

**GŁOS**

Nr 1/2020 (40)

PACJENTA

ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl

ONKOLOGIA DZIECIĘCA

Potrzeby najmłodszych pacjentów onkologicznych



Oskar Żarański, zachorował na raka w wieku 6 lat. Przeszedł trudne leczenie i nawrót choroby. Dziś jest studentem socjologii i wolontariuszem Fundacji ISKIERKA. W swojej historii podkreśla, jak ważne jest wsparcie w chorobie.

Dzieci, nastolatki, młodzi chorzy na nowotwory na szczęście stanowią znikomy 1% pacjentów onkologicznych, a ich leczenie – choć w większości bardzo intensywne – przynosi znakomite rezultaty, bo aż 80% wyleczalność. To cieszy, ponieważ w przypadku tej grupy pacjentów możemy mówić o wieloletnich 50-60 przeżyciach. Cieszy również fakt, że dzieci są leczone przez zaangażowanych, wysokiej klasy specjalistów, zgodnie z międzynarodowymi standardami. Są pacjentami, których otaczamy szczególną troską, a ich potrzeby dotyczące dostępu do terapii ratujących życie – zwłaszcza gdy choroba powraca – rehabilitacji, w tym wsparcia psychicznego, a także możliwości udziału w badaniach klinicznych i płynnego przejścia z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych, są dla nas wszystkich priorytetem.

ONKOLOGIA DZIECIĘCA
debata na IX LAO

ONKOLOGIA DZIECIĘCA
W POLSCE
prof. Jan Styczyński

OSTRA BIAŁACZKA
LIMFOBLASTYCZNA
prof. Katarzyna Derwich

PRZEJŚCIE W DOROSŁOŚĆ
w KSO

MOJA HISTORIA
Oskar Żarański

SZANSA DLA DZIECI
ZE WZNOWĄ BIAŁACZKI
Fundacja DKMS

PILOTAŻ KSO
prof. Adam Maciejczyk

ROLA KOORDYNATORA
rozmowa z Aleksandrą Kitą

STAŻ+
Fundacja Znajdź Pomoc

ALL CHILDREN NEED YOU
Kampania edukacyjna

RADA ORGANIZACJI
PACJENTÓW
min. Bartłomiej Chmielowiec

ZATRZYMANE W BIEGU
nowa książka prof. Jacka Jassem

Onkologia dziecięca, czyli dziecko i nastolatek w terapii onkologicznej

Debata na IX Letniej Akademii Onkologicznej dla Dziennikarzy

7 sierpnia 2019 r. podczas IX Letniej Akademii Onkologicznej dla Dziennikarzy odbyła się debata poświęcona problemom i potrzebom onkologicznej opieki pediatrycznej – „Onkologia dziecięca, czyli dziecko i nastolatek w terapii onkologicznej”. W debacie, którą moderowała red. Aleksandra Rudnicka udział wzięli: minister Bartłomiej Chmielowiec – Rzecznik Praw Pacjenta, prof. nadzw. dr hab. n. med. Bożenna Dembowska-Bagińska – kierownik Kliniki Onkologii Instytutu Pomnika – Centrum Zdrowia Dziecka, dr n. med. Tomasz Koziński z Kliniki Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży Instytutu Matki i Dziecka, Bartłomiej Dwornik – rzecznik Fundacji „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”, Weronika Kułacz – pacjentka, podopieczna Fundacji „Iskierka”, Magdalena Magiera – prezes Fundacji „Glioma Center”.



Minister
Bartłomiej Chmielowiec
Rzecznik Praw Pacjenta

Panie ministrze, proszę powiedzieć jak młodzi pacjenci (młodzież, dzieci) są traktowani przez polskie prawo, czy i jakie mają specjalne prawa do leczenia? Czy w ostatnim czasie coś się zmieniło w obszarze praw młodego pacjenta?

