

HEMATOONKOLOGIA W UJĘCIU KLINICZNYM I SYSTEMOWYM WNIOSKI I REKOMENDACJE

Raport opracowany przez HematoKoalicję porusza sytuację pacjentów chorych na nowotwory krwi w ujęciu wieloaspektowym – zaczynając od procesu diagnostycznego, poprzez dostęp do leczenia, nakładając na to wszystko ramy dostępnych rozwiązań systemowych. W oparciu o tę analizę autorzy raportu zaproponowali konkretne rozwiązania mogące poprawić system opieki nad pacjentem hematoonkologicznym.



Wskazując decydentom niezbędne kierunki zmian zawsze dbamy o to, aby posługiwać się rzetelnymi i merytorycznie opracowanymi informacjami. Takie podejście sprawia, że jesteśmy równoprawnym partnerem w dyskusji, a wnioski, które prezentujemy są traktowane poważnie. Sytuację pacjentów hematoonkologicznych badaliśmy zniezwykłą starannością. Mamy pewność, że oddajemy w Państwa ręce wyjątkowy i wartościowy raport, który otworzy dyskusję publiczną w zakresie obszarów wymagających pilnej poprawy.

Elżbieta Kozik
Prezes PARS: Polskie Amazonki Ruch Społeczny

- 1 PROFILAKTYKA WTÓRNA I WCZESNA DIAGNOSTYKA** – należy wyedukować pacjentów i lekarzy POZ odnośnie potrzeby regularnego przeprowadzania morfologii krwi. To badanie jest podstawą, niezbędną do poprawy wczesnej wykrywalności schorzeń hematoonkologicznych.
- 2 LECZENIE** – konieczne jest zapewnienie dostępu do najskuteczniejszych terapii już na początku ścieżki pacjenta, bo to właśnie wtedy ma szansę przynieść najwięcej korzyści oraz może być kluczowe dla kolejnych etapów leczenia.
- 3 LECZENIE W CZASIE PANDEMII COVID-19** – w trakcie pandemii bardziej niż kiedykolwiek należy minimalizować czas pobytu pacjenta w szpitalu, co umożliwiając terapię doustną i podskórną. To przynosi korzyści zarówno dla pacjenta, personelu medycznego, jak i obniża koszty leczenia.
- 4 REJESTR ONKO-HEMATOLOGICZNY** – należy usprawnić proces gromadzenia danych o przebiegu choroby, dzięki czemu możliwe będzie lepsze dopasowanie terapii dla konkretnego pacjenta.

1



OBOWIĄZKOWA REGULARNA PODSTAWOWA DIAGNOSTYKA

Nie ma jednoznacznych metod diagnostycznych czy badań, które wykonywane regularnie zapobiegają późnemu rozpoznaniu nowotworu np. układu chłonnego. Jednak ważne jest wykonywanie badań podstawowych, takich jak morfologia krwi i OB. Badania te nie wykluczają choroby, ale u pewnego odsetka pacjentów pozwolą rozpoznać chorobę trochę wcześniej. Należy zwrócić uwagę na pomijany często problem, jakim jest samo wyobrażenie pacjentów lub potencjalnych pacjentów o chorobie. Mylne stereotypy, związane z brakiem możliwości leczenia lub jego ciężkim przebiegiem niegwarantującym rezultatów, skłaniają chorych do odwlekania decyzji o jego podjęciu. Jest to spowodowane niską świadomością na temat nowoczesnych metod leczenia.

dr Dominik Dytfeld

2



NAJLEPSZE LECZENIE NA POCZĄTEK

Czas trwania remisji po nawrocie zmniejsza się z każdą kolejną linią leczenia. Dlatego ważny jest wybór najskuteczniejszej terapii już od pierwszej linii leczenia oraz dostępność do jak największej liczby nowych terapeutyków w kolejnych liniach leczenia. Wybór terapii drugiego i kolejnych rzutów uzależniamy od odpowiedzi uzyskanej na leczenie pierwszej linii, stosowanych leków we wcześniejszych terapiach oraz toksyczności leczenia...()

BRAK TERAPII CELOWANYCH W 1. LINII LECZENIA

Niestety dostępność do terapii pierwszego wyboru zalecanych przez Europejskie Towarzystwo Onkologii Medycznej (ESMO) zawiera terapie, które nie są refundowane w Polsce.

prof. Krzysztof Giannopoulos

3



Doświadczenia pacjentów i obserwacje powinny zostać wykorzystane jako cenna wskazówka przy pracy nad rozwiązaniami systemowymi, regulującymi organizację leczenia, również w tak wyjątkowej sytuacji jak okres pandemii.

Agata Polińska
Członek Zarządu Fundacji Alivia

3



KOLEJKI DO SPECJALISTÓW CORAZ DŁUŻSZE

Sytuacja pacjenta hematoonkologicznego w dobie pandemii COVID-19 jeszcze bardziej skomplikowała dostępność do świadczeń gwarantowanych w szczególności w powiatach z wysokim wskaźnikiem zachorowań. W ujęciu ogólnopolskim, w porównaniu do początku 2019 roku zaobserwowano wzrost czasu oczekiwania na wizytę u hematologa, który obecnie wynosi ok. 2 miesiące.

W dobie pandemii COVID-19 istotną rolę zaczęły odgrywać terapie, które minimalizują konieczność przebywania pacjenta w szpitalu – terapie podawane podskórnie oraz doustne postacie leków. Taka forma terapii przynosi korzyści zarówno dla pacjentów (bezpieczeństwo i wygoda stosowania), jak również dla personelu medycznego, umożliwiając ograniczenie liczby pacjentów wymagających bezpośredniego udziału wyspecjalizowanej kadry. Zmiana sposobu podania przekłada się również na obniżenie ponoszonych kosztów.

Mariusz Kordecki

POTRZEBA ZBIERANIA DANYCH Z RZECZYWISTEJ PRAKTYKI

Niezmiernie istotnym zagadnieniem poruszonym w raporcie jest inicjatywa dotycząca powstania Polskiego Rejestru Onko-Hematologicznego. Brak szeroko zakrojonego rejestru chorób hematoonkologicznych, ich częstości, powikłań i leczenia jest bardzo istotnym problemem, który jak dotąd pomimo wielu prób pozostaje w Polsce nierozwiązany. Warto i należy podejmować tego typu inicjatywy, które mogą z jednej strony pomóc oszacować populację chorych a tym samym realnie ocenić potencjałe koszty leczenia byłyby również ważnym źródłem informacji na temat chorób i ich powikłań.

prof. Iwona Hus

Opracowanie Raportu:



Dotychczas każda z naszych organizacji pracowała na rzecz pacjentów hematoonkologicznych indywidualnie, jednak zdając sobie sprawę z efektu skali, jaki daje skoncentrowanie się na jednym celu czterech organizacji, zdecydowaliśmy się na połączenia naszych sił. Razem możemy zrobić więcej – zarówno w zakresie monitorowania rzeczywistej sytuacji pacjentów, jak i stworzenia i zaproponowania rozwiązań, które wpłyną na jej poprawę, większą skuteczność leczenia i podniosą jakość życia osób dotkniętych schorzeniami hematoonkologicznymi.

Anna Kupiecka
założycielka i Prezes Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej

Partnerzy Raportu:

