



GŁOS

10 lat

PACJENTA

ONKOLOGICZNEGO



**NIESIEMY
WIEDZĘ, INFORMACJĘ, WSPRACIE
CHORYM NA NOWOTWORY
I ICH BLISKIM**

POLSKA KOALICJA
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ





ONKOLOGIA Z PERSPEKTYWY PACJENTA

„Głos Pacjenta Onkologicznego” – pismo skierowane do chorych na nowotwory, świadomie uczestniczących w procesie terapii. Przekazujemy w sposób dostępny wiedzę na temat nowotworów i możliwych nowoczesnych sposobów ich leczenia. W dobie, kiedy rak stał się chorobą przewlekłą pomagamy zachować dobrą jakość życia, radzimy jak rozwiązywać problemy prawne związane z chorobą i leczeniem.

Informujemy o codziennej pracy organizacji współpracujących pod parasolem Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. Działamy na rzecz zmian systemowych, takich jak Krajowa Sieć Onkologiczna czy Narodowa Strategia Onkologiczna.

Publikując opinie, wypowiedzi i historie pacjentów, wspieramy chorych na raka, ich rodziny oraz bliskich. Docieramy do wszystkich ośrodków onkologicznych w Polsce, na prawie wszystkie oddziały leczące chorych na nowotwory i do organizacji pacjentów onkologicznych. Przybliżamy potrzeby pacjentów lekarzom, pielęgniarkom, pracownikom służby zdrowia i decydentom.

OD 10 LAT JESTEŚMY GŁOSEM PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

INNOWACYJNE TERAPIE ONKOLOGICZNE

HISTORIE PACJENTÓW

ORGANIZACJE PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

JAKOŚĆ ŻYCIA

KULTURA Z ONKOLOGIĄ W TLE

REHABILITACJA

ONKO-NEWS

PRAWO I MEDYCyna

Wszystkie numery GŁOSU PACJENTA ONKOLOGICZNEGO są do pobrania na stronie **www.pkopo.pl** i portalu **glospacjenta.pl** w zakładce Archiwum



GŁOS

Nr 3/2021 (48)

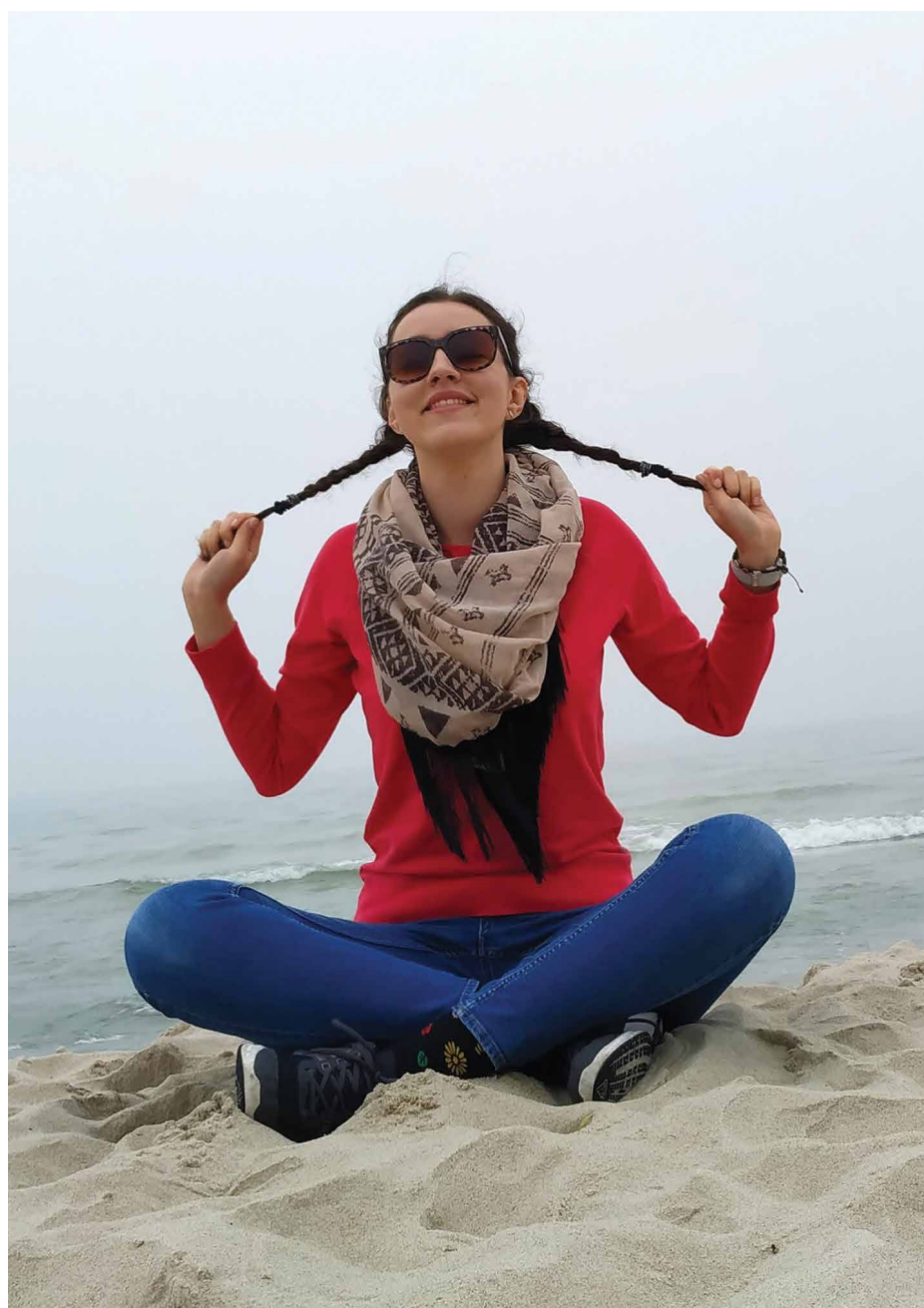
PACJENTA

ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl

LECZENIE NOWOTWORÓW SKÓRY W POLSCE osiągnęliśmy standard światowy



Natalia Wojnowska, prowadzi bloga Czarny Raczek, który powstał z myślą o wsparciu osób, u których zdiagnozowano czerniaka. Jak sama przyznaje – *Jest to nowotwór, którego doświadczyłam na własnej skórze.*

„GŁOS PACJENTA
ONKOLOGICZNEGO”
SŁYSZYMY JUŻ OD 10 LAT
rozmowa Katarzyny Pinkosz
z Aleksandrą Rudnicką _____ s.2

OPIEKA NAD PACJENTEM
Z CZERNIAKIEM W POLSCE
prof. Piotr Rutkowski _____ s.4

OŚRODKI LECZĄCE CZERNIAKA
W POLSCE _____ s.6

PROFILAKTYKA I DIAGNOSTYKA
CZERNIAKA SKÓRY W PIGUŁCE
prof. Grażyna Kamińska-Winciorek _ s.8

NOWOTWORY SKÓRY TO NIE
TYLKO CZERNIAK
dr. Monika Słowińska
dr. Monika Dudzisz-Śledź _____ s.11

RAK Z KOMÓREK MERKLA
dr Monika Dudzisz-Śledź _____ s.14

AKADEMIA CZERNIAKA _____ s.16

DZIAŁANIA STOWARZYSZENIA
SARCOMA _____ s.20

MOJA HISTORIA
Natalia Wojnowska _____ s.22

7 NAJWIĘKSZYCH OSIĄGNIĘĆ
W POLSKIEJ
HEMATOONKOLOGII _____ s.23

PACJENT-LEKARZ
Zaufanie-Partnerstwo-Współpraca _ s.25

LAUREACI KONKURSU
LITERACKIEGO „ŻYJ I TRWAJ” ____ s.32



Aleksandra Rudnicka, redaktor naczelna
„Głosu Pacjenta Onkologicznego”



Redaktor Katarzyna Pinkosz

„GŁOS PACJENTA ONKOLOGICZNEGO” SŁYSZYMY JUŻ OD 10 LAT

Rozmowa redaktor Katarzyny Pinkosz
z Aleksandrą Rudnicką, redaktorką
naczelną „Głosu Pacjenta Onkologicznego”,
z okazji Jubileuszu 10. lecia pisma.

„Głos Pacjenta Onkologicznego” ma już 10 lat, to dziś największe pismo, które jest głosem pacjentów na temat leczenia nowotworów i systemu opieki onkologicznej w Polsce. Od czego to wszystko się zaczęło?

Gdy powstała Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych (wtedy jeszcze pod nazwą Polska Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych), byłam zdania, że potrzebne jest pismo Koalicji. Początkowo „Głos Pacjenta Onkologicznego” miał być adresowany do organizacji zrzeszonych w PKPO. Pierwsze numery były poświęcone prawom pacjenta, wolontariatowi. Początkowo „Głos” ukazywał się nieregularnie, nie miał stałego finansowania, musieliśmy pozyskiwać darczyńców. Obecnie jest finansowany w ramach projektu PFRON, mamy też wsparcie Fundacji DKMS; dzięki temu możemy być niezależni. Nakład jest duży: 15 tys. egzemplarzy, dociera do prawie 200 ośrodków, m.in. do wszystkich centrów onkologii, szpitali onkologicznych, organizacji pacjentów, a także do decydentów, m.in. do Ministerstwa Zdrowia, NFZ. Wszystkie artykuły są pisane przez wybitnych polskich specjalistów onkologii, psychoonkologii, rehabilitacji, dietytyki. Robią to *pro publico bono*, nie otrzymują wynagrodzenia. To dzięki nim „Głos” istnieje i ma prestiż w środowisku. Od początku kieruję pismem i mam pełną swobodę jego kształtowania, także dzięki wsparciu Zarządu PKPO. Dzięki temu możemy być faktycznie głosem pacjentów. Od początku jest też wersja elektroniczna „Głosu”: niektórzy czytelnicy wolą nas czytać w wersji drukowanej, inni elektronicznej. Od 2 lat prowadzimy portal pacjenta onkologicznego (glospacjenta.pl), na którym znajdują się wszystkie numery „Głosu”, a jednocześnie artykuły w układzie tematycznym i aktualności dotyczące leczenia onkologicznego w Polsce.

Obecnie każdy numer dotyczy konkretnego tematu związanego z onkologią. W jaki sposób dobieracie tematy?

Początkowo zajmowaliśmy się głównie prawami pacjenta, później zaczęliśmy pisać o konkretnych nowotworach. Tematem każdego numeru jest diagnostyka i leczenie określonego nowotworu lub grupy nowotworów, sięgamy jednak również po tematy systemowe, ponieważ dla pacjentów ważna jest także umiejętność poruszania się w systemie ochrony zdrowia. Tematami numerów były więc m.in. leczenie onkologiczne w domu, opieka POZ nad pacjentem onkologicznym, psychoonkologia, Narodowa Strategia Onkologiczna.

Chcemy w ten sposób wprowadzić pacjentów w świat szeroko pojętej opieki onkologicznej.

„Głos” to też źródło bardzo nowoczesnej wiedzy dla pacjenta, jak powinien być leczony.

Staramy się podawać najnowsze informacje, prezentowane przez naszych ekspertów. Poprzedni numer był poświęcony pierwszej linii leczenia wielu nowotworów, w obecnym piśmie o czerniaku i innych nowotworach skóry. Wybraliśmy czerniaka na temat jubileuszowego numeru, ponieważ na jego przykładzie widać, jak zmieniają się możliwości leczenia. Sześć lat temu również wydaliśmy numer poświęcony czerniakowi; wtedy powoli wchodziły nowoczesne leki celowane oraz immunoterapia. Prześledziłam niedawno losy pacjenta, który wypowiadał się w tamtym numerze – doktora Marka Niżnika, bardzo lubianego przez pacjentów. Niestety, rok później odszedł. Myślę, że gdyby obecnie zachorował, to żyłby jeszcze przez wiele lat, gdyż dziś dysponujemy dużym wachlarzem leków.

Pacjenci, którzy już są leczeni, szukają merytorycznej wiedzy. Oni i ich bliscy starają się wiedzieć jak najwięcej, dlatego poruszamy też często temat badań klinicznych, staramy się zachęcać pacjentów do udziału w nich, przekazujemy informacje, gdzie takich badań szukać. Generalnie kierujemy się zasadą: wszystko, o czym piszemy, jest poparte badaniami klinicznymi. Nasi autorzy są specjalistami w danej dziedzinie, opieramy się na ich wiedzy.

Zależy nam na tym, by „Głos Pacjenta Onkologicznego” był głosem merytorycznym, a nie politycznym. Piszemy o tym, co dla pacjentów ważne: jeśli uważamy, że potrzebny jest Pakiet Onkologiczny czy Narodowa Strategia Onkologiczna, to poruszamy te tematy, niezależnie od opcji politycznej, która proponuje dane rozwiązanie. Nie popieramy projektów bezkrytycznie, wnosimy swoje uwagi. Jako redaktor „Głosu”, a jednocześnie rzecznik PKPO, staram się współpracować ze wszystkimi, którzy działają dla poprawy systemu zdrowia.

W każdym „Głosie” są też historie pacjentów, którzy opowiadają, jak radzą sobie z chorobą. Czy pacjenci chętnie dzielą się swoimi historiami?

Bardzo chętnie, choć oczywiście zdarzają się wyjątki, np. rodzic nie chce przyznać się do swojej choroby dzieciom; wtedy zachowujemy jego anonimowość. Mówienia na ten

temat też jednak uczymy, gdyż dzieciom trzeba przekazywać informacje, o tym że mama czy tata są chorzy. Na dłuższą metę nie da się tego ukryć.

Historie pacjentów pokazują, że z chorobą onkologiczną można żyć. Dają nadzieję?

Ogromną. Po pióro sięgają głównie osoby, które już zaakceptowały chorobę, ich historie faktycznie dają nadzieję. Muszę powiedzieć, że dla mnie najtrudniejszy był numer „Głosu” poświęcony rakowi trzustki, który niestety wciąż dla wielu pacjentów jest nowotworem terminalnym. Bohaterami numeru byli pan Czesław, mąż Urszuli Jaworskiej, oraz pan Dariusz. Obydwaj panowie napisali wyjątkowe teksty pokazujące, że trzeba starać się dobrze przeżyć czas, który jest nam dany. Mężowi Uli Jaworskiej w czasie choroby córka urodziła wnuki; to był dla niego jeden z najtrudniejszych, ale też piękniejszych okresów życia. Zdawał sobie sprawę z tego, w jak trudnej jest sytuacji, jednak starał się przeżyć jak najlepiej czas, który był mu dany. Obydwaj panowie rzucili mi „linę ratunkową”, żebym dała radę podjąć ten trudny temat.

Praca onkologa jest emocjonalnie bardzo trudna. A praca redaktora, który porusza od 10 lat tematy onkologiczne?

Z jednej strony jest trudna, z drugiej – daje ogromną satysfakcję, gdyż pomagamy pacjentom, a to bardzo wciąga. Jestem w podwójnej roli: redaktora „Głosu” oraz rzecznika PKPO. Mój numer komórkowy jest podany na stronie internetowej, codziennie dostaję telefony od pacjentów i ich rodzin. Często najpierw biorę głęboki oddech, bo bywają bardzo trudne historie. Staram się ich wysłuchać, choć nigdy nie wchodzę w rolę lekarza. Mogę wskazać ośrodek, poradzić specjalistę w danej dziedzinie. Takie informacje przekazuję nie tylko ja, ale też liderzy organizacji współpracujących z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych. Prowadzimy program „Pacjent Wykluczony”, w ramach którego staramy się pomagać pacjentom zagubionym w systemie ochrony zdrowia. Najtrudniej było na początku epidemii COVID-19, gdy rodziny często chciały czegoś dowiedzieć się o pacjentach, którzy np. leżeli w szpitalu. Poprzez nasze kontakty z lekarzami staraliśmy się także w tym pomóc.

Nie jestem pacjentką onkologiczną, nie chorowałam na nowotwór, dlatego mogę być „tubą” pacjentów, ich głosem. Słucham i nagłaśniam ich problemy. Mam ogromną satysfakcję, że „Głos” trafia do wszystkich placówek onkologicznych, ale też dociera do decydentów, którzy dzięki temu mogą dowiedzieć się, jak pacjenci postrzegają problemy, usłyszeć ich głos.

Nie sposób wymienić wszystkich autorów „Głosu”, ale na pewno są tacy, na których zawsze można liczyć, od lat związani z pismem...

Jest ich wielu, m.in. prof. Maciej Krzakowski, wieloletni konsultant krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej, osoba o ogromnej wiedzy, bardzo pracowita. Często piszącym autorem jest też prof. Wiesław Jędrzejczak, wieloletni konsultant krajowy w dziedzinie hematologii, który ma wyjątkową lekkość pisania, robi to w sposób bardzo zrozumiały dla pacjentów. Świetnie współpracuje się nam z prof. Ewą Lech-Marańdą, obecną krajową konsultant w dziedzinie hematologii i z prof. Iwoną Hus. Zawsze otwarty na współpracę z nami jest prof. Adam Maciejczyk. Zaprzyjaźnionymi z nami auto-

rami są: dr Agnieszka Kolasieńska-Ćwikła, Iwona Sajór – dietetyk, mgr Barbara Jobda – prezes Polskiego Stowarzyszenia Pielęgniarek Onkologicznych, dr Bożena Janicka, reprezentująca lekarzy POZ. Znakomitych autorów jest wielu, poświęcają swój wolny czas dla nas i dla pacjentów. Nigdy nikt mi nie odmówił napisania tekstu i zapytał o wynagrodzenie, a autorów tekstów „Głosu”, jak policzyliśmy, było w czasie tych 10 lat około 200.

Jak z punktu widzenia redaktor prowadzącej „Głos” oraz rzecznika PKPO, ale również osoby głęboko zakorzenionej w systemie ochrony zdrowia, oceniasz leczenie onkologiczne w Polsce w czasie pandemii COVID-19?

To bardzo trudny okres; pandemia nałożyła się bardzo na strategiczne zmiany w systemie opieki onkologicznej: trwa pilotaż Krajowej Sieci Onkologicznej, jest realizowana Narodowa Strategia Onkologiczna, konsultowany jest projekt nowelizacji ustawy refundacyjnej, a także ustawy o jakości i bezpieczeństwie pacjentów. Wszystkie te rozpoczęte działania mają zmienić polską onkologię, jednak cały system opieki nad pacjentami poważnie zachwiał się z powodu pandemii. Pokazała ona wyraźnie, jak duży jest problem z koordynacją i komunikacją: kiedy placówki medyczne zamykały się, pacjenci pozostawali zagubieni, nie miał kto ich pokierować, wskazać miejsca, gdzie mogli mieć wykonaną diagnostykę i prowadzone leczenie. W najtrudniejszej sytuacji znaleźli się chorzy, którzy dopiero rozpoczynali diagnostykę i leczenie onkologiczne, zwłaszcza że dodatkowo obawiali się nawet pójścia do szpitala, ponieważ pojawiały się informacje, że przebywanie w nim jest zagrożeniem. Na pewno musimy obecnie wrócić do normalnego cyklu pracy, realizacji reform, budować system zgodnie ze standardami światowymi.

Również dlatego wybrałam czerniaka jako temat jubileuszowego wydania na 10-lecie „Głosu”. Nowotwory skóry leczymy dziś na światowym poziomie, a to oznacza, że jest to w Polsce możliwe. Jeśli tak może być w czerniaku, to jest to możliwe także w przypadku innych nowotworów. Ważny jest dostęp do nowoczesnego leczenia, ale też dobra jego organizacja. Niezbędne jest to, żeby w naszym systemie zaczął funkcjonować koordynator pacjenta; obecnie to jeden z naszych priorytetów. Naprawdę, wspólną pracą lekarzy, pacjentów, wytrwałością i umiejętnie prowadzonym dialogiem z decydentami można zrealizować najtrudniejsze cele; przykład, to rehabilitacja, która uzyskała status odrębnej specjalizacji – rehabilitacji onkologicznej i zaczęto doceniać jej wartość dla efektów leczenia chorych na nowotwory.

Dziękując za rozmowę, życzę „Głosowi” kolejnych 10 lat. Postęp w leczeniu jest obecnie tak duży, a wyzwań tak wiele, że tematów na kolejne wydania na pewno nie zabraknie?

Postęp jest ogromny, jeśli chodzi o nowe metody diagnostyki i leczenia. Konieczne są też zmiany organizacyjne, spowodowane brakami kadr medycznych. System opieki onkologicznej trzeba dziś inaczej budować – wokół lekarzy, którzy powinni być otoczeni osobami, które im pomagają i częściowo zastępują, zwłaszcza w pracy organizacyjnej, takimi jak koordynatorzy pacjentów, asystenci. Jestem przekonana, że kiedy odciążymy lekarzy, pacjent będzie w centrum uwagi i naprawdę stanie się najważniejszy.

Opieka nad pacjentem z czerniakiem w Polsce – osiągnęliśmy światowy standard



Prof. dr hab. n. med. Piotr Rutkowski, specjalista w zakresie chirurgii ogólnej i onkologicznej, kierownik Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie. Członek: ASCO, *Connective Tissue Oncology Society*, ESSO, Europejskiej Organizacji do Badań i Leczenia Raka – EORTC, Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej oraz członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Chirurgii Onkologicznej i Polskiego Towarzystwa Onkologicznego. Autor i współautor ponad 140 oryginalnych prac naukowych opublikowanych w czasopismach krajowych i zagranicznych (Impact Factor ponad 4000, indeks cytowań powyżej 14000, indeks-H 62) oraz kilku podręczników. Współkoordynator Rejestru Klinicznego GIST i Polskiego Rejestru Nowotworów Kości. Przewodniczący Rady Naukowej Akademii Czerniaka. Przewodniczący Zespołu Ministra Zdrowia ds. Narodowej Strategii Onkologicznej.

