

HEMATOLOGIA DLA PACJENTA

Nr 5/Grudzień 2024



Bohaterka numeru
ALDONA WAWRZENIEC, pacjentka
po leczeniu chłoniaka Hodgkina

**Rok 2024 dał nam dostęp
do przełomowych terapii**
prof. dr hab. n. med. Sebastian Giebel

**Rewolucja
w leczeniu chłoniaków**
prof. dr hab. n. med. Sebastian Giebel

**Szczepienia pacjentów
po transplantacji komórek
krwiotwórczych**
prof. dr hab. n. med. Wiesław W. Jędrzejczak

**„Przebiśnięg” –
symbol nadziei i wsparcia
w trudnych chwilach**
Maria Szuba, prezes Stowarzyszenia „Przebiśnięg”

VII Akademia Edukacyjna PTOHD
dr hab. n. med. Marzena Samardakiewicz

**Europejski grant
na badania onkologiczne**
Anna Apel, prezes Fundacji
Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową

Kropla drąży kamień
red. Aleksandra Rudnicka



Od Redakcji

Ten numer „Hematologii dla Pacjenta” poświęcony jest pacjentom z chłoniakami. Jego bohaterką jest Aldona Wawrzeniec, u której w wieku 30 lat zdiagnozowano chłoniaka Hodgkina w IV stadium i nie dawano jej szans na przeżycie. Pani Aldona mimo to pokonała chłoniaka a półtora roku po zakończeniu leczenia urodziła zdrowego syna. Swoją historię pełną dramatyzmu, ale i nadziei nasza bohaterka opowiada z humorem, który nie opuszczał jej w najtrudniejszych chwilach. W tym czasie wyleczenie chłoniaka Hodgkina, w tak zaawansowanym stadium, można nazwać cudem.

Jak obecnie wygląda dostęp pacjentów z chłoniakami do leczenia, przedstawia prof. Sebastian Giebel, który określa zmiany, jakie zaszły w ostatnich latach w leczeniu chorych na chłoniaki rewolucją. Profesor podsumowuje także miniony rok w hematologii, który jego zdaniem był przełomowy, ponieważ zrefundowano terapie, które pozwoliły nam dorównać do europejskiego standardu leczenia pacjentów hematologicznych.

Niestety, mamy jeszcze braki w leczeniu wspomagającym, ale w opinii prof. Wiesława W. Jędrzejczaka nastąpił postęp w refundacji szczepień dla pacjentów po transplantacji komórek krwiotwórczych. Aby uporządkować procedurę szczepień u tych chorych, potrzebne jest jednak wprowadzenie indywidualnego formularza szczepień pacjenta.

W 5. numerze „Hematologii dla Pacjenta” kontynuujemy cykl dotyczący Europejskiego Kodeksu Opieki Onkologicznej. Omawiamy drugi punkt EKOO mówiący o prawie pacjenta do pełnej informacji o leczeniu. Jak w praktyce jest realizowane to prawo wypowiada się lekarz onkolog Kamil Kuć, pacjent Pan Kazimierz Pytliński oraz pacjentka, która prosiła o zachowanie anonimowości. Porównujemy także wyniki ankiet przeprowadzonych wśród ekspertów medycznych i pacjentów.

O codziennych, wieloletnich działaniach Stowarzyszenia Przyjaciół Chorych na Chłoniaki „Przebiśnięg” pisze prezes Maria Szuba. Prof. Marzena Samardakiewicz relacjonuje przebieg VII Akademii Edukacyjnej PTOHD, zorganizowanej przez Klinikę Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej UM w Lublinie oraz działające przy Klinice Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Chorobami Krwi. Anna Apel, prezes Fundacji Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową informuje o nowopowstałym międzynarodowym konsorcjum FORCE, które będzie realizowało program pragmatycznych badań klinicznych. Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową, jako jedyna organizacja z Polski, otrzymała grant na realizację tego projektu.

Zapraszam też do przeczytania mojego felietonu „Kropla draży kamień”, czyli dlaczego tak trudno nam, pacjentom przeprowadzić zmiany w systemie ochrony zdrowia.

Na koniec chcę Was poinformować, że czasopismo od kolejnego numeru ulegnie dużej metamorfozie, poszerzony zostanie jego zakres tematyczny o obszar onkologii. Będzie więc to ONKOLOGIA I HEMATOLOGIA DLA PACJENTA, a tematem pierwszego numeru będzie opieka paliatywna jako wsparcie pacjentów w zachowaniu jak najlepszej jakości życia na każdym etapie choroby nowotworowej. Opieka paliatywna bowiem, wbrew potocznym wyobrażeniom, potrzebna nam jest począwszy od diagnozy, a nie tylko u kresu życia.

Aleksandra Rudnicka

2 OD REDAKCJI

SYSTEM OPIEKI HEMATOLOGICZNEJ

4 Rok 2024 dał nam dostęp do przełomowych terapii
prof. dr hab. n. med. Sebastian Giebel

8 Najnowsze refundacje – styczeń 2025

PRAWA PACJENTA

10 Europejski Kodeks Opieki Onkologicznej
Prawo 2

CO NOWEGO W HEMATOLOGII

14 Rewolucja w leczeniu chłoniaków
prof. dr hab. n. med. Sebastian Giebel

PROFILAKTYKA

16 Profilaktyka nowotworów krwi – pamiętaj o morfologii
red. Aleksandra Rudnicka

Z DOŚWIADCZEŃ PACJENTÓW

18 Nie zawracam w połowie drogi, osiągam cel
Aldona Wawrzeniec, pacjentka po leczeniu chłoniaka Hodgkina

LECZENIE WSPIERAJĄCE

20 Szczepienia pacjentów po transplantacji komórek krwiotwórczych
prof. dr hab. n. med. Wiesław W. Jędrzejczak

NASZE DZIAŁANIA

22 „Przebiśnieg” – symbol nadziei i wsparcia w trudnych chwilach
Maria Szuba, prezes Stowarzyszenia Przyjaciół Chorych na Chłoniaki „Przebiśnieg”

24 VII Akademia Edukacyjna PTOHD
dr hab. n. med. Marzena Samardakiewicz

25 Europejski grant na badania onkologiczne
dr Anna Apel, prezes Fundacji Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową

W POCZEKALNI

26 Kropla drąży kamień, czyli dlaczego tak trudno przeprowadzić zmiany w systemie opieki zdrowotnej
red. Aleksandra Rudnicka

„Hematologia dla Pacjenta”
jest dostępna w wersji cyfrowej
na vlogu www.oli-onko.pl
w zakładce CZASOPISMO

Wydawca ALEKSANDRIA
Redaktor naczelna Aleksandra Rudnicka
Adres wydawnictwa i redakcji: ul. Pełczyńskiego 20a/12, 01-471 Warszawa, oli-onko@oli-onko.pl

ROK 2024 DAŁ NAM DOSTĘP DO PRZEŁOMOWYCH TERAPII

Prof. dr hab. n. med. Sebastian Giebel, kierownik Kliniki Transplantacji Szpiku i Onkohematologii Narodowego Instytutu Onkologii w Gliwicach, dzieli się swoją opinią i refleksjami na temat tego, co wydarzyło się w hematologii w 2024 r. i przedstawia potrzeby na 2025 r. W opinii profesora w 2024 r. zrefundowano terapie będące obecnie obowiązującym standardem i pod tym względem był to rok przełomowy dla polskiej hematologii.



Miniony rok dał mi dużo satysfakcji z perspektywy klinicysty, choć faktycznie poprzedzający go rok 2023 był rewolucyjny, ponieważ zrefundowano aż 26 leków dla chorych na nowotwory hematologiczne i 7 leków dla pacjentów z chorobami hematologicznymi. W 2024 r. zrefundowano 15 terapii hematologicznych i 4 hematologiczne. Trzeba też pamiętać, że mieliśmy bardzo duże zaległości z poprzednich lat. Ważne jest też, żebyśmy mówili nie tylko liczbach, ale o potrzebach pacjentów, a pod tym względem rok 2024 dał nam dostęp do terapii absolutnie przełomowych, które są standardem obowiązującym od stosunkowo niedawna. Należy też zaznaczyć, że czas od rejestracji poszczególnych leków do ich refundacji w Polsce coraz bardziej się skraca.

PRZEWLEKŁA BIAŁACZKA LIMFOCYTOWA (PBL) – LECZENIE SPERSONALIZOWANE

Przewlekła białaczka limfocytowa to jest choroba, którą jeszcze parę lat temu tradycyjnie leczono chemioterapią. Była ona obarczona istotnym ryzykiem powikłań i miała ograniczoną skuteczność. W tej chwili prawie zupełnie odeszliśmy od chemioterapii na rzecz terapii celowanych. Te leki celowane stosowane w PBL to inhibitory pewnych szlaków metabolicznych, wewnątrzkomórkowych. Są to leki, które ingerują w biologię komórek białaczkowych, prowadząc do ich niszczenia. Są to inhibitory kinazy Brutona, inhibitory genu BCL-2. Inny rodzaj leków celowanych stosowanych w PBL to przeciwciała monoklonalne, czyli białka odpornościowe, które rozpoznają i niszczą w odmienny sposób komórki białaczkowe. Mamy dużo różnych opcji leczenia celowanego, zarówno w pierwszej linii, jak i w kolejnych liniach terapii chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową, a w 2024 roku zostały one jeszcze rozszerzone.

Obecnie w pierwszej linii leczenia, bez względu na cechy genetyczne białaczki i ocenę ryzyka, którą definiujemy obecnością bądź nie del17p/mutTP53, możemy stosować nowoczesne inhibitory kinazy Brutona, czyli lek Brukina (*zanubrutynib*). To jest leczenie tabletkowe prowadzone do wystąpienia ewentualnej nietolerancji, czy też progresji choroby. Możemy też stosować inne leczenie tabletkowe, czyli skojarzenie *ibrutynibu* z *wenetoklaksem*, będące połączeniem dwóch bardzo skutecznych leków. I tu różnica w porównaniu do monoterapii jest taka, że to jest leczenie ograniczone w czasie, które trwa 15 miesięcy. Pierwsze 3 miesiące stosuje się wyłącznie *ibrutynib*, natomiast przez kolejne 12 miesięcy połączenie *ibrutynibu* z *wenetoklaksem*. Skojarzenie obydwu tych leków jest bardzo skutecznym leczeniem i może z powodzeniem być prowadzone w trybie ambulatoryjnym bez konieczności hospitalizacji.

W leczeniu drugiej i kolejnych linii też nastąpiła pewna zmiana. Wprowadzono jeden z inhibitorów kinazy Brutona – Calquence (*akalabrutynib*), który do tej pory był zastrzeżony dla pacjentów z obecnością cech dużego ryzyka genetycznego. Natomiast w tej chwili może być stosowany bez ograniczeń w drugiej i kolejnych liniach leczenia w formie monoterapii.

Podsumowując – nasze portfolio leków w PBL bardzo się rozszerzyło. W zależności od stanu klinicznego pacjenta i od tego, jak dynamiczna jest choroba, ale też od tego, jakie są schorzenia współistniejące, możemy dobrać poszczególne rodzaje leków celowanych w bardzo szerokim zakresie, dzięki czemu leczenie pacjentów z PBL ma charakter coraz bardziej spersonalizowany.

OSTRA BIAŁACZKA LIMFOBLASTYCZNĄ (ALL) – CAR-T DLA DOROSŁYCH

Ostra białaczka limfoblastyczna to jest choroba, która jakkolwiek brzmi z nazwy podobnie jak białaczka limfocytowa, ma zupełnie inny charakter – leży na drugim biegunie. Jest niezwykle agresywnym nowotworem, gdzie celem jest wyleczenie i musimy terapię podjąć jak najszybciej, żeby ten cel zrealizować. Niestety nie u wszystkich chorych udaje się za pomocą tradycyjnej chemioterapii doprowadzić do całkowitej remisji i nie u wszystkich remisja jest trwała. Mamy do czynienia z opornościami, z nawrotami. Jest to sytuacja alarmująca, ponieważ szansa na wyleczenie dramatycznie spada.

W przypadku oporności czy nawrotu ALL najbardziej przełomową terapią są limfocyty T z chimerowym receptorem antygenowym, tzw. CAR-T. U dzieci i młodych dorosłych do 25 r.ż. ta terapia była już w Polsce refundowana. Natomiast rok 2024 otworzył tę opcję terapeutyczną również dla pacjentów w wieku powyżej 25 lat, bez górnej granicy wieku. To dotyczy chorych z pierwotną opornością, z wczesnym – do roku – nawrotem białaczki, bądź z nawrotem po wcześniejszej transplantacji komórek krwiotwórczych. Tym produktem komórkowym wysokiej technologii jest terapia CAR-T - Tecartus (*breksukabtagen autoleucef*), który jest zarejestrowany właśnie w tej starszej grupie wiekowej i możemy go w tej chwili bez istotnych ograniczeń naszym chorym zaoferować.

To nie wyczerpuje jeszcze wciąż naszych potrzeb. Jeżeli mówimy o perspektywach na kolejne lata, a mam nadzieję już na rok 2025, chcielibyśmy też wzmocnić siłę leczenia pierwszoliniowego, żeby nawrotów i oporności było jak najmniej. Pojawiły się bardzo obiecujące dane z literatury, pochodzące z badań klinicznych przeprowadzonych w Stanach Zjednoczonych, że wprowadzenie *blinatumomabu*, czyli przeciwciała dwuswoistego, innej formy immunoterapii do pierwszej linii leczenia w sekwencji z chemioterapią, może znacznie poprawić skuteczność. W tej chwili trwają dyskusje nad możliwością zaoferowania takiego nowoczesnego leczenia od pierwszej linii naszym chorym. I to jest nasze wyzwanie na rok 2025. Trzeba zaznaczyć, że i tak jesteśmy pewnego rodzaju awangardą i wszystkie inne formy terapii, które są zarejestrowane w Europie, są dla naszych chorych w tej chwili dostępne.

OSTRA BIAŁACZKA SZPIKOWA (AML) – IWOSYDENIB, SZANSA NA REMISJĘ CHOROBY DLA SENIORÓW

W roku 2024 chorzy na ostrą białaczkę szpikową z mutacją IDH1 w genie czekali na lek w ich wskazaniu. Otrzymali go na początku 2025 roku. Są to pacjenci, którzy stanowią około

od 5 do 8% populacji chorych na ostrą białaczkę szpikową. To jest stosunkowo niewielka grupa, ale grupa, która ma swój dedykowany lek – inhibitor genu IDH 1 o nazwie Tibsowo (*iwosydenib*). Ten lek w skojarzeniu z *azacytydyną* był stosowany u chorych w starszej grupie wiekowej, u których intensywna chemioterapia i transplantacja komórek krwiotwórczych nie wchodzi w grę. Okazało się, że takie leczenie stosunkowo łagodne jest w stanie doprowadzić do remisji u bardzo dużej grupy pacjentów. Od 1 stycznia 2025 r. ten lek pojawił się na liście refundacyjnej. W tej chwili możemy powiedzieć, że wszystkie formy terapii, w tym te najbardziej oczekiwane tak, jak terapia celowana, zaznaczmy terapia lekowa o wysokim stopniu innowacyjności, są dla chorych na ostrą białaczkę szpikową dostępne w Polsce, co nas bardzo cieszy.

