba – przeszczep przeciwko gospodarzowi.

Wczesny okres po przeszczepieniu szpiku – powikłania

Pierwsze 100 dni po przeszczepieniu to tak zwany wczesny okres potransplantacyjny, a powikłania występujące w tym czasie związane są głównie z wysoką toksycznością zastosowanego leczenia oraz z nieprawidłową funkcją układu odpor-

nościowego. W tym okresie powikłania wczesne występują w zasadzie u wszystkich pacjentów, u niektórych są niezbyt nasilone, ale u innych mogą być niezwykle poważne. Zdarzają się przypadki, że powikłania te okazują się śmiertelne.

Powikłania wczesne:

- **nudności i wymioty**, co jest efektem toksycznej chemioterapii,
- **brak apetytu i trudności w jedzeniu**, wynikające z uszkodzenia śluzówek przewodu pokarmowego, co czasem wymaga dożylnego podawania płynów czy nawet całkowitego żywienia pozajelitowego,
- **dotkliwie odczuwana jest utrata włosów** (zwykle obserwowana już na początku leczenia choroby),
- **osłabienie i inne objawy niedokrwistości**,
- **objawy skazy krwotocznej** (wybroczyny, siniaki, krwawienia śluzówkowe) w wyniku zmniejszonej liczby krwinek płytkowych oraz zaburzeń innych czynników krzepnięcia,
- **wszelkiego typu infekcje**: bakteryjne, grzybicze, wirusowe, przebiegające w różnym stopniu nasilenia, od stanów gorączkowych do sepsy,
- **choroby dodatkowe** spowodowane przyjmowaniem wielu leków, takie jak: cukrzyca posterydowa, nadciśnienie czy niewydolność nerek, czy wątroby,
- **uaktywnienie się dotąd uspionych wirusów**, które znajdowały się w organizmie pacjenta, np. wirusa cytomegalii, wirusa KVB lub adenowirusów,
- **uszkodzenie wątroby**, np. charakterystyczna dla transplantacji choroba wenookluzyjna, które są efektem bardzo toksycznej chemioterapii zastosowanej w fazie leczenia zwanej kondycjonowaniem; może dojść do wystąpienia żółtaczki, masywnych obrzęków, wodobrzusza,
- **groźne powikłania płucne**, włącznie z zapaleniem, obrzękiem płuc,
- **wystąpienie ostrej postaci choroby przeszczep przeciw gospodarzowi**, objawiającej się żółtaczką, biegunkami i zajęciem skóry, w różnym nasileniu (od I do IV stopnia),

- **niewydolność przeszczepu**, czyli jego nieprawidłowa funkcja, niedostateczna produkcja nowych krwinek; w konsekwencji nie dochodzi do poprawy wyników morfologii albo wręcz dochodzi do ich pogorszenia.

Odrzucenie występuje rzadko, bo tylko około 5% przeszczepień kończy się niepowodzeniem. Wówczas konieczne może być przeprowadzenie kolejnego zabiegu.

Późny okres potransplantacyjny – powikłania

Do najczęstszych powikłań, które występują znacznie później należą:

- **problemy hormonalne**, w tym niedoczynność tarczycy, która bardzo często występuje przebiegając nawet bezobjawowo,
- **uszkodzenie komórek rozrodczych** zarówno u kobiet, jak i u mężczyzn oraz spadek libido i przyspieszona menopauza,
- **pogorszenie wzroku** oraz większe prawdopodobieństwo wystąpienia zaćmy, co ma miejsce szczególnie po zabiegach radioterapii,
- **słaba odporność psychiczna**, skłonności do depresji, zaburzeń nastroju, trudności w odzyskaniu statusu zawodowego i społecznego,
- **przyspieszony rozwój osteoporozy**, podatność na złamania i martwicę kości,
- **trzykrotnie wyższe ryzyko wystąpienia nowotworów wtórnych**; mogą też rozwijać się nowotwory krwi, takie jak zespół mielodysplastyczny i ostra białaczka.

GVHD – choroba przeszczep przeciwko gospodarzowi

Choroba ta może wystąpić w każdym przypadku po przeszczepie od dawcy obcego, obojętnie czy jest to dawca spokrewniony, czy nie. **Przeszczepione limfocyty dawcy atakują organizm biorcy, rozpoznając go jako czynnik obcy, np. zakaźny. Choroba ta występuje u około 30-60% chorych.** Najczęściej pojawia się u osób starszych, po transplantacjach od osób niespokrewnionych i w sytuacjach występowania niepełnej zgodności komórek krwiotwórczych. Choroba przeszczep przeciwko gospodarzowi jest, zaraz po zakażeniach, najczęstszym powodem śmierci pacjenta, niezwiązanym ze wznową choroby pierwotnej.

Choroba przeszczep przeciwko gospodarzowi może mieć postać:

- **ostrą** – wówczas objawy pojawiają się najczęściej do 100 dni po transplantacji,
- **przewlekłą** – choroba objawia się znacznie później, najczęściej po więcej niż 100 dniach od przeszczepienia.

Podział ten jest podziałem arbitralnym, czasami mamy do czynienia z zespołami nakładania się objawów ostrej i przewlekłej choroby GVH.

aGVHD – postać ostra

Najczęściej pojawia się już w pierwszym tygodniu po transplantacji. Wówczas przeszczepione limfocyty dawcy atakują narządy pacjenta.

Zwykle występują następujące dolegliwości:

- **wysypki skórne**, zaczerwienienia, pęcherze na powierzchni skóry, a także świąd,

- **zaatakowany zostaje przewód pokarmowy** – pojawiają się silna biegunka, bóle brzucha oraz wymioty,
- **pogarsza się funkcja wątroby**, występuje żółtaczką i inne objawy świadczące o możliwym uszkodzeniu tego organu.

cGVHD – postać przewlekła

Przewlekła postać choroby przeszczep przeciwko gospodarzowi objawia się podobnie do niektórych schorzeń autoimmunologicznych. Symptomy z reguły są łagodne, ale w niektórych przypadkach mogą prowadzić do inwalidztwa lub nawet zgonu.

Najczęściej objawy te dotyczą:

- **skóry** – może występować cała gama zmian skórnych, takich jak: cienka, pergaminowa skóra, przebarwienia, stwardnienie i zgrubienie skóry, bliznowacenie,
- **jamy ustnej** – bolesne zmiany śluzówek, suchość spowodowana małą ilością wydzielanej śliny, upośledzenie zmysłu smaku,
- **oczu** – zespół suchego oka, czego następstwem może być uszkodzenie rogówki,
- **płuc** – upośledzenie płuc poprzez chorobę podobną do astmy, ale znacznie trudniejszą w leczeniu,
- **wątroby** – pogorszenie funkcjonowania,
- **mięśni** – są osłabione.

Chorobę przeszczep przeciwko gospodarzowi leczy się na początku glikokortykosteroidami, ale niestety nie zawsze są one skuteczne. Stosuje się wtedy inne rozwiązania, jednak rokowania są najczęściej niedobre.

Powikłania po autologicznym przeszczepieniu komórek krwiotwórczych

Gdy źródłem krwiotwórczych komórek macierzystych jest sam pacjent, mówimy o **przeszczepieniu autologicznym**. Zwykle wykorzystuje się ten rodzaj przeszczepienia w chorobach nowotworowych wrażliwych na chemioterapię, po zastosowaniu intensywnego leczenia. Jego celem jest przyspieszenie lub umożliwienie regeneracji szpiku po takim leczeniu. Wobec braku niezgodności genetycznej, po tego rodzaju przeszczepieniu profil powikłań jest nieco inny. Jest to też zdecydowanie bezpieczniejsza procedura niż transplantacja allogenicznym komórek krwiotwórczych.

Najczęściej obserwuje się:

- **nudności i wymioty** związane z podaniem chemioterapii,
- **brak apetytu**, rzadziej uszkodzenie błon śluzowych jamy ustnej,
- **objawy wynikające z niedokrwistości** (osłabienie, spadek tolerancji wysiłku, błądność),
- **objawy spowodowane obniżoną liczbą płytek**: łatwe siniaczenie się, krwawienia,
- **zakażenia bakteryjne**, rzadziej grzybicze czy wirusowe,
- **powikłania** związane z zastosowaniem konkretnych chemioterapeutyków czy radioterapii.

Ryzyko powikłań potransplantacyjnych jest zawsze brane pod uwagę i z reguły warto jest ponieśienia. Pacjent i jego bliscy powinni być poinformowani przez lekarza prowadzącego o możliwych powikłaniach przeszczepienia komórek macierzystych, aby w razie wystąpienia ich objawów, jak najwcześniej poinformować lekarza i rozpocząć ich leczenie.

KREW – LEK, WARTOŚĆ, ZASÓB

Polskie Towarzystwo Hematologów i Transfuzjologów (PTHiT) opublikowało raport analizujący aktualne wyzwania i potrzeby związane z przetoczeniami krwi w chorobach przewlekłych. Biologicznego i medycznego znaczenia krwi nie można przecenić. Jest unikatowa. Pomimo wysiłków wielu zespołów badawczych, nie udało się jak dotąd opracować krwi syntetycznej. Jedynym źródłem krwi jest człowiek, a sposobem jej pozyskania honorowe krwiodawstwo.