Panie profesorze, ostatnio na temat czerniaka rozmawialiśmy na łamach „Głosu Pacjenta Onkologicznego” w 2014 roku, czyli 7 lat temu, wtedy powstał numer „Czerniak – problem medyczny i społeczny”. To był czas, kiedy do Polski wprowadzaliśmy terapie celowane i immunoterapie w leczeniu tego nowotworu, co zmieniło się przez te siedem lat w leczeniu czerniaka na świecie?

Przez ten czas dokonał się olbrzymi postęp. Wtedy byliśmy na progu rewolucji, która rozwinęła się bardzo dynamicznie w dwóch kierunkach: leczenia celowanego, a przede wszystkim w kierunku immunoterapii. To był czas *ipilimumabu*, czyli przeciwciała anty-CTLA-4, ale też czas wdrażania leków bardziej ukierunkowanych, które teraz stosujemy w standardzie. Wprowadzono leki anty-PD-1, które są podstawą wielu stosowanych terapii we współczesnej onkologii, czyli *niwolumab* i *pembrolizumab*. To, co jest niezwykle unikalne i niezwykle skuteczne w czerniaku, czyli leczenie za pomocą skojarzenia *niwolumabu* z *ipilimumabem* w badaniach klinicznych w przerzutowym czerniaku, dało medianę przeżycia ponad 6 lat. Jest to niebywała długość przeżycia. Wdrożono też leczenie ukierunkowane molekularnie związane z mutacją w genie *BRAF* za pomocą leczenia skojarzonego, inhibitora *BRAF* i *MEK*, czego w 2014 r. nie było. Czyli mamy skojarzenie dwóch leków i aż trzy różne kombinacje. Mamy *dabrafenib* z *trametinibem*, *wemurafenib* z *kobimetynibem* czy *enkoraferenib* z *binimetynibem*. Wszystkie te leki mamy dostępne. To nie koniec wieści i zmian, które rzeczywiście nastąpiły. Widać, że przeżycie chorych na czerniaka w Polsce, tak jak w Stanach Zjednoczonych, wydłużyło się. Dzieje się

tak z dwóch powodów. Mamy dużo wczesnych czerniaków, przede wszystkim mamy też nowe terapie, które mogą bardzo wydłużyć życie chorych na zaawansowane czerniaki. Jest to w Polsce dobrze zorganizowane. Możemy również zapobiegać nawrotowi choroby, co zostało wprowadzone niedawno, około rok temu. To leczenie uzupełniające po wycięciu przerzutowego czerniaka – przerzutów do węzłów chłonnych czy przerzutów odległych, czy też do tkanki podskórnej. Prowadzimy leczenie adjuwantowe, w którym mamy zarówno immunoterapię – *niwolumab* i *pembrolizumab*, które jest stosowane tylko przez rok, żeby zapobiegać nawrotowi, jak i leczenie ukierunkowane molekularnie (*dabrafenib* i *trametinib*), również tylko stosowane przez rok, ale tylko przy obecności mutacji *BRAF* u pacjenta. Sumarycznie to leczenie mniej więcej o 20% zmniejsza ryzyko nawrotu choroby.

Czy ten postęp, który dokonywał się w tak szybkim tempie na świecie, był odczuwalny dla polskiego pacjenta z czerniakiem?

Tak jak zawsze, w Polsce nowe terapie wchodziły z pewnym opóźnieniem, ale wszystkie weszły. Kiedy popatrzymy na rekomendacje *The National Comprehensive Cancer Network* (NCCN), wszystkie leki w kategorii pierwszej, z największymi dowodami i wszystkie zarejestrowane w Stanach Zjednoczonych, są obecnie dostępne w Polsce w ramach programów lekowych.

W jakim punkcie jesteście obecnie, czy możemy powiedzieć, że osiągnęliśmy w Polsce światowy standard leczenia chorych na czerniaka?

Tak jest, mamy dobrze zorganizowaną na światowym poziomie opiekę nad chorymi z czerniakiem. Mamy 27 ośrodków, które leczą pacjentów z czerniakiem i ciągle się edukują, rozwijają w stałym kontakcie z nami. Co jest bardzo ważne, są to ośrodki wielospecjalistyczne, a więc zapewniają chorym nie tylko leczenie, ale wielospecjalistyczną, kompleksową opiekę onkologiczną.

Czy to, że w ostatnich latach polscy chorzy z czerniakiem mają dostęp do innowacyjnych terapii przekłada się na wyniki leczenia, czy zwiększyła się liczba przeżyć pięcioletnich wśród naszych pacjentów?

Tak, jest to widoczne. Zrobiliśmy analizę na potrzeby Narodowej Strategii Onkologicznej, która pokazuje, że przeżycie pięcioletnie chorych na czerniaka wzrosło o ok. 10% w ciągu 8 lat. To bardzo duży postęp. W tej chwili przeżycia te przekraczają 75-76%. W Niemczech ok. 90% chorych przeżywa 5 lat, ale u nas jest znacznie lepiej w porównaniu do tego, co było.

Program leczenia czerniaka w Polsce nazwałam standardem marzeń, z taką pełną dostępnością do terapii chcieliby być leczeni pacjenci z innymi nowotworami w Polsce. Dlatego też wybrałam leczenie czerniaka na temat jubileuszowego numeru „Głosu”, aby pokazać innym chorym, że jest nadzieja na dobre leczenie. Przewodniczy Pan Zespołowi ds. Narodowej Strategii Onkologicznej, czy osiągnięcie takiej dostępności do nowoczesnych leków w najbliższych latach jest możliwe?

Jest wiele innych, dobrych programów w innych nowotworach, ale nie wszędzie jest to dobrze zorganizowane. Na przykład leczenie raka płuca, raka piersi ma bardzo dobry program lekowy. Ale przy raku płuca jest to źle zorganizowane, dużo chorych jest rozproszonych, chorzy nie mają dobrej diagnostyki molekularnej, nie mają dostępu do leczenia. W czerniaku leczenie jest skupione w referencyjnych ośrodkach, które mają doświadczenie i działa to znacznie lepiej. Bardzo ważna jest właściwa ścieżka pacjenta, aby był on leczony zgodnie ze standardami. Osiągnięcie dostępności do 90% innowacyjnych terapii do 2030 r., jak to jest zapisane w celach NSO, jest możliwe, z roku na rok ta dostępność się poprawia, innowacyjne terapie o największej skuteczności powoli, ale systematycznie i w sposób przemyślany wchodzą do programów lekowych. Permanentnie zwiększa się dostępność w Polsce. Bardzo ważna jest organizacja dostępności do programów lekowych, który może być, istnieć, ale pacjenci nie mogą z niego korzystać, tak jak powinni, bo np. wcześniej nie są zdiagnozowani molekularnie. Zapisy w programie powinny być elastyczne i właściwe do zastosowania; nie ma potrzeby przedłużania leczenia, u pacjenta, u którego cel terapii został osiągnięty i terapię, jeśli zaleci to lekarz, można zakończyć.

Mówimy o dostępie do leków, o onkologii klinicznej, o metodzie, która daje szansę na długie życie u pacjentów z rozsianym nowotworem, ale Pan profesor jest przede wszystkim chirurgiem i wie, że wczesne wykrycie czerniaka i usunięcie guza, daje możliwość całkowitego wyleczenia. Jaka jest możliwość rozpoczęcia leczenia czerniaka na

wczesnym etapie, dostania się do dermatologa czy chirurga, którzy mogą usunąć takie czerniakowe znamię czy zmianę?

Czerniak jest prosty w diagnostyce, coraz więcej Polaków jest też świadoma, dostęp do badań diagnostycznych (m. in. z użyciem dermatoskopu) jest dobry. Chirurg onkolog i dermatolog są w to zaangażowani. Oczywiście jest nas niewystarczająca ilość. Takie badanie powinno być wprowadzone już na poziomie lekarza rodzinnego. W zadaniach NSO są wpisane szkolenia dla pielęgniarek w zakresie wykrywania zmian w kierunku nowotworów skóry za pomocą dermatoskopu, więc może uda się, że placówkach POZ będą badania dermatoskopem. Póki co, chciałbym, aby ludzie wykorzystywali możliwości np. programu 40+, zgłaszali się na badania.

Aby leczenie innowacyjnymi terapiami było efektywne, potrzebna jest kompleksowa, skoordynowana, wielospecjalistyczna opieka. Czy każdy pacjent w Polsce z czerniakiem, bez względu na miejsce zamieszkania może liczyć, że tak będzie leczony?

Mogę powiedzieć, że w tej chwili chory w każdym regionie ma dostęp do ośrodka wysokospecjalistycznego leczącego czerniaki, zwłaszcza zaawansowane. Musi to być ośrodek, który ma chirurga onkologa, radioterapeutę, dobrego patomorfologa, radiologa molekularnego, żeby oznaczyć mutację *BRAF*, możliwość konsultacji wielospecjalistycznej. Istotny jest dostęp do nowoczesnych terapii: immunoterapii, leczenia ukierunkowanego molekularnie, radioterapii. Z kolei wczesne czerniaki nie wymagają leczenia wysokospecjalistycznego. Generalnie w Polsce potrzebna jest skoordynowana opieka, na co liczę. Pracujemy nad wskaźnikami i miernikami w Krajowej Sieci Onkologicznej, to też ma służyć pacjentowi, ale również ocenie działania jednostki oraz jakości opieki nad chorym. Naprawdę tego nam wcześniej brakowało, a jest to istotnym elementem. Niekoniecznie dostęp do wielospecjalistycznych konsultacji musi być w jednej placówce, niezmierznie ważna jest wzajemna współpraca specjalistów i wcześniej wspomniana koordynacja tej współpracy oraz działania. Potrzebny jest też koordynator opieki onkologicznej, który ma pieczę nad kolejnymi etapami leczenia chorego, pomaga mu sprawnie i terminowo przez nie przejść.

Pan profesor wspiera także organizacje pacjentów i inicjatywy na rzecz profilaktyki nowotworów skóry takie jak Akademia Czerniaka, czy te działania mają wpływ na zwiększenie świadomości Polaków o tych chorobach?

Nam lekarzom zależy, żeby chory został wcześniej zdiagnozowany, aby był w miarę sprawny sposób leczony i oczywiście wyleczony. Pacjentom z kolei też zależy na tym, żeby leczenie nie było skomplikowane, a skuteczne. Mamy tutaj wspólny cel. W przypadku wielu nowotworów jedyną możliwością jest profilaktyka pierwotna i wtórna. W Akademii Czerniaka prowadzimy współpracę Towarzystw Naukowych, różnych zainteresowanych środowisk, organizacji pacjentów, z czego część realizuje działania uświadamiające, lekcje w szkole, wiele projektów. Widoczna jest tutaj duża aktywność poprzez Akademię Czerniaka. Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięsaaki i Czerniaki Sarcoma również aktywnie działa zarówno w zakresie informacji pacjentów chorych na mię-

saki i czerniaki, wsparcia finansowego, jak i uświadamiając wszystkich pacjentów onkologicznych poprzez coroczny Onkobiegi, w którym zawsze z przyjemnością uczestniczę.

Co należałoby poprawić na ścieżce leczenia pacjenta z czerniakiem?

Powinien pojawić się koordynator, poprawy jeszcze wymaga świadomość Polaków na temat wczesnej diagnostyki nowotworów skóry. Planujemy dla ośrodków na początku roku,

które nie wykorzystują jeszcze swojego potencjału, szkolenia i spotkania *face to face* u nas w Klinice, aby podnieść jakość opieki nad chorymi z czerniakiem w tych placówkach.

Bardzo dziękuję za rozmowę o opiece nad pacjentami z czerniakiem i mam nadzieję, że kiedy spotkamy się za 5 lat z okazji Jubileuszu „Głosu” to będziemy mogli mówić o pierwszych osiągnięciach Narodowej Strategii Onkologicznej, której zespołowi Pan profesor przewodniczy.

OŚRODKI LECZĄCE CZERNIAKA W POLSCE



- **Dolnośląskie Centrum Onkologii We Wrocławiu**

pl. Hirszfelda 12, Wrocław / woj. dolnośląskie
Oddział Chirurgii Onkologicznej, kontakt: 71 36 89 343 – poradnia (czynna w poniedziałki i czwartki)
Oddział Onkologii Klinicznej (Chemioterapii), kontakt: 71 36 89 362, 71 36 89 365

- **Wojewódzkie Centrum Szpitalne
Kotliny Jeleniogórskiej**

ul. Ogińskiego 6, Jelenia Góra / woj. dolnośląskie
I Oddział Chirurgii Ogólnej i Onkologicznej, kontakt: 75 753 75 23, 75 753 75 20
Oddział Onkologii Klinicznej/Chemioterapii, kontakt: 75 753 74 70

- **Centrum Onkologii im. prof. Franciszka Łukaszczyka w Bydgoszczy**

ul. I. Romanowskiej 2, Bydgoszcz / woj. kujawsko-pomorskie
Oddział Kliniczny Chirurgii Onkologicznej, kontakt: 52 374 34 13, 52 374 34 13

- **Regionalny Szpital Specjalistyczny
im. dr Władysława Biegańskiego**

ul. dr L. Rydygiera 15/17, Grudziądz / woj. kujawsko-pomorskie
Oddział Onkologii Klinicznej, kontakt: 56 641 44 69
Oddział Onkologii Klinicznej – Ambulatorium Chemioterapii, kontakt: 56 641 44 61, 71 36 89 365

- **Centrum Onkologii Ziemi Lubelskiej im. Św. Jana z Dukli**
ul. dr. K. Jaczewskiego 7, Lublin / woj. lubelskie
Oddział Chirurgii Onkologicznej, kontakt: 81 454 10 96
Pododdział Chemioterapii Diennej, kontakt: 81 454 10 47
- **Szpital Uniwersytecki im. Karola Marcinkowskiego w Zielonej Górze Sp. z o. o.**
ul. Zyty 26, Zielona Góra / woj. lubuskie
Kliniczny Oddział Onkologii, kontakt: 68 32 96 527
Kliniczny Oddział Onkologii / Dzienny Oddział Chemioterapii, kontakt: 68 32 96 527
- **Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji w Łodzi**
ul. Północna 42, Łódź / woj. łódzkie
Oddział Chirurgii Onkologicznej i Rekonstrukcyjnej
z Samodzielnym Pododdziałem Chemioterapii, kontakt: 42 634 14 88, 42 634 11 97
- **Wojewódzkie Wielospecjalistyczne Centrum Onkologii i Traumatologii im. Mikołaja Kopernika w Łodzi**
ul. Pabianicka 62, Łódź / woj. łódzkie
Klinika: Oddział Hematologii z Pododdziałem Chemioterapii –
Klinika Hematologii, kontakt: 42 689 54 77/51, 42 689 56 02
- **Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowy Instytut Badawczy Odd. w Krakowie**
ul. Garncarska 11, Kraków / woj. małopolskie
Klinika Chirurgii Onkologicznej, kontakt: 12 63 48 666
Klinika Radioterapii, kontakt: 12 63 48 363, 12 63 48 305
- **SP ZOZ Szpital Uniwersytecki w Krakowie**
ul. Mikołaja Kopernika 36, Kraków / woj. małopolskie
Klinika Chirurgii Onkologicznej, kontakt: 12 63 48 666
Klinika Radioterapii, kontakt: 12 63 48 363, 12 63 48 305
- **Szpital Specjalistyczny im. Ludwika Rydygiera w Krakowie Sp. z o. o.**
Os. Złotej Jesieni 1, Kraków / woj. małopolskie
Oddział Hematologii, kontakt: 12 64 68 420
Oddział Onkologii Klinicznej z Pododdziałem Dziennym, kontakt: 12 64 68 634
- **Szpital Wojewódzki im. św. Łukasza Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Tarnowie**
ul. Lwowska 178a, Tarnów / woj. małopolskie
Oddział Chirurgii Onkologicznej, kontakt: 14 631 54 73
Zakład Radioterapii z Oddziałem Radioterapii, kontakt: 14 631 52 55
- **Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowy Instytut Badawczy**
ul. Roentgena 5, Warszawa / woj. mazowieckie
Klinika Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków, kontakt: 22 546 20 00
- **Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej – Opolskie Centrum Onkologii im. Prof. T. Koszarowskiego**
ul. Katowicka 66a, Opole / woj. opolskie
Onkologia Kliniczna z Odcinkiem Dziennym, kontakt: 77 441 61 48
Chirurgia Onkologiczna, kontakt: 77 441 60 73, 77 441 60 66
- **Szpital Specjalistyczny w Brzozowie, Podkarpacki Ośrodek Onkologiczny im. Ks. B. Markiewicza**
ul. Ks. Józefa Bielawskiego 18, Brzozów / woj. podkarpackie
Oddział Chirurgii Onkologicznej, kontakt: 13 43 09664
Poradnia Chemioterapii Onkologicznej, kontakt: 13 43 09517
- **Kliniczny Szpital Wojewódzki nr 1 im. Fryderyka Chopina w Rzeszowie**
ul. Fryderyka Szopena 2, Rzeszów / woj. podkarpackie
Klinika Chirurgii Ogólnej i Onkologicznej, kontakt: 17 866 63 20
Kliniczny Oddział Chemioterapii Diennej, kontakt: 17 86 66 466
- **Białostockie Centrum Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie**
ul. Ogrodowa 12, Białystok / woj. podlaskie
Oddział Chirurgii Onkologicznej z Pododdziałem Chirurgii Piersi i Rekonstrukcji oraz Pododdziałem Leczenia Bólu
kontakt: 85 664 67 56
- **Copernicus Podmiot Leczniczy Sp. z o. o.**
ul. Nowe Ogrody 1-6, Gdańsk / woj. pomorskie
Oddział Chirurgii Ogólnej, kontakt: 58 764 05 41
Oddział Onkologii, kontakt: 58 732 48 78
- **Szpital Pomorskie Sp. z o. o.**
ul. Powstania Styczniowego 1, Gdynia / woj. pomorskie
Poradnia Onkologiczna, kontakt: 58 72 60 317
- **Uniwersyteckie Centrum Kliniczne**
ul. Dębinki 7, Gdańsk / woj. pomorskie
Klinika Chirurgii Onkologicznej, kontakt: 58 349 31 90
Klinika Onkologii i Radioterapii, kontakt: 58 349 22 71
- **Beskidzkie Centrum Onkologii-Szpital Miejski im. Jana Pawła II w Bielsku-Białej**
ul. Wyzwolenia 18, Bielsko-Biała / woj. śląskie
Oddział Chirurgii Onkologicznej i Ogólnej, kontakt: 33 498 40 01
- **Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowy Instytut Badawczy Odd. w Gliwicach**
Wybrzeże Armii Krajowej 15, Gliwice / woj. śląskie
Klinika Chirurgii Onkologicznej i Rekonstrukcyjnej
kontakt: 32 278 85 14, 32 278 84 17
Oddział Chemioterapii Diennej, kontakt: 32 278 82 37
- **Świętokrzyskie Centrum Onkologii Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Kielcach**
ul. Artwińskiego 3, Kielce / woj. świętokrzyskie
Klinika Chirurgii Onkologicznej, kontakt: 41 367 43 40
Klinika Onkologii Onkologicznej, kontakt: 41 36 74 811
- **Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej MSWiA z Warmińsko-Mazurskim Centrum Onkologii w Olsztynie**
ul. Wojska Polskiego 37, Olsztyn / woj. warmińsko-mazurskie
Oddział Kliniczny Chirurgii Onkologicznej, kontakt: 89 539 82 40
Oddział Kliniczny Onkologii i Immunoonkologii z Ośrodkiem Dziennym Terapii Onkologicznej, kontakt: 89 539 85 24
- **Wojewódzki Szpital Zespolony w Elblągu**
ul. Królewiecka 146, Elbląg / woj. warmińsko-mazurskie
Oddział Chirurgii Onkologicznej, kontakt: 55 239 57 73
Oddział Onkologiczny, kontakt: 55 239 57 49
- **Szpital Kliniczny im. Heliodora Święcickiego Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu**
ul. Przybyszewskiego 49, Poznań-Grunwald / woj. wielkopolskie
Oddział Chirurgii Ogólnej i Transplantacyjnej, kontakt: 61 869 1347
Oddział Onkologii Klinicznej i Doświadczalnej, kontakt: 61 854 7987
- **Zachodniopomorskie Centrum Onkologii**
ul. Strzałowska 22, Szczecin / woj. zachodniopomorskie
Oddział Chirurgii Onkologicznej, kontakt: 91 42 51 550
Oddział Onkologii Klinicznej/Poradnia Onkologii – Gabinet Chemioterapii, kontakt: 91 42 51 500/501

PROFILAKTYKA I DIAGNOSTYKA CZERNIAKA SKÓRY W PIGUŁCE



Dr hab. n. med. Grażyna Kamińska-Winciorek, profesor Narodowego Instytutu Onkologii, specjalista dermatolog-wenerolog. Aktualnie pracuje w Klinice Transplantacji Szpiku i Onkohematologii w Narodowym Instytucie Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowym Instytucie Badawczym w Gliwicach. Od 2020 roku kieruje Zespołem ds. Raka i Czerniaka Skóry w NIO-PIB w Gliwicach. Jest członkiem Rady Naukowej Akademii Czerniaka oraz Międzynarodowego Towarzystwa Dermoskopii, członkiem Europejskiej Akademii Dermatologii i Wenerologii, a także Europejskiej Akademii Dermatologii Onkologicznej. Od 2018 roku

jest Przewodniczącą Sekcji Dermoskopii i Innych Technik Obrazowania Skóry (DITOS) w ramach Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego. Od prawie 20 lat zajmuje się dermoskopią w praktyce klinicznej oraz w projektach naukowych, jest autorem jednej z pierwszych autorskich monografii wydanych w Polsce pod tytułem *Dermatologia cyfrowa* poświęconej dermoskopii i teledermatologii.