SZPICZAK PLAZMOCYTOWY – ROZSZRZENIE WSKAZANIA DARATUMUMABU; PRZECIWCIAŁA DWUSWOISTE W IV I KOLEJNYCH LINIACH LECZENIA

W populacji pacjentów ze szpiczakiem potrzeby terapeutyczne są bardzo zróżnicowane. Choroba cechuje się występowaniem nawrotów i koniecznością stosowania wielu linii leczenia. Choć w 2024 roku zmiany w programach lekowych dotyczyły tylko dwóch cząsteczkowskich, to są to bardzo ważne leki i liczba chorych, u których można było dzięki nim skuteczność terapii istotnie poprawić uległa zasadniczemu zwiększeniu.

Pierwszy lek to *daratumumab*, czyli ludzkie przeciwciało monoklonalne IgG1K ukierunkowane przeciw antygenowi CD38. Był to lek dostępny w pierwszej linii w skojarzeniu z innymi terapeutykami już wcześniej, ale tylko dla niewielkiej grupy chorych, u których możliwe było intensywne leczenie i w perspektywie transplantacja komórek krwiotwórczych. W roku 2024 rozszerzono program lekowy również o pacjentów, u których transplantacja nie może być przewidywana. Obecnie w skojarzeniu z *lenalidomidem* i *deksametazonem* w schemacie leczenia DRd został tym właśnie chorym dedykowany, co istotnie korzystnie wpłynie na ich rokowanie.

Szpiczak plazmocytowy jest chorobą nieuleczalną, albo bardzo trudną do wyleczenia, dlatego trzeba poszukiwać kolejnych terapii. Jedną z nich są przeciwciała dwuswoiste. To są białka, które rozpoznają dwa antygeny. Jeden z antygenów znajduje się na komórce nowotworowej, w przypadku szpiczaka to może być np. CD38, natomiast drugi antygen to CD3, który znajduje się na limfocytach T, czyli na naszych komórkach odpornościowych. W ten sposób limfocyty T przez takie przeciwciała dwuswoiste są bezpośrednio angażowane w wybiórcze niszczenie komórek, w tym przypadku nowotworowych komórek szpiczakowych. To jest grupa leków, która miała zastosowanie w innych jedno-

stłkach chorobowych już od dłuższego czasu, np. wspomniany *blinatumomab* w ALL. Natomiast u chorych na szpiczaka jest to stosunkowa nowość i jeden z takich leków, Tecvayli (*teklisatamab*) został objęty refundacją jesienią 2024 roku, co jest bardzo ważnym wydarzeniem w terapii pacjentów ze szpiczakiem plazmocytowym. Jest on dostępny w czwartej bądź kolejnej linii leczenia, więc najpierw musimy wykorzystać te leki, które były już wcześniej dostępne, do których jesteśmy przyzwyczajeni, które znamy. Jednak na pewnym etapie u większości chorych dochodzimy właśnie do tych bardziej odległych linii i wtedy możemy wkroczyć z tą supernowoczesną formą immunoterapii. A zatem mamy dalszy postęp w leczeniu chorych na szpiczaka. I to nas bardzo cieszy.

Nie wyczerpuje to jeszcze do końca potrzeb, bo podobnie jak w białaczce limfoblastycznej, również u chorych na szpiczaka są zarejestrowane produkty CAR-T, czyli limfocyty T z chimerowymi receptorami antygenowym. Są takie dwa produkty *ciltakabtagen autoleuvel* i *idekabtagen wikleuvel* w leczeniu nawrotowego, opornego szpiczaka plazmocytoowego. One w tej chwili niestety nie są dostępne naszym chorym i wierzymy, że rok 2025 przyniesie w tym zakresie zmiany.

CHŁONIAKI

Największymi beneficjentami innowacyjnych terapii spośród pacjentów hematologicznych w 2024 r. byli chorzy na chłoniaki.

Tu rzeczywiście tak dużo się wydarzyło, że jest to temat na osobny artykuł, do którego lektury zapraszam wraz z redakcją na 14 stronę.

CHOROBY RZADKIE – TERAPIE DLA PACJENTÓW Z IMMUNOLOGICZNĄ MAŁOPŁYTKOWOŚCIĄ

Choroby hematologiczne to choroby rzadkie, a innowacyjne terapie dla małych grup pacjentów są niezwykle kosztowne, stąd ich refundacja jest bardzo trudna i często długa. Rok 2024 był pomyślny dla pacjentów z ultraradką i ultragroźną chorobą – immunologiczną zakrzepową plamicą małopłytkową oraz dla chorych z pierwotną małopłytkowością immunologiczną, którzy otrzymali ważne dla nich leki.

Zakrzepowa plamica małopłytkowa nie jest chorobą nowotworową, ale to wcale nie znaczy, że jest niegroźna. Przeciwnie, zagrożenie dla życia w przebiegu zakrzepowej plamicy małopłytkowej jest bardzo duże i leczenie pacjentów z tą chorobą do niedawna było niezwykle trudne i często nieskuteczne. W wariacie immunologicznym tej choroby pojawił się lek, który jest swego rodzaju rewolucją – Cablivi (*kaplacyzumab*). Jest to białko odpornościowe o bardzo niewielkim rozmiarze,

które nazywamy nanocząsteczką. Blokuje ono pewne interakcje będące przyczyną objawów tej choroby. Jest to leczenie, które daje bardzo szybkie efekty, może trwać kilka dni, jest bardzo skuteczne. Co ważne, zasadniczo zmienia losy chorych, którzy dotąd żyli pod presją nagłego wystąpienia epizodu tej choroby, mogącego zakończyć się utratą życia.

Drugą, częstszą chorobą, z którą też z różnym skutkiem sobie radziliśmy, jest pierwotna małopłytkowość immunologiczna, która może być płytsza bądź głębsza, czyli liczba płytek może być obniżona w mniejszym lub większym stopniu. Jeżeli to obniżenie jest bardzo znaczące, wtedy mamy do czynienia z bardzo dużym ryzykiem krwawień, w tym zagrażających życiu. Leczeniem I linii w tej chorobie od lat są glikokortykosteroidy. One u większości chorych dają odpowiedź, ale ona może być czasowa, może być niepełna i w końcu u części chorych nie można tych leków odstawić, ponieważ choroba nawraca. Niestety są to leki, które stosowane długofalowo prowadzą do destrukcji organizmu i w pewnym momencie muszą być odstawione.

Drugą linią do tej pory były leki z grupy agonistów trombopoetyny, ale one też nie wyczerpywały potrzeb, ponieważ czasem dawały objawy niepożądane, a czasem były nieskuteczne. Rok 2024 wprowadził w terapii chorych z pierwotną małopłytkowością immunologiczną bardzo cenne uzupełnienie. Objęty refundacją został *rytuksymab*. Lek ten jest nam znany od ponad 20 lat i wiemy, że może być on skuteczny w leczeniu chorych na pierwotną małopłytkowość immunologiczną, ale do tej pory nie został zarejestrowany w tym wskazaniu. W 2024 r. *rytuksymab* został wprowadzony w procedurze *off label*, czyli poza rejestracją, ale jako lek o skuteczności udokumentowanej literaturą medyczną. To, że Ministerstwo Zdrowia zdecydowało się objąć refundacją dla chorych na pierwotną małopłytkowość immunologiczną *rytuksymab*, ułatwi pracę nam, lekarzom i wielu chorych na pewno z tego leczenia skorzysta.

LECZENIE WSPIERAJĄCE – CIĄGLE NIEWYSTARCZAJĄCE

Aby terapie prowadzone z zastosowaniem innowacyjnych leków miały dobre efekty, by było jak najmniej powikłań i działań niepożądanych, ważne jest także leczenie wspierające, czyli leki przeciwwirusowe, przeciwgrzybicze, szczepionki, leki chelatujące immunoglobuliny.

Jeżeli chodzi o **leczenie przeciw infekcyjne**, to warto zwrócić uwagę na dwie grupy leków: leki przeciwwirusowe i przeciwgrzybicze. Niestety niektóre z nich są drogie i do niedawna były trudno dostępne. Obecnie dostęp do nich jest wciąż ograniczony.

Rewolucją w przypadku **leków przeciwwirusowych** było wprowadzenie *letermowiru* zapobiegającego infekcji wirusem cytomegalii (CMV) u chorych po allogenicznej transplantacji komórek krwiotwórczych. To bardzo poprawiło jakość prowadzenia pacjentów po przeszczepieniach, zmniejszyło ryzyko wystąpienia infekcji wirusem cytomegalii. Do tej pory lek ten był dostępny tylko u dorosłych. Zmiany w programie w 2024 r. umożliwią stosowanie go u dzieci przed ukończeniem 18 r. ż. W tej chwili wiemy, że to leczenie powinno być prowadzone dłużej niż wynikało z pierwotnej rejestracji i chcielibyśmy, żeby taka modyfikacja nastąpiła też w programie lekowym.

Do tej pory w leczeniu infekcji CMV stosowaliśmy najczęściej dożylny lek przeciwwirusowy *gancyklowir*, który obarczony był jednak dużym ryzykiem powikłań, w szczególności uszkodzenia szpiku, czasem nawet utratą przeszczepu. W przypadku nieskuteczności *gancyklowiru* na świecie stosowany jest lek *maribawir*, który cechuje się znacznie lepszą tolerancją i chcielibyśmy, żeby był dostępny dla naszych chorych. Niestety jest to leczenie bardzo drogie, stąd decyzja refundacyjna nie jest łatwa.

W odniesieniu do niektórych wirusów **możemy wspomagać się szczepionkami** (czytaj artykuł na str. 20). Jeżeli chodzi o chorych hematologicznych, to bardzo ważną szczepionką jest ta, która zapobiega półpaścowi będącemu częstym powikłaniem. Prawie każdy z nas przechodził ospę wietrzną, a wirus ospy wietrznej w przypadku obniżonej odporności może po latach ujawnić się w formie półpaśca. Dlatego warto zaszczepić się szczepionką na półpaśca, która jest objęta częściową refundacją.

W przypadku infekcji grzybiczych wiele leków jest dostępnych bądź w formie leczenia szpitalnego, bądź w aptekach. Trzeba mieć świadomość, że niektóre nowoczesne leki przeciwgrzybicze są kosztochłonne i warto by było, żeby

takie leczenie było objęte programami lekowymi. Dotyczy to np. *izowukonazolu* czy AmBisome czyli leków, które mogą być stosowane w leczeniu bardzo groźnego powikłania, jakim jest inwazyjna aspergiloza.

Wspomaganie odporności to również substytucja immunoglobulin, czyli białek odpornościowych. Deficyty immunoglobulin u pacjentów hematologicznych są bardzo częste i bardzo często zachodzi konieczność, żeby uzupełniać je podając pacjentowi takie preparaty dożylnie bądź podskórnie. Forma podskórna jest oczywiście bardziej przyjazna. Niestety w tej chwili takiej możliwości dla pacjentów hematologicznych nie ma. W przypadku pierwotnych deficytów odporności na odpowiednich oddziałach immunologicznych te preparaty mogą być stosowane, w hematologii dostępna jest wyłącznie forma dożylna i warto, żeby to też uległo zmianie.

Cieszą nas zapowiedzi refundacji leków chelatujących żelazo dla pacjentów poddawanych transfuzjom, u których przeładowanie organizmu tym pierwiastkiem powoduje uszkodzenie serca, wątroby, nerek, co może doprowadzić nawet do zgonu.

POTRZEBY SYSTEMOWE – CZEKAMY NA ROZPOCZĘCIE PILOTAŻU KSH

Obecnie ważne zmiany systemowe dzieją się w odniesieniu do onkologii, gdzie jest w trakcie ostatnich prac przygotowawczych Krajowa Sieć Onkologiczna, która w tym roku ma wejść praktycznie w życie. Natomiast w odniesieniu do chorych z nowotworami krwi powstał projekt Krajowej Sieci Hematologicznej. Jego opracowaniu poświęcono bardzo dużo czasu pod kierownictwem naszej konsultant krajowej, pani profesor Ewy Lech-Marańdy. Bardzo liczymy na to, że pilotaż KSH zostanie rozpoczęty w 2025 roku. Docelowo funkcjonowanie KSH powinno przełożyć się na jakość opieki hematologicznej, a przede wszystkim ułatwić pacjentom dostęp do diagnostyki i leczenia, ograniczyć poślizgi we wprowadzaniu terapii, które w tej chwili są nierzadkie, a które zmniejszają szanse na wyleczenie i na przeżycie chorych. Będziemy więc mocno lobbować, żeby sieć hematologiczna zaistniała w polskiej rzeczywistości.

Ponadto potrzebne są zmiany zapisów rozporządzenia o leczeniu uzdrowiskowym dotyczące pacjentów hematologicznych, które uniemożliwiają chorym onkohematologicznym korzystanie z tej formy leczenia. Konieczne jest także umożliwienie wykonywania transfuzji u pacjentów w ramach leczenia na oddziałach opieki paliatywnej, a tym samym udostępnienie opieki paliatywnej chorym hematologicznym, co w następstwie pozwoli na zwolnienie łóżek na oddziałach hematologii. O tę zmianę wspólnie apelują hematolodzy i lekarze opieki paliatywnej, a przede wszystkim pacjenci.



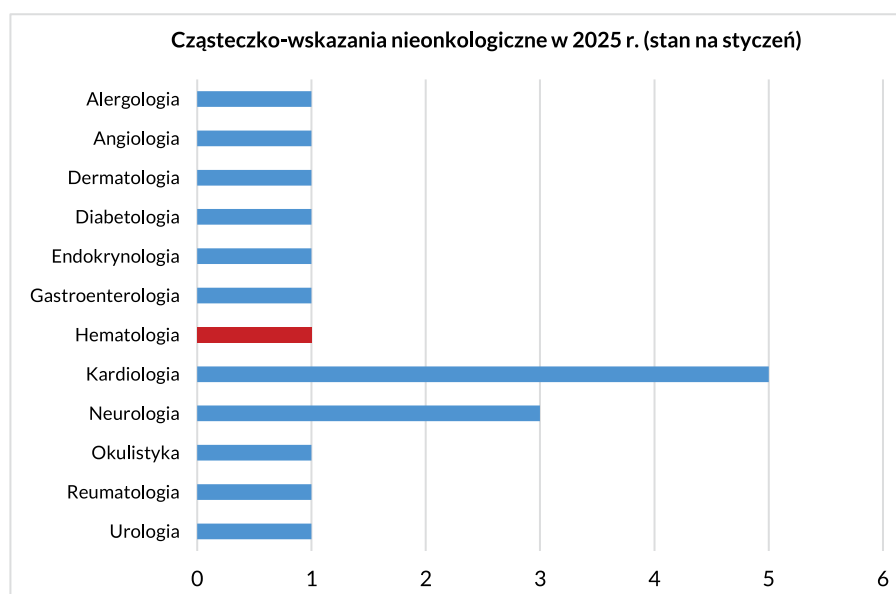
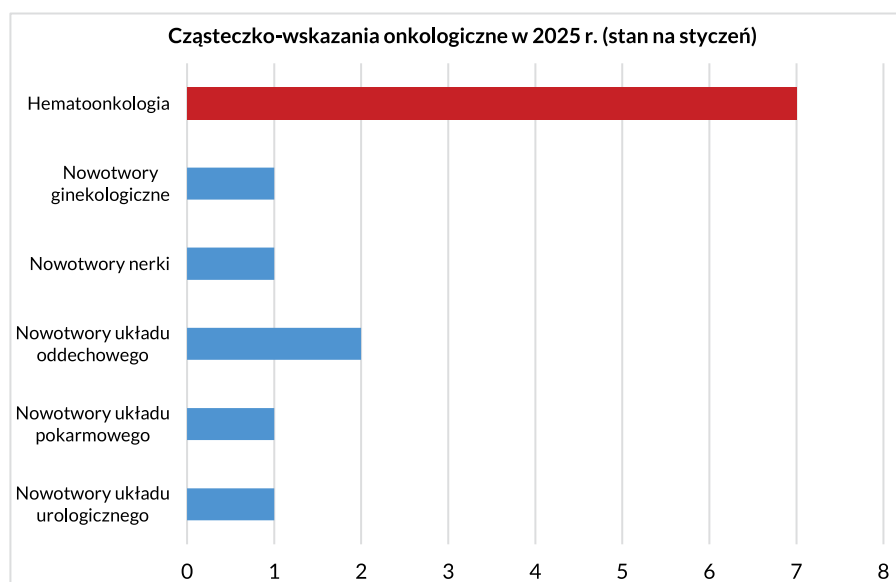
NAJNOWSZE REFUNDACJE – STYCZEŃ 2025

OBWIESZCZENIE REFUNDACYJNE MINISTRA ZDROWIA NR 77, 1 STYCZNIA 2025 R.

W pierwszym wykazie obowiązującym w roku 2025, finansowaniem ze środków publicznych zostało objętych 31 nowych częściowo-wskazań, w tym:

- 13 częściowo-wskazań onkologicznych,
- 18 częściowo-wskazań nieonkologicznych,
- 12 częściowo-wskazań dedykowanych chorobom rzadkim.

Łącznie dla pacjentów z chorobami krwi zrefundowano w ramach styczniowej listy 8 nowych częściowo-wskazań.



NOWE WSKAZANIA W PROGRAMACH LEKOWYCH

Pacjenci z ostrą białaczką szpikową w ramach programu B.114 LECZENIE CHORYCH NA OSTRĄ BIAŁACZKĘ SZPIKOWĄ (ICD-10: C92.0) otrzymali:

- w I linii refundację leku **Tibsovo** (*ivosydenib*) w skojarzeniu z *azacytydyną* dla dorosłych chorych na nowo rozpoznaną ostrą białaczkę szpikową z mutacją w genie kodującym dehydrogenazę izocytrynianu 1 (IDH1) R132, niekwalifikujących się do standardowej chemioterapii indukującej. **Jest to terapia zaliczana do technologii lekowych o wysokim stopniu innowacyjności (TLI).** (Choroba rzadka)

Chorzy z chłoniakami B-komórkowymi w ramach programu B.12. F LECZENIE CHORYCH NA CHŁONIAKI B-KOMÓRKOWE (ICD-10: C82, C83, C85) otrzymali możliwość leczenia:

- od II linii lekiem **Brukinsa** (*zanubrutynib*) w monoterapii dorosłych chorych na opornego lub nawrotowego chłoniaka strefy brzeżnej (MZL), po wcześniejszym zastosowaniu co najmniej 1 linii leczenia systemowego, w tym zawierającej przeciwciało anti-CD20. (Choroba rzadka)
- od III linii lekiem **Zynlonta** (*lonkastuksymab tezyryny*) w monoterapii dorosłych chorych na opornego lub nawrotowego chłoniaka rozlanego z dużych komórek B (DLBCL) lub chłoniaka z komórek B o wysokim stopniu złośliwości (HGBCL). (Choroba rzadka)

Chorzy na mastocytozę i białaczkę mastocytną objęci programem B.115 LECZENIE AGRESYWNEJ MASTOCYTOZY UKŁADOWEJ, MASTOCYTOZY UKŁADOWEJ ZE WSPÓŁISTNIEJĄCYM NOWOTWOREM UKŁADU KRWIOTWÓRCZEGO ORAZ BIAŁACZKI MASTOCYTARNEJ (ICD-10: C96.2, C94.3, D47.9) otrzymali refundację leczenia:

- od II linii lekiem **Ayvakyt** (*awaprytynib*) dla dorosłych chorych na agresywną mastocytotę układową (ASM), mastocytotę układową ze współistniejącym nowotworem układu krwiotwórczego (SM-AHN) lub białaczkę mastocytarną (MCL), po wcześniejszym zastosowaniu co najmniej 1 linii leczenia ogólnoustrojowego. (Choroba rzadka)

ZMIANY W PROGRAMACH LEKOWYCH

W programie B.54 LECZENIE CHORYCH NA SZPICZAKA PLAZMOCYTOWEGO (ICD-10: C90.0) dokonano zmian technicznych polegających na:

- **wykreśleniu zapisów dotyczących terapii Pd i Pvd** w związku ze zmianą kategorii dostępności refundacyjnej dla **Pomalidomidu**, przeniesiem do do katalogu chemioterapii C.101.a,
- **wykreśleniu zapisów dotyczących dawkowania daratumumabu w formie do podania dożylnego** w związku z niezłożeniem przez Wnioskodawcę wniosku o objęcie refundacją na kolejny okres dla leku **Darzalex** (*daratumumab*) w formie dożylny (od 1 stycznia 2025 r. w ramach programu lekowego B.54. **refundowany będzie daratumumab jedynie w formie do podania podskórnego**),
- **dodaniu zapisu doprecyzowującego**, iż obecne zapisy w programie dotyczące CRS i ICANS dotyczą leczenia **teklitamabem**.

W programie B.77 LECZENIE CHORYCH NA KLASYCZNEGO CHŁONIAKA HODGKINA (ICD-10: C81) rozszerzono możliwości leczenia:

- **brentuksymabem vedotin w nowych schemacie skojarzonym**, tj.: leczenie *brentuksymabem vedotin* w skojarzeniu z *etopozydem*, *cyklofosfamidem*, *doksorubicyną*, *dakarbazyną* i *deksametazonem* (**schemat BrECADD**) w I linii leczenia dorosłych pacjentów w wieku do 60 lat włącznie z uprzednio nieleczonym chłoniakiem Hodgkina w III lub IV stadium zaawansowania,
- **uwzględniono zmiany sposobu podawania** odmienne niż określone w Charakterystyce Produktu Leczniczego leku z *brentuksymabem vedotin*. **Leczenie dostępne off-label.**

ZMIANY W KATALOGU CHEMIOTERAPII

Zmiany w katalogu chemioterapii dotyczą zastosowania leczenia **POMALIDOMIDEM** pacjentów ze szpiczakiem plazmocytowym. Dokonano zmian w załącznikach:

C.101.a

- **rozszerzenie wskazania refundacyjnego** w leczeniu dorosłych pacjentów na opornego lub nawrotowego szpiczaka plazmocytoowego o leczenie od V linii *pomalidomidem* w skojarzeniu z *bortezomibem* i *deksametazonem* (**schemat Pvd**), po wcześniejszym zastosowaniu leczenia zawierającego lenalidomid. (Choroba rzadka)

C.101.b

- **Leczenie od II linii *pomalidomidem* w skojarzeniu z *cyklofosfamidem* i *deksametazonem* (schemat PCd)** dorosłych pacjentów ze szpiczakiem plazmocytowym, u których stosowano uprzednio co najmniej jedną linię leczenia, w tym zawierającą lenalidomid. **Leczenie dostępne off-label.** (Choroba rzadka)
- **Leczenie od II linii *pomalidomidem* w skojarzeniu z *deksametazonem* (schemat Pd)** dorosłych pacjentów ze szpiczakiem plazmocytowym, u których stosowano uprzednio co najmniej jedną linię leczenia, w tym zawierającą lenalidomid. **Leczenie dostępne off-label.** (Choroba rzadka)



EUROPEJSKI KODEKS OPIEKI ONKOLOGICZNEJ

Prawo 2.

Kontynuujemy nasz cykl artykułów o prawach chorych na nowotwory zawartych w Europejskim Kodeksie Opieki Onkologicznej. W tym numerze omawiamy drugi punkt EK00 dotyczący prawa chorego do informacji. O wypowiedzi na ten temat poprosiliśmy lekarza Kamila Kucia z Wojewódzkiego Szpitala im. św. Ojca Pio w Przemyślu oraz pacjenta Pana Kazimierza Pytlińskiego i pacjentkę, która prosiła o zachowanie anonimowości. Przytaczamy także dane z ankiet o EK00 przeprowadzonych wśród pacjentów i ekspertów.

DRUGI PUNKT EUROPEJSKIEGO KODEKSU OPIEKI ONKOLOGICZNEJ

2. INFORMACJA: Masz prawo do informacji na temat Twojej choroby i leczenia przekazanej przez opiekunów się Tobą zespół medyczny oraz pochodzącej z innych wiarygodnych źródeł, w tym od specjalistycznych placówek i organizacji pacjentów.

- Czy będę mógł decydować, ile **informacji** otrzymam o mojej chorobie i jej leczeniu (w tym o korzyściach i ryzyku), a także o **planie mojego leczenia**?
- Czy podczas konsultacji może mi towarzyszyć **krewny lub bliska osoba**?
- Czy otrzymam **pisemną informację** o moim nowotworze i dane kontaktowe do odpowiednich organizacji pacjentów?

Warto wiedzieć, że prawo pacjenta do informacji o swojej chorobie i jej leczeniu, a także do otrzymywania dokumentacji medycznej zapewnia Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.

Wyniki ankiety wdrażalności Europejskiego Kodeksu Opieki Onkologicznej przeprowadzonej wśród ekspertów dotyczące 2. punktu – PRAWO PACJENTA DO INFORMACJI

W ankiecie przeprowadzonej przez Polską Ligę Walki z Rakiem udział wzięło 222 respondentów, członków medycznych towarzystw.

Uczestnicy ankiety oceniając prawa EK00 w skali od 1 do 5 uznali to prawo za drugie najłatwiejsze do wdrożenia. Średnia ocen wyniosła 3,73 i była to druga najwyższa ocena po 5. prawie dotyczącym udziału pacjenta we wszystkich decyzjach na temat leczenia i opieki, gdzie średnia ocen wyniosła 3,90.

11 z pośród ankietowanych osób (5%) uznało to prawo za bardzo trudne do wdrożenia, 25 (11,3%) za trudne, 41 (18,5%) za średnio trudne, 78 (35,1%) za łatwe, a 67 (32%) za bardzo łatwe do wprowadzenia.

Respondenci podzielili się też swoimi refleksjami na temat wdrażalności 2. prawa pacjenta do informacji:

- *Teoretycznie łatwe, ale nie wtedy, kiedy przyjmujesz jednego dnia 20 – 40 pacjentów.*

- *Wciąż wiele jest do zrobienia w kwestii szczerości lekarzy, umiejętności komunikacyjnych, nieukrywania przed pacjentem prawdy dla jego wyimaginowanego dobra.*

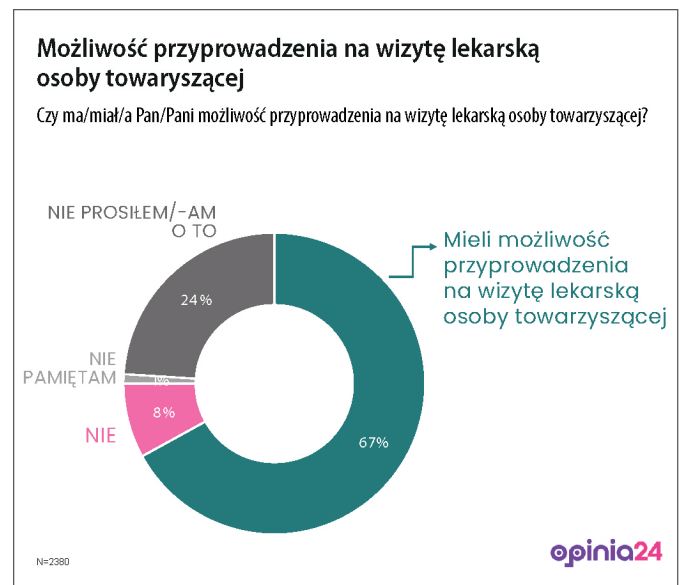
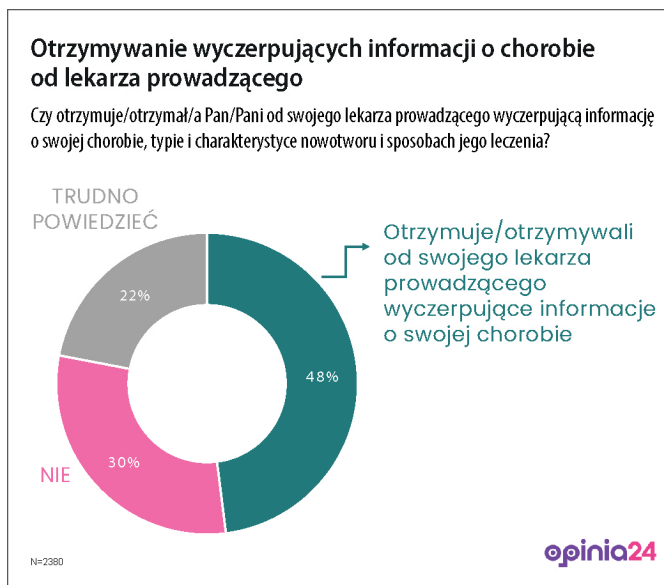
- *Lekarze nie informują o szczegółach, nie ma dialogu, są tylko suche informacje w języku medycznym. Często niezrozumiałe.*

- *Konieczność szkolenia lekarzy z komunikacji z pacjentem – większa część lekarzy nadal nie wie jak rozmawiać z pacjentem, boi się przekazywać trudne informacje.*