Minister Bartłomiej Chmielowiec: Trzeba zacząć od zapisów prawnych zawartych w Konstytucji w art. 68, który mówi, że władze publiczne są zobowiązane w sposób szczególny dbać o zdrowie dzieci, osób z niepełnosprawnościami oraz starszych. W Polsce w ramach finansowania opieki zdrowotnej ze środków publicznych, dzieci mają prawo do bezpłatnej opieki zdrowotnej. Jeżeli chodzi o zmiany, jakie nastąpiły w ostatnim czasie, warto powiedzieć o nowelizacji ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, dotyczącej zwolnienia z opłat za pobyt w szpitalu rodziców, którzy opiekują się dziećmi na oddziale. To jest niezmiernie istotna i ważna zmiana. Wszyscy eksperci jednogłośnie zgadzają się, że rodzice mają pozytywny wpływ na proces zdrowienia, jeśli mogą opiekować się swoimi dziećmi, kiedy przebywają one długotrwale w szpitalu. Obarczanie rodziców kosztami ich pobytu w szpitalu było niezasadne. Od dawna postulowaliśmy o te zmiany i zostały one wprowadzone 3 lipca 2019 r. Druga ważna zmiana w mojej ocenie, która zaprocentuje za jakiś czas, to

jest wejście w życie ustawy o opiece nad uczniami, w której kładzie się duży nacisk na profilaktykę zdrowotną, w tym również profilaktykę stomatologiczną. Nawiązując do tej ustawy, to pierwszy krok na drodze edukacji zdrowotnej został wykonany, ale moim zdaniem powinniśmy wykonać jeszcze drugi. Myślę, że tutaj wszyscy się ze mną zgodzą, że konieczne jest wprowadzenie przedmiotu wiedza o zdrowiu już od najmłodszych lat, od edukacji wczesnoszkolnej i kontynuacji w szkołach średnich. Jako zespół specjalistów Biura Rzecznika Praw Pacjenta mamy pozytywne doświadczenia w tym zakresie. Przeprowadziliśmy lekcje o zdrowiu wśród blisko 40 tys. uczniów i wcale nie były to nudne lekcje. Wprost przeciwnie. Widzieliśmy interakcje i zainteresowanie. Sprawą do przemyślenia jest, jak takiego typu zajęcia prowadzić, jak przedstawić wiedzę o zdrowiu uczniom, aby ich zachęcić do postaw prozdrowotnych. A jakie byłyby korzyści, możemy sobie wyobrazić. Mamy doświadczenie europejskie, bardzo pozytywne w tym zakresie. Moglibyśmy przekonać dzieci, jak ważna jest profilaktyka zdrowotna i jak ważna jest współodpowiedzialność za własne zdrowie. *De facto* nasz styl życia decyduje w głównej mierze o tym, czy będziemy chorować i jaka będzie jakość życia. Zatem wprowadzenie przedmiotu wiedza o zdrowiu jest niezmiernie istotne. Myślę, że ten drugi krok zostanie wkrótce wykonany, a to na pewno zaprocentuje.

Pani profesor, proszę o podstawowe informacje, ile osób młodych choruje na nowotwory w Polsce, jaki to jest procent, jaka jest specyfika profilaktyki i leczenia i na jakim poziomie leczymy dzieci chore na nowotwory w Polsce?

Prof. Bożenna Dembowska-Bagińska: Odniosę się jeszcze do wypowiedzi Pana ministra. Jakiś czas temu zostałam poproszona do szkoły amerykańskiej w Warszawie, aby powiedzieć o nowotworach wieku dziecięcego. W wykładzie wzięła udział młodzież między 13. a 18. rokiem życia. Moje wystąpienie na temat poszczególnych chorób wieku dziecię-