Opracowany przez PTHiT raport pt. *Krew. Lek, wartość, zasób. Aktualne wyzwania i potrzeby związane z przetoczeniami krwi w chorobach przewlekłych* podejmuje zagadnienia gospodarowania krwią, które mają kluczowe znaczenie dla sprawnego funkcjonowania każdego systemu ochrony zdrowia. **Koncepcja raportu wynika ze świadomości potencjalnych zagrożeń w zaopatrzeniu w krew w Polsce, które mogą mieć miejsce w ciągu najbliższego 10-lecia i konieczności opracowania dobrze przemyślanych strategii zaradczych, które zapobiegą marnotrawstwu krwi i zoptymalizują jej zużycie.**

Raport analizuje dostępne dane dotyczące zaopatrzenia w krew i jej zużycia w procedurach medycznych, opisuje elementy systemu zarządzania krwią, szczególną uwagę poświęca leczeniu niedokrwistości w chorobach przewlekłych i uzależnieniu od przetoczeń koncentratu krwinek czerwonych (KKCz), zajmuje się perspektywą stosowania leków ograniczających transfuzje oraz rekomenduje rozwiązania optymalizujące zarządzanie krwią.

Przed podobnym wyzwaniem są inne kraje EU, które powołały inicjatywę „Blood & Beyond. Rethinking Blood Use”. Jej uczestnicy postawili przed sobą zadanie opracowania rekomendacji mających na celu unowocześnienie zarządzania krwią przy jednoczesnej poprawie wyników leczenia i jakości życia chorych na choroby przewlekłe, uzależniające od regularnych przetoczeń.

Ryzyko niedoboru

Pomimo wysiłków podejmowanych w ramach kolejnych programów „Zapewnienia samowystarczalności Rzeczypospolitej Polski w zakresie krwi, jej składników i produktów krwiopochodnych”, **poziom krwiodawstwa w Polsce nie wykazuje dynamiki wzrostu**, koniecznego dla zrównoważenia rosnącego popytu na krew. **Krew regularnie oddaje tylko 1,5% dorosłego społeczeństwa.** A zapotrzebowanie na przetoczenia składników krwi rośnie wraz ze starzeniem się populacji i postępem medycyny, zwłaszcza w transplantologii, onkologii, hematologii, chirurgii sercowo-naczyniowej.

Szacuje się, że przy zwiększeniu o 15% do 2030 roku zapotrzebowania na krew w chorobach przewlekłych i wzroście udziału ludności w wieku 65+ o 23% staniemy wobec ryzyka braku samowystarczalności zaopatrzenia w krew.

Krew – lek ratujący zdrowie i życie

Transfuzje krwi są jedną z najpowszechniejszych procedur szpitalnych. Jedynie 36% przetoczeń krwi było w 2019 r. związanych z zabiegami chirurgicznymi i medycyną ratunkową, zaś **64% przetoczeń dotyczyło procedur medycznych, przede wszystkim leczenia niedokrwistości w chorobach przewlekłych.** Przetoczenia koncentratu krwinek czerwonych są często jedyną opcją terapeutyczną dla tych chorych, ratują ich życie, ale prowadzą do poważnych skutków ubocznych w postaci przeładowania żelazem, niosą groźbę wystąpienia reakcji immunologicznych czy transmisji czynników infekcyjnych. Chorzy uzależnieni od transfuzji, np. w zespołach mielodysplastycznych (MDS – choroba hematoonkologiczna polegająca na nieprawidłowym tworzeniu krwinek w szpiku), mogą potrzebować nawet do 10 jednostek KKCz w ciągu miesiąca.

Poważne obciążenie dla płatnika

Przetoczenia krwi, zwłaszcza w sytuacji uzależnienia od przetoczeń stanowią poważne obciążenie dla budżetu systemu opieki zdrowotnej. **W 2019 r. w lecznictwie zużyto 1178,3 tys. jednostek koncentratu krwinek czerwonych u 287,6 tysięcy chorych.**

Łączne koszty związane z transfuzjami krwinek czerwonych wynoszą co najmniej 300 milionów PLN rocznie. Uzależnienie od przetoczeń może ponad dwukrotnie zwiększyć koszty opieki w porównaniu z kosztami leczenia pacjentów niezależnych od transfuzji.

Jaka strategia przetoczeń?

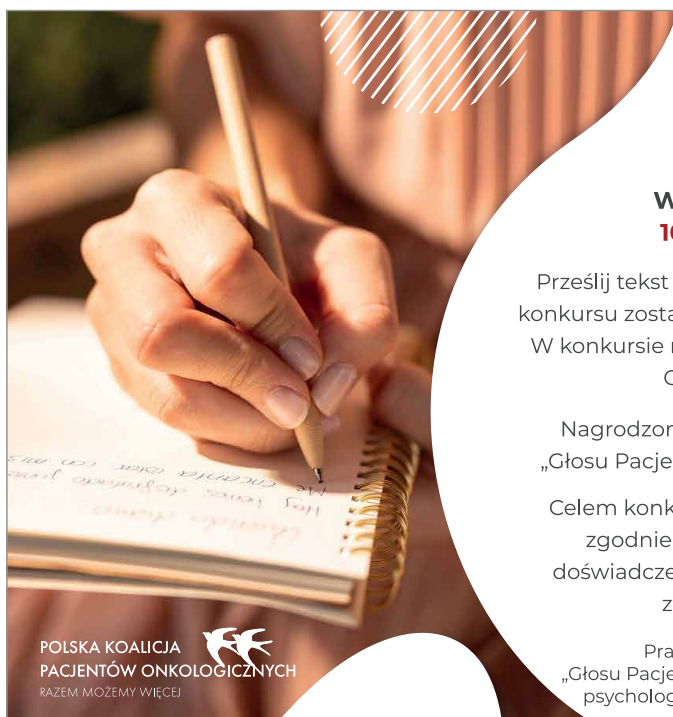
Ryzyka związane z cyklicznymi przetoczeniami, wzrastające koszty transfuzji oraz zagrażający deficyt krwi skłaniają do starannego rozważenia wyboru między restrykcyjną a liberalną polityką przetoczeń. Kryterium stanowi stężenie hemoglobiny. **Utrzymywanie stężenia między 7g/dl a 9 g/dl charakteryzuje restrykcyjną politykę przetoczeń, podczas gdy polityka liberalna ustala dopuszczalny próg hemoglobiny na poziomie od 10 g/dl do 12 g/dl.** Dostępne badania wskazują na równorzędne bezpieczeństwo obydwu podejść w zakresie śmiertelności i chorobowości, przy przewadze polityki liberalnej pod względem jakości życia chorego. Badania te jednak nie dają jednoznacznej odpowiedzi, która ze strategii powinna być rekomendowana w leczeniu niedokrwistości powodowanych chorobami przewlekłymi.

Nowe technologie lekowe szansą na ograniczenie przetoczeń

Przetoczenia krwi stanowią w chorobach przewlekłych ostatnią linię leczenia po wyczerpaniu alternatywnych metod leczenia, przede wszystkim stosowania czynników wzrostu stymulujących proces erytropoezy (proces powstawania czerwonych ciałek). Wśród chorych uzależnionych od przetoczeń KKCz i doświadczających wszystkich tego konsekwencji dużą nadzieję budzą innowacyjne technologie lekowe, które potencjalnie mogą to uzależnienie ograniczyć. Pierwszym takim lekiem, zarejestrowanym w Europie jest *luspatercept*, ze wskazaniem w uzależnionych od przetoczeń KKCz zespołach mielodysplastycznych. W badaniach klinicznych z zastosowaniem *luspaterceptu* w MDS udało się uzyskać ograniczenie przetoczeń KKCz o 21%, co odpowiada redukcji zużycia KKCz o 8 jednostek (4 litry krwi). Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej umieściło *luspatercept* w swoich wytycznych dotyczących MDPS. Trwają badania kliniczne z zastosowaniem *luspaterceptu* w innych jednostkach chorobowych oraz badania nad innymi lekami takimi jak *imetelstat* i *roxadustat*.

Rekomendacje rozwiązań optymalizujących zarządzanie dostępem do krwi

- Systematyczne zwiększanie podaży krwi przez zwiększanie świadomości społecznej krwiodawstwa.
- Monitorowanie i zarządzanie brakami krwi na poziomie regionalnym i centralnym.
- Wybór między restrykcyjną a liberalną polityką transfuzji krwi w niedokrwistościach spowodowanych chorobami przewlekłymi wymaga dalszych badań.
- Zapewnienie dostępu do nowoczesnych leków w zapobieganiu powikłaniom transfuzji krwi oraz do celowanych terapii zmniejszających zapotrzebowanie na przetoczenia krwi.



Weź udział w konkursie literackim z okazji 10-lecia „Głosu Pacjenta Onkologicznego”

Prześlij tekst do 15 października br. na rzecznik@pkopo.pl. Zwycięzcom konkursu zostaną przyznane 3 równorzędne nagrody w wysokości **2000 zł**. W konkursie mogą wziąć udział pacjenci onkologiczni w każdym wieku. Objętość tekstu do 15 000 znaków ze spacjami.

Nagrodzone teksty będą zamieszczone w jubileuszowym wydaniu „Głosu Pacjenta Onkologicznego” oraz w portalu www.glospacjenta.pl

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.