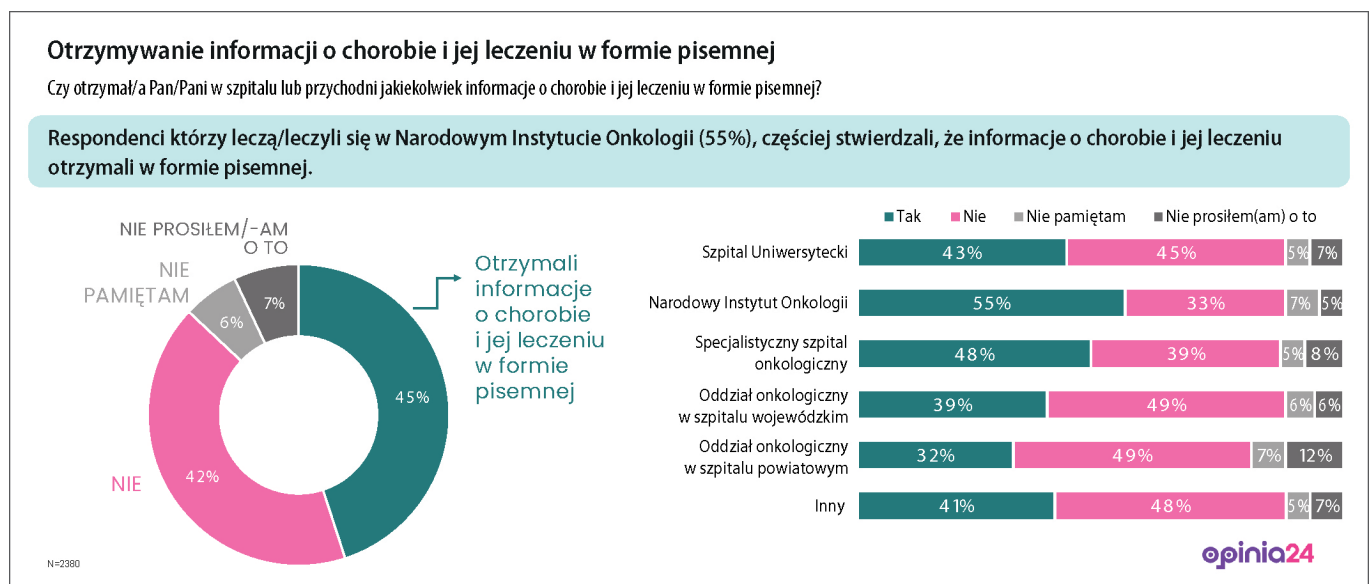
Wyniki ankiety na temat Europejskiego Kodeksu Opieki Onkologicznej przeprowadzonej wśród pacjentów, dotyczące 2. punktu – PRAWO PACJENTA DO INFORMACJI

Na pytanie: *Czy otrzymuje/otrzymał/a Pan/Pani od swojego lekarza prowadzącego wyczerpującą informację o swojej chorobie, typie i charakterystyce nowotworu, i sposobach jego leczenia?* 40% ankietowanych pacjentów odpowiedziało „tak”, 30% – „nie”, a 22%, że trudno powiedzieć. **Wynik ten jest mało zadawalający, ponieważ aż ponad 50% ankietowanych pacjentów nie otrzymało pełnej informacji.**

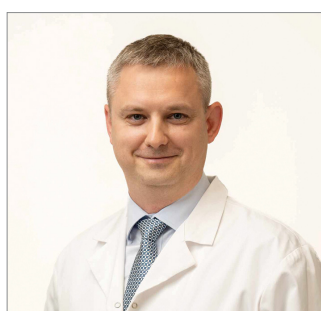
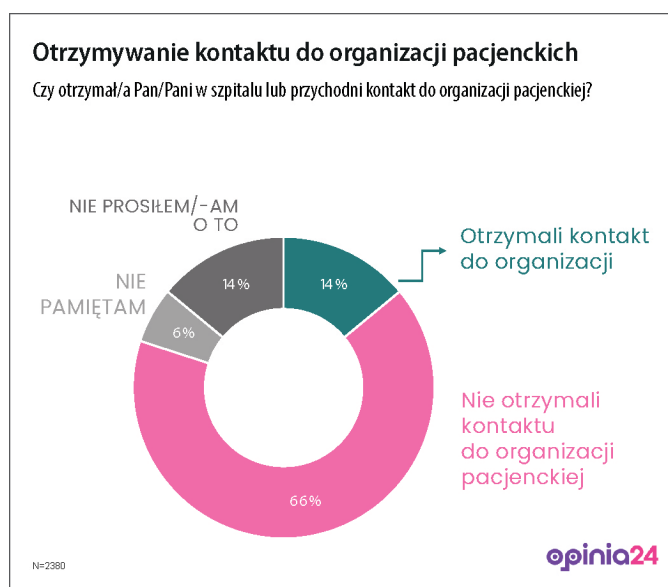
W odpowiedzi na pytanie: *Czy ma/miał/a Pan/Pani możliwość przyprowadzenia na wizytę lekarską osoby towarzyszącej?* aż 67 % respondentów odpowiedziało „tak”, tylko 8% „nie”, 24 % oznajmiło, że nie prosiło o taką możliwość, a 1%, że nie pamięta. **Wynik ten można uznać za zadawalający, biorąc pod uwagę, że ¼ ankietowanych nie prosiła o taką możliwość.**



Odpowiadając na pytanie: *Czy otrzymał/a Pan/Pani w szpitalu lub przychodni jakiegokolwiek informacje o chorobie i jej leczeniu w formie pisemnej?* 45% ankietowanych pacjentów potwierdziło, że „tak”, 42 % odpowiedziało, że „nie”, 7% nie prosiło o informację, a 6% nie pamiętało, czy o to prosiło. **Jest to wynik niezadawalający, ponieważ procent osób nie nieotrzymujących informacji jest bardzo wysoki.** W dodatku informacja ta ogranicza się do dokumentacji medycznej, wymagającej wyjaśnienia przez osobę znającą terminologię medyczną, najlepiej lekarza, który potrafi zinterpretować zawarte w niej wyniki badań.



Czy otrzymał/a Pan/Pani w szpitalu lub przychodni kontakt do organizacji pacjentów? Na to pytanie tylko 14% respondentów odpowiedziało „tak”, aż 66% „nie”, 14% nie prosiło o ten kontakt, a 6% nie pamiętało. **Jest to wynik bardzo niezadawalający.** Można przypuszczać, że są co najmniej dwa powody tego stanu rzeczy. Po pierwsze, brak organizacji pacjentów wspierających chorych na dany nowotwór w rejonie zamieszkania pacjenta lub nawet w Polsce, zwłaszcza jeśli jest to choroba rzadka. Po drugie, zbyt mała współpraca organizacji pacjentów z lekarzami i towarzystwami medycznymi, tutaj z obu stron konieczne jest nawiązanie kontaktów i prowadzenie wspólnych działań na rzecz wsparcia pacjentów.



Kamil Kuć
lekarz specjalista onkologii klinicznej, kierownik Oddziału Onkologicznego z Pododdziałem Diennej Chemioterapii, Wojewódzki Szpital im. św. Ojca Pio w Przemyślu

Każdy pacjent ma prawo do pełnej, rzetelnej i zrozumiałej informacji o swoim stanie zdrowia, diagnozie i proponowanym leczeniu. Dostęp do informacji pozwala choremu lepiej zrozumieć swoją sytuację zdrowotną i podejmować świadome decyzje dotyczące leczenia. To pacjent decyduje ile informacji chce otrzymać, a w razie potrzeby może również upoważnić osobę bliską do udzielenia jej informacji.

Ważne jest, aby personel medyczny opiekujący się pacjentem dostosował sposób i zakres przekazywanych informacji

do indywidualnych potrzeb chorego. W przypadku osób, które nie chcą znać szczegółów dotyczących swojej choroby, mogą one wyrazić zgodę na przekazywanie informacji osobie bliskiej lub opiekunowi prawnemu. Podczas konsultacji pacjent ma również prawo do obecności krewnego lub bliskiej osoby. Obecność taka pomaga w lepszym zrozumieniu przekazywanych informacji oraz zapewnia, bardzo ważne z punktu widzenia komfortu leczenia, wsparcie emocjonalne.

Pacjent może również otrzymać pisemne informacje o swojej chorobie, planie leczenia i kontakty do organizacji wspierających pacjentów, które oferują dodatkową pomoc. Dostęp do informacji zwiększa świadomość, pozwala podejmować świadome decyzje i buduje zaufanie między pacjentem a lekarzem, co jest kluczowe dla skutecznej terapii.



Kazimierz Pytliński
pacjent po leczeniu raka pęcherza moczowego

W moim przypadku, to prawo było w pełni realizowane. Otrzymywałem informacje, o jakie pytałem na kolejnych etapach ścieżki diagnostyki i leczenia od różnych specjalistów. Nie ukrywano przede mną prawdy o mojej chorobie. Na każdym etapie miałem informację od lekarzy, głównie urologów (jestem pacjentem po operacji raka pęcherza moczowego) jaki jest mój stan kliniczny, począwszy od pierwszych dni diagnostyki, kiedy miałem pobierane wycinki tkanki do badania patomorfologicznego. Już wtedy lekarz prowadzący poinformował mnie szczegółowo, jaki jest stan mojego pęcherza, a także o tym, że czeka mnie trudna operacja, że pęcherz będzie usunięty, ale też o tym że, jest to jedyna szansa na uratowanie mojego życia.

Są pacjenci, którzy wolą nie usłyszeć złych informacji. Ja do nich nie należę. Poprosiłem o pełną informację o korzyściach i o ryzyku operacji, o planie leczenia, i taką informację otrzymałem. Wiem, że są lekarze, którzy nie wszystko mówią o chorobie, jej leczeniu i jego skutkach. Przypuszczam, że robią to z obawy o reakcję pacjenta, że pacjent się załamie pod wpływem złej informacji, lub że nie zrozumie wszystkiego, co lekarz powiedział. Otrzymałem nawet informacje, które nie były dla mnie pozytywne, chociażby z tego względu, że ten typ nowotworu, który miałem, występuje dosyć rzadko, na szczęście

tylko w 15% i jest bardzo agresywny. W 85% rak pęcherza moczowego jest bardziej łagodny. Miałem ten gorszy typ tego nowotworu i lekarz tego nie ukrywał, bo ja nie chciałem, żeby ukrywał, że to jest ciężki przypadek. Nawet określił procent szans na moje przeżycie, nie był on wysoki, sięgał 50%.

Nie było absolutnie żadnych problemów, aby podczas wizyt u lekarza towarzyszyła mi żona i usłyszała informacje o moim stanie zdrowia. Żona zawsze mi towarzyszyła w tych wizytach, chociażby z tego względu, że w pewnym okresie miałem problem z poruszaniem się, więc pomoc osoby drugiej była bardzo potrzebna.

Oczywiście miałem wgląd w swoją dokumentację medyczną. Otrzymałem pisemną informację o swojej chorobie. Mam całą dokumentację swojej choroby, również wszystkie badania tomografii komputerowej, wszystkie wyniki histopatologiczne. Mogę je w razie potrzeby przedstawić lekarzom, np. o innej specjalizacji. Nie wszystkie wyniki badań czy terminy były dla mnie zrozumiałe, ale nie było przeszkód, żeby lekarze mi je wytłumaczyli.

Co do kontaktu z organizacjami pacjentów zajmujących się moim rodzajem nowotworu, to z tego co wiem, jest ich niewiele w Polsce i nie działają one w moim regionie. Dlatego pewnie nie dano mi do nich kontaktu. Słyszałem też ostatnio, że są internetowe grupy wsparcia. Natomiast w czasie terapii miałem kontakt z pacjentem, który jest po leczeniu raka pęcherza moczowego i ta osoba bardzo dużo mi pomogła. Przekazała bardzo praktyczne wskazówki. Mam świadomość, że pacjentom brakuje takiej wiedzy, takiego wsparcia ze strony innych chorych, dlatego zgodziłem się opowiedzieć w filmie edukacyjnym o całej swojej ścieżce pacjenta i porozmawiać o niej na vlogu www.oli-onko.pl.

Pacjentka po leczeniu czerniaka

Chciałabym, aby każdy pacjent onkologiczny w Polsce miał możliwość decydowania o ilości informacji na temat swojej choroby. Uważam, że większość pacjentów pragnie pełnej i nieocenzurowanej informacji o swoim stanie zdrowia oraz o dostępnych metodach leczenia. By uściślić: „informacja” dla lekarzy oznacza zwykle dokumentację medyczną, natomiast pacjenci rozumieją ten termin znacznie szerzej, włączając w to każdą informację ustną uzyskaną od personelu medycznego, wszystkie opinie lekarskie, komentarze.

Pacjenci onkologiczni często mają trudności z dostępem do swojej dokumentacji, mam tu na myśli przede wszystkim wyniki histopatologiczne. Zgodnie z powszechnie stosowanymi w szpitalach rozwiązaniami lekarze osobiście przekazują pacjentom te wyniki. To wydłuża znacznie oczekiwanie pacjenta na diagnozę i generuje niepotrzebny strach, niepokój i frustrację. Gdy wynik histopatologiczny jest tak istotny, dlaczego nie są podejmowane odpowiednie działania w celu jak najszybszego przekazania go pacjentowi? Taki sposób przekazywania wyników stanowi również dodatkowe obciążenie dla systemu opieki zdrowotnej, ponieważ każdy chory w celu odebrania wyniku musi zarejestrować się do lekarza onkologa, czekać w kolejce, zdarza się, że mijają nawet tygodnie, zanim ostatecznie wynik zostanie mu przekazany.

Jako osoba dociekliwa i podchodząca do problemów zadaniowo potrzebowałam pełnej informacji o procesie leczenia, aby przygotować się psychicznie do walki z chorobą. Nie oczekiwałam od onkologów pomocy psychologicznej, lecz rzeczowych informacji na temat leczenia. Niestety, lekarze często zbywali mnie, odpowiadali zdawkowo na pytania i unikali rozmowy o etapach choroby, co jedynie potęgowało mój stres. Brak szczegółowych danych pogłębił moje poczucie zagrożenia i bezradności, co doprowadziło do wystąpienia dolegliwych zaburzeń psychosomatycznych. Czułam się pominięta i zlekceważona, a mój stan psychiczny pogorszył się z powodu braku możliwości uzyskania odpowiedzi na moje pytania.

Umożliwienie bliskiej osobie uczestnictwa w konsultacjach i podczas wizyt jest kluczowe, ponieważ wsparcie emocjonalne podczas trudnych rozmów z lekarzem pomaga pacjentom lepiej przyswajać informacje i zrozumieć proponowany plan leczenia. Zawsze mogłam skorzystać z tej możliwości bez żadnych przeszkód ze strony szpitala, czy personelu medycznego. Otrzymanie pisemnej informacji o prognozach, zagrożeniach i procesie leczenia jest także bardzo potrzebne, ponieważ pacjent będzie mógł zawsze do niej wrócić, zapoznać się z nią powtórnie, wielokrotnie przeanalizować, by zrozumieć własną sytuację. Ogromnie ułatwi to współpracę osoby chorującej z lekarzami i poprawi dobrostan jej rodziny. Ważne jest również, by w tej informacji wskazać pacjentowi podmioty – organizacje wspierające chorych. To da choremu poczucie, że nie będzie podczas całego procesu leczenia osamotniony, że może liczyć na wsparcie i uważność osób, które rozumieją przez co przechodzi.

Pacjenci onkologiczni zawsze obawiają się nawrotu choroby, dlatego warto, aby lekarze otwarcie z nimi rozmawiali na ten temat, zamiast sugerować im unikania myśli o chorobie.