Prof. nadzw. dr hab. med.
Bożenna Dembowska-
Bagińska
Kierownik Kliniki Onkologii,
Instytut „Pomnik –
Centrum Zdrowia Dziecka”
w Warszawie

cego spotkało się z dużym zainteresowaniem. Po godzinnym wykładzie miałam kolejkę młodych ludzi, którzy chcieli na przykład sprawdzić znamię, czy potrzebne jest jego wycięcie. Sądzę, że wprowadzenie przedmiotu wiedza o zdrowiu do szkół jest bardzo istotne, aby młodzież brała zdrowie w swoje ręce. A czemu to jest takie ważne? Chcemy rozpoznawać wcześniej choroby nowotworowe u dzieci. Skala problemu jest na pewno mniejsza niż u dorosłych, ponieważ dzieci stanowią ok. 1% pacjentów z chorobami nowotworowymi. W Polsce mamy rocznie mniej więcej od 1000 do 1200 nowych zachorowań na nowotwory w populacji dziecięcej. Światowy wskaźnik zachorowalności wynosi ok. 145 dzieci do 18. roku życia na jeden milion. A jakie jest ryzyko zachorowalności do 15. roku życia? Szacuje się, że u 1 na 600 dzieci do 15. roku życia rozwinie się choroba nowotworowa. Oczywiście nowotwory wieku dziecięcego są kompletnie inne biologicznie od raków u dorosłych. Dorośli chorują głównie na raka płuca, raka piersi, raka prostaty czy jelita grubego. U dzieci te nowotwory praktycznie nie występują, ale należy pamiętać, że także młoda osoba może zachorować np. na raka jelita grubego. Kiedy nastolatek trafia do pediatry i ma anemię, nikt się nie spodziewa, że może być to objaw raka jelita grubego. Dzieci chorują na białaczki, nowotwory ośrodkowego układu nerwowego, chłoniaki, mięsaki tkanek miękkich i kości oraz innych narządów, takie jak nerwiak zarodkowy wywodzący się z układu współczulnego, czyli na kompletnie inne choroby niż dorośli. Inna jest też odpowiedź na leczenie i inne wyniki leczenia. W Polsce, tak jak w innych krajach rozwiniętych, wyniki leczenia sięgają 80%. Jesteśmy zadowoleni, lecz niestety są nowotwory, w których leczenie jest beznadziejne, gdzie przeżycia 5. letnie nie sięgają nawet 10%. Są to glejaki o wysokim stopniu złośliwości czy rozlane naciekające glejaki mostu. Jest jeszcze dużo do zrobienia na tym polu w onkologii dziecięcej. Jeśli chodzi o profilaktykę, to dorośli niekiedy zapracowują sobie na nowotwory, u dzieci takiego zjawiska nie widzimy. Promowanie prozdrowotnych zachowań jest potrzebne, aby w przyszłości nie zachorować i żebyśmy mieli zdrowsze społeczeństwo. Trzeba dzieci zainteresować sportem i zdrową dietą, ale takiej *stricte* profilaktyki nie ma. Są pewne predyspozycje do nowotworów, pewne zespoły, jak przerost połowiczny ciała, czy rodzinna polipowatość. Wiemy, że u tych chorych ryzyko powstania różnych nowotworów jest wyższe niż w ogólnej populacji. Pediatra mający takiego pacjenta pod opieką, powinien go systematycznie badać, żeby wcześniej wykryć nowotwór. Tak

jak u dorosłych, tak samo u dzieci, wczesna wykrywalność oznacza lepsze wyniki leczenia, mniej intensywne leczenie i dobrą jakość życia po jego zakończeniu. Leczeniem dzieci chorych na nowotwory w Polsce możemy się pochwalić. Jesteśmy bardzo dobrze zorganizowani, skoordynowani w ramach 17 ośrodków prowadzących terapię dla dzieci chorych onkologicznie. Każde dziecko leczone jest według ujednoliconego systemu diagnostycznoterapeutycznego, ogólnopolskich standardów, zgodnych z europejskimi. Uczestniczymy w międzynarodowych badaniach, należymy do grupy społeczności onkologii dziecięcej, dlatego też te wyniki są takie dobre. Nowotwory wieku dziecięcego są rzadko występującymi schorzeniami, więc w jednym ośrodku nie da się zgromadzić tak dużej liczby chorych, żeby określić skuteczność danego sposobu postępowania. Na tę dobrą organizację opieki nad dzieckiem z chorobą nowotworową pracowano przez ostatnie 40-50 lat i widać tutaj wielki wysiłek lekarzy, którzy chcieli wprowadzić jak najlepszy sposób leczenia dzieci z chorobą nowotworową w Polsce.