Prace oceni jury pod przewodnictwem redaktor naczelnej „Głosu Pacjenta Onkologicznego”. Do jury zaproszeni zostali lekarz onkolog, psycholog, liderzy organizacji pacjentów onkologicznych i dziennikarze.

OPERACJE RAKA PRZEŁYKU – jeden z najbardziej precyzyjnych zabiegów w chirurgii onkologicznej



**Radomskie
Centrum Onkologii**
im. Bohaterów Radomskiego Czerwca 76'

Radomskie Centrum Onkologii posiada jeden z najmłodszych oddziałów chirurgii onkologicznej w Polsce. Kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia na leczenie tą metodą placówka otrzymała zaledwie 3 lata temu. Jednak dzięki bardzo wysoko wykwalifikowanej kadrze medycznej w tym szpitalu wykonywane są jedne z najbardziej skomplikowanych zabiegów w zakresie chirurgii onkologicznej. Należą do nich operacje raka przełyku.

Ten rodzaj nowotworu nie występuje w Polsce zbyt często, jednak w ostatnich latach obserwowany jest wzrost zachorowań. Na świecie jest to ósmy nowotwór złośliwy. Jego przyczyną są głównie gorące napoje, wędzone potrawy, papierosy, alkohol. Najczęściej występuje w Azji – w Japonii, Korei Południowej i Chinach oraz w Ameryce Południowej, głównie w Chile. W Polsce występuje ok 1200 zachorowań rocznie, z czego ok. 150-200 pacjentów wymaga leczenia chirurgicznego.

Z powodu braku badań przesiewowych pacjenci z takim rozpoznaniem trafiają do onkologa często zbyt późno, kiedy objawy choroby stają się dokuczliwe. Zwykle są to trudności w przełykaniu pokarmu lub ból gardła. W takim stadium choroby przełyk najczęściej trzeba usunąć, ponieważ guz zatyka jego światło lub ciągnie się wzdłuż przełyku osiągając długość kilku centymetrów.

Sposób leczenia tego nowotworu zależy od jego lokalizacji w przełyku, stopnia zaawansowania, wieku pacjenta, współistniejących chorób i innych obciążeń, wpływających na jego stan ogólny, np. niedożywienie, wyniszczenie, dostępu do nowoczesnych metod terapii i możliwości danego ośrodka.

Jest to leczenie wielodyscyplinarne. Podstawowe metody leczenia to zabieg operacyjny, radioterapia i chemioterapia. Wszystkie te metody stosowane są w RCO.

Operacja jest leczeniem z wyboru w przypadku raka przełyku położonego w odcinku piersiowym i brzuszny. Polega na całkowitym lub prawie całkowitym wycięciu przełyku wraz z okolicznymi węzłami chłonnymi. Do odtworzenia ciągłości przewodu pokarmowego najczęściej wykorzystywany jest żołądek, rzadziej okrężnica lub jelito cienkie. Zabieg jest bardzo rozległy, wymaga otwarcia klatki piersiowej i jamy brzusznej, czasem również wykonuje się dodatkowe cięcie na szyi. W przypadku raka o niewielkim zaawansowaniu i lokalizacji innej niż szyjna, operacja jest pierwszym i podstawowym sposobem leczenia. Przy większym zaawansowaniu leczenie operacyjne zwykle poprzedza skojarzona radiochemioterapia.

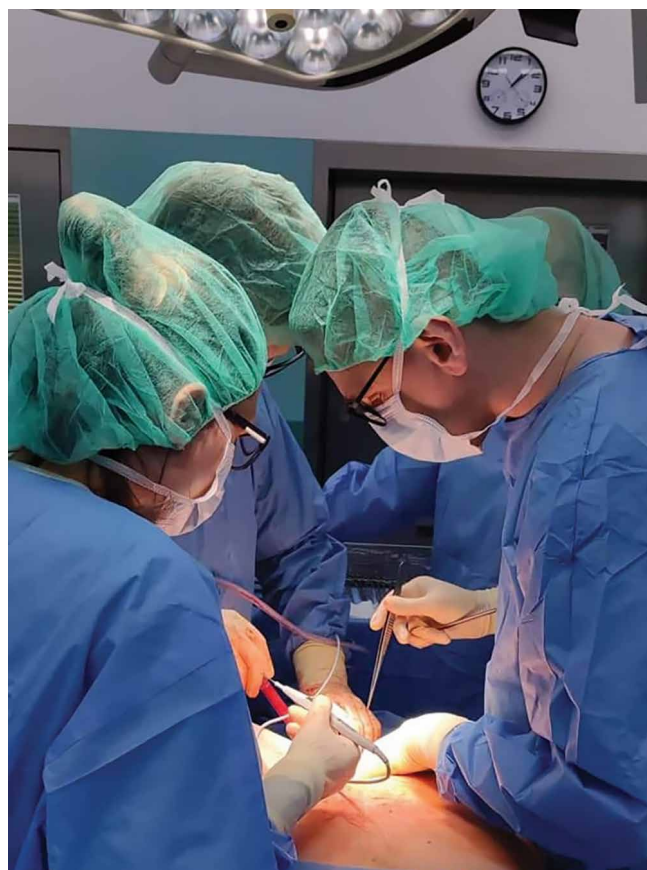
W Radomskim Centrum Onkologii operacje resekcji przełyku wykonuje zespół pod kierunkiem prof. dr hab.n. med. Zorana Stojceva, chirurga z wieloletnim doświadczeniem, który kilkanaście lat temu tego typu zabiegi uczył się wykonywać podczas stażu w szpitalach w Japonii.

Jak mówi prof. Stojcev – *Lekarzom w Polsce trudno jest zdobywać doświadczenie w takich operacjach, ponieważ wykonuje*

się ich zbyt mało. W całym kraju takie zabiegi robi zaledwie kilkunastu specjalistów chirurgii onkologicznej w kilku ośrodkach onkologicznych. Jednym z nich jest Radomskie Centrum Onkologii.

Prof. Zoran Stojcev kilka lat temu rozpoczął w Radomiu cykl warsztatów dla lekarzy z całej Polski z chirurgii onkologicznej (między innymi w zakresie operacji raka jelita grubego i raka piersi) jednak pandemia Sars Cov-2 przerwała możliwość przyjeżdżania lekarzy na takie szkolenia. Marzeniem profesora jest wznowienie warsztatów, kiedy tylko sytuacja epidemiczna w kraju i na świecie zostanie opanowana. Zainteresowanie lekarzy nauką wykonywania tego rodzaju operacji jest duże.

W Radomskim Centrum Onkologii tylko w ubiegłym roku przeprowadzono aż 15 operacji usunięcia raka przełyku. Były one finansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia.



Pierwsza w Polsce transplantacja i retransplantacja wątroby u chorej z zakażeniem wirusem SARS-CoV-2

W Katedrze i Klinice Chirurgii Ogólnej, Transplantacyjnej i Wątroby Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, kierowanej przez prof. dr hab. n. med. Krzysztofa Zieniewicza odbyła się pierwsza w Polsce transplantacja i retransplantacja wątroby z superpilnych życiowych wskazań u 18-letniej chorej po zatruciu paracetamolem, dodatkowo zakażonej wirusem SARS-CoV-2.

Wskazaniem do pilnej transplantacji wątroby był stan bezpośredniego zagrożenia życia, w następstwie ostrej niewydolności wątroby z cechami narastającej ciężkiej niewydolności wielonarządowej.

W Centralnym Szpitalu Klinicznym Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego przy ul. Banacha 1a w Warszawie, 6 stycznia 2021 r. przeprowadzone zostało pierwsze przeszczepienie wątroby zgodnej grupowo z powodu wymienionych wyżej superpilnych wskazań. Kilka godzin przed rozpoczęciem operacji, w wyniku badania PCR-RT okazało się, że chora jest zakażona wirusem SARS-CoV-2. Zabieg przeprowadzono w pełnym zabezpieczeniu epidemiologicznym, zgodnym z rekomendacjami.

8 stycznia 2021 r. z powodu pierwotnego niepodjęcia funkcji (PNF – *primary nonfunction*) przez przeszczepiony narząd, chorą ponownie zgłoszono do Centrum Organizacyjno-Koordinacyjne ds. Transplantacji „Poltransplant” jako superpilną biorczynię. Na szczęście, udało się w krótkim czasie pobrać narząd od zmarłego dawcy w jednym ze szpitali w Polsce. Natychmiast wykonano drugie przeszczepienie wątroby.

Po tym zabiegu chora była prowadzona w Oddziale Intensywnej Opieki Chirurgicznej Kliniki Chirurgii Ogólnej, Transplantacyjnej i Wątroby CSK UCK WUM, w pełnym reżimie epidemiologicznym, przez zespół pod kierownictwem dr. n. med. Wojciecha Figła. Obserwowano już prawidłową funkcję narządu przeszczepionego wraz z ustępowaniem objawów niewydolności wielonarządowej.

Po uzyskaniu znamiennej poprawy klinicznej, w tym po powrocie świadomości, leczenie kontynuowano w Klinice Chorób Wewnętrznych i Hepatologii WUM kierowanej przez prof. dr. n. med. Piotra Milkiewicza. W trakcie całego procesu leczniczego nie obserwowano ciężkiej niewydolności oddechowej. Funkcja przeszczepionej wątroby pozostaje prawidłowa. W okresie pooperacyjnym doszło do konwersji wyniku PCR-Cov-2.