Czerniak jest nowotworem wywodzącym się z komórek melanocytowych. Odpowiadając za 70% zgonów z powodu złośliwych nowotworów skóry, pozostaje nowotworem o najwyższej umieralności w grupie pacjentów z tym nowotworem. **Niezwykle ważne jest jego wczesne wykrycie, co zapewnia podjęcie szybkiego i odpowiedniego leczenia,** które polega na całkowitym wycięciu chirurgicznym ogniska i obowiązkowym wykonaniu badania histopatologicznego, w celu postawienia rozpoznania, z jakim typem czerniaka mamy do czynienia u chorego.

Przyczyną opóźnionego rozpoznania i w konsekwencji podjęcia skutecznego leczenia jest wydłużony czas od momentu zauważenia przez pacjenta podejrzaną zmiany skórnej do zgłoszenia się do lekarza specjalisty. Lekarz dermatolog, chirurg, onkolog kliniczny powinien przeprowadzić całościowe badanie skóry u pacjenta, najlepiej w połączeniu z całościowym badaniem dermoskopowym.

Profilaktyka pierwotna czerniaka

Do profilaktyki pierwotnej należy unikanie ekspozycji na promieniowanie ultrafioletowe (UV) – naturalne i sztuczne oraz stosowanie się do zasad bezpiecznego przebywania na słońcu. Należy szukać cienia, unikać ekspozycji słonecznych w godzinach pomiędzy godziną 11.00 a 16.00, wykluczyć korzystanie z łóżek samoopalających tzw. solariów, zakładać odzież ochronną – najlepiej z filtrami UPF (*ultra-violet protection factor*), nosić nakrycia głowy i okulary chro-

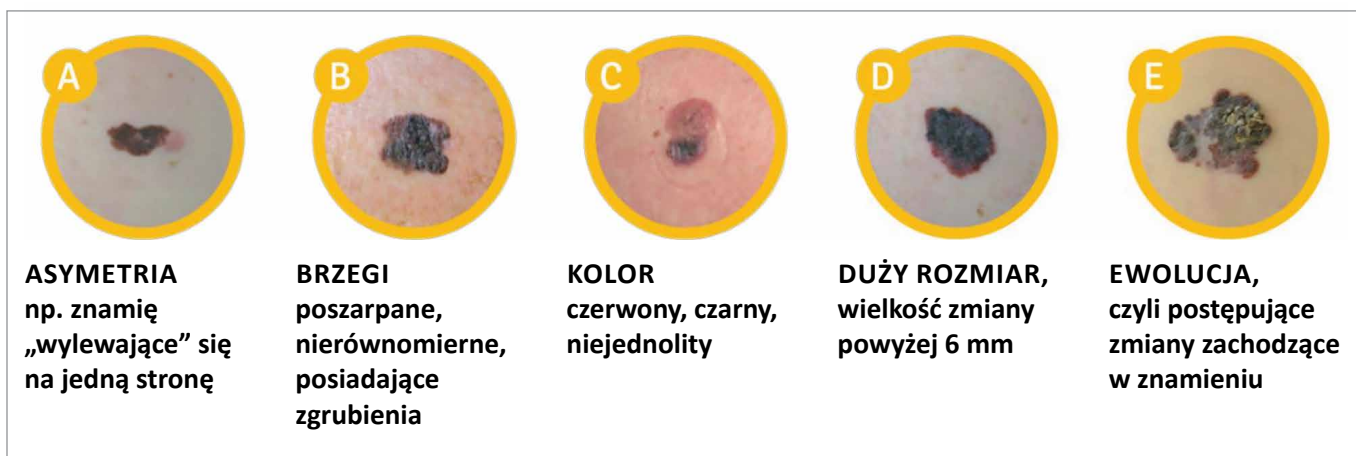
niące przed promieniowaniem ultrafioletowym. Ponad to zaleca się stosowanie środków ochrony przeciwsłonecznej w postaci kosmetyków z filtrami chroniącymi zarówno przed promieniowaniem UVB, jak również UVA.

Stosowanie zasad profilaktyki pierwotnej czerniaka skóry powoduje skrócenie czasu ekspozycji ultrafioletowej, w tym zminimalizowanie oparzeń słonecznych oraz zmniejszenie całkowitej dawki UV, na której przyjęcie jesteśmy narażeni w ciągu całego życia.

Profilaktyka wtórna czerniaka

Profilaktyka wtórna polega na wczesnym wykrywaniu nowotworu. W przypadku czerniaka zaliczamy do niej samobadanie skóry przez pacjenta, całościowe badanie skóry całego ciała podczas badania lekarskiego, wykonanie fotografii całego ciała z oceną dermoskopową zmian na skórze, dermoskopię lub też ocenę ogniska w refleksyjnej mikroskopii konfokalnej (RCM, *reflectance confocal microscopy*).

Amerykański system kliniczny tzw. ABCDE pozwala na wstępną ocenę podejrzaną zmian skórnych w kierunku czerniaka (tabela 1, ryc. 1). Metoda ta może być stosowana nie tylko przez pacjenta, ale również przez lekarza. Czulość tej metody w wykrywaniu czerniaka szacowana jest na 57-84%, a swoistość na 72-90%.



Ryc. 1. Schemat oceny klinicznej ABCDE dla pacjenta (dzięki uprzejmości Akademii Czerniaka, www.akademiaczerniaka.pl)

Tabela 1. System oceny klinicznej zmian barwnikowych według reguły ABCDE

A	Assymetry – asymetria	Czerniak jest asymetryczny w przeciwieństwie do zmian łagodnych, które zwykle są owalne lub okrągłe.
B	Border – brzegi	W czerniaku brzegi bywają nierówne, poszarpane, karbowane bądź posiadają zgrubienia.
C	Color – kolor	Niepokojący jest różnorodny kolor i nierównomierne zabarwienie zmiany.
D	Diameter – średnica	Czerniaki zwykle są większe niż 5 mm, ale rozpoznane wcześniej mogą też być mniejsze definiowane jako mikroczerńaki.
E	Evolving – ewolucja	Uwagę powinna zwrócić każda zmiana dotycząca zarówno rozmiaru, koloru, nowe objawy takie jak krwawienie, swędzenie czy też powstawanie strupów.

Kryterium zmiany nowopowstałej

Niezwykle istotnym jest również kryterium zmiany nowopowstałej, czyli takiej, której wcześniej pacjent nie zauważał, zmiany odróżniającej się od pozostałych. Zliczamy do nich tzw. „brzydkie kaczątko” oraz zmiany pojedynczej, np. na kończynie dolnej odnajdujemy jedną, wyrazistą zmianę, która jest łatwo zauważalna, ale niestety często bagatelizowana przez naszych pacjentów. **Należy pamiętać, że czerniak może prezentować się jako czarna lub ciemnowybarwiona plama, ale również może przybierać kształt różowego guzka (czerniak guzkowy) lub różowej grudki lub plamy, białej plamy (czerniak w regresji) lub różowej plamy ze złuszczeniem.**

W celu szybkiego uchwycenia zachodzących zmian w obrębie istniejących znamion barwnikowych lub też wczesnego wykrycia nowopowstałego ogniska czerniaka pacjentom zaleca się prowadzenie regularnej samoobserwacji – 1 raz w miesiącu, zgłaszanie się do kontroli dermatologicznej również przynajmniej raz w roku. W przypadku pojawienia się niepokojącej zmiany – zaleca się pilną wizytę u dermatologa lub chirurga-onkologa.

Całościowe badanie skóry

Całościowe badanie skóry obejmuje również obszary trudno dostępne ciała nazywane tzw. lokalizacją szczególną obejmującą dłonie i stopy (lokalizacja akralna), płytki

paznokciowe, skórę owłosioną głowy oraz błony śluzowe. Badanie całościowe polega na obejrzeniu skóry całego ciała oraz błon śluzowych, często z zakwalifikowaniem pacjenta do wykonania całościowej fotografii ciała za pomocą m.in. specjalnych systemów fotograficznych. **Badanie polega na sporządzeniu tzw. mapy znamion/zmian** – sfotografowaniu wszystkich ognisk na ciele, zarchiwizowaniu tych zmian w pamięci komputera z możliwością ich porównywania w czasie – na zasadzie automatycznej analizy za pomocą dedykowanych programów informatycznych.

Dermoskopia

Dermoskopia i dermoskopia porównawcza jest zalecaną metodą badania zmian w obrębie skóry i błon śluzowych. Umożliwia ona bardziej szczegółową ocenę niż za pomocą oka nieuzbrojonego, stanowiąc pomost pomiędzy badaniem klinicznym, a histopatologicznym, które nadal zaliczane jest do złotego standardu diagnostyki czerniaka.

Dermoskopia jest badaniem nieinwazyjnym, prostym a jednocześnie powtarzalnym, z możliwością komputerowej archiwizacji uzyskanych obrazów i ich porównywania w czasie. Czulość dermoskopii w wykrywaniu czerniaka wynosi 90%, a swoistość 80%. Trafność prawidłowych rozpoznań zmian melanocytowych dzięki dermoskopii zwiększa się o ok. 30%.

**Asymetria
Rozkładu Struktur
Dermoskopowych**

**Atypowa
siatka barwnikowa**

**Biało-niebieskie
struktury**

Ryc. 2. Dermoskopowa zasada 3-punktowa wg Argenziano

Precyzyjna kwalifikacja zmian do wycięcia chirurgicznego zmniejsza również liczbę niepotrzebnych wycięć, gdyż przykładając dermoskop do zmiany na skórze lekarz jest w stanie określić typ zmiany. Wykorzystując metodę 3 cech dermoskopowych wg Argenziano (ryc. 2), które nasuwają podejrzenie czerniaka bierzemy pod uwagę: asymetryczny rozkład struktur dermoskopowych, obecność atypowej siatki barwnikowej oraz obecność niebiesko-białych struktur. **Spełnienie 2 z 3 kryteriów powinno nasuwać dermoskopowe podejrzenie czerniaka**, jak również raka podstawanokomórkowego. Barwnikowa postać raka podstawanokomórkowego bardzo często może być traktowana jako symulator czerniaka, podobnie jak znamie błękitne, rogowiec krwawy, krwaki podrogowy i podpaznokciowy.

Wszystkie osoby powinny stosować się do zasad profilaktyki pierwotnej i wtórnej złośliwych nowotworów skóry w celu zapobiegania, a także wczesnego wykrywania czerniaka oraz raka skóry.

Piśmiennictwo

- 1/ Dudek A, Kamińska-Winciorek G. *Jakie zmiany powinny budzić niepokój?* Onkologia po Dyplomie, 2020.
- 2/ Kamińska-Winciorek G., Śpiewak R. *Basic dermoscopy of melanocytic lesions for beginners.* Postepy Hig Med Dosw (Online), 2011.
- 3/ Gajda M, Kamińska-Winciorek G., *Do Not Let to Be Late: Overview of Reasons for Melanoma Delayed Diagnosis.* Asian Pacific Journal of Cancer Prevention, 2014.



Redaktor Aleksandra Rudnicka i dr hab. n. med., prof. NIO-PIB Grażyna Kamińska-Winciorek, Jubileusz 10. Lecia Akademii Czerniaka.

NOWOTWORY SKÓRY TO NIE TYLKO CZERNIAK

Doktor Monika Słowińska i doktor Monika Dudzisz-Śledź (biogram s. 14) przekazują wiedzę na temat tzw. nie-czerniakowych nowotworów skóry, które stanowią aż 98% raków skóry.



Dr n. med. Monika Słowińska, specjalista dermatolog i wenerolog. Starszy asystent w Klinice Dermatologicznej Wojskowego Instytutu Medycznego w Warszawie. Członek Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego, wiceprzewodnicząca Sekcji Dermatologii Onkologicznej PTD (<http://www.sdo.onkoderma.pl>, www.sdo.onkoderma.pl) oraz sekretarz sekcji Dermoskopii i Technik Obrazowania Skóry (DITOS) PTD, członek *European Academy of Dermatology and Venereology (EADV)*, *International Dermoscopy Society (IDS)*, *European Association of Dermato Oncology (EADO)* i Rady Naukowej Akademii Czerniaka. Od ponad 20 lat zajmuje się dermoskopią, a ostatnio także laserową mikroskopią konfokalną w nieinwazyjnej diagnostyce nowotworów skóry.

Dla większości pacjentów czerniak jest synonimem nowotworu skóry. Tylko nieliczne osoby wiedzą, że to właśnie tzw. **nie-czerniakowe nowotwory (nie-melanocytowe, nie-barwnikowe; non-melanoma skin cancers – NMSC)** są **najczęściej rozpoznawane**. Należą do nich przede wszystkim **rak podstawnokomórkowy (BCC, ang. basal cell carcinoma)** i **rak kolczystokomórkowy (SCC, ang. squamous cell carcinoma)**, stanowiące do 98% wszystkich nowotworów skóry. Znacznie rzadziej są diagnozowane **rak z komórek Merkla (MCC)**, **rak z przydatków skóry**, **mięsak Kaposiego**, **naczyniakomięsak (angiosarcoma)** czy **choroba Pageta**.

Epidemiologia i czynniki ryzyka NMSC

Należy podkreślić, że **zachorowalność na nie-czerniakowe nowotwory (NMSC) gwałtownie wzrasta w ciągu ostatnich kilku dekad i jest najwyższa u osób powyżej 65. roku życia**. Głównym czynnikiem ryzyka rozwoju raka podstawnokomórkowego i kolczystokomórkowego jest promieniowanie ultrafioletowe (UV), stąd tak istotne pozostaje przestrzeganie zasad skutecznej ochrony przeciwsłonecznej. Zmiana stylu życia, sposobu ubierania się „moda” na opaleniznę, migracje ludzi o jasnej karnacji skóry w regiony świata o dużym nasłonecznieniu, zamieszkiwanie w rejonach górskich lub niskich szerokościach geograficznych, korzystanie z lamp emitujących promieniowanie UV (tzw. solariów), a także narażenie zawodowe na promieniowanie UV u osób wykonujących pracę na zewnątrz (np.: rolnicy, pracownicy na budowach, marynarze), są głównymi przyczynami tego gwałtownego przyrostu zachorowań.

Diagnostyka nowotworów skóry

Diagnostyka nowotworów skóry jest prosta i szybka. Większość z nich jest możliwa do zauważenia przez samego pacjenta, pod warunkiem, że od czasu do czasu zwraca on uwagę na stan skóry i zgłosi się do dermatologa na badanie metodą dermoskopową.

80% raków skóry jest zlokalizowanych w obrębie głowy i szyi, a pozostałe 20% występuje na kończynach i tułowie. Raki skóry odznaczają się często wieloogniskowym rozwojem. Jest on szczególnie widoczny u osób w podeszłym wieku, które po raz pierwszy zgłaszają się do dermatologa, kiedy stwierdza się obecność kilku nowotworów skóry, np.: raków podstawnokomórkowych i/lub kolczystokomórkowych, a nawet czerniaka. **Osoby posiadające czynniki ryzyka wymienione w Tabeli 1. oraz osoby dorosłe powyżej 50. roku życia, powinny regularnie tj. raz w roku poddawać się takiemu badaniu.** W przypadku zespołów genetycznych lub przebytego zachorowania na nowotwór skóry, kontrole powinny odbywać się co 4-6 miesięcy.

Każda zmiana wstępnie zdiagnozowana jako nowotworowa zostanie wycięta chirurgicznie w całości lub zbioptowana, w celu pozyskania materiału do badania histopatologicznego i postawienia rozpoznania ostatecznego.

Badanie histopatologiczne pozwala na rozpoznanie typu nowotworu, jego podtypu (związanego z niskim lub wysokim ryzykiem wznowy), ich miejscowego zaawansowania, ale również statusu marginesów chirurgicznych określających w milimetrach obszar wolny od nowotworu. **Typ histopato-**

Tabela 1. Główne czynniki ryzyka rozwoju nie-melanocytowych nowotworów skóry.

CZYNNIKI RYZYKA ROZWOJU RAKÓW SKÓRY	
Czynniki środowiskowe	• całkowita (kumulacyjna) dawka promieniowania UV (nasłonecznienia), • intensywne, przerywane kąpiele słoneczne, • inne formy ekspozycji na promieniowanie UV (PUVA, UVB, solaria), • promieniowanie jonizujące, • narażenie na substancje chemiczne (np.: arsen, olej mineralny, smoła węglowa, sadza, iperyt azotowy, aromatyczne związki policykliczne), • infekcja HPV (typy onkogenne), polyoma wirus • palenie papierosów
Fenotyp skóry	• fototyp I i II skóry wg klasyfikacji Fitzpatricka (rude/blond włosy, piegi, szybkie oparzenia skóry pod wpływem UV) • objawy fotoszkodzenia skóry (liczne plamy soczewicowate, elastozą posłoneczna, przewlekły rumień skóry – teleangiektazje)
Zespoły genetyczne	• Skóra pergaminowa i barwnikowa • Albinizm „oczno-skróny” • Nabłonkowa dysplazja brodawkowata • Pęcherzowe oddzielanie się naskórka (szczególnie postać dystroficzna recesywna) • Zespół Gorlina-Goltza • Zespół Fergusona-Smitha • Zespół Muir-Torre • Zespół Bazexa • Zespół Rombo
Przewlekłe choroby skóry	• przewlekłe, niegojące się owrzodzenia • długo utrzymujący się tocz rumieniowaty skórny, • liszaj płaski (nadżerkowy) • liszaj twardzinowy • porokeratoza • znamię łojowe
Immuno-supresja	• stan po przeszczepie narządu, • inna forma immunosupresji (np. przewlekła białaczka limfocytowa leczona fludarabiną, pacjenci z AIDS zakażeni wirusem HPV) • przewlekłe leczenie immunosupresyjne (np.: hydroksykarbamid, azatiopryna, cyklosporyna A, cyklofosfamid)

logiczny nowotworu oraz stopień zaawansowania, wraz z oceną stanu pacjenta, będą miały decydujące znaczenie przy podejmowaniu dalszych decyzji.

Leczenie NMSC

Należy podkreślić, iż podstawą leczenia znakomitej większości NMSC jest radykalne wycięcie chirurgiczne. Dla postaci powierzchownej raka podstawnokomórkowego oraz choroby Bowena (SCC *in situ*) dostępne są również opcje leczenia miejscowego: farmakologiczne (5-fluorouracyl, imikwimod), dermatochirurgiczne (krioterapia, elektrokoagulacja) lub metoda fotodynamiczna.

Radioterapia

W przypadku BCC i SCC (zarówno o niskim, jak i wysokim ryzyku nawrotu) u pacjentów powyżej 60. roku życia, jako alternatywa dla chirurgicznego wycięcia zmiany może być stosowana radioterapia samodzielna. W szczególności metoda ta znajduje zastosowanie u pacjentów z chorobą Bowena lub BCC o dużych rozmiarach, w przypadku wieloogniskowości, a także u osób, które nie wyraziły zgody na wycięcie chirurgiczne.

Radioterapię uzupełniającą stosuje się w przypadkach miejscowo (lokoregionalnie) zaawansowanych raków skóry (w szczególności, gdy stwierdza się naciekanie okołonerwowe), po limfadenektomii z powodu przerzutów SCC do regionalnych węzłów chłonnych, a także wówczas, gdy operacja była niedoszczętna i nie ma możliwości radykalizacji chirurgicznej. Zaleca się tę metodę także w przypadku, gdy wycięcie raka skóry przeprowadzono nieradykalnie metodą mikrograficzną Mohsa (niestety niemal niedostępną w Polsce).

Wadą radioterapii jest występowanie wczesnych i odległych powikłań, które mają tendencję do nasilania się w miarę upływu czasu. Należą do nich m.in.: martwica skóry, popromienne zapalenie skóry i błony śluzowej, zmiany pigmentacyjne (trwałe przebarwienia skóry) oraz wtórne nowotwory skóry (np. naczyńiakomięsak, rak kolczystokomórkowy).

Nowoczesne terapie

Dla nowotworów skóry w stadium miejscowo zaawansowanym lub przerzutowym, dostępne są także nowoczesne

opcje terapeutyczne. W przypadku raka podstawnokomórkowego (BCC) jest to *wismodegib* (drobnocząsteczkowy inhibitor szlaku Hedgehog), natomiast dla raka kolczystokomórkowego (SCC) – *cemiplimab* (anty- PD-1), które są refundowane odpowiednio w ramach programu lekowego MZ lub RDTL. *Cemiplimab*, został również zarejestrowany przez FDA i EMA, do leczenia BCC miejscowo zaawansowanego lub w fazie choroby przerzutowej, dla pacjentów, u których doszło do progresji lub nietolerancji leczenia *wismodegibem*. Niestety nie jest on obecnie dostępny w Polsce w tym wskazaniu, nawet w ramach RDTL. Alternatywą dla części pacjentów pozostaje udział w badaniach klinicznych. W ciągu ostatnich kilku lat zaczęto poddawać ocenie możliwość zastosowania immunoterapii w leczeniu adjuwantowym (uzupełniającym) i neoadjuwantowym (uzupełniającym przed leczeniem chirurgicznym) oraz w skojarzeniu z podawaniem doguzowo wirusów onkolitycznych. **Chemioterapia z uwagi na niewielką skuteczność jest obecnie stosowana jedynie paliatywnie, w przypadku braku skuteczności lub możliwości zastosowania innych opcji terapeutycznych.** Leczenie pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową jest zawsze interdyscyplinarne i powinno przebiegać w wysokospecjalistycznych ośrodkach onkologicznych.