Lek. Tomasz Koziański
Zastępca Kierownika
ds. Onkologii, Instytut Matki
i Dziecka w Warszawie

Panie Doktorze, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie, to konkretny przykład bardzo dobrze działającej kliniki, gdzie leczy się małych pacjentów z sarkomą w ramach innowacyjnego programu, dzięki któremu dzieci mają dostęp do endoprotez poresekcyjnych mogących im przywrócić całkowitą sprawność. Na czym polega ta metoda leczenia i dlaczego jest tak skuteczna?

Dr Tomasz Koziański: Zacznę od tego, że mięsaki należą do rzadkich chorób. Problem dotyczy kilkudziesięciu, może stu dzieci rocznie. Medycznie problem jest poważny i złożony. Poza leczeniem systemowym choroby nowotworowej, konieczne jest usunięcie ognisk nowotworu. W przeszłości często konieczne było odjęcie kończyny, ponieważ mięsaki często dotyczą kości. Powstała idea, aby zaproponować tym pacjentom leczenie oszczędzające, czyli wycięcie guza w obrębie zdrowych tkanek i wstawienie na to miejsce endoprotezy. Podobne protezy od dawna były stosowane u osób starszych do leczenia choroby zwyrodnieniowej. Natomiast protezy poresekcyjne, onkologiczne to całkiem inna konstrukcja. Proteza nie tylko musi odtworzyć funkcję stawu, ale także uzupełnić znaczny ubytek kości, dlatego jej budowa jest bardziej skomplikowana. Niestety, przez to są one wielokrotnie droższe niż te stosowane w leczeniu choroby zwyrodnieniowej. Osób, które potrzebują protezy przy zwyrodnieniach jest o wiele więcej, setki tysięcy, natomiast przy chorobie nowotworowej jest może ok. stu. To skutkuje trudnościami,

niewiele firm podejmuje się konstruowania takich endoprotez. Rynek jest niewielki a wymagania są duże. Poza uzupełnieniem ubytku kości, bardzo często leczymy pacjenta, który jest w fazie wzrostu. W takim razie trzeba skonstruować taką endoprotezę, która będzie potrafiła podążać za jego wzrostem. Koszt endoprotez przedstawia się następująco: nierosnące od 100 tys. zł, rosnące do 250-300 tys. zł. Te rosnące są zamawiane i wykonywane na podstawie indywidualnego projektu z prefabrykowanych części. W ciągu roku mamy także od kilku do kilkunastu przypadków, kiedy nie możemy dobrać elementu gotowego i musimy zamówić element, który zostanie wyprodukowany w technologii druku 3D specjalnie dla pacjenta na podstawie skanu jego kości.

Czy wszystkie dzieci, które potrzebują takiej protezy, otrzymują ją?

Dr Tomasz Kosiński: Tak. W niektórych krajach, w których bardziej liczy się koszty, jest większy nacisk na rekonstrukcje biologiczne kości, czyli przeszczepy kostne. Czasami wydaje się, że to jest tańsze. Natomiast u nas postawiliśmy na rekonstrukcje przy pomocy implantacji protez, co jest efektywniejsze z punktu widzenia onkologicznego, ponieważ pacjentów można uruchomić niemal natychmiast. Wszelkie przeszczepy, rekonstrukcje biologiczne i podobne metody najczęściej sprawiają, że pacjent jest długo unieruchomiony w łóżku, co wyklucza go z kolejnych cykli chemioterapii. Endoprotezy umożliwiają zazwyczaj przywrócenie sprawności pacjenta w krótszym czasie. Nawet po ogromnej operacji usunięcia fragmentu miednicy czy kości udowej w ciągu kilku do kilkunastu dni pacjent może poruszać się samodzielnie i możliwa jest dalsza chemioterapia, a od jej regularnego podawania zależy przecież życie małego pacjenta.