Odmienność postępowania w sytuacji zakażenia wirusem SARS-CoV-2 wynikała z konieczności zastosowania specjalnych procedur bezpieczeństwa i ochrony personelu medycznego w czasie całego procesu leczniczego. Szczególnie trudne było wykonanie precyzyjnych zespołów naczyniowych z użyciem indywidualnych środków ochrony osobistej. Dodatkową trud-



Zespół operacyjny w trakcie transplantacji / foto. WUM

nością była konieczność zapewnienia izolacji chorej i ścisłego monitorowania przebiegu zakażenia SARS-Cov-2 w kontekście leczenia immunosupresyjnego. Cała sytuacja wymagała wyjątkowego zaangażowania nie tylko zespołu lekarskiego, ale przede wszystkim, pielęgniarskiego – powiedział kierownik Katedry i Kliniki Chirurgii Ogólnej, Transplantacyjnej i Wątroby prof. dr hab. n. med. Krzysztof Zieniewicz.

Szczególną rolę w procesie leczenia chorej odegrali chirurdzy-transplantolodzy: dr hab. Krzysztof Dudek, dr Konrad Kobryń, dr Michał Skalski, dr Jan Stypułkowski i anesteziolodzy: dr Marta Dec i dr Anna Brudkowska. Krążenie żyłne pozaustrojowe prowadził mgr Krzysztof Zająć. Instrumentującymi byli: Anna Wąsik, Joanna Stasiak, Grzegorz Nowakowski, a pielęgniarkami anesteziologicznymi: Barbara Struś, Agata Małek oraz pielęgniarz anesteziologiczny Piotr Wesołowski. Należy docenić i podkreślić profesjonalizm i wielki wkład pracy zespołu pielęgniarskiego Oddziału Intensywnej Terapii Chirurgicznej Kliniki Chirurgii Ogólnej, Transplantacyjnej i Wątroby oraz zespołu rehabilitantów.

Pacjentka w bardzo dobrym stanie ogólnym, w 30 dobie po pierwszej transplantacji, powróciła do domu, pod opiekę rodziców. Jest systematycznie kontrolowana ambulatoryjnie w Poradni Transplantacyjnej Kliniki.

ZAPYTAJ PIEŁĘGNIARKĘ

o to, czego nie masz śmiałości lub nie zdążyłeś zapytać lekarza



Pielęgniarka, jako członek zespołu terapeutycznego ma przypisane do swojego zawodu różnorakie zadania – wyjaśnia mgr Joanna Machnowska, pielęgniarka koordynująca w Pododdziale Chemioterapii Diennej Kliniki Onkologii i Radioterapii Narodowego Instytutu Onkologii – od udziału w badaniach diagnostycznych, poprzez aktywny udział w procesie leczenia, po szeroko rozumianą edukację pacjentów i wsparcie psychospołeczne. Każde z tych zadań to elementy holistycznego podejścia do pacjenta, którego efektem jest poprawa zdrowia fizycznego i psychicznego, czyli zapewnienie możliwie najlepszej, w danej sytuacji zdrowotnej, jakości życia chorego.

Diagnostyka

Pielęgniarka bierze udział w badaniach diagnostycznych, samodzielnie je wykonując: mierzy ciśnienie, wykonuje badania EKG, spirometryczne, czy pobiera materiały do badań, jak krew, czy moczu. Pielęgniarka asystuje też lekarzowi w zabiegach diagnostycznych. Oprócz tego posiada wiedzę na temat przygotowania do poszczególnych badań.

Niektóre badania wykonane u pacjenta, który nie był właściwie do nich przygotowany mogą dać zupełnie niemiarodajne wyniki i fałszywy obraz choroby, a co za tym idzie, spowodować podjęcie nietrafionych decyzji terapeutycznych. Warto zatem dopytać pielęgniarkę, czy zlecone badanie wymaga szczególnego przygotowania.

Przykładowe pytania do pielęgniarki przed badaniem diagnostycznym:

- czy są produkty spożywcze, które mogą wpłynąć na wyniki i na jak długo przed badaniem trzeba je wyeliminować z pożywienia?
- czy na badanie trzeba przyjść na czczo, co z lekami, które pacjent przyjmuje na stałe?
- jak przeprowadzić prawidłowo dobową zbiórkę moczu, skąd wziąć pojemnik, czy jak wymiarać naczynie zastępcze?
- jak przygotować się do badania wymagającego oczyszczenia jamy brzusznej?
- czy badanie jest bolesne, nieprzyjemne, czy wymaga specjalnego postępowania po zakończeniu jak np. nawodnienie po tomografii komputerowej?
- a nawet: jakie ubranie założyć, by było łatwiej badanemu i badającemu?

Leczenie

Pielęgniarka jest aktywnym członkiem zespołu terapeutycznego. Bierze udział w leczeniu chorego poprzez asystowanie

lekarzowi w zabiegach, bądź też samodzielnie wykonując niektóre z nich. Z racji specyfiki zawodu, jest osobą, z którą chory ma najdłuższy i często najbliższy kontakt. Te szczególne relacje powodują, że pacjent ma większą swobodę w rozmowach z pielęgniarkami, niż z lekarzami. Można to wykorzystać dopytując o istotne z punktu widzenia pacjenta kwestie, o które chory nie miał śmiałości, bądź nie zdążył zapytać lekarza, ponieważ refleksje nasunęły się dopiero po wyjściu z gabinetu.

Tutaj pytać może być tak wiele, jak wielu jest ludzi i rodzajów nowotworów. Z racji specyfiki choroby i zastosowanych metod leczenia, a także wcześniejszych doświadczeń chorobowych, choć niekoniecznie własnych, jest mnóstwo kwestii do poruszenia.

Przykładowe pytania do pielęgniarki na temat leczenia:

- na czym będzie polegać zaproponowane przez lekarza leczenie?
- na czym polega chemioterapia, czy wystąpią nudności i wymioty, czy wypadną włosy?
- czy leczenie to będzie wiązało się z bólem?
- czy będą skutki uboczne, jakie, jak sobie z nimi radzić?
- czy można zapobiegać skutkom ubocznym i jak?
- jak radzić sobie ze skutkami ubocznymi leczenia?
- kiedy należy skontaktować się z lekarzem prowadzącym, a kiedy wystarczy pomoc lekarza POZ?
- gdzie szukać pomocy w dni świąteczne?
- jaki tryb życia prowadzić podczas leczenia, czy można w tym czasie pracować?
- czy jest specjalna dieta zalecana w danej chorobie?
- czy jest możliwość podawania sobie leczenia w domu i czy pacjent może poradzić sobie z tym sam, albo przy pomocy członka rodziny?
- czy podczas leczenia wskazane są ograniczenia w kontaktach z rodziną np. małymi dziećmi?
- jak przechowywać leki w domu?
- czym popijać tabletki, przyjmować z posiłkami, czy bez, czy można je podzielić, albo rozgnieść?

Jakość życia w chorobie nowotworowej

W ciągu ostatnich lat postęp w leczeniu nowotworów nabral niesamowitego tempa, można zaproponować leczenie w wielu przypadkach nieosiągalne jeszcze kilka-kilkanaście lat temu.

Leczenie wielu nowotworów jest aktualnie procesem przewlekłym, nie zawsze prowadzi do wyleczenia, ale może przez wiele lat pomagać skutecznie kontrolować chorobę, analogicznie do cukrzycy, której też przecież wyleczyć się nie da. W procesie terapeutycznym oprócz leczenia, chodzi również o zachowanie możliwie najlepszej jakości życia pacjenta.

Tutaj też można liczyć na pomoc i wsparcie pielęgniarki na zaadaptowanie się do nowej sytuacji zdrowotnej. Można zapytać np.:

- jak łagodzić dolegliwości bólowe?
- jak radzić sobie z biegunkami?
- jak pielęgnować skórę, włosy, paznokcie?
- jak radzić sobie ze zmęczeniem?
- w jaki sposób umówić się z dietetykiem?
- czy rodzina może – i jak może – włączyć się w leczenie?
- do kogo zwrócić się po pomoc w razie obniżenia nastroju?
- czy jest jakaś aktywność ruchowa zabroniona w chorobie?
- skąd jeszcze można uzyskać wsparcie w czasie choroby?

- jak znaleźć i skontaktować się z organizacjami pacjentów?
- gdzie i od kogo mogę dostać materiały edukacyjne o mojej chorobie?

Pytania bez odpowiedzi

Są też pytania, na które pielęgniarki po prostu nie wolno odpowiadać, ponieważ odpowiedzi wykraczają poza jej kompetencje i proszę nie traktować tego jako jej złej woli. Są też kwestie, na które nie tylko pielęgniarka, ale i medycyna nie jest w stanie jednoznacznie odpowiedzieć, jak np.:

- czy to leczenie mi pomoże?
- czy będę się dobrze czuć podczas leczenia?
- kiedy wyzdrowieję?

Pytania własne

Każdy człowiek ze swoją chorobą i bagażem doświadczeń życiowych jest trochę inny i różne też są jego potrzeby i priorytety w czasie choroby i leczenia, dlatego warto stworzyć własną listę pytań. Odpowiedzi na nie mogą ułatwić poukładanie sobie życia z chorobą i przetrwanie leczenia w możliwie najlepszym komforcie.