Monitorowanie leczenia

Po zakończonym leczeniu onkologicznym wszyscy pacjenci powinni być poddani obligatoryjnej kontroli. Jej konieczność wynika z następujących przesłanek:

- u 30-50% pacjentów, którzy przebyli raka skóry, w ciągu 5 lat rozwinie się kolejne ognisko podobnego nowotworu,

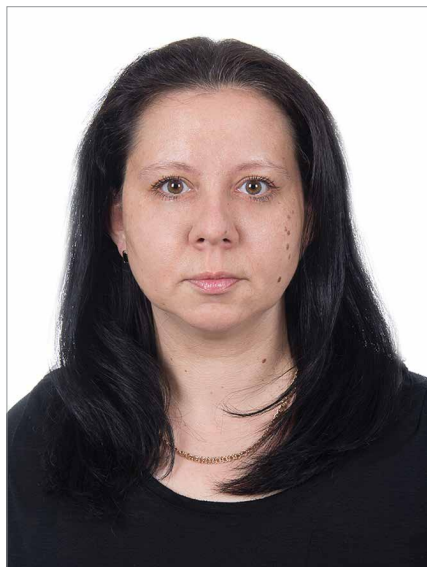
- 70-80% nawrotów SCC ujawnia się w ciągu pierwszych 2 lat kontroli,
- osoby, którzy zachorowali na raka skóry, charakteryzują się 10-krotnie większym ryzykiem kolejnego rozwoju raka skóry w porównaniu z populacją ogólną,
- pacjenci, którzy chorowali na raka skóry, odznaczają się większym ryzykiem wystąpienia czerniaka skóry,
- pacjenci w trakcie przewlekłej immunosupresji (prowadzonej po przeszczepieniu narządu, z powodu leczenia chorób hematologicznych lub reumatologicznych) wyróżniają się wysokim ryzykiem rozwoju inwazyjnych postaci SCC.

Każde podejrzenie wznowy raka skóry powinno być potwierdzone badaniem histopatologicznym. Upřednio może zostać wykonane badanie dermoskopowe, które pozwala na precyzyjne określenie miejsca pobrania biopsji oraz rozpoznanie wznowy we wcześniejszym stadium. W przypadku stwierdzenia powiększonych węzłów chłonnych regionalnych, wykonywana jest biopsja cienkoigłowa (rzadziej pobrany jest cały węzeł) oraz przeprowadzane badania obrazowe (TK, MRI) w celu oceny zaawansowania choroby.

Wszyscy pacjenci są zobowiązani do dożywotniego stosowania fotoprotekcji (SPF >30) oraz wykonywania raz w miesiącu samobadania skóry.



Dr Monika Słowińska odbiera dyplom z rąk prof. Piotra Rutkowskiego z okazji 10.Lecia Akademii Czerniaka.



RAK Z KOMÓREK MERKLA

Dr n. med. Monika Dudzisz-Śledź, specjalista w dziedzinie onkologii klinicznej i chorób wewnętrznych. Jest członkiem zespołu Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków w Narodowym Instytucie Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowym Instytucie Badawczym w Warszawie. Jest autorką i współautorką wielu publikacji, plakatów i doniesień zjazdowych. Obszar zainteresowań to leczenie chorych na czerniaka, inne nowotwory skóry oraz mięsaki.

Rak z komórek Merkla (MCC, ang. *Merkel cell carcinoma*) należy do tzw. niemelanocytowych nowotworów skóry. Wywodzi się on z komórek neuroendokrynnych znajdujących się w warstwie podstawnej naskórka.

Epidemiologia

Jest to bardzo rzadko występujący nowotwór skóry o wysokiej złośliwości i agresywności. Częściej chorują mężczyźni, przedstawiciele rasy białej, osoby w starszym wieku, osoby z obniżoną odpornością, a także przyjmujące leki immunosupresyjne, aczkolwiek 90% przypadków raka z komórek Merkla dotyczy osób z prawidłową odpornością. U dużej części chorych choroba ma związek z zakażeniem wirusem polioma (MCPyV). Nowotwory, w których nie stwierdza się obecności wirusa polioma (-), związane z ekspozycją na promieniowanie UV, charakteryzują się dużą częstością mutacji somatycznych (TMB, ang. *tumor mutational burden*).

Zapadalność na ten nowotwór jest mała. Wynosi ona od 0,13/100 000 osób w niektórych krajach Europy, do 1,6/100 000 mieszkańców Australii. W Europie co roku rozpoznawanych jest około 2500 nowych przypadków tej choroby i stwierdzanych jest około 1000 zgonów z tego powodu. Obserwujemy coraz większą zapadalność na ten nowotwór.

Umiejscowienie

Rak z komórek Merkla zwykle rozwija się w obrębie skóry, znacznie rzadziej w obrębie błon śluzowych lub stwierdza

się przerzuty tego nowotworu z nieznanego ogniska pierwotnego. Nowotwór najczęściej zlokalizowany jest na skórze głowy i szyi (44–48% przypadków), w następnej kolejności na skórze kończyn górnych (ok. 19% przypadków) i dółnych (16–20% przypadków).

Etiologia i czynniki ryzyka

Etiologia raka z komórek Merkla nie jest znana. Znane są czynniki ryzyka jego wystąpienia, do których należą m.in.:

- ekspozycja na promieniowanie ultrafioletowe (UV, zarówno naturalne jak i sztuczne),
- starszy wiek,
- choroby przebiegające z upośledzeniem odporności, np. zakażenie HIV/AIDS,
- immunosupresja po przeszczepieniu narządów,
- przewlekła białaczka limfocytowa i inne choroby nowotworowe,
- niektóre infekcje wirusowe, przy czym największe znaczenie przypisuje się zakażeniu poliomawirusem raka Merkla (MCPyV).

Nowotwór ten ma najczęściej postać dość szybko rosnącego guza lub twardego nacieku skóry, o zabarwieniu czerwonym, różowym, niebieskim, fioletowym lub koloru skóry. Jego wielkość może być różna. Przy rozpoznaniu zazwyczaj nie przekracza ona 2 cm. Najczęściej jest to zmiana niebolesna. Rak z komórek Merkla po leczeniu może dawać wznowy miejscowe. Może on dawać przerzuty, które najczęściej występują w obrębie skóry, wątroby,

kości i mózgu. W przebiegu tej choroby mogą także rozwijać się tzw. ogniska satelitarne zlokalizowane w pobliżu guza pierwotnego.

Diagnostyka i rozpoznanie

Na rozpoznanie tego nowotworu mogą naprowadzić charakterystyczny obraz zmiany skórnej oraz wywiad. W przypadku podejrzenia raka z komórek Merkla wskazane jest wykonanie biopsji wycinającej. Wynik badania usuniętej zmiany pozwala na potwierdzenie rozpoznania. Po rozpoznaniu tego nowotworu wskazane jest wykonanie badania fizykalnego pacjenta oraz badań obrazowych pozwalających na ocenę stopnia zaawansowania choroby. Umożliwia to podjęcie dalszych decyzji o leczeniu. W zależności od sytuacji klinicznej wykonywane są badania obrazowe, takie jak zdjęcie rentgenowskie klatki piersiowej, badanie tomografii komputerowej, rezonansu magnetycznego czy biopsja podejrzanych zmian.

Rokowanie

U chorych na raka z komórek Merkla największe znaczenie rokownicze ma wielkość ogniska pierwotnego, obecność przerzutów przy rozpoznaniu choroby, zakres przerzutów do węzłów chłonnych. Immunosupresja oraz naciekanie naczyń chłonnych są istotnymi czynnikami ryzyka nawrotu choroby.

Rokowanie chorych na ten nowotwór jest niekorzystne. Wskaźnik 10-letnich przeżyć całkowitych chorych na raka z komórek Merkla wynosi ok. 57%.

W przypadku obecności wirusa MCPyV przeżycia chorych są dłuższe w porównaniu z chorymi, u których wirusa nie stwierdzono.

Leczenie

Podstawą leczenia choroby o zaawansowaniu lokoregionalnym jest leczenie chirurgiczne, które powinno być prowadzone w wyspecjalizowanych ośrodkach, mających doświadczenie w leczeniu tej choroby. Resekcja zmiany powinna być przeprowadzona z zachowanym marginesem >1-2cm, jeżeli jest to możliwe. U chorych bez powiększonych węzłów chłonnych wskazana jest biopsja tzw. węzła wartowniczego, czyli węzła, do którego spływa chłonka z obszaru, w którym znajduje się nowotwór.

U niektórych chorych po leczeniu operacyjnym przeprowadzana jest radioterapia, która zmniejsza ryzyko wznowy miejscowej.

Alternatywą dla leczenia chirurgicznego może być radioterapia, aczkolwiek jest to opcja zarezerwowana przede wszystkim dla pacjentów, u których nie można wykonać operacji oraz tych, którzy nie wyrażają zgody na leczenie chirurgiczne. Chemioterapię w leczeniu okołoperacyjnym stosuje się rzadko, jednak w niektórych przypadkach może ona być wskazana.

W przypadkach obecności przerzutów do regionalnych węzłów chłonnych wskazane jest ich wycięcie. U niektórych chorych po wycięciu węzłów chłonnych, w których obecne są przerzuty, przeprowadzana jest radioterapia.

Leczenie wznowy

Wznowy miejscowe występują u ok. 30% chorych po leczeniu chirurgicznym oraz u około 11% chorych po radykalnym leczeniu chirurgicznym z pooperacyjną radioterapią. Leczenie wznowy powinno być prowadzone jak w przypadku leczenia zmian pierwotnych o danym stopniu zaawansowania. Ponieważ wystąpienie nawrotu choroby związane jest z gorszym rokowaniem, częściej stosowana jest okołoperacyjna chemioterapia.

Rokowanie pacjentów z chorobą z przerzutami jest niekorzystne. Nowotwór ten jest bardzo wrażliwy na chemioterapię i na radioterapię, jednak w trakcie leczenia chemioterapią dość szybko dochodzi do wystąpienia oporności na leczenie, zwykle po ok. 4 miesiącach podczas stosowania pierwszej linii chemioterapii, oraz 2-3 miesiącach w przypadku chemioterapii drugiej linii.

W ramach chemioterapii stosowane są wybrane cytostatyki, takie jak cisplatyna, doskorubicyna, etopozyd, winkrystyna, 5-fluorouracyl, cyklofosfamid.

Immunoterapia

Chemioterapia dotychczas była standardem postępowania u chorych na raka z komórek Merkla w sytuacji dużego stopnia zaawansowania oraz w chorobie z przerzutami.

Dzięki pozytywnym wynikom badań klinicznych, do leczenia tej choroby w stadium zaawansowanym zarejestrowane zostały leki będące modulatorami odpowiedzi immunologicznej, tzw. inhibitory punktów kontrolnych, czyli immunoterapia.

Chemioterapia powinna być aktualnie stosowana u chorych po niepowodzeniu leczenia immunoterapią lub z przeciwwskazaniami do immunoterapii. Jako pierwszy lek w leczeniu chorych na raka z komórek Merkla zarejestrowany został awelumab.

Skuteczność awelumabu wykazano w jednoramiennym badaniu klinicznym II fazy Javelin Merkel 200, w którym uczestniczyli chorzy na raka z komórek Merkla z przerzutami. Na podstawie wyników tego badania wykazano skuteczność tego leku zarówno w pierwszej jak i drugiej linii leczenia, przy czym wyniki te są znacznie lepsze jeśli lek zastosowany jest w pierwszej linii leczenia.

Działania niepożądane immunoterapii różnią się istotnie od działań niepożądanych chemioterapii i zazwyczaj związane są z immunologicznym mechanizmem działania leku. U chorych leczonych awelumabem w badaniu klinicznym występowały one u ponad 70% leczonych osób, ale były one głównie o niewielkim stopniu nasilenia. Bardzo ważna jest świadomość ryzyka wystąpienia tych charakterystycznych powikłań oraz szybkie ich rozpoznanie i wdrożenie właściwego leczenia.

Nie wszyscy chorzy odnoszą korzyść z leczenia immunoterapią i na chwilę obecną nie ma danych, które pozwolą przewidzieć, u których pacjentów leczenie to będzie skuteczne. Jeżeli zastosowanie awelumabu spowoduje stabilizację choroby, zmniejszenie się nowotworu lub jego zniknięcie, można spodziewać się długotrwałego efektu terapeutycznego. W przypadku uzyskania korzyści z leczenia raka z komórek Merkla immunoterapią, jeżeli leczenie to jest dobrze tolerowane, powinno być kontynuowane. Aktualnie w Polsce leczenie awelumabem jest dostępne w ramach programu lekowego NFZ, do leczenia chorych na raka z komórek Merkla z przerzutami.

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych

Stowarzyszenie
SARCOMA

**RAK Z KOMÓREK MERKLA
– czy musi wykluczać?**
Pytają pacjenci z tym
ultrazadkiem nowotworem

O niedostrzeganych i marginalizowanych potrzebach
pacjentów z rakiem Merka mówiły pacjentki – Panie Maria,
Cecylia i Leokadia – bohaterki kampanii „Rak z komórek
Merkla, czy musi wykluczać?”

Leokadia

Maria

Cecylia

Kampania „Rak z komórek Merkla, czy musi wykluczać?” prowadzona na Facebooku przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych i Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięsaki i Czerniaki Sarcoma. Głos pacjentów przyczynił się do podjęcia decyzji o refundacji immunoterapii dla tej grupy chorych.

AKADEMIA CZERNIAKA

dekada jakościowych zmian w obszarze leczenia czerniaka



Rok 2021 jest dziesiątym rokiem działalności Akademii Czerniaka. Dekadę temu, z inicjatywy środowiska medycznego oraz pacjentów powstała sekcja naukowa Polskiego Towarzystwa Chirurgii Onkologicznej, która miała na celu upowszechnienie wiedzy o tym nowotworze, a co za tym idzie, zmniejszenie poziomu zachorowalności i śmiertelności z jego powodu. Minione dziesięciolecie to

liczne jakościowe zmiany w obszarze czerniaka. To czas intensywnej pracy na rzecz popularyzacji profilaktyki wśród społeczeństwa, a także realizacja działań mających zagwarantować pacjentom, jak najlepszą opiekę w każdym stadium choroby.

Dekadę temu poziom wiedzy o czerniaku był niski zarówno wśród społeczeństwa, jak i pacjentów czy decydentów, a dostęp do leczenia – ograniczony. **Przeżywalność chorych w zaawansowanym stadium tego nowotworu wynosiła wówczas zaledwie ok. 6 miesięcy.**

Akademia Czerniaka, jako ruch jednoczący środowiska medyczne i pacjentów, postawiła przed sobą ambitne cele dotyczące zarówno zmniejszenia poziomu zachorowalności, jak i śmiertelności spowodowanych czerniakiem. Realizacja tych długoterminowych założeń powiązana została z wieloma zadaniami taktycznymi, których wykonanie doprowadziło ostatecznie do niespotykanej wcześniej poprawy sytuacji polskich pacjentów chorujących na czerniaka.

Zmiany w dostępie do leczenia na 6

Obecnie Polska może poszczycić się najnowocześniejszym programem leczenia czerniaka w Europie. Pacjenci są leczeni zgodnie ze światowymi standardami oraz mogą korzystać ze wszystkich dostępnych na świecie, nowoczesnych terapii.

Zmiana w tym obszarze dokonywała się stopniowo:

- pierwszym nowoczesnym lekiem objętym refundacją w marcu 2013 roku była **terapia monoklonalna** skierowana przeciwko białkom **BRAF** – **wemurafenib**;
- następnie pojawiły się trzy **nowoczesne leki immunologiczne** (inhibitory punktów kontrolnych układu immunologicznego) **ipilimumab** (marzec 2014 r.) oraz **niwolumab** i **pembrolizumab** (lipiec 2016 r.) działające na CTLA-4 oraz PD-1;
- kolejno na liście refundacyjnej pojawiły się dwie **terapię skojarzone stosowane w przypadku mutacji genu BRAF**: **wemurafenib** w kombinacji z **kobimetynibem** oraz **dabrafenib** w połączeniu z **trametynibem** (2017 r.);
- we wrześniu 2020 roku pacjenci zyskali kolejną opcję terapeutyczną – **terapię skojarzoną wykorzystującą leki immunologiczne** – **niwolumab** i **ipilimumab**;



Jubileusz 10. Lecia Akademii Czerniaka; od lewej: Szymon Bubilek – Stowarzyszenie SARCOMA, prof. Grażyna Kamińska-Winciorek, prof. Wojciech Zegarski, prof. Piotr Rutkowski, wiceminister Sławomir Gadowski, red. Karolina Prosiecka.

- w tym czasie udostępniono także **kolejną kombinację inhibitorów BRAF i MEK** – połączenie **enkorafenibu** z **binimetynibem**;
- **od stycznia 2021 roku, w ramach jednego, skonsolidowanego programu lekowego B.59 „Leczenie czerniaka skóry lub błon śluzowych”** pacjenci mają dostęp do 9 nowoczesnych cząsteczek stosowanych w leczeniu chorych z nieoperacyjnym, zaawansowanym (III stopień) lub przerzutowym (IV stopień) czerniakiem;
- w leczeniu chorych z III lub IV stopniem zaawansowania nowotworu wykorzystuje się: **niwolumab**, **pembrolizumab** lub połączenie **niwolumabu** z **ipilimumabem** – terapie te stosuje się u pacjentów z mutacją w genie **BRAF** lub bez niej; w leczeniu pacjentów ze stwierdzoną mutacją **BRAF** dostępne są trzy połączenia inhibitorów **BRAF i MEK**: **dabrafenib** z **trametynibem**, **wemurafenib** z **kobimetynibem** i **enkorafenib** z **binimetynibem**;
- w ujednoliconym programie lekowym pojawiło się również **leczenie adjuwantowe, stosowane po leczeniu chirurgicznym** u pacjentów z przerzutami do węzłów chłonnych (III stopień) oraz przerzutami odległymi (IV stopień), z wysokim ryzykiem nawrotu choroby. W leczeniu uzupełniającym znalazły się zarówno immunoterapia,

jak i terapia celowana. W ramach terapii ukierunkowanej molekularnie – BRAF i MEK dostępny jest *dabrafenib* w skojarzeniu z *trametinibem* u pacjentów chorych na czerniaka z obecnością mutacji BRAF V600. Z kolei w ramach immunoterapii – *niwolumab* lub *pembrolizumab*, stosowany niezależnie od występującej mutacji.

Leczenie pacjentów z zaawansowanym czerniakiem odbywa się obecnie w 27 wyspecjalizowanych ośrodkach mających dostęp do kompleksowego leczenia, obejmującego diagnostykę, leczenie chirurgiczne, radioterapię oraz leczenie systemowe, dysponujących wielodyscyplinarnym zespołem składającym się z doświadczonych specjalistów. Placówki te spełniają wymagania Europejskiej Organizacji Onkologicznej (ECCO).

Dzięki takiemu podejściu rosną szanse na wyleczenie i przeżycie chorych, również tych z zaawansowanym i przerzutowym czerniakiem. Akademia Czerniaka prowadząc akcję informacyjną „Masz czerniaka? Sprawdź, gdzie się leczyć?” udostępnia na swojej stronie listę ośrodków wraz z danymi kontaktowymi.

Zmiany na poziomie ustawodawczym na 5

W 2018 roku, z inicjatywy prezydenta RP Andrzeja Dudy weszła w życie „ustawa antysolaryjna”, która zamknęła możliwość korzystania z solariów osobom niepełnoletnim, chroniąc najmłodsze pokolenia Polaków przed zwiększonym ryzykiem zachorowania na czerniaka.

Liczne opracowania naukowe dowiodły, że korzystanie z solariów i sztucznego promieniowania ultrafioletowego zwiększa ryzyko wystąpienia czerniaka w sposób istotny statystycznie. W oparciu o rekomendacje WHO, traktujące o całkowitym zakazie opalania w solariach dla osób, które nie ukończyły 18. roku życia, Akademia Czerniaka na przestrzeni kilku lat podejmowała intensywne działania w kierunku wprowadzenia stosownych regulacji prawnych, sprzyjających ochronie zdrowia i życia takich osób. Ich efektem jest „Ustawa o ochronie zdrowia przed następstwami korzystania z solariów”, która obowiązuje od 16 lutego 2018 roku. Mając na celu zmniejszenie ryzyka zachorowania na nowotwory skóry, w tym czerniaka,



Jubileusz 10. Lecia Akademii Czerniaka. Przedstawiciele organizacji pacjentów: Szymon Bubilek, Ewa Styś (SARCOMA), rzecznik PKPO – Aleksandra Rudnicka, Kamil Dolecki (prezes SARCOMA, pierwszy od prawej) z prof. Piotrem Rutkowskim (drugi od prawej)

ka, na mocy Ustawy wprowadzono dwa główne rozwiązania: 1. Przepisy, które zobowiązują organy administracji publicznej do wdrażania działań edukacyjnych zwiększających świadomość społeczną dot. zachorowania na czerniaka w wyniku korzystania ze sztucznego opalania oraz 2. Regulacje odnoszące się do prowadzenia i udostępniania solariów, w tym całkowity zakaz udostępniania solariów osobom poniżej 18. roku życia, obowiązek zamieszczania informacji o ryzyku związanym z korzystaniem z solarium i ekspozycją na promieniowanie ultrafioletowe, bezwzględny zakaz reklamy i promocji solariów. Obowiązek kontroli spoczął na Państwowej Inspekcji Sanitarnej, która za nieprzestrzeganie powyższych zapisów może nałożyć kary finansowe.

Ustawa antysolaryjna nie jest jedynym sukcesem na tym poziomie.

W wyniku działań Akademii Czerniaka Plan ograniczania śmiertelności z powodu czerniaka został włączony do Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych, a następnie do Narodowej Strategii Onkologicznej.