REWOLUCJA W LECZENIU CHŁONIAKÓW

Wśród pacjentów hematologicznych największymi beneficjentami zmian w ostatnim czasie są chorzy na chłoniaki. Jak podkreśla prof. dr hab. n. med. Sebastian Giebel, kierownik Kliniki Transplantacji Szpiku i Onkohematologii Narodowego Instytutu Onkologii w Gliwicach – *W 2024 roku w leczeniu chłoniaków w Polsce nastąpiły rewolucyjne zmiany i to w każdej linii leczenia. Są one kontynuowane w bieżącym roku.*



PIERWSZA LINIA LECZENIA

Zamiast chemioterapii leczenie celowane u chorych na chłoniaka rozlanego z dużych komórek B (DLBCL)

W leczeniu początkowym, leczeniu pierwszej linii chorych na chłoniaka rozlanego z dużych komórek B (DLBCL) przez 20 lat złotym standardem była chemioimmunoterapia R-CHOP, czyli chemioterapia w skojarzeniu z przeciwciałem monoklonalnym *rytuksymabem*. Wydawało się, że nic nie jest w stanie go zmienić. Tymczasem okazało się, że zastąpienie jednego z chemioterapeutyków formą terapii celowanej, ukierunkowanej przez białko odpornościowe o nazwie *polatuzumab vedotin* (Polivy) może przyczynić się do większej skuteczności, do zwiększenia szansy na wyleczenie. Ta kombinacja, czyli *polatuzumab vedotin* w skojarzeniu z *rytuksymabem*, *cyklofosfamidem*, *doksorubicyną* i *prednizonem*, została objęta refundacją w ramach programu lekowego i dotyczy pacjentów z dużym ryzykiem niepowodzenia leczenia. Są to chorzy z oceną 3, 4 lub 5 zgodnie z międzynarodowym indeksem prognostycznym, gdzie skala ocen wynosi od 0 do 5. W istocie właśnie w tej grupie wykazano największą korzyść z zastosowania leczenia celowanego.

Chłoniak Hodgkina – *brentuksymab vedotin*, szansa na leczenie dla starszych pacjentów z III lub IV stopniem zaawaasowania choroby

W 2024 r. chorzy na chłoniaka Hodgkina w III lub IV stadium zaawansowania choroby otrzymali możliwość leczenia już w I linii lekiem *Adcetris (brentuksymabem vedotin)* w skojarzeniu z *doksorubicyną*, *winblastyną* i *dakarbazyną* w schemacie AVD, co znacznie poprawiło ich rokowania.

Po wprowadzeniu w 2024 r. schematu ADV do I linii ukazały się dane wskazujące, że również inny, bardziej agresywny schemat chemioterapii w skojarzeniu z *brentuksymabem*

vedotin może przyczynić się do poprawy rokowania w tej grupie chorych. Ten schemat nazywa się BrECADD i jest on dostępny od stycznia 2025 r. dzięki zmianom w programie lekowym dla pacjentów do 60 r.ż. z zaawansowanym, nowo rozpoznanym chłoniakiem Hodgkina w stadium III bądź IV. Jest to leczenie dostępne *off-label*.

DRUGA LINIA LECZENIA

Możliwe CAR-T zamiast transplantacji komórek krwiotwórczych u chorych na chłoniaki z komórek B

W II linii leczenia chłoniaków z komórek B tradycyjnie była stosowana immunochemioterapia z dążeniem do autotransplantacji komórek krwiotwórczych. Obecnie wiemy, że może być ona zastąpiona leczeniem CAR-T, które jest dużo bardziej skuteczne w porównaniu dotychczasowym standardem. Sukcesem było też to, że upłynęło zaledwie kilka miesięcy od rejestracji *Yescarta (aksykabtagen cyloleuce)*, czyli terapii CAR-T w tym wskazaniu, do czasu, kiedy lek ten został objęty refundacją w Polsce. To jest bardzo duży ruch do przodu. Bardzo nowoczesne podejście do terapii chorych na chłoniaki. Już wiemy, że liczba chorych, którzy będą mogli z niej skorzystać, jest całkiem spora. **Są to chorzy ze stransformowanym w DLBCL chłoniakiem grudkowym (TFL) oraz chłoniakiem z komórek B o wysokim stopniu złośliwości (HGBCL) z nawrotem choroby w ciągu 12 miesięcy od zakończenia immunochemioterapii pierwszej linii lub z chorobą oporną na immunochemioterapię pierwszej linii, kwalifikujących się do autoHSCT.** Ten program lekowy jest bardzo intensywnie eksploatowany.

Terapia dla chorych z chłoniakiem strefy brzeżnej

Styczeń 2025 roku to nowa lista refundacyjna, która jest istotnym wydarzeniem w kontekście leczenia chorych na chłoniaki. Jednym z nowych leków, które zostały objęte refundacją

jest Brukina (*zanubrutynib*) dostępna w II linii w monoterapii chorych na opornego lub nawrotowego chłoniaka strefy brzeżnej (MZL), po wcześniejszym zastosowaniu co najmniej I linii leczenia systemowego, w tym zawierającej przeciwciało anti-CD20.

Jest to stosunkowo rzadki typ chłoniaka, który do tej pory był niewystarczająco objęty działaniami refundacyjnymi. Nie było żadnego nowoczesnego leku celowanego, który można byłoby zaproponować chorym. Takim lekiem może być *zanubrutynib*, który cechuje się dużą skutecznością i dobrą tolerancją u chorych z opornymi czy nawrotowymi postaciami chłoniaków strefy brzeżnej i szczęśliwie został on objęty refundacją. Możemy w ten sposób poszerzyć nasze portfolio dla tej grupy chorych.

Nowe leki dla chorych na chłoniaki T-komórkowe

Chorzy na chłoniaki T-komórkowe: ziarniniaka grzybiastego lub zespół Sezary'ego, u których zastosowano wcześniej co najmniej jedną linię leczenia systemowego otrzymali w 2024 r. od II linii leczenia *mogamulizumabem* w monoterapii.

TRZECIA LINIA LECZENIA

Przeciwciała bispecyficzne, szansa na leczenie dla pacjentów z chłoniakami B-komórkowymi, którzy nie nadają się do przeszczepień

W trzeciej linii mieliśmy już wcześniej terapię CAR-T, w 2024 r. doszły leki z innej grupy, mianowicie przeciwciała dwuswoiste. Dwa takie leki zostały zarejestrowane i zostały objęte refundacją w Polsce w ubiegłym roku. Chorzy na chłoniaki B-komórkowe otrzymali refundację dwóch przeciwciał bispecyficznych w monoterapii: Columvi (*glofitamab*) po zastosowaniu co najmniej 2 linii leczenia układowego oraz Tepkinly (*epkorytamab*), po wcześniejszym zastosowaniu co najmniej 2 linii leczenia ogólnoustrojowego, w tym leczenia zawierającego przeciwciało anti-CD20, dla pacjentów z przeciwwskazaniami do allogenicznego przeszczepienia komórek krwiotwórczych lub po

niew powodzeniu autotransplantacji. Leki te są szansą na leczenie dla pacjentów, którzy nie mogą być poddani przeszczepieniom komórek krwiotwórczych.

Kolejne przeciwciało dwuswoiste zrefundowane w 2024 roku to Lunsumio, czyli *mosunetuzumab*. **Refundacja dotyczy III i kolejnych linii u chorych na chłoniaka grudkowego**, u których uprzednio zastosowano co najmniej dwie linie leczenia, w tym przeciwciało anti-CD20 i leki alkilujące.

Immunotoksyny dla chorych na chłoniaki rozrzedzone z dużych komórek B

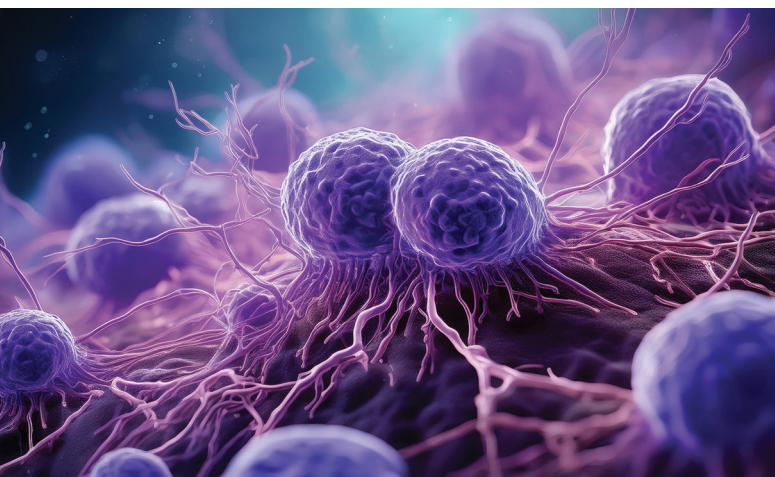
Od 2025 r. mamy w III linii leczenia jeszcze dwa leki z grupy immunotoksyn.

Pierwszy to refundowana od 1 stycznia tego roku Zynlonta (*lonkastuksymab tezyryny*) wskazana od III linii w monoterapii dorosłych chorych na opornego lub nawrotowego chłoniaka rozlanego z dużych komórek B (DLBCL) lub chłoniaka z komórek B o wysokim stopniu złośliwości (HGBCL). Jest to immunotoksyna będąca formą chemioterapii celowanej, sprzężeniem dwóch cząsteczek. Jedną z nich jest białko, które rozpoznaje w sposób swoisty antygen CD19 na komórkach chłoniakowych, a drugą jest toksyna. To przeciwciało dostarcza toksyny do komórek rakowych. Komórki pochłaniają kompleks i toksyna uwalnia się wewnątrz komórki, a następnie niszczy DNA i doprowadza do jej śmierci. Leczenie to jest dedykowane pacjentom z opornymi i nawrotowymi postaciami od trzeciej bądź kolejnej linii leczenia, co jest bardzo ważne dlatego, że pierwsze dwie linie są w Polsce już w tej chwili supernowoczesne, natomiast w tej trzeciej brakowało tego cennego uzupełnienia, jakim jest ta immunotoksyna.

NOWE PERSPEKTYWY LECZENIA CHŁONIAKÓW

Najnowsza lista obowiązująca od stycznia 2025 roku wypełnia w stu procentach nasze oczekiwania, nasze potrzeby. Obecnie nie mamy żadnego czasowego poślizgu, żadnych deficytów w porównaniu z tym, co może być oferowane pacjentom z chłoniakiem z rozlanymi dużymi komórkami B (DLBCL) w krajach Europy Zachodniej czy w Stanach Zjednoczonych; jest to sytuacja niezwykle komfortowa.

W perspektywie czekają jednak nowe terapie, których nie możemy przeoczyć. Na dzień dzisiejszy nie ma refundacji terapii CAR-T dla pacjentów z chłoniakami z dużymi komórkami B, którzy nie kwalifikują się do przeszczepienia komórek krwiotwórczych. Światowe zalecenia postępowania rekomendują zastosowanie leczenia CAR-T (*liso-cel* lub *axi-cel*) jako preferowane leczenie u chorych niekwalifikujących się do auto-HCT. Jest to kolejne wyzwanie refundacyjne, które być może uda się zrealizować w tym roku.



PROFILAKTYKA NOWOTWORÓW KRWI – PAMIĘTAJ O MORFOLOGII

Nowotwory krwi to aż 140 typów i podtypów chorób, które stanowią poważny problem zdrowotny zarówno w Polsce, jak i na całym świecie. Najczęściej diagnozowanymi nowotworami krwi są chłoniaki nieziarnicze, przewlekła białaczka limfocytowa, ostra białaczka szpikowa, ostra białaczka limfoblastyczna i szpiczak plazmocytowy. Ekspertki podkreślają, że nowotwory krwi i szpiku mogą być skutecznie leczone. Kluczem jest ich wczesne wykrycie

CO 30 SEKUND JEDNA OSOBA NA ŚWIECIE DOWIADUJE SIĘ, ŻE MA NOWOTWÓR KRWI

Obecnie w Polsce z nowotworami krwi zmagają się 150 000 chorych (10% pacjentów onkologicznych). Co roku na raka krwi zachorowuje 10 000 osób. Według danych Krajowego Rejestru Nowotworów (KRN) w ciągu ostatnich trzech dekad liczba nowych zachorowań na nowotwory układu krwiotwórczego i chłonnego wzrosła ponad 2-krotnie.

Choroby te dotyczą głównie osób starszych w wieku 50-79 lat (60%). Białaczki są też najczęstszym nowotworem wieku dziecięcego (26%). Pocięszające jest to, że choć mają bardzo ostry przebieg, to szanse na ich wyleczenie u dzieci są dużo wyższe niż u dorosłych, ze względu na odmienną biologię nowotworu. Wyleczalności białaczek u dzieci w Polsce jest na poziomie światowym i wynosi ponad 90%. Od jakiegoś czasu obserwujemy niepokojący trend obniżania wieku zachorowania na nowotwory układu krwiotwórczego u chorych na szpiczaka i mielofibrozę – u ok. 10% pacjentów choroba ta jest rozpoznawana poniżej 45. roku życia.

KREW NIE BOLI

Choroby układu krwiotwórczego trudno zdiagnozować, ponieważ krew jest tkanką, w której zachodzące zmiany chorobowe nie są sygnalizowane bólem czy charakterystycznymi objawami. Nowotwory hematologiczne są podstępne, ich objawy są na tyle mało specyficzne, że często je lekceważymy, a lekarze kojarzą je np. z grypą. Początkowe, nieswoiste objawy większości nowotworów krwi to: osłabienie, gorączka, ból głowy, nocne poty, utrata masy ciała. W miarę rozwoju choroby pojawiają się objawy bardziej typowe.

Ostre białaczki rozpoznaje się na podstawie triady NZS czyli Niedokrwistość, Zakażenie i Skaza Krwotoczna. Ten rodzaj nowotworu rozwijają się nagle, a jego charakterystyczne objawy to podatność na infekcje, szybkie męczenie się, osłabienie, krwotoki i wybroczyny, ból kości, powiększenie śledziony, przerost dziąseł, czasem wysypka. W przypadku białaczek przewlekłych – szpikowej czy limfocytowej, znaczna część chorych początkowo nie ma żadnych objawów. W przypad-

ku przewlekłej białaczki limfocytowej u ok. 30% chorych w chwili rozpoznania nie występują żadne objawy choroby.

CZYNNIKI RYZYKA NOWOTWORÓW KRWI

Trudno jest też wskazać czynniki ryzyka nowotworów układu krwiotwórczego. Głównym czynnikiem ryzyka, niezależnym od pacjenta, jest jego podeszły wiek, kiedy to w komórkach szpiku, krwi lub węzłów chłonnych z powodu starzenia się organizmu zachodzą zmiany/mutacje. Możemy jedynie wskazać na środowiskowe przyczyny powstawania nowotworów hematologicznych, m.in. związek z ekspozycją na promieniowanie, występowanie określonych substancji chemicznych, pola elektromagnetycznego niskiej częstotliwości, palenie papierosów czy przebytą radioterapię. Nowotwory krwi nie są też uwarunkowane rodzinnie, nie są też chorobami zakaźnymi.