Warto na bieżąco zapisywać nurtujące pytania, aby z takimi zapiskami przyjść na wizytę do ośrodka, bez obawy, że o istotne kwestie zapomną Państwo zapytać.

POLSKA KOALICJA
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ

Grupa
WSPARCIA



RAK
PĘCHERZA
WYKRYJ
I LECZ!

HEMATOONKOLOGICZNI
STOWARZYSZENIE CHORYCH
NA NOWOTWORY KRWI I ICH BLISKICH

GRUPA WSPARCIA PACJENTÓW Z RAKIEM PĘCHERZA I ICH BLISKICH

Znajdziesz nas na:

facebook.com/groups/rakpecherzawykryjilecz

Nie jesteś sam w chorobie!

W grupie znajdziesz wsparcie, rzetelną i aktualną wiedzę na temat raka pęcherza oraz pomoc osób, które wiedzą, co przechodzisz. Po trzech miesiącach działalności grupa zrzesza około 150 członków.

Grupę prowadzi profesjonalna moderatorka: doświadczona pielęgniarka, a zarazem psychoonkolog.

Grupa ma zamkniętą formułę i zapewnia zachowanie anonimowości.

RAK PĘCHERZA – WYKRYJ I LECZ!

Kampania edukacyjna



Diagnozowany rocznie u ok. 7300 osób w Polsce i przyczyna śmierci ok. 4000 pacjentów. Czwarty najczęściej wykrywany wśród mężczyzn i dwunasty wśród kobiet nowotwór. Nie diagnozowany przesiewowo, zapomniany, wstydlivy... rak pęcherza moczowego.

W maju – miesiącu świadomości raka pęcherza, Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych rozpoczęła kampanię edukacyjną **RAK PĘCHERZA – WYKRYJ I LECZ!**

Kampania ma na celu zwiększenie świadomości społeczeństwa oraz wiedzy pacjentów i ich bliskich, a także i zwrócenie uwagi lekarzy na tę jednostkę chorobową. Chcemy zwiększyć szansę pacjentów z rakiem pęcherza na dłuższe życie i dać wsparcie chorym oraz ich opiekunom – mówi Aleksandra Rudnicka, rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Patronat nad kampanią objęły Polskie Towarzystwo Urologiczne, Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej, Polskie

Stowarzyszenie Pielęgniarek Onkologicznych oraz Polskie Towarzystwo Pielęgniarek Stomijnych. Partnerem strategicznym jest firma Merck.

Kampanię zainaugurowała konferencja prasowa, która odbyła się 12 maja br. w siedzibie PAP. Udział w niej wzięli wybitni eksperci – prezesi towarzystw naukowych, które objęły patronat nad kampanią – **prof. Piotr Chłosta, prof. Piotr Wysocki, Barbara Jobda oraz Małgorzata Bocheńska**. O systemowych możliwościach leczenia raka pęcherza i szansach na zmiany powiedzieli **dr Małgorzata Gałązka-Sobotka** oraz **prof. Maciej Krzakowski**, konsultant krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej.

Główne działania edukacyjne kampanii skupione są na profilu na Facebooku **RAK PĘCHERZA – WYKRYJ I LECZ!**, stronie internetowej kampanii **www.rakpecherza-wykryjilecz.pl** oraz w mediach.

Profil kampanii na FACEBOOKU obserwuje już ponad 800 użytkowników, a edukacyjne wpisy docierają do nawet kilkudziesięciu tysięcy odbiorców.

Od początku organizatorom zależało też na stworzeniu bezpiecznego miejsca, gdzie pacjenci z rakiem pęcherza i ich bliscy, będą mogli znaleźć ważne dla nich informacje, podzielić się doświadczeniem i emocjami, które im towarzyszą w codziennym życiu z chorobą. Dlatego powstała zamknięta dla osób postronnych, grupa wsparcia na Facebooku – **Rak pęcherza – wykryj i lecz!**. W chwili obecnej, 3 miesiące od rozpoczęcia kampanii, grupa liczy już **134 osoby**. Grupę prowadzą profesjonalne moderatorki – mgr Iwona Król, psychoonkolog i pielęgniarka urologiczna z Lubelskiego Centrum Onkologii, którą wspiera Katarzyna Lisowska ze Stowarzyszenia Hematoonkologiczni.

Wydarzeniem, które zainicjowało powstanie grupy wsparcia były zorganizowane przez PKPO w partnerstwie ze Szpitalem Urologicznym Mazovia, Radomskim Centrum Onkologii i firmą Welland Medical, warsztaty dla pacjentów i ich bliskich pt: **Rak pęcherza – nie jesteś sam!** Spotkanie było przeprowadzone online, zostało zarejestrowane i można je obejrzeć na: **youtube.com/c/PolskaKoalicjaPacjentowOnkologicznych**. Kompleksowo o nowotworze pęcherza moczowego i radzeniu sobie z chorobą opowiadali urolog, onkolog, radioterapeuta, psychoonkolog i pielęgniarka urologiczna.

Jak mówi pani Elżbieta Dwórzniak, pacjentka z rakiem urotelialnym, która w kampanii opowiada o swoich zmaganiach z chorobą – *W chorobie nowotworowej najważniejsza jest psy-*



Konferencja „Rak pęcherza – Wykryj i lecz!”:
red. Michał Dobrowolowicz – moderator, Aleksandra Rudnicka – rzecznik PKPO,
Barbara Jobda – prezes Zarządu Polskiego Stowarzyszenia Pielęgniarek Onkologicznych.



Konferencja „Rak pęcherza – Wykryj i lecz!”: dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka – Uczelnia Łazarskiego w Warszawie, prof. Piotr Chłosta – prezes Zarządu Polskiego Towarzystwa Urologicznego, mgr Małgorzata Bocheńska – prezes Zarządu Polskiego Towarzystwa Pielęgniarek Stomijnych.



chika człowieka, ponieważ jeśli się załamie i stwierdzi, że nie ma już ratunku dla niego, to jest skazany na niepowodzenie.

Rak pęcherza – czynniki ryzyka, objawy diagnostyka i leczenie

Nowotwory pęcherza w 90% wywodzą się z komórek nabłonka wyściełającego drogi moczowe (tzw. rak urotelialny) i na początku nie dają żadnych objawów. Pierwsze niepokojące dolegliwości to pojawienie się krwi w moczu, częste i bolesne oddawanie moczu, ból brzucha lub lędźwi, nietrzymanie moczu, częste infekcje dróg moczowych. **Objawy te powinny nas skłonić do wizyty u lekarza rodzinnego, który jeśli**

choć jeden z nich utrzymuje się dłużej niż 3 tygodnie i budzi podejrzenie choroby nowotworowej, powinien wystawić pacjentowi kartę DiLO. Jest to karta Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego, która kieruje pacjenta na szybką ścieżkę diagnostyki i leczenia, co jest kluczowe w leczeniu chorego z rakiem pęcherza moczowego.

W Polsce ścieżka diagnostyki potrafi być bardzo długa. Zanim chory trafi do urologa lub onkologa po właściwe leczenie, bywa już za późno. Nawet 15-25% przypadków wykrywanych jest w stadium miejscowo zaawansowanym lub przerzutowym, co oznacza, że choroba zdążyła się rozprzestrzenić z pierwotnego jej miejsca do węzłów chłonnych lub innych narządów – wyjaśnia **prof. Piotr Chłosta**, urolog, prezes Polskiego Towarzystwa Urologicznego.

Przyczyny tworzenia się nowotworu pęcherza nie są do końca znane, ale wiadomo, że **głównym czynnikiem ryzyka jest palenie tytoniu**. Przeciętny wiek, gdy diagnozuje się najwięcej przypadków tego nowotworu to 67 lat. Czterokrotnie częściej chorują mężczyźni niż kobiety. Do głównych przyczyn zalicza się też ekspozycję na substancje chemiczne, narażenie na promieniowanie w przeszłości, przewlekłe zapalenie pęcherza. Niestety, nie jest też wykluczone zachorowanie u osób, których te kryteria nie dotyczą.



Dlatego niezmiernie ważna jest świadomość i czujność pacjentów oraz lekarzy oraz nie ignorowanie z pozoru błahych objawów. Już proste badanie moczu, które wykryje niewidoczną gołym okiem krew, będzie podstawą do pogłębionej diagnostyki – analizy cytologicznej próbki moczu, czy USG jamy brzusznej, które pozwoli wykryć guz w pęcherzu. Badaniem, które potwierdza ostatecznie obecność nowotworu jest cystoskopia z pobraniem tkanki do badań. Jeśli nie ma wątpliwości, co do obecności guza, wykonuje się przezcewkowe wycięcie tkanki nowotworowej (TURBT – *transurethral resection of bladder tumor*).

Należy pamiętać, że gdy nowotwór jest ograniczony do nabłonka pęcherza, rokowania są dobre. Ponad 90% chorych na tak wczesnym etapie może być skutecznie wyleczonych. Kluczowe jest odpowiednio wczesne wykrycie choroby, kiedy jeszcze wystarczy leczenie endoskopowe. Jednak gdy pacjent trafia do urologa w bardziej zaawansowanym, ale nadal ograniczonym do pęcherza, stadium nowotworu, jedyną opcją postępowania jest radykalne leczenie chirurgiczne czyli usunięcie pęcherza i węzłów chłonnych poprzedzone chemioterapią przedoperacyjną.

Czasem jednak, u takich chorych dojdzie do nawrotu choroby w postaci przerzutów odległych lub przerzuty mogą występować od samego początku rozpoznania choroby. W takiej sytuacji jedyną opcją postępowania jest paliatywne leczenie onkologiczne, którego celem jest maksymalne wydłużenie życia chorych przy zachowaniu maksymalnie dobrej jakości ich życia. Ta forma terapii oparta jest przede wszystkim na stosowaniu chemioterapii oraz nowoczesnych leków onkologicznych – immunoterapii i terapii celowanej

Ostatnich kilka lat przyniosło wiele istotnych zmian w terapii raka urotelialnego. Dzięki pojawieniu się immunoterapii oraz, w ostatnim roku terapii celowanej, uzyskaliśmy narzędzia pozwalające znacznie wydłużyć życie chorych na przerzutowego raka pęcherza moczowego. Niestety, te nowe leki nie są w tej chwili refundowane, chociaż na świecie immunoterapia w tym nowotworze jest powszechnie stosowana już od prawie 5 lat. Jedyną opcją dostępu do tej metody leczenia jest leczenie w ramach Ratunkowego Dostępu do Terapii Lekowych, który jest prowadzony z istotnymi ograniczeniami tylko w pojedynczych

ośrodkach onkologicznych w Polsce. Ograniczony dostęp do najnowszych, aktywnych terapii raka pęcherza moczowego uniemożliwia lekarzom prowadzenie optymalnej terapii i powoduje, że polscy chorzy nie będą żyli tak długo, jak żyją pacjenci z tym schorzeniem w większości krajów Unii Europejskiej – podkreśla **prof. Piotr Wysocki**, onkolog, prezes Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej.

Efektywne leczenie utrudnia skutecznie również wydłużona ścieżka diagnostyczna pacjentów, ograniczony dostęp do lekarzy. Idealnym rozwiązaniem byłoby stworzenie kompleksowej opieki onkologicznej nad pacjentem z rakiem pęcherza w ośrodkach specjalistycznych – *bladder cancer units*. Zdaniem **prof. Macieja Krzakowskiego**, krajowego konsultanta w dziedzinie onkologii klinicznej – Potrzeba tworzenia takich ośrodków istnieje w bardzo wielu nowotworach, i rak urotelialny oraz inne nowotwory układu moczowo-płciowego, są świetnym przykładem. Tu warunkiem powodzenia leczenia pacjentów jest ścisła współpraca urologa z onkologami i radioterapeutami. Należy też pamiętać, że opieka onkologiczna to nie tylko leczenie, to także wiele innych działań, takich jak profilaktyka, diagnostyka, leczenie, rehabilitacja i wsparcie psychologiczne.

Niestety, systemowe zmiany wymagają czasu. To, co w teorii powinno działać, w rzeczywistości stanowi bariery, które decydują czasem o powodzeniu leczenia. Pacjenci z rakiem pęcherza, napotykają na takie same przeszkody w systemie opieki zdrowotnej, jak każdy inny chory. Czyli ograniczenia dostępu do podstawowych badań diagnostycznych, które uniemożliwiają odpowiednio wczesne wykrycie chorób i wdrożenia skutecznego leczenia. Reglamentowane wizyty u specjalistów i wydłużony czas oczekiwania na leczenie sprawiają, że pacjent zaczyna leczenie często już w zaawansowanym stadium nowotworu – mówi **dr Małgorzata Gałązka-Sobotka** – podkreślając, że problemem też jest wciąż niewystarczające finansowanie leczenia – Rak pęcherza to jeden z najczęstszych nowotworów w Polsce. Koszty jego leczenia były przedmiotem analizy naszego raportu „Koszty nowych technologii lekowych w leczeniu najczęściej diagnozowanych nowotworów. Prognoza 2019-2021”. Już wtedy sygnalizowaliśmy, że konieczne jest zwiększenie nakładów na ochronę zdrowia – zwłaszcza na leczenie onkologiczne. Wnioski z analizy sytuacji wskazywały, że w Polsce niezbędnych jest 1 mld zł środków rocznie na udrożnienie dostępu do terapii i leków. W przypadku raka pęcherza ostatnie lata przyniosły rozwój nowych terapii i ich rejestracje, pozwalające na efektywniejsze leczenie i przedłużanie życia pacjentów. Wiele nadziei wiążemy z interwencjami ujętymi w Narodowej Strategii Onkologicznej oraz mechanizmami wdrożonymi w ramach Funduszu Medycznego, które mają zwiększyć dostęp do nowoczesnych terapii dla polskich pacjentów.



**UROLOG - NAJLEPSZY PRZYJACIEL
MĘŻCZYZNY I KOBIETY...**



Zapraszamy do śledzenia social mediów kampanii:

Facebook:

facebook.com/rak.pecherza.wykryj.i.lecz/

Strona:

rakpecherza-wykryjilecz.pl

Grupa wsparcia:

facebook.com/groups/rakpecherzawykryjilecz/

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.

ONKO-NEWS

MARZEC-MAJ 2021

STREFA ZDROWIA I PIĘKNA KOBIETY

webinar
8 MARCA 2021 r.



ORGANIZATOR:



PARTNERZY:










MATERIAŁ POWSTAŁ PRZY WSPARCIU:










STREFA ZDROWIA I PIĘKNA KOBIETY

8 marca – z okazji Dnia Kobiet Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych w imieniu organizacji chorych na nowotwory i ekspertów – onkologów, psychologów – oraz sponsorów, zaprosiła pacjentki onkologiczne i wspierające je przyjaciółki na warsztaty do wirtualnej STREFY ZDROWIA I PIĘKNA KOBIET. Celem warsztatów było poszerzenie wiedzy na temat nowotworów kobiecych, a także praktyczne porady, jak dbać o skórę w trakcie i po leczeniu onkologicznym, jak samodzielnie zrobić profesjonalny makijaż, jak dobrać perukę czy specjalną bieliznę dla kobiet po chirurgicznym leczeniu piersi. Warsztaty poprowadzili lekarze specjaliści z zakresu onkologii, którzy przekazali wiedzę medyczną oraz konsultantki z zakresu kosmetologii, makijażu, perukarstwa i protez piersi. **Moderatorką warsztatów była prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych i Federacji Stowarzyszeń**

Amazonki Krystyna Wechmann. Spotkanie otworzyła **psychoonkolog, dr Katarzyna Cieślak**, która zdradziła, na czym polega tajemnica bycia szczęśliwym. **Prof. Maria Litwiniuk** w prezentacji o intrygującym tytule „Pies i kot” wyjaśniła, jak pogodzić skuteczne leczenie onkologiczne z dobrą jakością życia w chorobie. Do rozmowy na temat chirurgicznego i farmakologicznego leczenia raka jajnika i raka szyjki macicy redaktor **Aleksandra Rudnicka** zaprosiła **dr Lubomira Bodnara, ginekologa i onkologa klinicznego.** Tematem rozmowy było też tabu, które dotyczy nowotworów stref intymnych u kobiet, a także profilaktyka – nadzieje, jakie wiążemy z wprowadzeniem w tym roku szczepień przeciwko wirusowi HPV dla nastolatek. Utrata piersi czy jej zniekształcenie w wyniku zabiegu chirurgicznego dla wielu Pań jest nie tylko problemem medycznym, ale przede wszystkim psychicznym. Jest

stratą, z którą nie potrafią się pogodzić. Obecnie mamy coraz lepsze metody i technologie rekonstrukcji piersi, które przedstawił **doktor Piotr Nowaczyk** informując, które z nich są refundowane. **Patrycja Marciniak jest kosmologiem**, prowadzi Instytut Medycyny i Kosmetologii Medika, ma za sobą doświadczenie choroby onkologicznej; **blogerka Ola Wiederek-Barańska**, jest w trakcie terapii. Panie spotkały się w gabinecie, aby porozmawiać o tym jak właściwie pielęgnować i dbać o skórę w czasie i po leczeniu onkologicznym, jakie stosować kosmetyki, z jakich zabiegów pielęgnacyjnych korzystać. Z powodu samej choroby onkologicznej, a także chemioterapii, radioterapii czy immunoterapii, skóra twarzy kobiety zmienia się, zmienia się jej kolor, pojawiają się różnego rodzaju defekty, wypadają rzęsy, brwi. Dla niektórych kobiet jest to szczególnie trudny moment. Dlatego warto skorzystać z porad

profesjonalnej makijażystki, takiej jak **Kasia Gruk, która od 20. lat wspiera kobiety z chorobą onkologiczną, ucząc makijażu pozwalającego ukryć te niedoskonałości.** Na przykładzie naszej modelki Oli Wiederek-Barańskiej, przekonacie się, czy po makijażu poczuje się ona piękniejsza, czy makijaż będzie miał wpływ na jej samopoczucie. Kobiety z chorobami onkologicznymi mają różne problemy związane z zachowaniem dobrej jakości życia w chorobie, dobrego samopoczucia. Jednak, jak wynika z badań, większość Pań wskazuje utratę włosów za najbardziej dramatyczny moment w historii choroby. Psycholodzy i lekarze radzą, aby wcześniej przygotować się do utraty włosów, zaopatrzyć się w perukę, która będzie przypominała do złudzenia naszą fryzurę lub pozwoli nam całkow-

cie zmienić wizerunek. **Jak przekonuje Małgosia Mocny z Perukpolu możliwości jest wiele, a wizyta w salonie fryzjerskim i dobór peruki może okazać się nie tak przykre jak się nam wydaje,** co potwierdza nasza modelka Ola Wiederek-Barańska. Poza perukami możemy też wybrać turbany, chusteczki, czapeczki... i miło spędzić czas.