Zmiany w świadomości społeczeństwa na 4+

Polskie społeczeństwo zanotowało również postęp dotyczący wiedzy na temat czerniaka. Zmianę zauważyć można zarówno na poziomie świadomości choroby, jak i jej profilaktyki. Niewątpliwie związane jest to z prowadzoną aktywnie edukacją społeczeństwa, również dzieci i młodzieży, a także środowiska medycznego.

Akademia Czerniaka co roku organizuje kampanię „Tydzień Świadomości Czerniaka”. Wspiera także program „Znamie! Znam je?” koordynowany przez Fundację „Gwiazda Nadziei”. Do szerzenia wiedzy na temat nowotworów skóry dołączyło także Studenckie Koło Naukowe Onkoma, które prowadzi Ogólnopolski Program Profilaktyki Czerniaka. W działania zaangażowało się nawet Ministerstwo Zdrowia uwzględniając temat profilaktyki czerniaka w kampanii „Planuję długie życie”. Z kolei dzięki m.in. warsztatom dermatoskopowym dla lekarzy, a także stworzeniu czerniakowej karty-drogowskazu pt. „Pacjent ze zmianą barwnikową. Postępowanie diagnostyczne dla dermatologów i chirurgów wraz z Kartą konsultacyjną pacjenta” podnoszone są kompetencje specjalistów, dając szansę na szybsze postawienie poprawnej diagnozy.

Rekomendacje na następne 10 lat

Pomimo istnienia świadomości choroby, nadal widoczny jest trend wzrostowy w zachorowalności na czerniaka. Obecnie, na ten efekt wpływ może mieć pandemia COVID-19, która znacząco ograniczyła dostęp do specjalistów, a tym samym możliwość wczesnej diagnozy.

W ramach walki z zapadalnością na czerniaka w Polsce najistotniejsze kwestie dotyczą nadal:

- dokładnego raportowania wystąpień tego nowotworu,
- konieczności zmiany postaw społecznych w zakresie stosowania profilaktyki,
- działania na rzecz pacjentów, w celu zapewnienia wczesnej diagnostyki.

Plan eliminacji czerniaka w Polsce jest możliwy, dowodzi tego miniona dekada działań Akademii Czerniaka.



Jubileusz 10. Lecia Akademii Czerniaka

Działania Stowarzyszenia SARCOMA na rzecz profilaktyki i leczenia nowotworów skóry

Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięsaki i Czerniaki SARCOMA, nieprzypadkowo w nazwie zawiera te dwa rodzaje nowotworów. To tym dwóm konkretnym grupom pacjentów, chorującym na mięsaki i czerniaki, Stowarzyszenie SARCOMA towarzyszy na ich ścieżce zdrowienia już od 2006 roku.

Nasze cele

Cele, jakie postawiliśmy sobie już na początku, to przede wszystkim **wspieranie pacjentów i współpraca ze środowiskami mającymi wpływ na podnoszenie standardów leczenia onkologicznego w Polsce**. Bezpośrednie wsparcie pacjentów zorganizowane jest poprzez **wsparcie finansowe**: refundację dojazdów do szpitali na badania i leczenie, dofinansowanie do leków, a także do zakupu protez kończyn, które pacjenci utracili w wyniku choroby nowotworowej. Ponad to korzystając z własnego doświadczenia, a także przy wsparciu specjalistów w tym psychologów i psychoonkologów **staramy się dbać o komfort psychiczny pacjentów i ich rodzin**. W obszarze swoich działań, **dużą wagę przykładamy również do edukacji i profilaktyki przeciwnowotworowej w społeczeństwie**, w związku z czym prowadzimy projekty mające na celu wzrost świadomości Polaków na temat mięsaków i czerniaków.

ONKOBIEG

Największym naszym projektem, który zawiera w sobie wszystkie cele Stowarzyszenia jest „ONKOBIEG –

Razem po zdrowie!”, który organizujemy od 2007 roku. Jest to **pierwszy charytatywny bieg dedykowany szeroko rozumianej społeczności onkologicznej, czyli wszystkim**. Wśród naszych biegaczy są pacjenci, osoby wspierające, lekarze, osoby które zakończyły swoje leczenie przeciwnowotworowe, a także każdy, kto chce wyrazić solidarność ze środowiskiem onkologicznym.

Należy podkreślić, że nie jest to tylko zwykły bieg i zdobywanie kolejnych kilometrów. Za każdym zdobytym kilometrem kryje się realna pomoc tym, którzy dziś tego od nas potrzebują. Dzięki wspólnie wybieganym kilometrom w tym roku pobiliśmy kolejny rekord – i kilometrowy, i w postaci zdobytych środków finansowych. Łącznie przebiegliśmy 13 356 kilometrów, co przełożyło się na kwotę 201 340 złotych. Zebrane środki sukcesywnie przeznaczamy na wsparcie podopiecznych a także profilaktykę.

To, co jeszcze udało nam się zrobić, a dopiero minął miesiąc od 14. edycji Onkobiegu, to zakupić zamrażarkę niskotemperaturową, która służyć będzie Narodowemu Instytutowi Onkologii im. M. Skłodowskiej-Curie w Warszawie. Dofinansowaliśmy także zakup protezy dla młodego pacjenta, który w wyniku swojej choroby nowotworowej utracił nogę. Jesteśmy przekonani, że jest to ogromne wsparcie w stawianiu samodzielnych kroków młodego człowieka w dorosłym życiu i szansa na niezależność.

Onkobieg ma także aspekt edukacyjny. Podczas trwania całego wydarzenia prowadziliśmy rozmowy ze specjalistami na temat różnego typu nowotworów. Były to rozmowy zwracające uwagę na to, czym dany nowotwór jest, jakie ma objawy i co powinno nas zaniepokoić. Liderzy organizacji pacjentów, których również zaprosiliśmy, i którzy jak nikt inny znają temat „od podszewki” są nieocenionym wsparciem dla pacjenta i niejako drogowskazem, z pewnością na początku ich drogi po zdrowie. W takim zestawieniu osób, znających się na temacie, podajemy wiedzę, która trafia do społeczeństwa, czyniąc je świadomym i dbającym o swoje zdrowie.

Miej oko na skórę

W tym roku, swój początek miała także kampania edukacyjna „Miej oko na skórę”, której celem jest budowanie świadomości konieczności odpowiedniego korzystania ze słońca oraz regularnej kontroli znamion na skórze. Kampania miała swój start przy okazji Światowego Tygodnia Świadomości Czerniaka, **pilotażowa akcja odbyła się w Pacanowie, który jest jednym z najbardziej nasłonecznionych rejonów w Polsce**. W ramach akcji udział wzięło ponad 200 mieszkańców tej gminy. Mieli oni możliwość bez-



płatnej konsultacji z dermatologiem i zbadania znamion na skórze. Przekazaliśmy im także wszystkie niezbędne informacje nt. czerniaka – jak się chronić, co powinno ich zaniepokoić a także do jakiego lekarza się udać. Z bezpłatnych badań dermatoskopowych w specjalnym dermobusie, skorzystały nie tylko osoby 50+, które należą do największej grupy ryzyka, ale również całe rodziny z dziećmi. **Tę samą akcję powtórzyliśmy na początku października na południu Polski w Mszanie Dolnej (woj. małopolskie), z podobnym wynikiem.**

Bardzo cieszy, kiedy mieszkańcy tak małych miejscowości, którzy często mają bardzo utrudniony dostęp do specjalistów chętnie biorą udział w tego typu akcjach. Nierzadko jest to ich pierwszy kontakt z lekarzem dermatologiem. W głowie mamy już kolejne punkty na mapie, które odwiedzimy z kampanią.

Akademia Czerniaka

W tym roku nasze działania w dużej mierze skupione są wokół nowotworów skóry i wyrażały się m.in. poprzez wspomnianą już kampanię „Miej oko na skórę”, ale to nie wszystko. **Co roku na przełomie maja i czerwca jako Sarcoma angażujemy się w działania edukacyjne Akademii Czerniaka kierowane do społeczeństwa.** W tym roku w jubileuszowym X Tygodniu Świadomości Czerniaka, wspólnie mówiliśmy, że na czerniaka można zachorować w każdym dorosłym wieku. Dlatego tak ważna jest profilaktyka. Kilka prostych zasad może uchronić nas przed chorobą. Należy chronić skórę przed promieniowaniem UV, a więc używać kremów z filtrem, na zewnątrz zakrywać ramiona i plecy, nosić kapelusz, unikać ekspozycji na słońce w godzinach 11-14, bezwzględnie unikać solarium, raz do roku badać skórę u dermatologa i samodzielnie obserwować znamiona. Razem z ekspertami i aktorami – Arturem Barcisiem i Kasią Ptasieńską, przypomnieliśmy także o zasadach ABCDE czerniaka, które pokazują, na jakie zmiany w obrębie pieprzyka należy zwrócić uwagę.

Zmiany w leczeniu nowotworów skóry

Minione miesiące to także okres intensywnych zmian w programach lekowych



Przedstawiciele Stowarzyszenia Sarcoma: prezes Kamil Dolecki, Szymon Bubilek i Ewa Styś odbierają dyplom z okazji Jubileuszu 10.Lecia Akademii Czerniaka z rąk prof. Piotra Rutkowskiego.

dla pacjentów chorujących na nowotwory skóry, ale też powrót do spotkań i wydarzeń edukacyjnych. Jako Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięśniaki i Czerniaki Sarcoma mamy w tym swój niemały udział, także dzięki wspólnym działaniom pod parasolem Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Po wielu miesiącach rozmów z ministrem zdrowia, w których uczestniczyliśmy, **od 1 stycznia bieżącego roku Polska może pochwalić się najnowocześniejszym i najskuteczniejszym programem lekowym dla pacjentów chorujących na czerniaki w Europie.**

W leczeniu **raka kolczystokomórkowego** od kilku miesięcy uczestniczymy w rozmowach z Ministerstwem Zdrowia, aby udostępnić lek dla polskich pacjentów w ramach programu lekowego. Mamy ogromną nadzieję, że jeszcze w tym roku lek znajdzie się na liście leków refundowanych.

Podczas spotkań z ministrem zdrowia wspólnie z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych mieliśmy okazję przedstawić punkt widzenia nielicznej grupy pacjentów z rakiem z komórek Merkla, którzy do tej pory korzystali z innowacyjnej terapii w ramach Rationalkowego Dostępu do Technologii Lekowych. Między innymi nasze działania spowodowały, że od maja bieżącego roku, polscy pacjenci z tym nowotworem zyskali możliwość nowoczesnego leczenia w programie lekowym.

Te wszystkie osiągnięcia to bez wątpienia pozytywne zmiany dla pacjentów chorujących na nowotwory skóry, które wspólnie wypracowujemy z ekspertami i innymi organizacjami pacjentów, zawsze pamiętając o tych, którzy naprawdę tego potrzebują. Jako Stowarzyszenie Sarcoma przykładamy wszelkich starań, aby to pacjent, nigdy nie został pominięty w systemie.



Kampania edukacyjna Stowarzyszenia Sarcoma MIEJ OKO NA SKÓRĘ.

Cokolwiek się wydarzy w przyszłości, postaram się być wystarczająco silna, żeby się z tym zmierzyć



CZARNY RACZEK to blog, który powstał z myślą o osobach, u których zdiagnozowano czerniaka. Mam na imię Natalia i na własnej skórze doświadczyłam tego nowotworu. Mam nadzieję, że moja historia doda wsparcia innym pacjentom. Trzymam za Was kciuki!

„Głos Pacjenta” to głos każdego z nas. Każdy z nas korzystał lub nadal korzysta z opieki medycznej. Niektórzy cieszą się zdrowiem, ale i tak odwiedzają gabinety lekarskie profilaktycznie (i chwala im za to!). Sama nie sądziłam, że z tej lekkiej kategorii pacjenta awansuję (jeśli tak można powiedzieć) do grupy z kategorii ciężkiej, inaczej zwanej onkologiczną. W 2017 roku, mając 20 lat usłyszałam diagnozę „czerniak”, w dodatku bez źródła pierwotnego. Oczywiście nie ma wyboru, jest tylko złośliwy. Świat na chwilę stanął dla mnie w miejscu. W takich chwilach budzi się instynkt przetrwania napędzany mnóstwem pytań bez odpowiedzi. Czy dalej będę mogła spełniać marzenia? Co ze studiami? Czy przeżyję? Skąd to się w ogóle wzięło?

Powoli wszystko jakoś się układało. Plan działania wydawał się z założenia prosty – wycinamy węzły chłonne z prawego dołu pachowego, a później w ramach badania klinicznego dobijamy niechcianego gościa leczeniem uzupełniającym, które wtedy nie było w Polsce refundowane. Podczas wlewów uczyłam się na kolokwia i starałam się nadążyć za rówieśnikami. Czasami czułam, jakby ktoś zwalniał moje tempo i te momenty były największymi lekcjami cierpliwości i pokory, jakie można dostać w tym wieku. Niestety po czterech wlewach im-

munoterapii leczenie zostało przerwane z uwagi na czwarty stopień toksyczności. Wtedy miałam wrażenie że byłam na granicy życia i śmierci, a przynajmniej takie miałam samopoczucie nie mogąc wejść po schodach w domu. Spodziewałam się takich wyzwiań koło siedemdziesiątki, ale życie lubi zaskakiwać. Udało się opanować sytuację z moim zdrowiem i na jakiś czas był tzw. spokój (czytaj – brak przerzutów).

W 2017 roku założyłam też bloga „Czarny Raczek”. Miałam jakąś potrzebę przelania emocji przez klawiaturę, a przy tym pomyślałam, że może są jeszcze tacy jak ja, którzy walczą z czerniakiem i chcieliby poczuć, że razem jest różnie. Wydawało mi się, że takie grono odbiorców może liczyć na wzajemne zrozumienie i wsparcie. Po jakimś czasie okazało się, że nawet ktoś czytał moje posty. Zaczęłam dostawać pokrzepiające komentarze i coraz bardziej czułam, że dzięki temu uda się nadać sens temu, przez co przechodziłam.

W 2018 roku przeszłam kolejny zabieg usunięcia węzła chłonnego z piersi. Całe szczęście nie było w nim komórek nowotworowych, ale pojawiły się rok później w węzłach nadobojczykowych. Tamten etap przeżywałam sama, nie pisząc o tym na blogu. Miałam nadzieję, że będę mogła podzielić się dobrymi wiadomościami po jakimś czasie i udało się. Po tysiącach połkniętych tabletek w ramach terapii celowanej, znoszeniu ich skutków ubocznych i operacji – we wrześniu 2020 roku mogłam w końcu powiedzieć – nie ma go! Od tamtej pory jestem w remisie, do szpitala w Warszawie przyjeżdżam na kontrolne badania co trzy miesiące.

Nigdy nie lubiłam stwierdzenia „Będzie dobrze, bo musi być dobrze”. Sama wiem, że nie zawsze było dobrze, ale optymizm,

który wyznaję po tych wszystkich przejściach polega na tym, że cokolwiek się wydarzy w przyszłości, postaram się być wystarczająco silna, żeby się z tym zmierzyć. Każde badanie, wycinanie znamion i czekanie na wynik histopatologiczny to nadal ogromny stres.

Dzisiaj jestem też administratorką grupy na Facebooku „CZERNIAK – znana mi historia”. Jest to grupa zrzeszająca pacjentów chorych na czerniaka i ich bliskich. Jest tam już nieco ponad 1000 osób. Nie sądziłam, że tak to się rozrośnie, ale czuję ogromną wdzięczność. Ta grupa stała się miejscem, gdzie można się podzielić swoją historią, zadać pytanie itp. Wiele razy czytałam posty pacjentów: *Dzisiaj mam tomograf, trzymajcie kciuki albo Właśnie odebrałam wynik, mam czerniaka i nie wiem co robić dalej, szukam wsparcia*. Pod spodem od razu pojawiają się komentarze z mocą wsparcia, od osób, które przechodzą podobną drogę. Razem z pacjentami, ale też środowiskiem medycznym w 2020 roku udało nam się wywalczyć terapię adjuwantową. Sama zaczęłam się też angażować w Onkobieg. W tym roku po raz drugi pobiegłam dla chorych.

Kiedy tak sobie przewijam moją historię od 2017 roku, oglądam w głowie istny film akcji, miejscami dramat, czasami może komedię. Myślę sobie, że pewnie sama w życiu nie chciałabym z własnej woli doświadczyć tej choroby, ale skoro tak miało być, cieszę się, że udało się wyciągnąć z tej historii coś dobrego dla innych.

Zawsze będę wdzięczna wszystkim tym, którzy mnie dopingowali i nadal to robią. Przede wszystkim rodzicom, całej rodzinie, przyjaciółom, lekarzom, ale też tym których nigdy nie poznałam osobiście, a pisali do mnie istne wyciskacze łez z motywacją do działania.

7 NAJWIĘKSZYCH OSIĄGNIĘĆ W POLSKIEJ HEMATOONKOLOGII

Jeszcze kilkadziesiąt lat temu medycyna pozostawała bezsilna w walce z nowotworami krwi. Jednak kolejne odkrycia i osiągnięcia nauki, diametralnie zmieniły metody leczenia chorób hematoonkologicznych, pozwalając znacząco wydłużyć życie pacjentów. Najnowsze terapie przyniosły w hematoonkologii przełomowe zmiany, dzięki którym nowotwory krwi z chorób śmiertelnych stały się chorobami wyleczalnymi albo przewlekłymi. Przypominamy największe osiągnięcia w polskiej hematoonkologii, które wyznaczyły nowe kierunki w terapii chorych na nowotwory krwi.

1. Pierwsze przeszczepienie od dawcy allogenicznego w Polsce

28 listopada 1984 roku odbyło się pierwsze udane przeszczepienie od dawcy allogenicznego w Polsce. Przeszła go sześciolatnia wówczas **Ola Przybylska**, cierpiąca na chorobę Diamonda-Blackfana (spowodowaną wrodzonym brakiem czerwonych krwinek). Szpik pobrano od młodszej siostry dziewczynki. **Prof. Wiesław Jędrzejczak** należał do zespołu, który przeprowadził przeszczep sześciolatki. Profesor Jędrzejczak był wieloletnim kierownikiem Kliniki Hematologii, Onkologii i Chorób Wewnętrznych Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego oraz konsultantem krajowym w dziedzinie hematologii.

2. Pierwsze w Polsce przeszczepienie szpiku od dawcy niespokrewnionego

Pierwsze w Polsce przeszczepienie szpiku od dawcy niespokrewnionego **przeprowadził w 1997 roku prof. Jerzy Hołowiecki** z Kliniki Hematologii i Transplantacji Szpiku w Katowicach. **Pacjentką była Urszula Jaworska**, która do dziś zrealizowała wiele działań edukacyjnych i wspierających dla pacjentów. Od tej pory zaczęła znacząco zwiększać się liczba transplantacji.

3. Powstanie Rejestrów Dawców Szpiku

Z inicjatywy EBMT – *European Group for Blood and Marrow Transplantation* w **1988 r. utworzony został ogólnosiwiatowy rejestr – Bone Marrow Donor Worldwide (BMDW)**. W rejestrze tym gromadzone są dane z 100 rejestrów komórek macierzystych z 55 krajów całego świata.

W Polsce prowadzony jest **Centralny Rejestr Niespokrewnionych Potencjalnych Dawców Szpiku i Krwi Pępowinowej**, którym współpracuje z 15 Ośrodkami Dawców Szpiku. Rejestr ten prowadzony jest przez Centrum Organizacyjno-Koordynacyjne ds. Transplantacji „POLTRANSPLANT” w Warszawie.

4. Powstanie i rozwój Ośrodków Dawców Szpiku

Pierwsza w Polsce baza dawców szpiku powstała w 1993 r. i została założona przez prof. Andrzeja Lange. W Polsce obecnie funkcjonuje 15 aktywnych Ośrodków Dawców Szpiku, spośród których największym jest Fundacja

DKMS. Bazy prowadzone przez poszczególne ODS-y tworzą polski rejestr potencjalnych dawców szpiku – Centralny Rejestr Niespokrewnionych Potencjalnych Dawców Szpiku i Krwi Pępowinowej, który liczy już **2 miliony zarejestrowanych w Polsce potencjalnych dawców szpiku**. Zadaniem Ośrodków Dawców Szpiku jest pozyskiwanie niespokrewnionych dawców szpiku i krwiotwórczych komórek macierzystych, a także m.in.: dbanie o aktualizację danych kontaktowych potencjalnych dawców, przekazywanie danych do polskiego rejestru, przeprowadzenie dawcy przez procedurę typizacji potwierdzającej i koordynacja procedury pobrania krwiotwórczych komórek bądź szpiku, opieka nad dawcą przez 10 lat po pobraniu.

Obecnie polski rejestr pod względem liczby dawców szpiku znajduje się na **3. miejscu w Europie i 5. na świecie**. Wraz z biegiem lat, dołączający do rejestrów dawcy znacząco wpłynęli na poprawę sytuacji pacjentów, wymagających przeszczepienia krwiotwórczych komórek macierzystych. **W 2006 roku 15% materiału przeszczepowego dla polskich pacjentów pochodziło od krajowych dawców, a w 2020 już aż 63%.**

5. Chemioterapia

Początek leczenia nowotworów za pomocą substancji chemicznych datuje się na drugą połowę XX wieku. **Pionierską chemioterapię zastosowano u chorych na chłoniaki**, którzy w tym czasie umierali masowo, podobnie jak inni pacjenci z nowotworami układu krwiotwórczego, w których leczeniu nie znajdowała zastosowania ani chirurgia, ani ra-



Foto: <https://www.dkms.pl/>

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

6. Terapie celowane

Pierwszym lekiem celowanym był *imatynib*, którego powstanie było ściśle związane z poszerzeniem wiedzy na temat procesu nowotworzenia. W roku 1960 odkryto, że w komórkach chorych na przewlekłą białaczkę szpikową znajduje się zmieniony chromosom. Te zmiany w komórkach nazwano mutacjami. Okazało się, iż za powstawanie konkretnych rodzajów nowotworów odpowiadają konkretne mutacje. Należało więc odkryć zmianę i znaleźć odpowiedni lek celowany, który tę zmianę zatrzyma. Dla pacjentów ogromną korzyścią terapii celowanych był też całkowicie odmienny od tradycyjnej chemioterapii mechanizm ich działania. Chemia niszczyła nie tylko guz, ale i cały organizm chorego. Natomiast terapie celowane ograniczają się do samego nowotworu, do konkretnej mutacji. Wydłużyła się znacznie długość i poprawiła jakość życia Pacjenta, który może z chorobą nowotworową żyć, pracować i realizować plany.