W PRZYPADKU NOWOTWORÓW KRWI TRUDNO O ZALECENIA PROFILAKTYCZNE

Na świecie i w Polsce nie prowadzi się żadnych specjalistycznych badań w ramach profilaktyki pierwotnej w kierunku chorób hematoonkologicznych. To ograniczenie w prowadzeniu badań profilaktycznych wynika z faktu, że nowotwory hematologiczne w początkowej fazie rozwoju nie dają specyficznych objawów.

W przypadku hematoonkologii profilaktyka pierwotna ogranicza się do badania krwi obwodowej. Choroby nowotworowe krwi często zostają wykryte przypadkowo w wyniku tego badania. Nieprawidłowe poziomy składników krwi wykryte w morfologii krwi i wywiad z pacjentem są dla lekarza rodzinnego podstawą do podejrzenia choroby hematologicznej, ale też wielu innych chorób.

CO MÓWIĄ NAM PARAMETRY MORFOLOGII KRWI

Morfologia krwi obwodowej to badanie, które umożliwia oznaczenie poziomu poszczególnych składników krwi. Pokazuje jaka jest liczba poszczególnych rodzajów komórek krwi,

jakie są ich wzajemne stosunki ilościowe, a także pozwala określić kształt, wielkość oraz zawartość konkretnej substancji we krwi. Morfologia dostarcza szczegółowych informacji nie tylko o kondycji układu krwionośnego, ale niemal o wszystkich narządach naszego organizmu.

W morfologii krwi ocenie podlegają 3 główne układy komórkowe: układ czerwonokrwinkowy, układ białokrwinkowy i płytki krwi.

Do parametrów układu czerwonokrwinkowego zaliczamy: liczbę czerwonych krwinek (RBC), stężenie hemoglobiny (HGB), hematokryt, czyli stosunek objętości krwinek do osocza (HCT), średnią objętość krwinki czerwonej (MCV), średnią wagę hemoglobiny w krwince (MCH), średnie stężenie hemoglobiny w krwince (MCHC), miarę zróżnicowania wielkości erytrocytów (RDW) oraz liczbę retikulocytów (RET).

Głównym parametrem układu białokrwinkowego są: ocena całkowitej liczby krwinek białych (WBC), oznaczenie liczby każdego rodzaju krwinek białych w jednostce objętości (rozmaz krwi), granulocyty kwasochłonne (eozynofile), granulocyty zasadochłonne (bazofile), limfocyty i monocyty.

Do parametrów opisujących płytki krwi należą: liczba płytek krwi (PLT), średnia objętość krwinek płytkowych (MPV), tzw. odsetek dużych płytek (P-LCR) i wskaźnik anizocytozy płytek krwi (PDV).

U pacjentów z białaczką w szpiku powstaje dużo prekursorów leukocytów, ale ilość erytrocytów (krwinek czerwonych), trombocytów (płytek krwi), a także prawidłowo funkcjonujących, dojrzałych leukocytów spada. Zbyt mała liczba erytrocytów we krwi prowadzi do niedokrwistości, czyli anemii, a co za tym idzie także przewlekłego przemęczenia. Niewystarczająca liczba trombocytów (trombocytopenia) skutkuje gorszą krzepiwością krwi. Natomiast leukopenia (zbyt mała liczba białych krwinek), powoduje obniżenie odporności.

Choroby krwi i szpiku kostnego mają różne przyczyny i objawy, ale łączy je jeden wspólny mianownik – nieprawidłowości, wykrywane w morfologii krwi obwodowej. Analiza parametrów krwi w badaniu morfologii krwi obwodowej pozwala na wykrycie nowotworów hematologicznych. Są to ciężkie schorzenia, które często bezpośrednio zagrażają życiu. Nielezione ostre białaczki szpikowe czy limfoblastyczne powodują śmierć chorego w ciągu kilku tygodni.

Dlatego morfologia krwi obwodowej zlecana jest jako rutynowe badanie raz w roku.

ZNACZENIE BADANIA MORFOLOGII KRWI OBWODOWEJ

Prof. dr hab. n. med. Tomasz Sacha z Katedry i Kliniki Hematologii Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego oraz Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie wskazuje na znaczenie badania morfologii krwi obwodowej:

Odsetek pacjentów zgłaszających się do hematologów w Polsce jest o wiele mniejszy niż w krajach Europy Zachodniej i nie odpowiada rzeczywistej skali zachorowań. Co więcej, średnia liczba krwinek białych u diagnozowanego polskiego pacjenta wynosi powyżej 100 tys., podczas gdy u pacjenta w krajach Europy Zachodniej 20-30 tys. To świadczy o tym, że choroba u polskiego pacjenta często rozpoznawana jest późno. Aż 40 % rozpoznań przewlekłej białaczki szpikowej jest stawianych na podstawie rutynowo wykonanej morfologii krwi obwodowej.

Proste, trwające kilka minut, badanie krwi może uratować życie. W oparciu o wynik badania oraz wywiad z pacjentem (m.in. pod kątem objawów), lekarz rodzinny może postawić pierwsze podejrzenie choroby nowotworowej. Dalsza diagnostyka i rozpoznanie nowotworów krwi oparte są na badaniach molekularnych, które pozwalają precyzyjnie określić mutacje w genach, co z kolei u wielu chorych daje możliwość zastosowania odpowiedniego leczenia.

KIEDY NALEŻY WYKONYWAĆ BADANIE MORFOLOGII KRWI OBWODOWEJ

Zdaniem ekspertów hematologów profilaktyczną morfologię, a więc u osób bez żadnych objawów, powinno się wykonywać raz do roku. Standardem powinno być także przeprowadzenie wywiadu i badanie przedmiotowe, które pozwala wykryć np. powiększenie węzłów chłonnych czy powiększenie śledziony, co może być symptomem nowotworów układu chłonnego.

U osób, które nie zgłaszają żadnych objawów, czują się zdrowo, morfologia krwi powinna być wykonana przynajmniej raz w roku. Natomiast u osób, u których wystąpiły niepokojące objawy, badanie to należy przeprowadzić jak najszybciej.

Nie zapominajmy, że nowotwory krwi są podstępne i mogą dotknąć każdego. Badanie morfologii krwi może uratować Tobie czy Twoim najbliższym życie. **Poproś swojego lekarza rodzinnego o skierowanie na wykonanie badania morfologii. Jest to proste, bezbolesne badanie, polegające na pobraniu 5 ml krwi. Pamiętajmy, że powinniśmy je wykonywać rutynowo raz w roku, np. z okazji swoich urodzin jako wyraz świadomej troski o swoje zdrowie.**

red. Aleksandra Rudnicka

NIE ZAWRACAM W POŁOWIE DROGI, OSIĄGAM CEL



POCZĄTEK HISTORII – PIERWSZE OBJAWY

Moja historia zaczęła się w 2007 r. Na początku pojawiły się objawy, takie jak poty nocne, bóle brzucha, świąd. Zaczęły się też powiększać węzły chłonne pod pachami i uwidocznił się guz. Lekarz rodzinny, do którego poszłam na wizytę nie zorientował się, że to może być chłoniak.

Czułam się źle, mój stan nie poprawiał się, pojechałam więc na wizytę do drugiego lekarza, który zlecił prześwietlenie klatki piersiowej. Wynik tego badania wskazywał, że to może być guz nowotworowy, dlatego dostałam skierowanie do szpitala.

PORAŻAJĄCA DIAGNOZA

Przyjęto mnie w krótkim czasie do szpitala w Dąbrowie Tarnowskiej. Po przebadaniu postawiono diagnozę – ziarnica złośliwa,

Pani Aldona Wawrzeniec ma 47 lat. Z zawodu jest kucharzem. Ma troje dzieci. Zachorowała na chłoniaka Hodgkina w najbardziej dramatycznym momencie życia, kiedy zmarł jej mąż i została sama z dwójką dzieci. Nie poddała się mimo bardzo złego rokowania. Z wrodzonym jej uporem pokonała chorobę. Wysłała powtórnie za mąż, urodziła trzecie dziecko.

chłoniak Hodgkina, IV stadium. Lekarze w Dąbrowie Tarnowskiej nie dawali mi żadnych szans na przeżycie, nie wiedzieli jak mnie leczyć.

To był najgorszy okres mojego życia. Niedawno zmarł mój mąż, zostałam sama z dwójką dzieci i jeszcze otrzymałam informację o tym, że mam raka, bez szans na wyleczenie. Gdyby nie pomoc mojej siostry Sabiny i jej zdecydowane działanie, byłoby po mnie.

SZANSA NA LECZENIE

To dzięki siostrze znalazłam się na oddziale hematologii w Krakowie. Siostra zabrała dokumentację mojej choroby i zawiozła mnie do szpitala w Krakowie mówiąc po prostu, że przywozi taką osobę, która już się nie nadaje do leczenia, w czwartym stopniu zaawansowania nowotworu.

W szpitalu w Krakowie przesłam kolejne badania, które potwierdziły postawioną wcześniej diagnozę, ale zaproponowano mi leczenie.

NA KRAWĘDZI ŻYCIA I ŚMIERCI

Zanim rozpoczęło się leczenie, zdarzył się taki epizod. Kiedy leżałam już w szpitalu, przyszedł do mnie lekarz i powiedział, że jeśli chemia nie pomoże to zostaną mi tylko dwa dni życia. Przyjęłam tę informację spokojnie i żartobliwie odpowiedziałam – *Panie doktorze, no to proszę mnie puścić do domu, ja sobie coś fajnego do trumny kupię, jakąś kieckę*. Wszyscy na sali zaczęli się śmiać, a Pan doktor powiedział – *Ale Pani żartuje*. Na co odpowiedziałam – *No, a co mam zrobić, kiedy Pan mi mówi, że mam dwa dni życia*.

Na szczęście chemioterapia mi pomogła i jak powiedział Profesor, jeśli chemia zadziała, to będzie wszystko w porządku.

LECZENIE

Nie było to łatwe leczenie, ale wiedziałam, że jeśli chemia mi nie pomoże, to już koniec. Byłam bardzo osłabiona, nawet nie mogłam umyć się samodzielnie. Siostra i pielęgniarki pomagały mi w codziennych czynnościach. Choć leczenie było trudne, były momenty, kiedy potrafiłam żartować, cieszyć się życiem. Pamiętam, to był Sylwester. Brałam wtedy drugą chemioterapię. Zapytałyśmy z inną młodą pacjentką (miałam wtedy 30 lat) pielęgniarkę, czy my możemy potańczyć? Ona zdziwiona odpowiedziała – *Dziewczyny, ale jak, wy jesteście przecież przypięte do kroplówki?* Odpowiedziałyśmy – *Damy radę.* Wzięłyśmy te kroplówki i zaczęłyśmy na sali tańczyć. Roztańczyłyśmy całą salę. Tak było wesoło, że pielęgniarka zaniepokoiła się i poszła zapytać Pana profesora, czy pozwoli nam tak dalej szaleć. Pan profesor przyszedł i stwierdził z uśmiechem – *Niech się bawią.*

ŻYCIE PO LECZENIU

Do placówki w Krakowie wracałam na dalsze podawanie chemioterapii i badania kontrolne. Mogę się pochwalić, że po dwóch miesiącach badanie PET wyszło pozytywnie. Było wspaniale. Lek zadziałał. Byłam tak zawzięta na osiągnięcie dobrego wyniku leczenia, ponieważ byłam samotną matką dwójki dzieci. Właśnie zmarł mi mąż. Nie chciałam osierocić dzieci. To było najsilniejszą motywacją do życia. Powiedziałam sobie: muszę pokonać raka, i dałam radę. Po przebyciu choroby nowotworowej jestem oczywiście czujna, zwracam uwagę na swój stan zdrowia. Po kilku latach zaniepokoiła mnie przedłużająca się grypa. Pojechałam do Pana profesora, który zlecił mi prześwietlenia klatki piersiowej. Pan profesor obejrzał wynik i zażartował – *Widziała się pani ostatnio w lustrze, chyba troszkę pani przytyła. Prędkiej pani umrze na zawał niż na nowotwór. Niech się pan nie przejmuję, to grypa.* Profesor zawsze stawiał mnie na równe nogi.



RADOSNA NIESPODZIANKA

Po chorobie powtórnie wyszłam za mąż. Półtora roku po zakończeniu leczenia urodziłam trzecie dziecko – Maksia. To było zupełnie niespodziewane, nieplanowane radosne wydarzenie. Pan Profesor był w szoku. W czasie ciąży, jako osoba po terapii hematologicznej, byłam pod specjalną opieką ginekologa, konsultowałam się też z Panem Profesorem. Byłam pod kontrolą dwóch szpitali w Krakowie i Dąbrowie Tarnowskiej. Po tak ciężkiej chorobie i leczeniu urodziłam zdrowe dziecko.

NAJTRUDNIEJSZY MOMENT LECZENIA

Kiedy wracam myślami do czasu choroby, uważam, że najtrudniejszym momentem była ta ostateczna diagnoza, rozpoznanie, kiedy nie było już wątpliwości, że jest to nowotwór złośliwy i to bardzo zaawansowany. Lekarze wtedy jeszcze do końca nie wiedzieli jak mnie leczyć, rozważali kilka możliwości, w tym przeszczep szpiku kostnego. Kiedy usłyszałam diagnozę i złe rokowanie, byłam w szoku. Oświadczyłam, że nie chcę się leczyć i wyszłam z gabinetu. Wróciłam z powrotem po pół godziny i powiedziałam, że musiałam się zastanowić, czy podołam leczeniu, ale po rozważeniu wszystkich opcji, zgodziłam się na leczenie.

CO JEST WAŻNE W CHOROBI

Sięgając do własnych doświadczeń, to co mogłabym przekazać innym pacjentom, to zadbanie o stan swojej psychiki, o pozytywne nastawienie do choroby. Marzyłam od pierwszej chemioterapii, żeby szybko się wyleczyć. Przed chorobą wspinałam się po górach i zawsze chciałam wejść na szczyty gór, jak najwyższej. Pokonanie tej choroby było jak zdobycie szczytu, to był mój Everest. Teraz wróciłam do chodzenia po górach. Moje marzenia się spełniają. Ostatnio weszłam na Czerwone Wierchy.

WSPARCIE

To co jest także ogromnie ważne, aby przetrwać czas choroby, to wsparcie innych osób. Miałam wsparcie od siostry, od całej rodziny, od kolegów, koleżanek. Niektórzy pacjenci będą potrzebowali profesjonalnej pomocy psychoonkologa, czy nawet psychiatry. W szpitalu powiedziano mi, że mogę porozmawiać z psychologiem, ale zauważono, że mam bardzo silną psychikę i że przetrzymam najgorsze, więc nie jest konieczne w moim przypadku wsparcie psychologa.

Jak się uprę, wyznaczę sobie cel, to muszę go osiągnąć, czy to jest pokonanie choroby czy wejście na szczyt. Nie zawracam w połowie drogi.

Dziś mówię o swojej chorobie, pomagam innym pacjentom, jestem członkiem Stowarzyszenia Przyjaciół Chorych na Chłoniaki „Przebiśnieg”. To bardzo ważna forma wsparcia, która polega właśnie na dzieleniu się swoim doświadczeniem choroby.