Po leczeniu chirurgicznym raka piersi nie wszystkie kobiety decydują się na rekonstrukcję piersi, dla tych Pań jest alternatywne rozwiązanie – proteza piersi. Aktualnie w Polsce są refundowane protezy z najwyższej półki, takie jakie produkuje firma AMOENA – światowy lider w tych produktach. Protezy są dostępne w kilku modelach, a wraz z nimi specjalna bielizna, stroje nocne i sportowe. Jak je dobrać, aby czuć się bezpiecznie, swobodnie i komfortowo

radziły specjalistki z firmy AMOENA – Justyna Jaworska i Ola Sacharczuk. Realizacja warsztatów była możliwa dzięki bezinteresownemu zaangażowaniu specjalistów i wsparciu sponsorów, ale **szczególne podziękowania należą się naszej modelce Oli Wiederek-Barańskiej, pacjentce onkologicznej, która stworzyła aurę ciepła, autentyczności i kobiecości, była cudowną przewodniczką po wirtualnej STREFIE ZDROWIA I PIĘKNA KOBIET.**

Nagranie z warsztatów jest dostępne na:
YOUTUBE Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych
Wideoce Pacjenta Onkologicznego na portalu glospacjenta.pl

PRECYZYJNA DIAGNOZA = DOBRE LECZENIE. Potwierdzają pacjenci z rakiem płuca

To tytuł naszej **kolejnej kampanii edukacyjnej na Facebooku, tym razem propagującej diagnostykę molekularną, bez której nie jest możliwa nowoczesna, skuteczna terapia u poszczególnych pacjentów,** a refundacja kolejnych leków nie przełoży się na zwiększenie liczby chorych z wieloletnim przeżyciem.

Dlatego apelujemy, jeśli jesteś pacjentem z rakiem płuca tak jak Piotr,

posłuchaj jego historii, aby dowiedzieć się, co jest podstawą dobrego leczenia w tym nowotworze. Piotr na podstawie swoich doświadczeń postuluje o zapewnienie chorym na raka płuca właściwej diagnostyki.

Nowoczesne leczenie, jak i innowacyjne terapie celowane związane z mutacjami EGFR, ALK, ROS, są dostępne dla polskich pacjentów z rakiem płuca. Dlatego upewnij się, czy i Ty się do nich kwalifikujesz,

zanim wyrazisz zgodę na leczenie chemioterapią. Jak podkreśla Pan Piotr: *Chciałbym żeby każdy pacjent miał szansę na przeprowadzenie badań diagnostycznych, które pozwalają na skuteczne leczenie, zapewniające dobrą jakość życia, a nie był kierowany od razu na chemioterapię.* Piotr sam znalazł ośrodek, w którym wykonano mu badanie biomarkerów i zastosowano leczenie immunoterapią.

Tę i inne historie pacjentów z rakiem płuca w ramach naszej kampanii „Precyzyjna diagnoza = dobre leczenie” możesz obejrzeć na naszym kanale na YOUTUBE oraz w Wideoce Pacjenta Onkologicznego na portalu glospacjenta.pl

Kampania przygotowana przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych, powstała przy współpracy facebookowej grupy Rak płuca, która wspiera pacjentów z rakiem płuca i ich bliskich.

BĄDŹ ODPOWIEDZIALNY!

W marcu apelowaliśmy na naszych social media, aby **nie** bać się zwracać uwagę osobom nieodpowiedzialnym, które świadomie lekceważą zalecenia dotyczące pandemii wirusa Sars-CoV-2 dotyczące obowiązku noszenia maseczek lub noszą je w sposób nieprawidłowy, co mija się z celem stosowania tych środków ochrony.

Kampania, oparta na rysunku współpracującej z PKPO Magdy Cyrczak, spotkała się z dużym odzewem zarówno pozytywnym, jak i negatywnym – atakami antyszczepionkowych trolli.



ORGANIZATOR:

POLSKA KOALICJA
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ

PARTNERZY:

Bristol Myers Squibb

IPSEN
innovation for patient care

MERCK

NOVARTIS

Pierre Fabre
Médicament

Roche

SERVIER



PACJENT W SYSTEMIE

*Warsztaty dla liderów
organizacji pacjentów*

PROGRAMY LEKOWE, ZMIANY W USTAWIE REFUNDACYJNEJ

11 maja 2021, wtorek, godz. 17.00-19.30

WEBINAR – Programy lekowe, zmiany w ustawie refundacyjnej

11 maja 2021 r. na platformie YOUTUBE w ramach cyklu PACJENT W SYSTEMIE poprowadziliśmy webinar pt. „Programy lekowe, zmiany w ustawie refundacyjnej”. Do udziału w spotkaniu zaprosiliśmy osoby, które są odpowiedzialne za wdrożenie i funkcjonowanie zmian systemowych, a także te, które w codziennej praktyce mierzą się z nimi. W tematykę webina-

ru wprowadziła prezentacja redaktor Aleksandry Rudnickiej, która także poprowadziła spotkanie z udziałem: wiceministra zdrowia Macieja Miłkowskiego, konsultanta krajowego w dziedzinie onkologii klinicznej prof. Macieja Krzakowskiego, prof. Piotra Rutkowskiego przewodniczącego zespołu NSO, prof. Joanny Wynimko-Chorostkowskiej, Bogny

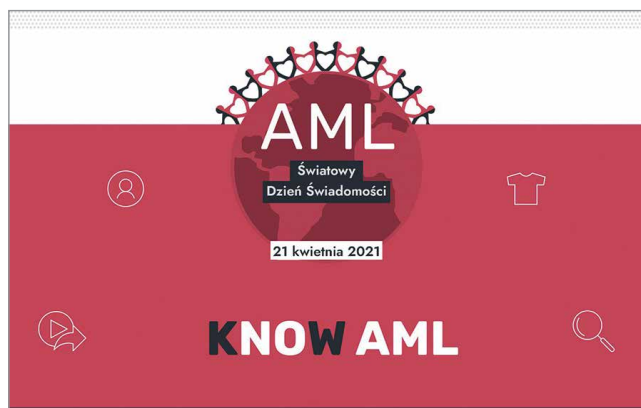
Cichowskiej-Dumy, dyrektor Infarmy oraz dr Igi Lipskiej z Narodowego Funduszu Zdrowia.

Nagranie webinaru na:
kanale YOUTUBE PKPO
i w Wideotece Pacjenta
Onkologicznego na portalu
glospacjenta.pl

#Know AML

Kwiecień na całym świecie jest miesiącem Świadomości Ostrej Białaczki Szpikowej. W tym czasie prowadzona jest międzynarodowa kampania #KnowAML. W Polsce w jej ramach odbył się webinar zorganizowany przez portal **hematoonkologia.pl** pt. **Co to jest AML?** Wykładowcami spotkania byli **prof. Lidia Gil** oraz **prof. Krzysztof Gianopoulos**.

Także **Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych** włączyła się w kampanię #KnowAML prezentując na Facebooku filmiki animowane na temat chorób nowotworowych krwi i zachęcając pacjentów hematoonkologicznych do wypełnienia ankiety oceniającej stan ich samopoczucia psychicznego podczas pandemii.



INNOWACJE W HEMATOONKOLOGII

W maju z okazji obchodzonego 26 maja br. Światowego Dnia Walki z Nowotworami Krwi Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych przygotowała, aż 3 ważne wydarzenia.

Podczas konferencji prasowej, wirtualnych warsztatów dla pacjentów onkologicznych oraz spotkania w Sejmie RP mówiliśmy o innowacyjnych terapiach, które mogą przedłużyć i podnieść jakość życia chorych, a także przynieść korzyść dla systemu ochrony zdrowia i płatnika.

Hematoonkologia to część medycyny, która rozwija się niezwykle dynamicznie. Jednocześnie jednak rosną potrzeby zarówno pacjentów, jak i lekarzy w zakresie dostępu do nowoczesnych, skutecznych terapii. Prawdopodobieństwo zachorowania na nowotwory krwi wzrasta z wiekiem, biorąc więc pod uwagę starzejące się społeczeństwo, można przewidywać, że pacjentów hematoonkologicznych z roku na rok będzie coraz więcej.

Podczas spotkań skierowanych do dziennikarzy, decydentów i pacjentów rozmawialiśmy o nowych szansach efektywnego leczenia oraz dowiedzieliśmy się, **jakie nowe opcje leczenia proponują specjaliści w chorobach**

nowotworowych krwi: przewlekłej białaczce limfocytowej, zespołach mielodysplastycznych, mielofibrozie. Eksperti poruszyli również temat profilaktyki transplantacji szpiku oraz metody CAR-T, a także wyjaśnili na czym polega wartość kliniczna innowacyjnych terapii dla pacjentów oraz jaka jest korzyść ekonomiczna z ich zastosowania dla systemu.

Bardzo dziękujemy za udział w tym edukacyjnym, hematologicznym maratonie wszystkim prelegentom: ministrowi Maciejowi Miłkowskiemu, prof.

dr hab. n. med. Ewie Lech-Marańdzie, prof. dr hab. n. med. Iwonie Hus, dr Magdalenie Władysiuk, dr n. med. Jakubowi Gierczyńskiemu, MBA, dr n. med. Bożenie Budziszewskiej, dr hab. n. med. prof. Joannie Górze-Tybor, prof. dr hab. n. med. Sebastianowi Giebelowi, prof. dr hab. n. med. Lidii Gil, a także naszemu gościowi z zagranicy prof. Clemens Wendtner z Akademickiego Szpitala Dydaktycznego w Monachium. Specjalne podziękowania dla posła Marka Hoka z zorganizowanie spotkania w Sejmie.



Time To Act

22 maja br. odbyło się spotkanie zorganizowane przez **European Cancer Organisation**, rozpoczynające kampanię **Time To Act**. Na zaproszenie europosła **Bartosza Arłukowicza** w panelu pacjentów m.in. wzięły udział: prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych **Krystyna Wechmann** oraz rzecznik **Aleksandra Rudnicka**, które przedstawiły działania naszej organizacji w trakcie pandemii oraz aktualne problemy i potrzeby chorych na nowotwory w Polsce, a także konieczność kontynuowania opieki onkologicznej i wprowadzenie rehabilitacji post covidowej.



KOALICJA DLA ZDROWIA



Instytut Praw Pacjenta
i Edukacji Zdrowotnej

Projekt „Koalicja dla Zdrowia” to program długofalowego wsparcia adresowany do organizacji pozarządowych działających w ochronie zdrowia, polegający na udzielaniu bezpłatnej pomocy dla organizacji m.in. tworzenia grafik komputerowych (plakatów, ulotek, banerów etc), stron internetowych, bezpośredniego doradztwa eksperckiego w tym: w zakresie pisanie wniosków dotacyjnych, usług informatycznych, wprowadzania RODO, opracowaniu dokumentów wymaganych przepisami prawa (m.in. deklaracje dostępności cyfrowej), audytu działań organizacji, komunikacji oraz

innych potrzeb zgłaszanych na przez organizacje. „Koalicja dla Zdrowia” jest wspólnym projektem prowadzonym przez Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej przy współpracy Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych i Federacji Pacjentów Polskich. Projekt jest realizowany z dotacji programu Aktywni Obywatele – Fundusz Krajowy, finansowanego z Funduszy EOG

Więcej informacji na:

<http://ippez.pl/co-robimy/inne-projekty/koalicja-dla-zdrowia/>



POLSKA KOALICJA
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ



FORUM
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
ONKOLOGIA – strategia zmian

5-6 listopada
2021
Hotel Victoria Warszawa
ul. Królewska 11

- Spotkanie w formule hybrydowej z transmisją na żywo
- **W programie:**
Briefing prasowy
Panele, debaty
Gala Nagród „Jaskółki Nadziei 2019, 2020”
- Koncert zespołu Autentikos
Jubileusz X-lecia „Głosu Pacjenta Onkologicznego”
Spotkanie w gronie liderów organizacji pacjentów

Formularz rejestracyjny jest dostępny na glospacjenta.pl

Majowa lista refundacyjna

Na majowej liście refundacyjnej znalazły się nowe leki dla pacjentów onkologicznych:

- **Lynparza (olaparyb)** – dla pacjentek z rakiem jajnika; rozszerzenie dotychczasowych wskazań o I linię leczenia podtrzymującego dla pacjentek z noworozpoznanym rakiem jajnika, jajowodu oraz pierwotnym rakiem otrzewnej w ramach nowego programu lekowego B.50 – „Leczenie chorych na raka jajnika, raka jajowodu lub raka otrzewnej (ICD-10 C56, C57, C48)”.
- **Bavencio (Avelumabum)** dla pacjentów z rakiem z komórek Merkla; w ramach nowego programu lekowego „Leczenie raka z komórek Merkla awelumabem (ICD-10 C44)” (1 i 2 linia).
- **Cabometyx (cabozantinibum)** dla pacjentów z rakiem wątrobowokomórkowym; jako kolejna opcja terapeutyczna stanowiąca II linię leczenia w ramach programu lekowego B.5 Leczenie raka wątrobowokomórkowego (ICD-10 C 22.0).
- **Rydapt (midostauryna)** – lek przeciwnowotworowy, inhibitor kinazy proteinowej w nowym wskazaniu w programie lekowym B.115 „Leczenie agresywnej mastocytozy układowej, mastocytozy układowej z współistniejącym nowotworem układu krwiotwórczego oraz białaczki mastocytarnej”.
- **Avastin (bewacyzumab)** – dla pacjentek z rakiem szyjki macicy; w ramach nowego programu lekowego B.116 – „Leczenie chorych na zaawansowanego raka szyjki macicy (ICD-10 C53)”.

Od maja 2021 refundowane dla pacjentów hematatoonkologicznych będą:

- **Rydapt (midostauryna)** dla chorych na ostrą białaczkę szpikową; w nowym programie lekowym B.114. – Leczenie chorych na ostrą białaczkę szpikową (ICD-10 C 92.0), leczenie nowo rozpoznanej ostrej białaczki szpikowej u chorych z udokumentowaną obecnością mutacji genu FLT3.

oraz dla pacjentów ze szpiczakiem:

- **Kyprolis Kd (karfilzomib+deksametazon)** – w ramach programu lekowego Leczenie chorych na opornego lub nawrotowego szpiczaka plazmocytozowego (ICD10 C90.0) po pierwszej linii leczenia.
- **Ninlaro w schemacie IRd (Iksazomib+lenalidomid+deksametazon)** – w ramach programu lekowego leczenie chorych na opornego lub nawrotowego szpiczaka plazmocytozowego (ICD10 C90.0) dla populacji dorosłych pacjentów ze szpiczakiem plazmocytozowym, z wysokim ryzykiem cytogenetycznym, stanowiącym czynnik prognostyczny o największym negatywnym znaczeniu rokowniczym.

Majowa lista przewiduje też zmiany w programach lekowych:

- dla chorych na raka piersi – program B.9. „Leczenie chorych na raka piersi (ICD-10 C50)” – dogłębne zmiany upraszczające program lekowy oraz m.in. umożliwiające leczenie najmniejszych guzów raka piersi.

oraz dla chorych na raka jajnika, jajowodu, pierwotnego raka otrzewnej:

- **Program lekowy B.50** – „Leczenie chorych na raka jajnika, raka jajowodu lub raka otrzewnej (ICD-10 C56, C57, C48)” będącego połączeniem dotychczasowego programu lekowego B.50 – Leczenie zaawansowanego raka jajnika, jajowodu lub pierwotnego raka otrzewnej (ICD-10 C56, C57, C48),
- **Program lekowy B.80** – Leczenie podtrzymujące *olaparybem* chorych na nawrotowego platynowrażliwego zaawansowanego raka jajnika, raka jajowodu lub pierwotnego raka otrzewnej (ICD-10 C56, C57, C48) oraz nowego wskazania leczenia *olaparybem* pacjentek z noworozpoznanym rakiem jajnika.

6 EDYCJA NAGRÓD
Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych
JASKÓŁKI NADZIEI



**IX FORUM
PACJENTÓW
ONKOLOGICZNYCH**
5-6 listopada 2021

Nagrody JASKÓŁKI NADZIEI zostały ustanowione, aby promować i wyróżniać aktywne wsparcie, niesienie nadziei oraz tworzenie dobrych wzorów i praktyk w środowisku pacjentów onkologicznych. Jaskółki – znak nadchodzącej wiosny, nadziei na odrodzenie życia są symbolem naszej organizacji. Zgłoś kandydata w jednej z 3 kategorii:

- LIDER ORGANIZACJI PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH 2020
- PACJENT NIOSĄCY NADZIEJĘ 2020
- PROJEKT/KAMPANIA SPOŁECZNA W DZIEDZINIE ONKOLOGII 2020

Wypełniony formularz zgłoszeniowy należy wysłać na adres: rzecznik@pkpo.pl do 30 września 2021 r.
Szczegóły oraz formularz zgłoszeniowy na stronie www.pkpo.pl/aktualnosci

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
Przewlekłą 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
Przewlekłą Białaczkę Szpikową,
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym
na Nowotwory Krwi w Zamościu

Dołącz do nas na Facebooku: facebook.com/KoalicjaPacjentow
Czytaj „Głos Pacjenta Onkologicznego” na www.pkpo.pl
Poznaj pierwszy portal pacjentów onkologicznych www.glospacjenta.pl
Oglądaj filmy edukacyjne na kanale YouTube PKPO.

Adres do korespondencji

Ciołka 10/112
01-402 Warszawa
info@pkpo.pl
tel. 22 428 36 31

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



Projekt realizowany
ze środków PFRON



„Głos Pacjenta Onkologicznego” 2/21 wydano
dzięki wsparciu firm ABBVIE oraz IPSEN.