7. Technologia CAR-T cells

Terapia komórkami CAR-T cells jest najbardziej zaawansowaną i spersonalizowaną technologią stosowaną w leczeniu hematoonkologicznym, która polega na wytworzeniu dla każdego pacjenta leku na bazie jego własnych limfocytów. Wykorzystanie układu odpornościowego do walki z nowotworem polega na pobraniu od pacjenta limfocytów T, które są następnie modyfikowane genetycznie w laboratorium. Gen ten koduje wytwarzanie przez limfocyt T receptora rozpoznającego specyficzne antygeny komórek nowotworowych. CAR-T jest więc rodzajem „żywego leku”.

Dla przykładu dzięki terapii komórkami CAR-T można uzyskać całkowitą remisję u ok. 90 proc. chorych z ostrą białaczką limfoblastyczną, przy czym remisja u ok. 50 proc. pacjentów ma charakter trwały. W przypadku innych terapii szansa wyleczenia takich pacjentów jest bliska zera.

Agencja Badań Medycznych przekazała 100 mln złotych na prowadzenie badań przez polskie konsorcjum, którego liderem jest Warszawski Uniwersytet Medyczny, a głównym badaczem medycznym został prof. dr hab. Sebastiana Giebel z Narodowego Instytutu Onkologii w Gliwicach. Środki finansowe pozwolą na wyposażenie polskich laboratoriów, by w ciągu kilku kolejnych lat były w stanie opracować polską technologię CAR-T wielokrotnie tańszą i szerzej dostępną.



Konferencja prasowa z udziałem ekspertów z okazji 2 mln dawców szpiku w polskim rejestrze. Od lewej: Iwona Schymalla (moderatorka spotkania), dr hab. n. biol. Małgorzata Dudkiewicz (Poltransplant), Ewa Magnucka-Bowkiewicz (prezes Fundacji DKMS), prof. dr hab. n. med. Sebastian Giebel (NIO Gliwice), mgr Bogusław Tymoniuk (Klinika Immunologii i Alergii, UM w Łodzi), dr Tigran Torosian (dyrektor medyczny Fundacji DKMS), prof. dr hab. n. med. Ewa Lech-Marańda (konsultant krajowy w dziedzinie hematologii).

PACJENT – LEKARZ

Zaufanie – Partnerstwo – Współpraca



Dr n. med. Dariusz Godlewski – onkolog radioterapeuta, specjalista zdrowia publicznego. Prowadzi Ośrodek Profilaktyki i Epidemiologii Nowotworów w Poznaniu OPEN, jest założycielem Społecznej Fundacji „Ludzie dla Ludzi”.

Krystyna Wechmann, pacjentka po leczeniu raka piersi, prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” i prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Krystyna wyróżniała się aktywną postawą wobec choroby

Moja współpraca z **Krystyną** jest inna niż z pozostałymi chorymi ponieważ jest ona szczególną pacjentką. I nie dlatego, że obecnie jest ona liderką wielkich organizacji pacjentów; od początku, a poznaliśmy się blisko 30 lat temu, Krystyna wyróżniała się aktywną postawą wobec choroby. Być może bierze się to z jej sportowego ducha, bycia zawsze na czele, a być może z ciekawości świata.

Kiedy się poznaliśmy, ja byłem młodym lekarzem, a Krystyna zmagająca się z rakiem piersi. Lekarze – i nie będzie to miłe, co teraz powiem – 3 dekady temu (jak i obecnie), w większości nie rozmawiali z pacjentami o ich chorobie, a i pacjenci nie zadawali pytań na ten temat. Pacjent miał przyjąć zalecenia i stosować się do ich wykonania. Krystyna była inna – chciała wiedzieć jak najwięcej o swojej chorobie, jak się ją leczy, jak się ją leczy w innych krajach. Pytała: *Czy można inaczej, co można zmienić, czy to będzie z korzyścią dla pacjenta?* Nauczyła mnie, że lekarz ma nie tylko leczyć, ale i edukować pacjenta, rozmawiać z nim o jego chorobie, że pacjent który ma tę wiedzę lepiej współpracuje z lekarzem, że czuje się bardziej bezpieczny.

Później, kiedy założyła organizację, te nasze rozmowy, te

moje odpowiedzi na jej indywidualne potrzeby, przełożyły się na rozwiązywanie problemów tysięcy kobiet z rakiem piersi w Polsce dotyczących nie tylko leczenia, ale i organizacji rehabilitacji, turnusów rehabilitacyjnych, zaopatrzenia w sprzęt, protezy, wsparcia psychoonkologicznego, podniesienia jakości życia w chorobie. Ten jej sportowy charakter sprawia, że nie ustaje w dążeniach, aby Polki z rakiem piersi były tak zaopiekowane, jak kobiety z tym nowotworem w innych krajach.

Wspólnym obszarem naszych działań jest też profilaktyka społeczeństwa na temat raka piersi i edukacja chorych i ich bliskich. Poza prowadzeniem projektów profilaktyki, ciągle zadajemy sobie pytanie, dlaczego Polacy nie zgłaszają się na badania, uświadamiamy – z dobrym skutkiem decydom – że z wykorzystaniem przestarzałego sprzętu nie da się wykonywać dobrej jakości badań profilaktycznych.

Czy nasza współpraca jest zawsze taka zgodna? Nie zawsze, czasami mamy różne oceny tej samej sprawy, ale zawsze dochodzimy do porozumienia i idziemy dalej, i tak już jest od 30 lat. Jestem przekonany, że także z tych naszych sporów powstaje nowa wartość, że przekładają się one na nowe rozwiązania na rzecz dobra pacjentów.

Jesteśmy zgodną parą, jaką powinni tworzyć pacjentka i lekarz

Kiedy zachorowałam w 1991 roku, rak piersi był tematem tabu. Jak inne pacjentki niewiele wiedziałam na temat tego nowotworu. W holu Wielkopolskiego Centrum Onkologii zobaczyłam skrzynkę Fundacji „Ludzie dla Ludzi”. Okazało się, że lekarz radioterapeuta, który przygotowywał mnie do radioterapii, **dr Dariusz Godlewski**, jest prezesem tej Fundacji. Już wtedy miałam pomysł założenia stowarzyszenia, żeby

dowiedzieć się więcej o leczeniu raka piersi. Dr Godlewski zaproponował mi, że weźmie mnie pod skrzydła swojej Fundacji. Zaoszczędził mi tym samym wielu formalności.

Jak się później dowiedziałam, moje rokowania były tak złe, że prowadzący mnie dr Zdzisław Gawarecki był przekonany, że nie doczekam założenia organizacji, a nie chciał mi odbierać nadziei i hamować mojej chęci działania. Na pierwsze spot-

kanie kobiet z rakiem piersi 1 października, przyszło pięć kobiet i tak to się zaczęło. Dzięki temu, że miałam i mam obok siebie dr Godlewskiego, któremu ufałam i który wspierał mnie swoją wiedzą – a czasami odwoził mnie od pomysłów, które były niezrealizowane przez nas – organizacja rozwinęła się i dziś jest największym ruchem pacjentów onkologicznych w Polsce.

Moi lekarze prowadzący na przestrzeni tych prawie 3 dekad od diagnozy raka piersi zmieniali się. Pierwszym lekarzem, który mnie prowadził był dr Zdzisław Gawarecki. Poza rozmowami o mojej chorobie, mieliśmy wspólny temat – wiosnowanie. To bardzo ważne, kiedy poza obowiązkowym tematem podczas rozmów lekarz – pacjent, istnieje wspólna przestrzeń, tak nieformalna nic. To Gawarecki poinformował dra Godlewskiego, jaka jest moja diagnoza, że rak jest tak agresywny, że mogę nie przeżyć roku. Miałam szczęście, że kolejnym lekarzem był dr Jerzy Załuski, który był konsultantem wojewódzkim w zakresie chemioterapii. Wykazał duże zainteresowanie działalnością organizacji Amazonek. Dodatkowo zaufanie do niego wzmocniła szczerza rozmowa o rekonstrukcji piersi, którą planowałam i miałam wątpliwości, czy będzie

miała wpływ na męczące mnie bóle kręgosłupa.

Przez kilka lat byłam pod opieką prof. Piotra Wysockiego, ale przeniósł się on do innego miasta. Obecnie zajmuje się mną prof. Maria Litwiniuk. Prof. Wysocki i prof. Litwiniuk to osoby o ogromnej wiedzy medycznej, autorytety w obszarze terapii raka piersi. W moim przypadku współpraca z lekarzem jest dla mnie bardzo ważna, nie tylko jako ze specjalistą, któremu powierzam swoje zdrowie, ale również z powodu tego, że mogę na nim polegać we współpracy w zakresie prowadzenia Federacji Stowarzyszenia „Amazonki” czy Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. Mogę liczyć na wsparcie edukacyjne czy pomoc w weryfikacji podjętych działań. Tak jest nadal z prof. Wysockim i tak współpracuję z prof. Litwiniuk i nieustająco z dr Godlewskim, który stał się moim mentorem w zakresie raka piersi i profilaktyki nowotworów.

Z dr Godlewskim znamy się już blisko 30 lat, rozumiemy się bardzo dobrze, choć czasami mamy różnice zdań na jakiś temat. Jak w dobrym małżeństwie, zdarzają się nam ciche dni, ale poza tym jesteśmy zgodną parą, jaką powinni tworzyć pacjentka i lekarz.



Prof. dr hab. n. med. Jerzy Hołowiecki, specjalista chorób wewnętrznych, onkohematolog, transplantolog, który wykonał pierwszy w Polsce przeszczep komórek macierzystych szpiku kostnego od dawcy niespokrewnionego.

Urszula Jaworska, pierwsza w Polsce pacjentka po przeszczepieniu komórek macierzystych szpiku od niespokrewnionego dawcy, prezes Fundacji Urszuli Jaworskiej.

Dzięki takim odważnym pacjentom jak Ula dokonuje się postęp

Kiedy ktoś decyduje się na transplantację komórek macierzystych szpiku po raz pierwszy, czuje się bardzo niepewnie. Taka sytuacja była z **Urszulą Jaworską**, tym bardziej że był to eksperyment medyczny – pierwsze przeszczepienie szpiku w Polsce od dawcy niespokrewnionego. Zawsze powtarzam, że było mi łatwiej podjąć decyzję z takim pacjentem, takim partnerem, jakim była Urszula. Była człowiekiem zdecydowanym. Oznajmiła, że ma świadomość, iż nie ma innych metod na opanowanie jej choroby i musi się udać.

Trudne momenty zdarzały się na początku, kiedy okazało się, że jej dawczyni nie była optymalna według współczesnych kryteriów. Dawca w osobie kobiety w porównaniu do dawcy płci męskiej, nie jest tak przewidywalny, co do mogących wystąpić zdarzeń. Kobiety w ciągu życia są immunizowane, zwłaszcza te, które rodziły. Wtedy dochodzi do większego ryzyka odrzucenia przeszczepu, albo przeszczep może zaata-

kować dawcę. Dawczyni dla Uli, którą znaleźliśmy cudem w Amsterdamie, w Holandii, była już pięciokrotnie matką. W dodatku nie miała pełnej zgodności, ale musieliśmy to zaakceptować.

Od Uli, która była zdecydowaną pacjentką, z pewnością mogłem nauczyć się jako lekarz, dobrej współpracy z pacjentem, człowiekiem. Człowiek, który wie czego chce, rozumie sytuację, jest dobrym partnerem w terapii. Spotkaliśmy się w leczeniu Uli z dramatycznymi sytuacjami. Szpik wymagał transportu z zagranicy, doszło do trudnej sytuacji pogodowej i samolot, z powodu śnieżycy, nie mógł wylądować. Po podaniu szpiku u Urszuli doszło do ostrej reakcji jelitowej odrzucania szpiku – biegunek, wymiotów. W jej wyniku przeszczepienie mogło zakończyć się niepowodzeniem. Musieliśmy nasilić immunosupresję, obawialiśmy się tego etapu i następnych powikłań.

Urszula wykazała się hartem ducha, a wszystkie swoje doświadczenia przekuła w wartość, jaką stało się pomaganie innym. Stworzyła Fundację, która zajęła się rejestrem dawców szpiku dla innych pacjentów. Od tej pory nastąpiły w metodzie przeszczepiania, również na świecie, duże zmiany. Przeszczepy od osób niespokrewnionych, tak jak to miało miejsce u Uli, rozwinęły się gwałtownie. Nauczyliśmy się wykonywać przeszczepy szpiku coraz lepiej. Obecnie wykonujemy dwa razy więcej przeszczepów od dawców niespokrewnionych niż od rodzeństwa. Zgodnie z biologicznym pokrewieństwem, przeszczepy od dawców niespokrewnionych, jest wielokrotnie więcej. Doszliśmy do zupełnie innego spektrum działania. Jesteśmy także dobrym przykładem w skali światowej. W tej chwili mamy ogromną liczbę dawców, którzy dobrowolnie rejestrują się, aby oddać komuś szpik kostny. Honorowych Dawców Szpiku jest już dwa miliony w Polsce, natomiast na świecie ich liczba znacznie przekracza 30 milionów. W związku z tym, kwestia znalezienia dawcy niespokrewnionego to około 2 miesiące. Prawdopodobieństwo znalezienia dawcy wynosi około 70%, a przy dopuszczeniu niezgodności, szanse wzrastają. Dzięki taki odważnym pacjentom jak Ula dokonuje się postęp.

Dodaliśmy innym pacjentom odwagi

Prof. Jerzy Hołowiecki był w czasie, kiedy zachorowałam na białaczkę jedynym specjalistą, który miał zgodę na wykonanie przeszczepu od dawcy niespokrewnionego, więc nie miałam możliwości wyboru spośród większego grona lekarzy. Zaufanie do opiekującego się mną lekarza zrodziło się jednak z czasem. Przez 114 dni przychodził do mnie, rozmawiał. Te rozmowy były specyficzne, ponieważ dopóki nie zaczęły się pojawiać dobre wyniki, nie rozmawiał ze mną o przeszczepie, chorobie, tylko ogólnie o życiu. Profesora interesował mój zawód – tancerki, kierownika baletu. Kiedy szpik zaczął pracować, ok. 40 dni po przeszczepie, temat powrotu do zdrowia pojawiał się coraz częściej.

Wracając do wcześniejszych rozmów z lekarzem o życiu, doszło nawet do ciekawej sytuacji. Zaczęłam przy łóżku w szpitalu wykonywać ćwiczenia baletowe. Poprosiłam również o wstawienie rowerka treningowego do sali. Profesor także zakupił sobie taki rowerek, lecz przyznał się, że ani razu na nim nie ćwiczył.

Na pierwszym etapie kwalifikacji do przeszczepu, wstępnym, kiedy zebrała się komisja złożona z personelu medycznego i poinformowano mnie, że mam 20% szans na przeżycie, byłam bardzo zdeterminowana. Powiedziałam, że te 20% to jest dla mnie 100%. 50% daję ja, a drugą połowę lekarze. Byli tym podejściem nawet przestraszeni, łatwiej byłoby im podjąć się tego swojego rodzaju eksperymentu, kiedy okazałabym trochę strachu. Pacjent, który ma 100% zaufania zgadza się na wszystko, z kolei taki, który nie ma pełnego zaufania, zadaje więcej pytań. Później po powikłaniach, gdy z 20% szans zrobiło się 5%, gdybym powiedziała, że się wycofuję, chyba wszystkim byłoby łatwiej.

Trudne momenty w naszej współpracy zdarzały się często, gdyż poruszaliśmy się po omacku. Był to eksperyment, na który świadomie się zgodziłam – pierwszy w Polsce przeszczep od dawcy niespokrewnionego. Miałam tylko 5% szans

Chciałbym, żebyśmy przełamali kolejną barierę, którą jest przeszczepienie od dawców niezgodnych, choć są nimi osoby blisko spokrewnione, czyli układ dzieci-rodzice, rodzeństwo lub kuzyni, tzw. haplo-przeszczepy, gdzie mamy połowę zgodności. W ośrodku, w którym obecnie pracuję, mającym ogromną liczbę przeszczepień, w 2017 r., doszło do równie nowatorskiego przeszczepu. Pacjentką była młoda kobieta, która nie reagowała na żadne innowacyjne leki. Miała małe szanse na przeżycie. Posiadała unikalną charakterystykę HLA. Znalezienie genetycznego bliźniaka dla takiej osoby, według wyliczeń naukowców, zdarza się raz na sto lat. W tej sytuacji zdecydowaliśmy się na pobranie szpiku od brata, który miał połowiczną zgodność. Przeszczep udał się znakomicie. Podobne robimy teraz rutynowo. Obowiązuje jednak prawna kolejność, najpierw dawca rodzinny lub niespokrewniony (w obu przypadkach zgodność), a jeśli czas nagli, występują trudności, wykonujemy haplo-przeszczep. Pacjentka ta chciała w przyszłości mieć dzieci, więc we współpracy z ginekologiem, zamroziliśmy oocyty. Później wykonaliśmy przeszczep, za jakiś czas pacjentka założyła rodzinę, pobrano plemniki od jej męża i udało się jej urodzić dziecko.

na przeżycie po przeszczepie. Dla nikogo nie były to łatwe momenty. Codziennie miałam biegunki, wymioty przez 40 dni, a przez 20 dni wysoką gorączkę. Ten trudny czas wiązał się głównie ze sprawdzaniem, czy jestem świadoma, co się ze mną dzieje. Zdarzyło się, że wyjęłam sobie port, co było niebezpieczne przy prawie zerowej ilości płytek. Na szczęście założono mi go powtórnie. Takich niebezpiecznych zdarzeń było wiele. Również po wyjściu ze szpitala do domu. Przez pierwsze 5 lat obchodzono się ze mną zupełnie jak z jajkiem. Bardzo wnikliwie i uważnie zwracano uwagę na to, co się ze mną dzieje.

Dzięki pierwszemu przeszczepowi szpiku od dawcy niespokrewnionego, powstały w Polsce nowe możliwości dla innych pacjentów. Stworzono Krajowy Rejestr Dawców Szpiku, przy którym pracowałam jako konsultant Ministerstwa Zdrowia. Kiedy zaczynaliśmy, byliśmy w światowych rankingach na ostatnim miejscu. W tej chwili, dzięki ustawie transplantacyjnej, która zagwarantowała bezpłatne przeszczepy, sytuacja pacjentów radykalnie się zmieniła. Chorzy na nowotwory krwi nie muszą tak jak ja, prowadzić zbiórek na przeszczepienie komórek macierzystych szpiku. Później do Polski weszła Fundacja DKMS, która działa bardzo sprawnie. Wszystko to przyczyniło się do poprawy rankingów Polski, w tej chwili jesteśmy na 3. miejscu w Europie, a na 5. na świecie w ilości dawców szpiku. To były pierwsze zmiany systemowe i sukces, który Fundacja, powołana przez mojego męża zainicjowała przed laty. Obecnie mamy własną bazę dawców, ale również wysyłamy szpik. To realne korzyści systemowe, ale także finansowe. Nie tylko zainicjowaliśmy rejestr dawców szpiku, ale dodaliśmy innym pacjentom odwagi. Lekarze, którzy się mną opiekowali z pewnością dużo się nauczyli. Tym bardziej, że nie narzekałam, byłam zdyscyplinowaną pacjentką.



Prof. dr hab. n.med. Piotr Rutkowski, specjalista w zakresie chirurgii ogólnej i onkologicznej, kierownik Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie.

Kamil Dolecki, pacjent po leczeniu mięsaka, prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięsaki i Czerniaki Sarcoma.

Nauczyłem się spojrzenia na potrzeby pacjenta holistycznie

Nasza współpraca z **Kamilem Doleckim**, opiera się na tym, że organizacja pacjentów – którą niejako utożsamiam z osobą Kamila – ma głębokie zrozumienie potrzeb innych chorych. Kamil jest gejzerem pomysłów nie tylko na rzecz lepszej opieki nad pacjentami, ale i usprawnienia pracy personelu zajmującego się pacjentami (pielęgniarki, rehabilitanci, psychoonkolodzy), którzy są przedstawicielami ważnych zawodów medycznych.

Myślę, że najtrudniejsze w naszej współpracy było wytyśczenie sobie nawzajem, że organizacja pacjentów to jest pozytywny lobbying, ale nie lobbying, który walczy tylko o jedną rzecz, o terapię.

Dzięki Kamilowi nauczyłem się spojrzenia na potrzeby pacjenta holistycznie, okołomedycznie. Nauczyłem się też, w jaki sposób można przekazać ważne informacje z punktu widzenia pacjentów, którzy są wielokrotnie bardziej wiarygodni w tym przekazie.

Prowadzimy wspólne działania na rzecz innych pacjentów. Pomagam przy organizacji Onkobiegu. Od wielu lat prowadzimy też badania dermatoskopowe w kierunku rozpoznawania nowotworów skóry. Marzeniem Kamila jest zakup Dermatobusu, co bardzo popieram. Odbęło się również sporo działań wsparcia psychoonkologicznego dla pacjentów. Chorzy mają codzienny kontakt ze światem dzięki staraniom Sarcomy, np. pacjenci mają dostęp do komputerów na naszym oddziale. Z kolei na poziomie kliniki, zakup części urządzeń został wsparty przez Stowarzyszenie Sarcoma, np. urządzenie do wkluc dla chorych, którzy mają zniszczone żyły przez chemioterapię.