SZCZEPIENIA PACJENTÓW PO TRANSPLANTACJI KOMÓREK KRWIOTWÓRCZYCH

We wrześniu 2023 r. Ministerstwo Zdrowia wprowadziło obowiązkowe bezpłatne szczepienia dla pacjentów po przeszczepieniach komórek krwiotwórczych. Niestety wykonanie tego obowiązku nie jest przez wielu pacjentów przestrzegane. Prof. dr hab. n. med. Wiesław Wiktor Jędrzejczak wybitny hematolog, były wieloletni konsultant krajowy w dziedzinie hematologii, wskazuje, że powodem tego jest brak indywidualnego formularza szczepień pacjenta. Powinien on zawierać informacje dotyczące czasu szczepienia, liczby dawek, planu i serii szczepienia. Bez tego dokumentu i współpracy ośrodka transplantacyjnego z punktem szczepień pacjenci po przeszczepieniach nadal nie będą chronieni przed zakażeniami.



Układ odpornościowy po przeszczepieniu jest odtwarzany głównie przez komórki macierzyste i pod wieloma względami przypomina układ noworodka, a tym samym musi ponownie nabyć odporności na drobnoustroje niebezpieczne dla rekonwalescenta.

Szczepienia są podstawową metodą zapobiegania zakażeniom w późnym okresie po przeszczepieniu, która jest możliwa do wykorzystania dopiero po przynajmniej częściowym odnowieniu układu odpornościowego.

Nie wykonuje się szczepień u chorych z III-IV stopniem choroby Przeszczep Przeciwko Gospodarzowi (PPG), czynnymi zakażeniami, leczonych z powodu nawrotu chemioterapią lub *rytuksymabem* oraz kontynuujących immunosupresję.

SZCZEPIENIA ŻYWYMI SZCZEPIONKAMI

Uważa się, że do czasu uzyskania pełnej odnowy sprawności układu odpornościowego można wykorzystywać jedynie te szczepionki, które nie zawierają żywych drobnoustrojów.

Żywe drobnoustroje zawierają szczepionki przeciwko: odrze, śwince i różyczce (MMR), ospie wietrznej, żółtej febrze, gruźlicy (BCG) i doustna szczepionka przeciwko polio.

Istnieje obawa, że w przypadku niepełnej sprawności układu odpornościowego żywe drobnoustroje tych ostatnich szczepionek mogą spowodować klinicznie istotne zakażenia.

Wykorzystanie takich szczepionek można rozważyć, jeśli rekonwalescent nie przyjmuje leków immunosupresyjnych przez dłużej niż rok, od ponad pół roku nie otrzymał dożylnych immunoglobulin, a jego stężenie IgG w osoczu przekracza 500 mg/dL i ma powyżej 200 komórek CD4+/ μ L. Nie powinien także mieć czynnego zakażenia oraz istotnej choroby przeszczepu przeciw gospodarzowi.

KIEDY NALEŻY SZCZEPIENIA POWTÓRZYĆ

Największym problem ze szczepieniami u biorców przeszczepień jest to, że mogą one nie wzbudzić odporności. Jeśli zachodzi takie podejrzenie, zwłaszcza u tzw. chorych „granicznych”, to po miesiącu, dwóch miesiącach od pierwotnego szczepienia należy je powtórzyć.

Chorzy „graniczni” to m.in. pacjenci z II stopniem choroby PPG, ze stężeniem IgG bliskim 500 mg/dL lub mniej, liczbą limfocytów CD4+ bliską 200/ μ L lub mniej. U tych pacjentów po miesiącu- dwóch miesiącach od pierwotnego szczepienia należy je powtórzyć. Szczepienia nie powinny się ograniczać do biorców przeszczepień, ale powinny też obejmować członków rodziny.

KALENDARZ SZCZEPIEŃ PO PRZESZCZEPNIENIU

W ostatnich latach zmieniły się zasady wykonywania szczepień i są one zalecane coraz wcześniej. Obecnie zaleca się szczepienie pacjentów po transplantacji komórek krwiotwórczych według poniższego kalendarza:

- **100 dni (3 miesiące):** szczepienie przeciwko grypie (np. Influvax, Vaxigrip), szczepienie przeciwko pneumokokom (PCV13 - Prevenar 13,) oraz szczepienie anty-SARS-CoV-2 (Pfizer, Moderna)
- **6 miesięcy:** PCV13
- **12 miesięcy:** PCV13, HBV (EngerixB, HBVax-Pro), Di-Per-Te (Infanrix DTPa, Tripacel – zmniejszone dawki Di-Per), Hemophilus influenzae (Act-HIB), meningokoki (Bexsero), wirus brodawczaka ludzkiego (pacjenci dorośli), polio (nie doustne – Imovax, Poliorix), półpasiec (Shingrix)*
- **14 miesięcy:** grypa, HBV, Di-Per-Te, Hemophilus influenzae, półpasiec*
- **18 miesięcy:** PPSV23 (Pneumo23, Pneumo Vax23), HBV, Di-Per-Te, Hemophilus influenzae, polio
- **24 miesięcy:** MMR (MMR II, Priorix), grypa, ospa wietrzna (Varilrix, Priorix-Tetra, Pro Quad).

UWAGI

W przypadku szczepionki przeciwko półpaścowi, nie ma żadnych zaleceń dotyczących czasu podania po przeszczepieniu. Podane zalecenia pochodzą od Autora i wynikają z terminu zakończenia profilaktycznego przyjmowania *acyklowiru*. Obecnie refundowane są szczepionki Prevenar 13 i Pneumovax 23. Istnieją też dane dotyczące skuteczności tych szczepień u pacjentów po autologicznym przeszczepieniu komórek macierzystych pacjenta (AH SCT).¹ Pojawiła się też nowa szczepionka Prevenar 20 (Appexnar).

ROZPORZĄDZENIE MZ W SPRAWIE OBOWIĄZKOWYCH SZCZEPIEŃ OCHRONNYCH

Paragraf 4 Rozporządzenia Ministra Zdrowia z 27 września 2023 roku w sprawie obowiązkowych szczepień ochronnych (Dz. U. z 29.09.2023 poz. 2077) wprowadza dla pacjentów, którzy są przed lub po przeszczepieniu komórek krwiotwórczych w punkcie 1. obowiązek szczepień przeciw:

blonicy, inwazyjnym zakażeniom *Haemophilus influenzae* typu b, inwazyjnym zakażeniom *Streptococcus pneumoniae*, krztuścowi, nagminnemu zapaleniu przyusznicy (świnicy), odrze, ostremu nagminnemu porażeniu dziecięcemu (*poliomyelitis*), różyczce, tężcowi, wirusowemu zapaleniu wątroby typu B.

To oznacza, że **te szczepienia są bezpłatne** dla pacjentów pod warunkiem, że są realizowane w Punktach Szczepień, które z kolei zamawiają potrzebne szczepionki w Stacjach Sanitarno-Epidemiologicznych.

^{1/} Robin C i wsp.: Antipneumococcal Seroprotection Years After Vaccination in Allogeneic Hematopoietic Cell Transplant Recipients. Clin Infect Dis. 2020 Nov 5;71(8):e301-e307.

Ww. szczepienia są bezpłatne i wykonywane zgodnie ze schematem ustalonym indywidualnie przez lekarza przeprowadzającego badanie kwalifikacyjne w celu wykluczenia przeciwwskazań do tego szczepienia (punkt 2, paragraf 4). W celu sprawnej realizacji ośrodek transplantacyjny powinien nawiązać współpracę z pobliskim punktem szczepień i przygotować indywidualny schemat leczenia. Inne szczepienia niestety są płatne.

INDYWIDUALNY FORMULARZ SZCZEPIEŃ PACJENTA

Rozporządzenie nie zawiera obowiązującego formularza – poniżej propozycja do ewentualnego rozwinięcia (formularz nie obejmuje szczepionek nieuwzględnionych w Rozporządzeniu).

Indywidualny schemat leczenia pacjenta po przeszczepieniu komórek krwiotwórczych – szczepienia obowiązkowe (Dz.U. 2909.2023, poz. 2077)*
(Imię, Nazwisko, PESEL, data przeszczepienia)

Szczepionki	Czas rozpoczęcia szczepienia (mies.)	Liczba dawek	Planowane terminy szczepień	Data szczepienia	Seria szczepionki	Podpis
S. pneumoniae	Prevenar 13	3-6	3			
	Pneumova x 23	12	1			
Haemophilus influenzae	Hiberix, Act-Hib	6, 12, 18	3			
blonica, tężec, krztusiec	DTaP-IPV	6,12,18	3			
WZW B	Engerix B	6-12	3			

Szczepionki żywe	Czas rozpoczęcia szczepienia (mies.)	Liczba dawek	Planowane terminy szczepień	Data szczepienia	Seria szczepionki	Podpis
MMR	> 24	1-2				
ospa wietrzna	>24	1-2				

SZCZEPIENIA U CZŁONKÓW RODZINY

Szczepienia nie powinny się ograniczać do biorców przeszczepień, ale powinny także obejmować członków rodziny.

Rekonwalescent po przeszczepieniu komórek krwiotwórczych, w ciągu pierwszych dwóch lat, przez około tydzień nie powinien mieć bezpośredniego kontaktu z małymi dziećmi szczepionymi szczepionkami zawierającymi żywe drobnoustroje (ryzyko zakażenia). Dorośli domownicy rekonwalescenta po przeszczepieniu komórek krwiotwórczych powinni być zaszczepieni przeciwko grypie i ponownie corocznie przeciwko niej szczepieni, a także powinni być zaszczepieni anty-SARS-CoV-2. Szczepienia te są bezpłatne dla polskich obywateli. Zarówno dorośli, jak i dzieci – członkowie rodziny pacjenta po przeszczepieniu, powinni być poddani wszystkim szczepieniom ochronnym wynikającym z przyjętego w Polsce kalendarza szczepień.

Osoby poddające się ideologii tzw. ruchów antyszczepionkowych są śmiertelnym zagrożeniem dla rekonwalescentów po przeszczepieniu komórek krwiotwórczych.

„PRZEBIŚNIEG” – SYMBOL NADZIEI I WSPARCIA W TRUDNYCH CHWILACH



Stowarzyszenie
Przebiśnieg

Maria Szuba, prezes Stowarzyszenia Przyjaciół Chorych na Chłoniaki „Przebiśnieg” przedstawia działania tej organizacji, która jak podkreśla – jest niezwykle wspólnotą ludzi, w której nieważne jest, czy ktoś dopiero dowiedział się o swojej chorobie, jest w trakcie leczenia, czy jest już po – wszyscy tworzymy jedną rodzinę.



Każda choroba zawsze zaskakuje. Zazwyczaj, nawet gdy coś nas niepokoi, bagatelizujemy zaobserwowany fakt i staramy się unikać tematu, aż do momentu, kiedy nie zderzymy się z rzeczywistością. Takim zderzeniem się ze ścianą była dla mnie choroba męża. To był prawdziwy szok. Choroba była podstępna, objawy – książkowe, a mimo to diagnoza zajęła wiele miesięcy. Kiedy usłyszeliśmy słowo „chłoniak”, nasze życie wywróciło się do góry nogami.

Ogromną rolę odegrały wtedy w naszym życiu osoby, które spotkaliśmy na naszej ścieżce pacjenta – niesamowici lekarze oraz ludzie, którzy mieli podobne doświadczenia. Zaangażowanie się w działalność Stowarzyszenia Przyjaciół Chorych na Chłoniaki „Przebiśnieg” było z naszej strony oczywistością. To był impuls. Kiedy mój mąż zaczął zdrowieć, poczułam, że teraz nasza kolej, aby pomagać innym. Chcieliśmy być blisko tych, którzy dopiero zaczynają swoją drogę z chorobą, aby pokazać im, że nie są sami.

STOWARZYSZENIE „PRZEBIŚNIEG”

Od 2013 roku mam zaszczyt prowadzić Stowarzyszenie Przyjaciół Chorych na Chłoniaki „Przebiśnieg”, którego misją jest wspieranie pacjentów z chorobami hematologicznymi oraz ich bliskich. Jako Organizacja Pożytku Publicznego już od ponad 15 lat prowadzimy działania edukacyjne, wspieramy pacjentów, organizujemy spotkania, zbiórki krwi i warsztaty.

Ważną częścią naszej pracy jest również współpraca z innymi organizacjami oraz działania na rzecz poprawy dostępu do nowoczesnego leczenia hematologicznego.

Osobom, które dopiero usłyszały diagnozę chłoniaka powiedziałabym przede wszystkim – nie jesteście sami. Choroba to wielkie wyzwanie, ale z pomocą innych łatwiej przez nią przejść. Razem możemy znaleźć odpowiedzi na pytania, podzielić się doświadczeniami i dać nadzieję. Zachęcamy Was do działania w naszych szeregach. Można do nas dołączyć jako członek, wolontariusz lub wspierać nas w indywidualnie dowolny sposób – każda pomoc jest cenna. Im jest nas więcej, tym większe wsparcie możemy nieść potrzebującym.

W naszym stowarzyszeniu działają nie tylko chorzy, osoby, które pokonały nowotwór oraz ich bliscy, ale również osoby, które chcą zrobić w życiu coś dobrego, zmienić świat na lepsze, zostawić po sobie pozytywny ślad. Jeśli w waszym sercu gra podobna nuta, serdecznie zapraszamy Was do wspólnego czynienia dobra.

Informacje o Stowarzyszeniu Przyjaciół Chorych na Chłoniaki „Przebiśnieg” znajdują się na naszej stronie internetowej: www.przebisnieg.org. Zachęcam do odwiedzenia i kontaktu z nami. Razem tworzymy coś niezwykłego – miejsce, które daje nadzieję i siłę w trudnych chwilach.

PRZYKŁADY NASZYCH KAMPANII:



AKCJE KRWIODAWSTWA



DZIAŁANIA NA RZECZ DOSTĘPU POLSKICH PACJENTÓW DO NAJNOWSZYCH TERAPII



WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE



WARSZTATY EDUKACYJNE



MIEJSCA PRZYJAZNE PACJENTOM



EUROPEJSKI GRANT NA BADANIA ONKOLOGICZNE

polska fundacja z nową szansą dla dzieci



na ratunek dzieciom
z chorobą nowotworową FUNDACJA



Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową jako jedyna organizacja pacjentów z Polski weźmie udział w nowopowstałym, międzynarodowym konsorcjum FORCE. Na ten cel Fundacji został przyznany grant z Unii Europejskiej. To wyjątkowe osiągnięcie i odpowiedzialność znaleźć się wśród 15 organizacji z 12 krajów, których działanie znacząco wpłynie na rozwój onkologii pediatrycznej w Polsce i na świecie – mówi dr n. ekonomicznych Anna Apel, prezes Fundacji Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową.

CELE I PLAN DZIAŁANIA KONSORCJUM FORCE

Konsorcjum FORCE (ang. *Fostering Oncology Research by Charities in Europe*, Wsparcie Badań Onkologicznych Przez Organizacje Charytatywne w Europie) zostało stworzone z myślą o rozwoju badań nad nowymi metodami leczenia nowotworów, w tym także w obszarze onkologii dziecięcej.