Nasz dobry kontakt, wymienione wspólnie prowadzone działania, podjęte akcje mają istotny, konkretny wpływ na terapię, diagnostykę nowotworów oraz pomagają na co dzień naszym chorym i personelowi.

Nasza współpraca opiera się na zaufaniu i szacunku

Zaufałem **prof. Piotrowi Rutkowskiemu**, ponieważ jest niekwestionowanym autorytetem w zakresie nowotworów skóry, mięsaków i GIST-u, nie tylko w Polsce, ale i na świecie. Kiedy zachorowałem, Pan profesor dopiero zaczynał pracę jeszcze wtedy w Centrum Onkologii – Instytucie im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie. Byłem właściwie pacjentem poprzednika prof. Rutkowskiego, prof. Włodzimierza Ruki. Prof. Piotr Rutkowski był od początku wybitną, wyróżniającą się postacią na tym oddziale.

Przede wszystkim, cenię profesora za jego niesamowitą, ekspercką wiedzę i za to, że jest bardzo otwarty na pacjentów. Posiada ogromne doświadczenie i dużą wiedzę. Jest osobą niezwykle zorganizowaną i pracowitą; co jest właściwie niespotykane – potrafi połączyć wszystkie możliwe wątki praktycznie w jednej chwili.

Teraz, kiedy już sam nie jestem pacjentem, a mogę pomóc innym, współpraca z prof. Rutkowskim opiera się na dobru pacjenta, postawieniu go na pierwszym miejscu przy reali-

zacji projektu. Kierowanie się zasadą, aby było to działanie efektywne dla pacjentów. Pan profesor wspiera prace naszego Stowarzyszenia Sarcoma. Na bazie pomysłu Pana profesora, czy po konsultacji z nim naszego pomysłu, powstaje analiza zaplanowanych projektów. Jestem analitykiem, prof. Rutkowski jako dobry organizator, o ogromnym doświadczeniu potrafi nasze pomysły czasami przystopować, czasami dojrzeć jakąś inspirację. Nasza współpraca opiera się na zaufaniu i szacunku.

Trudnym elementem w naszej współpracy jest niewątpliwie brak czasu, z uwagi na to, że obaj jesteśmy na co dzień zapracowani. Pan profesor naukowo i zawodowo; ja oprócz działalności w Stowarzyszeniu, pracuję również zawodowo. Nie zawsze jesteśmy w pełni dostępni na tyle, ile byśmy chcieli. To chyba główna trudność w naszej współpracy.

Pan profesor Piotr Rutkowski jest ze Stowarzyszeniem Sarcoma od pierwszego dnia. Prowadzimy działania edukacyjne, wsparcie dla osób w trakcie leczenia, dofinansowujemy

leki, dojazdy do szpitali. Realizujemy też działania *stricte* dla pacjenta i oddziału – zakup wysokospecjalistycznego ultrasonografu umożliwiającego najlepszą diagnostykę czy iluminatora do żył, który pozwala pielęgniarce na założenie wkłucia pacjentom onkologicznym za pierwszym razem. Urządzenie to uwidacznia żyły wraz z ich kategoryzacją, co jest istotne dla pacjentów, u których żyły są prawie niewidoczne gołym okiem, są zniszczone po leczeniu chemioterapią. Zakupiliśmy także unikalne urządzenie grzewcze osiągające optymalną temperaturę do rozpuszczania leków, które powinny być przechowywane wcześniej w niskiej temperaturze.

Śmiało mogę powiedzieć, że gdyby nie moje doświadczenie choroby nowotworowej, a także to, iż leczyłem się w ów-

czesnym Centrum Onkologii, dziś nie byłoby Stowarzyszenia Sarcoma, a także współpracy z prof. Rutkowskim. Jestem przekonany, że wiedza, jaką każdy z nas posiada – prof. *stricte* medyczną, a ja – pacjenta, sprawia, że chorzy, z którymi spotykamy się na co dzień czują się zaopiekowani i bezpieczni podczas swojej drogi po zdrowie. Działamy w każdym momencie, w obszarze, w którym możemy przybliżyć i polepszyć jakość życia pacjenta. W ostatnim czasie założyliśmy konsorcjum Stowarzyszenia Sarcoma, Narodowego Instytutu Onkologii oraz Instytutu Matki i Dziecka, w którym wraz z Agencją Badań Medycznych działamy na rzecz rozwoju badań klinicznych. Mamy nadzieję, że dzięki temu leczenie pacjentów onkologicznych będzie jeszcze bardziej efektywne.



Dr Hanna Tchorzewska-Korba,
fizjoterapeutka, kierownik Zakładu
Rehabilitacji Narodowego Instytutu
Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie –
Państwowego Instytutu Badawczego
w Warszawie

Ewa Grabiec-Raczak, pacjentka po leczeniu
raka piersi, prezes Stowarzyszenia
„Amazonki” Warszawa-Centrum

Ewa pomaga innym kobietom, pokazując jak można żyć po chorobie

Moja współpraca z pacjentem polega przede wszystkim na empatii, zrozumieniu jego potrzeb i zaproponowaniu mu ścieżki pomocy w odzyskaniu sprawności. Trzeba być przygotowanym do rozmowy z pacjentem pod względem merytorycznym i psychologicznym. Pierwszy kontakt z moją pacjentką, Ewą, był zawodowy. Poznałyśmy się, kiedy Ona już się leczyła, ja byłam fizjoterapeutką. Później okazało się, że możemy współpracować także na rzecz innych pacjentek, kiedy Ewa zaczęła działać w klubie Amazonek i została przewodniczącą Stowarzyszenia „Amazonki” Warszawa-Centrum. Uważam, że Ewa cechuje się zrównoważeniem w swoich działaniach, trafnością pomysłów. Ewa pomaga innym kobietom, pokazując jak można żyć po chorobie. Dobrze mi się z nią współpracuje.

Trudne momenty zdarzają się wtedy, kiedy mamy na przykład inne spojrzenie na czas rehabilitacji pacjentek. Według mnie, niektóre kobiety korzystając już długo z ćwiczeń, są już odpowiednio przygotowane do codzienności, powinny

ustąpić pola młodszym pacjentkom. Jednakże przekazanie takich zaleceń, informacji, że dana pacjentka już nie potrzebuje rehabilitacji, jest trudnością w codziennej pracy.

Klub Amazonek znajduje się po sąsiedzku Zakładu Rehabilitacji i wymaga to stałej współpracy oraz słuchania wzajemnych potrzeb. Czasami złoścę się, że w szpitalnej bibliotece prowadzonej przez Amazonki panuje rozgardiasz, wtedy wraz z Ewą robimy porządki. Fizjoterapeutom z mniejszym stażem przedstawiamy Amazonki jako kobiety, które mogą po chorobie, leczeniu, rehabilitacji normalnie żyć. Stanowi to motor do działania dla personelu i przychodzących na fizjoterapię pacjentów, gdyż mają oni naoczny przykład w osobach pacjentek z rakiem piersi, że można wrócić do dobrej jakości życia po chorobie.

Bliskie położenie Zakładu Rehabilitacji obok Klubu Amazonek, gdzie mają One dyżury, powoduje, że na początku zamknięci w sobie pacjenci, którzy boją się o swoje zdrowie, coraz chętniej przychodzą na zajęcia. Pacjenci oczeku-

jąc na ćwiczenia, mogą porozmawiać z dyżurującymi Paniami, wymienić doświadczenia, otrzymać wiele ważnych informacji, jak radzić sobie w chorobie i leczeniu, otrzymać materiały edukacyjne. Pacjentki uświadamiają sobie, że można po raku piersi żyć wiele lat, przestrzegając zaleceń lekarskich, wykonując badania kontrolne i profilaktyczne, jeździć na turnusy rehabilitacyjne, a przede wszystkim aktywnie

żyć nie zapominając o ruchu, który jest podstawą zdrowia. Obecnie coraz większą rolę odgrywają grupy wsparcia, fora dyskusyjne, działające tylko w Internecie. Jest to także wartościowe wsparcie, ale najważniejszy, moim zdaniem, jest bezpośredni, osobisty kontakt pacjenta z innym pacjentem. Dzięki takim liderkom, jak Ewa taki kontakt jest ciągle możliwy.

Hania zna doskonale nasze potrzeby i emocje

Rehabilitację rozpoczęłam jeszcze w trakcie chemioterapii, a więc była to wczesna rehabilitacja, która jest najbardziej korzystna dla pacjentów onkologicznych. Po wystąpieniu komplikacji, związanych z blizną i nieruchomością ręki postraktowano mnie w sposób indywidualny, leczyłam się aż przez 8 tygodni. Dzięki takiej profesjonalnej, empatycznej opiece, jaką zapewnił mi personel Zakładu Rehabilitacji, wtedy Centrum Onkologii w Warszawie, wróciłam do pełnej sprawności. Niestety skutki uboczne leczenia onkologicznego powróciły po kilku latach w postaci bólu barku, z powodu chłonki, która zbierała się w nietypowym miejscu, bo pod łopatką. I znowu dzięki dociekliwości i fachowości zespołu Zakładu Rehabilitacji, problem został rozwiązany.

Współpraca z **dr Hanną Tchórzewską-Korbą** od początku znakomicie się nam układa, ponieważ dobrze się rozumiemy. Dr Tchórzewska, którą po prostu nazywamy naszą Hanią, ma ogromne doświadczenie w pracy z kobietami z rakiem piersi. Hania zna doskonale nasze potrzeby i emocje, jakich

doświadczamy. Działamy wspólnie na rzecz edukacji pacjentek chorych na raka piersi, przygotowujemy konferencje, spotkania edukacyjne. Niezwykle cenne są dla nas stałe zajęcia gimnastyczne, ćwiczenia nie tylko w ramach rehabilitacji onkologicznej, ale również innych dolegliwości układu ruchu, które potem możemy same wykonywać w domu. Dr Tchórzewska-Korba przywiązuje dużą wagę do przekazywania wiedzy pacjentkom, stale zachęca nas do zdrowego stylu życia, do ruchu, do dbania o siebie, zdrowej diety, zachowania prawidłowej masy ciała.

Zakład Rehabilitacji znajdujący się w Centrum Onkologii, który uzyskał niedawno status Narodowego Instytutu Onkologii wymaga na pewno modernizacji i renowacji, podniesienia komfortu dla pacjentów, powiększenia pomieszczeń do zabiegów fizjoterapeutycznych. Mimo tych niedogodnych warunków, personel Zakładu Rehabilitacji od lat efektywnie przywraca pacjentów onkologicznych do sprawności, czego przykładem jestem ja i moje koleżanki.



Mgr Kinga Midzio-Józefaciuk, psycholog

Anna Nowakowska, pacjentka po leczeniu nowotworu jajnika, założycielka i prezes Stowarzyszenia SANITAS

Współpraca z Anią i Sanitasem to najwspanialszy czas w moim życiu

Poczucie bezpieczeństwa oraz zaufanie to fundament powodzenia w terapii, a przede wszystkim w relacji pacjent – terapeuta. Podczas sesji pacjent porusza swoje największe tajemnice, obawy, niepokoje, lęki, które często dysfunkcyj-

nie wpływają na proces zdrowienia, a jeśli nie ma zaufania do psychologa, bądź jest ono niedostateczne, trudno jest osiągnąć sukces terapeutyczny.

Od pacjentów onkologicznych, osób takich jak **Ania**,

nauczyłam się jeszcze większej pokory względem życia, codziennych trudności, które pojawiają się na drodze każdego człowieka; pełniejszego wzmocnienia nadziei, gdyż to ona dodaje nam skrzydeł, gdy ziemia pod nogami jest nierówna i niepewna. Ale też jeszcze pełniejszego docenienia tego, kto jest obok nas, splotu sprzyjających sytuacji. A w tym doceniania uważności, pięknych chwil, które uykają nam przez pośpiech, zabieganie i koncentrację na sprawach mało istotnych.

Nasza współpraca to przede wszystkim akcja Piękna w Chorobie, Mikołajkowa Niezapominajka, Noworoczna Gwiazdka, każde z tych przedsięwzięć wyzwało u pacjentów całą gamę pozytywnych emocji, niedowierzanie, zaskoczenie, łzy, ale też dziecięcą radość. Każda akcja miała w sobie pierwiastek oderwania się od szpitalnej rzeczywistości, która w obliczu choroby odbiera radość, uważność, poczucie stabilizacji i bezpieczeństwa. Inne nasze działania to tworzenie i realizowanie cyklicznych spotkań z pacjentami przebywającymi na oddziałach onkologicznych w brzozowskim

szpitalu np. Chwila relaksacji, bądź stacjonarnie w siedzibie stowarzyszenia udzielanie konsultacji indywidualnych z zakresu wsparcia psychologicznego, psychoedukacji, czy interwencji kryzysowej dla osób zmagających się z chorobą nowotworową oraz ich bliskich. Myślę, iż cennym doświadczeniem było również utworzenie grupy terapeutycznej wg Programu Simontona.

Współpraca z Anią i Sanitasem to najwspanialszy czas w moim życiu nie tylko na płaszczyźnie zawodowej. Pracując na onkologii mogłam pomóc wielu osobom, gdyż każdy pacjent zapisał się w karcie moich wspomnień. Wielu z nich powróciło do funkcjonowania w sferze rodzinno-zawodowej, spełniając się jako nauczyciele, księgowi, rolnicy, ale też jako wspaniałe mamy dbające o ognisko rodzinne. A prywatnie jeszcze pełniejszy szacunek do inności i kochania mimo wszystko, a przede wszystkim, nad wszystko mojego Adasia z autyzmem wczesnodziecięcym, który utwierdza mnie każdego dnia – Doceń i Kochaj życie pomimo trudności, gdyż tutaj jesteśmy tylko raz.

Znalazłyśmy wspólną drogę, która prowadzi nas w tym samym kierunku – wsparcia psychicznego pacjentów

Kiedy byłam w trakcie leczenia wydawało mi się, że potrzebuję wsparcia psychologa. Tuż po radykalnej operacji ginekologicznej lekarze przydzielili mi psychologa. Powiem szczerze, że po spotkaniu nie czułam się lepiej, wręcz gorzej. Kiedy o tym powiedziałam lekarzom, po kilku dniach przyszła inna pani psycholog. Rozmawialiśmy sobie jak koleżanki. Było miło, ale nadal to nie było to. Radziłam sobie sama.

Po zakończonym leczeniu, kiedy powstało Stowarzyszenie Sanitas, przy organizacji jednej z akcji, w Podkarpackim Ośrodku Onkologicznym, potrzebowałam współpracy psychologa. Skontaktowano mnie z **Kingą** i od tego się zaczęło. Kiedy opowiedziałam jej o naszej akcji Piękna w Chorobie widziałam, że bardzo się ucieszyła i chciała podjąć współpracę. Widziała sens i potrzebę takich działań. Później opowiedziałam jej skąd ten pomysł i o mojej chorobie. I to było to. Podczas tej pierwszej długiej rozmowy, wylewając swoje własne emocje związane z przeżyciem choroby i operacji czułam ulgę. Kinga nie posługiwała się wyuczonymi schematami książkowymi. Po prostu świetnie mnie „czytała”, rozumiała. Potrafiła dobrać słowa, argumenty, które przynosiły mi uwolnienie nagromadzonych emocji i pozwalały zrozumieć moje stany psychiczne.

Od tamtej pory nasza współpraca owocuje wieloma projektami na rzecz osób chorych onkologicznie. Razem z Kingą

jesteśmy blisko pacjentów, organizując zarówno akcje na terenie oddziałów onkologicznych, jak Piękna w Chorobie, Chwila z relaksacją, Noworoczna Gwiazdka. Pomaga nam w pisaniu listów do pacjentów, które dołączamy do upominków. Jej słowa dodają siłę, energię i nadzieję, a tam gdzie zaczyna ona gasnąć, razem ją wskrzeszamy.

Kinga prowadzi warsztaty terapii Simontonowskiej oraz w razie potrzeby spotyka się z pacjentami, którzy potrzebują pomocy psychologicznej.

Kinga ma wspaniały wpływ na pacjentów. Do każdej osoby podchodzi indywidualnie. Jest bardzo lubiana i chwalona. Spędzony z nią czas powoduje, że człowiekowi jest lżej na duszy i sercu. Dla nas jest bezcenny skarbem.

Podczas naszej współpracy w Sanitasie, jak również w mojej chorobie, nie było tak naprawdę trudnych chwil, spornych spraw. Znalazłyśmy wspólną drogę, która prowadzi nas w tym samym kierunku – wsparcia psychicznego pacjentów. Jestem osobą otwartą, więc o każdym problemie rozmawialiśmy otwarcie. Człowiek po takiej rozmowie wychodzi odmieniony. Kontakt z Kingą ma wyłącznie pozytywny wpływ na moje samopoczucie, zrozumienie danej sytuacji, emocji. Pomimo że niekiedy rozmowy nie są proste i dotyczą naprawdę mocno zakotwiczonych uczuć, Kinga potrafi je wydobyć i sprawić, że związane z nimi myśli stają się lepsze.





LAUREACI KONKURSU LITERACKIEGO „ŻYJ I TRWAJ”

Potrzebujemy kolorów



Agata Wiklik-Szczeblewska dwukrotnie zachorowała na nowotwory – w 2006 r. na chłoniaka Hodgkina, w 2019 r. na raka piersi. Stara się udowodniać, że życie po diagnozie choroby nowotworowej nie powinno być wyłącznie okresem rozpacz, strachu i bólu. Trudne sytuacje dają przecież nowe umiejętności, doświadczenia, sposoby postrzegania pewnych spraw. Pokazują nowe kolory życia. O tym, że może to być czas pełen kolorów, Agata pisze na swoim blogu KOLOROWE RAKI. Stworzyła też stronę ONKOBAZA.PL, która jest zbiorem produktów i usług przydatnych w trakcie leczenia onkologicznego i po nim. Dużo pisze, gra amatorsko w tenisa, lubi robić zdjęcia. Dobrze się czuje w roli obserwarki. Cieszy ją każda możliwość niesienia pomocy. Żona, mama dwóch synów, w tym jednego urodzonego w trakcie leczenia onkologicznego.

CZARNY

Wszystko zaczyna się od czerni. To jest ten dzień, kiedy otacza cię mrok. Jesteś z każdej strony otoczona ciemną nieprzezierną kurtyną. Nie wiesz, gdzie tak naprawdę jesteś, nie widzisz wyjścia, nie widzisz innych ludzi, choćby właśnie trzymali cię za rękę. Dzień diagnozy onkologicznej. Moment, w którym od słów „wygląda to podejrzanie” i „trzeba sprawdzić” przechodzisz do słów „to nowotwór złośliwy”.

Przechodziłam przez ten moment już dwukrotnie. Pierwszy raz usłyszałam, że mam raka w 2006, drugi w 2019 roku. Czerni była taka sama. Pamiętam pytania zadawane przez telefon przez moich bliskich „gdzie jesteś?” i moją odpowiedź „nie wiem”. Tak, to czas, w którym się nie wie. Nic. Czas, którego nie chce się pamiętać.

SZARY

Kolejny przyszedł kolor szary. Zobojętnienie, bezsilność, zawieszenie. Życie wyznaczone datami kolejnych badań i wizyt lekarskich. A raczej byt, a nie życie. Funkcjonowanie według potrzeb fizjologicznych. Większość czasu przeleżana lub przeplakana. Bezsennie noce. Wpatrywanie się w dal pustym wzrokiem.

ŻÓŁĆ

Któregoś dnia z tego otępienia zaczyna się klarować kolejna emocja – zazdrość. Patrzysz na ludzi wokół siebie i nie wierzysz, że żyją tak zwyczajnie. Że spieszą się na umówione spotkanie,

odbierają awans w pracy, planują wakacje, uczą dzieci wierszy na szkolne występy, kupują sukienki na letniej wyprzedaży. Ty już wiesz, że twoje życie towarzyskie będzie podporządkowane wynikom badań, samopoczuciu, kalendarzem wizyt w szpitalu. Nie będziesz mieć siły iść potańczyć, nie będziesz mógł napić się piwa. Planowanie wakacji czy czegośkolwiek innego stanie się abstrakcją. Każdy kontakt z własnymi dziećmi będzie kończył się płaczem w łazience i rozpaczą, że wkrótce ich opuścisz. Jedyną sukienkę, jaką będziesz chciała kupić, to ta czarna, do trumny.

CZERWIEN

Od zazdrości prosta droga do złości. Poczucie niesprawiedliwości sprawi, że któregoś dnia pęknieś. Będziesz krzyczeć. Staniesz się złośliwa. Stłuczesz talerz. Zaczyniesz przeklinać i mieć pretensje o wszystko. Irytować cię będzie co drugie słowo. Będziesz się wściekać o każdą formę proponowanej pomocy i o brak takiej propozycji.

ZIELEŃ

A potem zdasz sobie sprawę z tego, co się dzieje i jak funkcjonujesz i zzieleniejesz ze strachu. Będziesz się bać tak bardzo, że zrobi ci się niedobrze. To uczucie nie pojawi się u ciebie przelotem. Ono wprowadzi się do twojego życia już na stałe. Zrobi to z impetem, bez pytania o zgodę i warunki wspólnej egzystencji. Zaczyniesz się bać śmierci, bólu, samotności, bezsilności, reakcji bliskich, odrzucenia, utraty pracy, łysej głowy,

skutków ubocznych leczenia, okaleczenia ciała i umysłu, wyników badań, wymiotów, spojrzeń sąsiadów. Ale będziesz się też wtórnie bać tego strachu. Tego, że nie wytrzymasz z takim obciążeniem emocjonalnym. I tego, że również twoi bliscy będą mieć dosyć choroby. Tak, bo oni zachorowali razem z tobą. Nowotwór jednej osoby jest chorobą całej rodziny.