Celem konsorcjum jest opracowanie i realizacja programu pragmatycznych badań klinicznych, które będą ukierunkowane na rozwiązanie najpilniejszych problemów medycznych w onkologii. Badania te mają na celu nie tylko poprawę jakości terapii, ale także zwiększenie dostępności i przystępności leczenia dla pacjentów w całej Europie.

W ramach projektu, który będzie realizowany przez cztery lata, Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową, jako część międzynarodowego konsorcjum, będzie wspierała rozwój badań oraz uczestniczyła w organizowaniu międzynarodowych konkursów na badania kliniczne. Konsorcjum FORCE złożone jest z 15 fundacji z 12 krajów: Francji, Hiszpanii, Belgii, Holandii, Szwecji, Szwajcarii, Polski, Litwy, Włoch, Irlandii, Grecji i Węgier.

Konsorcjum FORCE ma za zadanie nie tylko zwiększenie współpracy między organizacjami charytatywnymi a instytucjami naukowymi, ale także opracowanie nowych strategii terapeutycznych w walce z nowotworami, które będą odpowiedzią na nierozwiązane dotąd problemy medyczne.

CZYM JEST PROGRAM PRAGMATYCZNYCH BADAŃ KLINICZNYCH?

Pragmatic Clinical Trial Programme (Program Pragmatycznych Badań Klinicznych) to inicjatywa mająca na celu opracowanie i realizację pragmatycznych badań klinicznych.

Pragmatyczne badania kliniczne różnią się od tradycyjnych badań klinicznych tym, że koncentrują się na ocenie skuteczności interwencji w warunkach codziennej praktyki medycznej.

Oznacza to, że badania te są prowadzone w rzeczywistych warunkach szpitalnych i obejmują szeroką grupę pacjentów, co pozwala na uzyskanie wyników bardziej reprezentatywnych dla ogólnej populacji. Tworzenie konsorcjum FORCE to przełomowy moment dla onkologii pediatrycznej. Dzięki współpracy fundacji z różnych krajów europejskich, możliwe będzie nie tylko podjęcie wspólnych działań na rzecz poprawy leczenia nowotworów u dzieci, ale również stworzenie platformy do wymiany wiedzy i doświadczeń, co znacząco wpłynie na rozwój terapii w Polsce i Europie. Wsparcie ze strony Unii Europejskiej umożliwi prowadzenie badań, które mają na celu znalezienie skuteczniejszych i bardziej dostępnych rozwiązań w leczeniu nowotworów dziecięcych.

To ogromne wyróżnienie dla nas i ważny krok w kierunku bardziej zintegrowanej, międzynarodowej współpracy na rzecz walki z nowotworami. Fundacja, jako część konsorcjum, ma szansę na aktywne współtworzenie przyszłości onkologii pediatrycznej, co przyniesie korzyści nie tylko dzieciom w Polsce, ale i w całej Europie.

VII AKADEMIA EDUKACYJA PTOHD

Spotkanie organizacji pozarządowych działających na rzecz dzieci z chorobami nowotworowymi w polskich ośrodkach onkologii i hematologii dziecięcej

Dr hab. n med. Marzena Samardakiewicz, prof. UML, kierownik Katedry Psychospołecznych Aspektów Medycyny UM w Lublinie, prezes Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci z Chorobami Krwi w Lublinie relacjonuje przebieg VII Akademii Edukacyjnej PTOHD.



Dobrą tradycją Akademii Edukacyjnych organizowanych przez Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej (PTOHD) jest zapraszanie od kilku edycji organizacji pacjentów, w tym przypadku organizacji rodziców. W ramach VII Akademii Edukacyjnej PTOHD, która odbyła się w Lublinie w dniach 19-21 września 2024 r., Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej UM w Lublinie oraz działające przy Klinice Stowarzyszenie Na Rzecz Dzieci z Chorobami Krwi były organizatorami tego pięknego i owocnego wydarzenia.

Gościliśmy kilkanaście organizacji pozarządowych, m.in.: Fundację Krwinka, Fundację Pani Ani, Stowarzyszenie Dzieciaki Chojraki, Fundację Herosi, Fundację Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową, Fundację Iskierka, Fundację Równie Ważni, Fundację Czerwone Noski Kłown w Szpitalu, oraz Fundację DKMS. Spotkanie było dwudniowe z rozbudowanym programem naukowym pierwszego dnia. Uczestnicy mieli okazję wysłuchać arcyciekawych wykładów, m.in. prof. Jerzy Kowalczyk przedstawił historię tworzenia protokołów terapeutycznych w ostrej białaczce limfoblastycznej (***Kiedy nieuleczalne stało się uleczalnym***), dr Emilia Samardakiewicz-Kirol zapoznała nas z konsekwencjami zmian pokoleniowych (***Pokoleniowe wzorce komunikacji – kiedy ryzyko braku porozumienia?***), prof. Monika Lejman podjęła się omówienia znaczenia badań genetycznych, także w kontekście pewnych zagrożeń w propozycjach kierowanych do rodziców badania całego genomu (***Badania genetyczne – nadzieje i zagrożenia***), dr Monika Nowak pokazała



Uczestnicy VII Akademii Edukacyjnej PTOHD w Lublinie

ogromne możliwości i efekty zaplanowanej pracy arteterapeutycznej (***Pedagogika zabawy i arteterapia medyczna jako dwa filary wsparcia dziecka z chorobą nowotworową oraz jego rodziny***) oraz prof. Marzena Samardakiewicz zajęła się pokazaniem niebezpieczeństw korzystania z niesprawdzonych metod leczenia (***Składowe ryzyko korzystania przez rodziców z niesprawdzonych, alternatywnych metod terapii***).

To co jest zawsze najbardziej cenne, to fakt otwartej dyskusji nie tylko nad wykładami, ale nad propozycjami dobrych praktyk w planowaniu opieki nad chorym dzieckiem i jego bliskimi. Poszczególni przedstawiciele goszczonych organizacji pozarządowych mieli możliwość przedstawienia swoich działań przed zgromadzonymi kierownikami wszystkich ośrodków onkologii i hematologii dziecięcej, z konsultantem w zakresie onkologii i hematologii dziecięcej – prof. Janem Styczyńskim na czele.

Drugi dzień spotkania był bardzo praktyczny, obejmował zwiedzanie Oddziału Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej USzD w Lublinie, w tym szczególnie zapoznanie się z ostatnimi sztandarowymi działaniami Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci z Chorobami Krwi w Lublinie, m.in. przedstawieniem różnych modalności nowo wybudowanej klasy szkolnej, nowego tarasu jako miejsc aktywności poza salą szpitalną oraz projektem lubelskiego „pakietu powitalnego” dla nowoprzyjętych pacjentów i ich bliskich.

Dyskusjom, wymianie doświadczeń w milej atmosferze przy kawie i ciasteczkach nie było końca.

Warto rozmawiać! Warto wspólnie działać! Do czego gorąco zachęcamy i czekamy na kolejne spotkanie w ramach Akademii Edukacyjnej.

KROPLA DRAŻY KAMIEŃ, czyli dlaczego tak trudno przeprowadzić zmiany w systemie opieki zdrowotnej

Geneza słowa pacjent wywodzi się z łacińskiego *patiens*, które oznaczało: wytrzymały, wytrwały, znoszący coś, ale także cierpliwy, cierpiący na coś. Można powiedzieć, że od czasów starożytnych znaczenie tego słowa nie zmieniło się, choć jego kontekst jest dzisiaj inny.

Współcześni pacjenci, to nie tylko osoby cierpliwie znoszące cierpienie związane z chorobą, ale także osoby cierpliwie znoszące trudy leczenia w niesprawnie działającym w wielu obszarach systemie opieki zdrowotnej. Naprawdę trzeba być wytrwałym, aby dostać się do specjalisty, zdobyć potrzebne informacje jak poruszać się w systemie, przejść proces diagnostyki i leczenia, a potem znaleźć placówkę rehabilitacji.

Aby pokonać systemowe przeszkody pacjenci łączą się w stowarzyszenia, które nie tylko wspierają swoich członków w leczeniu i życiu z chorobą, ale prowadzą cierpliwie, trwające często latami, działania systemowe. Ich celem jest doprowadzenie do zmian w systemie opieki zdrowotnej, tak aby stał się on przyjazny dla pacjenta, a pacjent był jego podmiotem.

WYBOISTA ŚCIEŻKA ZMIAN SYSTEMOWYCH

Nie jest to łatwe i szybkie, ponieważ wprowadzenie każdej zmiany systemowej wiąże się ze stworzeniem nowych aktów prawnych lub ich nowelizacją. Trwa to długo, zwłaszcza wtedy, kiedy dotyczy ustawy, która musi być zaakceptowana przez rząd, parlament i prezydenta. Łatwiej jest z rozporządzeniami i zarządzeniami Ministerstwa Zdrowia czy Narodowego Funduszu Zdrowia.

Trzeba też pamiętać, że zanim dojdzie do prac legislacyjnych, liderzy organizacji pacjentów muszą przeprowadzić działania – nie bójmy się tego słowa – lobbystyczne. Zdobyć wsparcie ekspertów, lekarzy specjalistów, parlamentarzystów, aby przekonać decydentów o konieczności zmian. Trzeba też nagłośnić poprzez media potrzebę czy problem do rozwiązania, aby zdobyć poparcie społeczne.

Na koniec bardzo ważny etap konsultacji społecznych, który często jest zbyt krótki i nie wszyscy, którzy chcą wnieść uwagi

zdążą to zrobić. Zdarza się też, że kiedy takie zmiany się uprawomocnią, często okazuje się, że jest problem z ich wprowadzeniem, realizacją, że są potrzebne kolejne poprawki, uzupełnienia, rozszerzenia.

A pacjenci cierpliwie czekają i zastanawiają się, gdzie utknęły dokumenty, które zostały już opracowane, dlaczego nie można zacząć realizować projektów już opracowanych przez ekspertów i zespoły specjalnie powołane przez Ministerstwo Zdrowia, pozytywnie ocenione przez AOTMiT. Jest to trudne do zrozumienia czy zaakceptowania zwłaszcza jeśli chodzi o małą poprawkę, którą można wprowadzić jednym Zarządzeniem Prezesa NFZ.

BARIERY ZMIAN SYSTEMOWYCH

Próbujemy określić bariery, które stoją na przeszkodzie wprowadzenia tej czy innej zmiany. Zadajemy sobie pytania: *Czy jest to brak finansowania? Czy zbyt powolna, a może nie kompetentna praca urzędników odpowiedzialnych za ochronę zdrowia? Czy trudności w uzyskaniu konsensu różnych środowisk medycznych? Czy w grę wchodzi różnica światopoglądowe, czy interesy polityczne?*

Bariera polityczna jest najtrudniejsza do pokonania i „źle się dzieje w państwie duńskim”, kiedy interes polityczny jakieś grupy powstrzymuje przeprowadzenie pozytywnych zmian na rzecz zdrowia całego społeczeństwa.

Jaka wytłumaczyć dlaczego jako ostatni w Europie wprowadziliśmy w Polsce szczepienia przeciwko HPV, czy to była bariera finansowa, czy światopoglądowa? Dlaczego baliśmy się wprowadzenia obowiązkowych szczepień HPV – czy przeszkodą była bariera polityczna? Dlaczego, tak długo nie możemy wprowadzić *lung cancer unitów* – czy barierą jest brak zgody środowisk? Dlaczego nie można zmienić od dekady

przestarzałego zapisu uniemożliwiającego pacjentom hematologicznym korzystania z leczenia uzdrowiskowego – czy to z powodu złej pracy urzędników? Dlaczego brak jest jasnej odpowiedzi, co się dzieje z opracowanym już Rejestrem Chorób Nowotworowych Dzieci w Polsce – czy jego wprowadzenie hamują urzędnicy czy określone środowisko? Dlaczego w ostatnim momencie zrezygnowaliśmy z obowiązkowych lekcji edukacji zdrowotnych – czy to była bariera światopoglądowa, czy polityczna, a może jedna i druga? Dlaczego czeka na wdrożenie projekt Strategii Opieki Paliatywnej? Co z ustawą o genetyce medycznej?

POKONAĆ BARIERY

Katalog takich ciągle nie załatwionych lub częściowo załatwionych spraw istotnych dla zdrowia Polek i Polaków jest długi i nie każdy, kto interesuje się choć trochę tym obszarem naszego życia społecznego, potrafi odpowiedzieć, jakie są to bariery. Jeszcze trudniej jest je pokonać, czasami trzeba czekać aż zmieni się ekipa polityczna. Trudno jest uzyskać od rządzących jakkolwiek odpowiedź lub konkretne wyjaśnienie dlaczego coś nie jest realizowane. Nawet jeśli otrzymamy obszerną odpowiedź na piśmie, to nic z niej nie wynika. Napisana jest zawiłym urzędniczym językiem tak, że co chwila trzeba szukać w Internecie odpowiedniego zapisu w ustawach, rozporządzeniach itp.

Zastanawiamy się, dlaczego liczne konferencje, debaty, posiedzenia parlamentarnych komisji i zespołów, wielu rad i gremiów nie przekładają się na określone działania? Czy to tylko wentyle, dające ujście emocjom związanym z niezłałatwieniem określonej społecznej potrzeby?

Moja koleżanka od niedawna zajmująca się obszarem zmian systemowych, których przeprowadzenie wymaga zgody instytucji państwowych, mówi, że czasami czuje się jak w modelowej sytuacji kafkowskiej, gdzie wszystko rozplywa się i człowiek jest w mocy jakiejś nadrzędnej, anonimowej instancji.

Ze swojego doświadczenia wiem, i pocieszam ją, że kropla drąży kamień i trzeba być cierpliwym, mimo wszystko udaje się coś zrobić.

Ostatnio po trzech latach bezustannego pisania i mówienia wszędzie i do wszystkich o potrzebie refundacji leków chelatujących usłyszałam, że będą one wreszcie dostępne. Kropla wydrążyła kamień. Teraz pora na walkę o immunoglobuliny.

red. Aleksandra Rudnicka



Drogie Liderki, Drodzy Liderzy
organizacji pacjentów hematologicznych
działających na rzecz dzieci i dorosłych

Stowarzyszeni Onkologiczne SANITAS
zaprasza na

IV KONFERENCJĘ ORGANIZACJI PACJENTÓW HEMATOLOGICZNYCH

w ramach

XXXII Zjazdu Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów

Konferencja odbędzie się **24 października 2025 r.** w Gdańsku

Już dziś zarezerwujcie sobie 24 i 25 października 2025 na to wydarzenie.

Konferencji towarzyszyć będą warsztaty na temat nowości w hematologii i debata w gronie liderów.

Już wkrótce przyślemy Wam szczegóły tego wydarzenia.

XXXII ZJAZD
POLSKIEGO TOWARZYSTWA
HEMATOLOGÓW I TRANSFUZJOLOGÓW

23-25.10.2025 r., Gdańsk





Zmieniamy życie pacjentów dzięki nauceTM

Naszą misją jest odkrywanie, opracowywanie oraz dostarczanie innowacyjnych leków, które pomagają pacjentom przezwyciężyć poważne choroby.



Dowiedz się więcej na [bms.com](https://www.bms.com)