Przemiana nie rodzi się jednego dnia. Nowy sposób myślenia nie pojawia się o określonej godzinie. Nie podnosisz głowy jedynym zdecydowanym ruchem. Oczy nie wysychają po jednym podmuchu wiatru.

Ale to się dzieje.

A może raczej nie „się dzieje”, tylko „ty to robisz”.

Stopniowo docierało do mnie, że nie mogę funkcjonować otoczona wyłącznie trudnymi emocjami. Nie wytrzymam dłużej bezsennych nocy, zaciśniętych pięści, żalu i rozpacz. Zaczęłam przypatrywać się światu w poszukiwaniu innych, lepszych kolorów. No tak, ale przecież nie można zaprzeczyć temu, co się dzieje. Więc może skoro już się dzieje, to może te dobre kolory są tuż obok? Może nie trzeba ich szukać w abstrakcyjnych marzeniach czy odległych planach? Zatem, gdzie?

Przypomniało mi się, że w dniu diagnozy oprócz czerni pojawił się też kolor **RUDY**. Kiedy osunęłam się na szpitalnej ławce, przybiegł do mnie miaucząc z daleka. Rudy kot, który krzyczał do mnie, że to nie koniec. Dawał mi znaki, że jest coś jeszcze. Trzeba tylko wyciągnąć rękę, pogłaskać, dać się uwieść radośniejszej stronie życia. Ten kot sprawił, że się słabo uśmiechnęłam, wstałam z ławki i poszłam dalej.

Potem kupiłam **SREBRNE** buty. Buty zimowe kupione znacznie przed sezonem. By były, by czekały, by pokazywały mi, że jest jakieś „później”. Niczym kalendarz nabyty z wyprzedzeniem na kolejny rok. Jak kredyt wzięty na kolejne 15 lat. Bilet na koncert w odległym terminie.

Bardzo trudno przestawić się na myślenie długodystansowe, gdy boisz się, że zaraz umrzesz.

Kiedy usłyszałam od lekarza, że moje leczenie planowane jest na kolejne 10 lat byłam w szoku. Ale ten komunikat dał mi też nadzieję. Bo skoro tak długo mam być leczona, to wypadaloby, żebym była żywa. Może zatem warto zainwestować w te srebrne buty na zimę?

CZERWIEŃ to nie tylko złość. To też miłość. Doświadczam jej każdego dnia, ale w okresie leczenia onkologicznego nabiera nadzwyczajnej mocy. Gdybym nie była otulona tym uczuciem przez moją rodzinę i przyjaciół, nie wiem, czy dałabym radę. Opieka zarówno w tradycyjnym rozumieniu tego słowa, jak i emocjonalna to coś, czego nie sposób zmierzyć czy wycenić. Ilość wsparcia na każdym kroku wzrusza mnie każdego dnia.

Choroba pokazała mi też inne oblicze miłości. Musiałam wreszcie pokochać siebie samą. Rak dał mi wyraźny sygnał, że czas otoczyć się większą troską i uwagą. Muszę bardziej dbać o higienę życia, lepiej jeść, więcej się ruszać, mądrzej odpoczywać, lżej pracować, dbać o sen. Mam być uważniejsza na sygnały, które płyną z ciała. Częściej robić badania, wsłuchiwać się w potrzeby organizmu.

Dwukrotne leczenie onkologiczne okaleczyło moje ciało.

Nigdy już nie będzie takie, jak przed chorobą. Gdy oglądałam stare zdjęcia, to nie mogę uwierzyć, że lustro pokazuje coś tak innego. Potrzeba dużo miłości, by nie rzucić czymś z wściekłości w taflę przed sobą. Akceptacja nie jest niczym oczywistym, wymaga wypracowania.

Czy podoba mi się moje obecne ciało? Nie. Czy je lubię? Bardzo. Patrząc w lustro, uśmiecham się z miłością. Potrafię kupić sobie bukiet czerwonych róż lub zrobić wianek z polnych kwiatów.

Czy już się nie boję? Boję. Ale nie pozwalam, by to uczucie mnie zdominowało. **ZIELEŃ** jest teraz dla mnie kolorem nadziei. Czasem tej wielkiej – że choroba nigdy nie wróci, skutki uboczne leczenia ustąpią i szczęśliwie dożyję późnych lat. Czasem tej malutkiej – że tej nocy uda mi się usnąć albo, że kolejnego dnia będzie mniej bolało. Nie, źle mówię, nie ma małej nadziei. Każda jest wielka, niezależnie z jak dużym zakresem myślenia się łączy. Bo nawet ta w najmniejszej skali pozwala budować wielkie szczęście.

ŻÓŁĆ zazdrości udało mi się przekuć na **POMARAŃCZ** energii. Dwa momenty wyzwoliły tę przemianę:

Pierwszy z nich to był turniej tenisowy. Wróciłam do mojego ulubionego sportu i pełna euforii poszłam pograć z dawno nie widzianymi znajomymi. I nie o to chodzi, że przegrałam każdy mecz. Chodzi o to, że zrozumiałam, jak bardzo się rozwinęli przez ten czas, kiedy ja walczyłam o każdy oddech.

Podobna refleksja przyszła podczas gromadzenia dokumentacji odnośnie zatrudnienia dla ZUS-u. Przeglądałam te tony papierów i docierało do mnie, że po raz kolejny jestem w punkcie wyjścia, jeśli chodzi o życie zawodowe. Zatrudnienie straciłam w wyniku zbyt długiej niezdolności do pracy, skutki leczenia nie pozwalają mi wrócić do zawodu, a nawet gdybym mogła, to musiałabym nadrobić kolejny rok, w którym akurat w mojej branży doszło do wielu rewolucyjnych zmian. Wszyscy przeszli przez te zmiany „na bieżąco”, a ja znów zostałam w tyle.

I pomyślałam, że to tak nie może być. Muszę inaczej spojrzeć na tę sytuację, bo w przeciwnym razie żółć mnie zniszczy. Zadałam sobie pytanie, co zyskałam w trakcie tych wielu miesięcy i jednego i drugiego leczenia. Otóż zyskałam niesamowite doświadczenie. Wiem sporo i o praktycznych stronach leczenia i o tych psychologicznych. Jeśli zestawię to z faktem, że bardzo lubię pisać, a jeszcze bardziej pomagać ludziom, to mogę stworzyć coś nowego. Mogę sprawić, że okres choroby nie będzie czasem zmarnowanym.

Zrodziła się energia. Pomarańczowa niczym kafelki w mojej łazience, które pozwalają mi otwierać rano zaspane oczy, wyrwać się z mroku nocy i cieszyć kolejnym dniem.

Tak powstały moje Kolorowe raki. Blog, na którym staram się pokazywać, że po usłyszeniu diagnozy onkologicznej mogą nam towarzyszyć wspaniałe kolory. Czerń też będzie wśród nich, to nieuniknione, ale możemy sprawić, by nie była dominująca. Liczba osób, które reagują na moje wpisy (czasem w komentarzach, a czasem w prywatnych wiadomościach) pokazuje, że wielu z nas jest złaźnionych pozytywnych myśli, radosnego spojrzenia nawet na najtrudniejszą sytuację. Potrzebujemy kolorów.

Historia opowiedziana wierszem



Mam na imię Iza, po mężu Purczyńska, mam 39 lat. Pięć lat temu zachorowałam na nowotwór piersi. Gdy dowiedziałam się, że jestem chora na raka wykonałam badania w kierunku ciąży, ponieważ staraliśmy się o drugie dziecko. Badania krwi wykluczyły ciążę, dlatego zostałam poddana operacji mastektomii, po której miałam rozpocząć terapię hormonalną. Robiąc porządku w domu, znalazłam stary test ciążowy. Coś podpowiedziało mi, aby go wykonać. Efekt był piorunujący – nie wiedziałam czy cieszyć

się czy płakać. Okazało się, że byłam już w 4. miesiącu ciąży. Teraz mam precudowną córkę i pół roku temu zakończyłam leczenie hormonalne. Swoją historię chciałam przedstawić w sposób lekki, napawający optymizmem i zarazem oryginalny. W efekcie powstał wiersz. Napisaliśmy go wspólnie z mężem, Rafałem, który był i jest moją ostoją i moim aniołem.

Zosia, Iza i Rak wspak

*Dnia pewnego, marcowego
na ławeczce w parku z rana
siedzi para zakochana.
Iza, Rafał, snują plany,
jak mieć urlop swój udany.
Może narty, może rower?
Albo w ciepłych krajach morze?
Mówi Iza: „Mój kochany,
na oddziale genetyki
już czekają me wyniki.”
Następnego dnia o świcie
idzie Iza do lekarza,
co dość często jej się zdarza.
Lekarz z miną zatroskaną,
chodzi w koło całe rano.
„Pani Izo, smutne wieści,
w pani ciele rak się mieści.”
Siedzi Iza zapłakana.
„Co mam robić proszę pana?”
„Specjalistów mamy wielu,
każdy dobro ma na celu.
Operację w mig zrobimy,
nowe piersi Ci wstawimy.*

*Raka szybko usuniemy
i leczenie rozpoczniemy.”
Na ławeczce w parku z rana
siedzi para zatroskana,
bo swe plany zmienić musi,
do szpitala w Łodzi ruszyć.
I wyniki zrobić wszystkie,
by mieć pewność oczywiście,
że przed tak poważną sprawą
nie zostanie przyszłą mamą!
Wynik z krwi już potwierdzony,
przebieg ciąży wykluczony!
Można śmiało robić cięcie,
z rakiem życie to przegięcie.
Operacja szybko mija,
atmosfera jest dość miła,
co zdrowieniu bardzo sprzyja.
Chociaż różne ma objawy,
Mąż tłumaczy dla zabawy:
„Mdłości –
Me kochanie, to narkozy jest działanie.
Zatrzymała się miesiączka –
Wynik stresu i gorączka.
Brzuszek mój zaokrąglony –
To obiadki i batony.*

*Siku chodzę co nie miara –
A to już jest dziwna sprawa.
Może test zrób me kochanie,
choć to bardzo niesłychane,
bo wyniki krwi wskazały,
poziom Bety bardzo mały.”*

*Zaraz test więc wykonała
I dwie kreski rozpoznała.
Co to znaczy wiedzą wszyscy,
będzie dziecko na rok przyszedł.
Idzie Iza do lekarza,
co dość często jej się zdarza.
Prześwietlenie wykonuje,*

*na ekranie pokazuje:
„Nóżki, rączki i paluszki.”
„Pani Izo, pani dziecię
Piąty miesiąc już na świecie.
W brzuszku się zaległo skrycie,
rozpoczęło nowe życie.”*

*Dnia pewnego grudniowego,
na ławeczce w parku z rana
siedzi para uchachana.
Na świat przyszła Zosia mała,
mama raka pokonała.
Zamieniła swą chorobę
na cud wielki, małą Zosię!*

Wszystkie Moje Zgony



Marzena Erm, pacjentka po leczeniu chłoniaka Hodgkina, z wykształcenia pedagogka, animatorka społeczno-kulturalna, z praktyki aktywistka społeczna i dziennikarka. Fascynuje ją świat przyrody oraz historie z pożycia swoich koleżanek. W wolnych chwilach podróżuje na rowerze, robi ludziom zdjęcia i dziwnie tańczy. Wierzy w Boga, który w nią wierzy.

Coś mamrotałam, a wymioty zdawały się opuszczać moje usta częściej niż słowa. To był mój pierwszy zgon, osiemnastka mojej przyjaciółki, a ja dopiero co zyskałam pełnoletność i jeszcze nie do końca wiedziałam, co się stanie jak stracę umiar. Alkohol uderzył mi do głowy, ale dopiero rano poczułam ból tego uderzenia. Kac jak stąd do jądra ziemi. Myślałam, że umrę.

Kilka razy tak jeszcze umierałam. Były to niezbyt nadzwyczajne doświadczenia życia studenckiego. Nie wiedziałam jednak, że objawy zatrucia alkoholowego będą moim częstszym doświadczeniem i to bez promila alkoholu w wydychanym powietrzu.

Zgon drugi

Pierwszy rok studiów uzupełniających. Do tej pory okaz zdrowia, moje zęby nie znały próchnicy, a tańce w koszulce na mrozie kończyły się conajwyżej katarem. Coś się jednak zmieniło i trwało zdecydowanie dłużej niż jeden semestr. Poty nocne, ciągle przeziębianie się, kaszel, swędzenie skóry,

elektryzujący ból ręki po wypiciu alkoholu stały się moją codziennością. Ups, małe sprostowanie – to ostatnie codziennością nie było – etap upajania się w ramach praktykowania świeżo nabytej dorosłości miałam już za sobą.

Wizyta u lekarza i zalecenie, żebym piła na lewą ręką, skoro boli prawa, też była już za mną. Śmiechom nie było końca, ale po którymś podejściu w końcu trafiłam na kogoś, kto przyjrzał się sprawie, a nie wywnioskował na podstawie błysku w oku młodej studentki, że żadna poważna choroba tej wesołej dziewczyny na pewno się nie ima.

Po serii badań diagnostycznych musiałam ściągnąć obcasy. Nogi z waty najlepiej czują się w kłapeczkach. Łatwiej w nich przesuwac się po korytarzu oddziału hematologii. Otóż. Jestem. Chora. W moim układzie limfatycznym panoszy się chłoniak Hodgkina. Nowotwór złośliwy. To brzmi zbyt strasznie, żebym mogła wypowiedzieć te słowa bez drżenia głosu. Informacja o tym, że mam zaawansowany stopień choroby wydawała się nawet trudna do pomyślenia. Diagno-

za i czas po niej były dla mojej psychiki jak seria wstrząsów z paralizatora. Myślałam, że stanie mi od tego serce. Mój mózg zwrot „nowotwór złośliwy” szybko parował ze słowami: cierpienie, ból, depresja, śmierć. To ostatnie oddawało mój stan psychiczny – byłam już jedną nogą w grobie. Zastanawiałam się, kiedy umrę. I jak. I gdzie. I że bardzo nie chcę.

Zgon trzeci

Autologiczny przeszczep szpiku. Leżę w izolatce, a do mojej krwi spływają kroplówką wcześniej mi pobrane komórki macierzyste. Nadchodzi spodziewane – obrzydliwy posmak w ustach. Coś pomiędzy zaśniedziałą jednogroszówką a mydłem. Uprzejmie informuję towarzyszący mi personel medyczny, że zaraz zwymiotuję. Pielęgniarka podkłada mi pod brodę metalową miednicę, a do mojej izolatki dobiega wezwanie z sali obok – *Landrynkę jej podajcie! Tu mam! To jej dajcie!* Cukierek rękami medyków szybko dociera do mnie, wrzucam go pośpiesznie do ust, bo nie ma czasu do stracenia – trzeba ratować przed traumą moje kubki smakowe. Niestety – w tej gwałtowności landrynka zamiast wylądować na języku przesuwając się gardłem w stronę płuc razem z wdychanym powietrzem. Macham rękami, próbuję kaszleć, zwracać, odksztuszać! Patrzę błagalnym wzrokiem na lekarzy, którzy patrzą w tym czasie na zegarek i liczą czas podania kroplówki. Nasz wzrok się nie spotyka, a ja się zaraz uduszę. Medycy będą świadkami tragedii trwając w przekonaniu, że moje teatralne gesty spowodowane są głębokim przeżywaniem organoleptycznych nieprzyjemności. Całe życie przełatuje mi przed oczami. Czy iść w stronę światła? Czy wróci mi oddech? Czy zdążę przyznać się mamie, że to ja zjadłam całą Nutellę?

To byłaby śmieszna śmierć, ale i takie się zdarzają. Jednak nie tym razem. Landrynka wystrzela z mojego gardła i odbija się od dna metalowej miednicy.

Zgon czwarty

Po wielu nieudanych próbach storpedowania choroby i podejmowania po omacku decyzji medycznych zdecydowałam się na kolejny przeszczep szpiku. Dopiero w trakcie mojej chemioterapii ma być podjęta decyzja odnośnie tego, czy będzie to kolejny – autologiczny przeszczep szpiku, czy może tym razem będzie to przeszczep od dawcy niespokrewninego. Ten drugi jest dla mnie szansą na pełne wyzdrowienie. Ogromnym ryzykiem, ale też nadzieją na szczęśliwe zakończenie dwóch bardzo trudnych lat leczenia onkologicznego.

Znów izolatka, znów ten szpital, znów ci lekarze i znów chemia. Wszystko takie znane, jakby bezpieczne. Ale to, co jest inne, to mój stan. Jest zły. Bardzo zły. Jestem w złym stanie i ledwo daję radę. Chemioterapia mnie sponiewiera, a mój lekarz prowadzący przynosi mi wieści – *Niestety Pani Marzeno, nie możemy zrobić przeszczepu szpiku od dawcy. Jest duże ryzyko, że w tym stanie go Pani nie przeżyje.*

Jak to? Moja szansa na zdrowie. Jedyna. Ostatnia. Nie ma. Pozostałam bez nadziei. A bez nadziei się umiera.

Mój stan zaczął się pogarszać. Opioidy starają się mi ulżyć, ale jakby nie mogły. Ja też już nie mogę. Proszę o wizytę księdza. Mówię, że ma być przy mnie, jak będę umierała.

Idę

Opuszczam szpital. Ledwo idę, a spodnie zjeżdżają mi z bioder. Ale idę. Wciąż nie dowierzam. O własnych siłach. Żywa. Idę.

W windzie trafiam na lekárkę. Spojrzała na mnie z głębokim wzruszeniem i westchnęła – *Pani Marzeno, myślałam, że już z Panią nie pojedę tą windą. Pewnie Pani to czuła, ale... Mało brakowało, a byśmy Panią stracili.* Przeszedł mnie dreszcz, ale te słowa zupełnie mnie nie zaskoczyły. Zaskakuje mnie zaś to, że stąd wychodzę, że wracam do domu, że nic mnie nie boli, że idę. Tak po prostu.

Po paru miesiącach regeneracji i domowo-maminej rekonwalescencji, po przytyciu i odzyciu pojechałam na tomografię komputerową. Chciałam sprawdzić, czy mogę już odetchnąć i wrócić do normalnego życia, tego wcześniejszego, tego zanim normą stał się szpital.

Zgon piąty

Nie. Nie mogę odetchnąć. Wyniki badania wskazują na nawrót. Znów mam nogi z waty, znów się bardzo boję, znów myślę, że nie dam rady, że ile można, że umrę. Jestem leczona tym, czym już byłam. Nadzieja na jej skuteczność, jak psu z gardłu wyjęta. To wszystko takie powtarzalne. Po raz kolejny przeszywa mnie uczucie bycia skazaną.

Zgon szósty, siódmy, ósmy...

Po zaskakującej wieści o całkowitej remisijs choroby nie mija pół roku, a dowiaduje się o jej wznowie. Leczę się nowym na rynku lekiem, który okazuje się skuteczny. Niestety po paru miesiącach od zakończenia leczenia znów mam nawrót choroby. Po każdej wznowie czuję się, jakby pierwszy raz postawiono mi diagnozę. Jak gdyby nigdy wcześniej moje serce nie stawało. Każda wznowa mnie paraliżowała, jakby od nowa obezwładniała, zupełnie mnie do siebie nie przyzwyczajając. I za każdym razem przez jakiś moment myślałam, że to koniec. Czy można mieć nadzieję na wyzdrowienie po tylu porażkach?

Można i trzeba

Wygląda na to, że mam dziewięć żyć. Może dlatego, że jestem kotem? Zodiakalnym lwem? A może po prostu dlatego, że czasami jest tak, że coś wydaje się już końcem, a nim nie jest. Jak w kinie, gdzie w którymś momencie słychać już szelest zakładanych kurtek widzów zbierających się do wyjścia, by po chwili okazało się, że fabuła nie tylko się nie kończy, ale następuje zwrot akcji.

Minęło 10 lat od mojej diagnozy i 7 od ostatniego leczenia, a to znaczy, że jednak nie umarłam, choć moją śmierć zapowiadali wielcy prorocy: lekarze, profesorowie, statystyki i Google. Czy wymknęłam się śmierci, bo miałam coś wyjątkowego? Nie sądzę. Wymknęłam się śmierci, bo tak się złożyło. Bo zwroty akcji się zdarzają. Bo statystyki i prognozy to tylko opowieść o pewnym prawdopodobieństwie.

Żyję. I jestem zdrowa. I pracuję. I podkochuję się w swoim chłopaku. I dni mam całkiem zwyczajne. Po traumie choroby pozostały wspomnienia. Bardzo bladziutkie. Zresztą, koniec tego gadania. Jest już prawie północ. Idę spać, bo jutro wstaję do pracy. Jak się nie wyśpię to będę miała zgon. Dziewiątego.



Bądź na bieżąco!

Zapisz się do naszego newslettera onkologicznego – codziennego serwisu najnowszych doniesień ze świata onkologii, wiadomości na temat zmian w systemie zdrowia, informacji o wydarzeniach z życia naszych organizacji – co warto przeczytać, gdzie warto być, w czym uczestniczyć, kogo poznać.

e-mail:

- ☐ Subskrybując zgadzasz się na przetwarzanie swoich danych zgodnie z [polityką prywatności](#)*
Administratorem Twoich danych osobowych będzie glospacjenta.pl

Zapisz się!

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

Przeznacz 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

Pełnomocnik Stowarzyszenia Chorych
na Przewłękę Białaczkę Szpikową

RADA

Przewodniczący – Paweł Moszumański

Żołnierz 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

Członek Stowarzyszenia Chorych
na Przewłękę 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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Projekt realizowany ze środków PFRON