Magdalena Magiera
prezes Fundacji Glioma-
Center im. Hani Magier

Pani prezes, z perspektywy rodzica, ma Pani doświadczenie, jak leczy się dzieci zagranicą, a jak w Polsce. Co Pani zdaniem trzeba poprawić, co dobrze funkcjonuje i z czego możemy być dumni w leczeniu glejaków u dzieci?

Prezes Magdalena Magiera: Chciałam na początku powiedzieć, czym jest glejak złośliwy. Postęp w onkologii dzieci przez ostatnie lata jest niesamowity i te 80% wyleczeń jest bardzo pozytywne, z czego możemy być dumni. Niestety, nie dotyczy to glejaka złośliwego. Zarówno u dzieci, jak i dorosłych, choroba ta uważana jest za terminalną, a wskaźnik przeżyć 5. letnich jest w zasadzie na granicy błędu statys-

tycznego. Oznacza to, że niezależnie, gdzie ta diagnoza pada, w jakiej szerokości geograficznej, w jakiej strefie czasowej, rodzice usłyszą to samo. Usłyszą, że jest to choroba nieuleczalna, że nic się nie da zrobić. Proszę mi wierzyć, że przy ogromnym postępie technologicznym w tyłu dziedzinach, to jak bardzo jesteśmy bezradni wobec tej choroby, jest szokujące, ale jednak prawdziwe. Stąd tak duże znaczenie badań klinicznych, działań innowacyjnych, dalszych poszukiwań. Tutaj nie jesteśmy liderem jako kraj. Nie dzieje się tak, ze względu na brak chęci lekarzy, lecz ze względu na niewystarczające nakłady finansowe, które są potrzebne, aby nastąpił tu przełom. Wracając do pytania, co jest dostępne w leczeniu glejaka w standardzie w Polsce i na świecie – otóż mamy trzy rozwiązania. Po pierwsze operację, która nie zawsze jest możliwa, gdyż wiele guzów u dzieci jest nieoperacyjnych. Po drugie chemioterapię, dożylną lub doustną, której skuteczność przy większości glejaków złośliwych, które nie posiadają metylacji promotora MGMT, nie jest zadowalająca w porównaniu do innych nowotworów. Po trzecie – radioterapię. W obszarze tej metody nie mamy się czego wstydzić, zarówno jeśli chodzi o technologię, jak i doświadczenie lekarzy. Nie ma sensu wyjeżdżanie zagranicę w celu stosowania radioterapii fotonowej (protonowa nie jest dostępna dla dzieci i konieczne są wyjazdy). Jednak przy tych glejakach złośliwych, które umiejscowione są w pniu mózgu, ciężko mówić o przewadze protonoterapii nad tradycyjną terapią fotonową, ponieważ kiedy guz jest zlokalizowany w tak newralgicznym miejscu jak pień mózgu to oszczędzanie tkanek wokół guza, charakterystyczne dla protonoterapii, nie czyni specjalnej przewagi, gdyż miejsce krytyczne z punktu widzenia czynności życiowych i tak musi zostać poddane napromieniowaniu. Dlatego radioterapia fotonowa spełnia swoją rolę, zwłaszcza przy guzach pnia mózgu. Podsumowując, mamy powody do dumy w tym zakresie. Nawiązując do tego, co powiedział Pan minister, w Centrum Zdrowia Dziecka rodzice jeszcze przed ustawą nie musieli płacić za swój pobyt, od zawsze był to i jest przyjazny szpital dla rodziców chorych dzieci.

Panie rzeczniku, Państwa organizacja działa już 28 lat, co uważacie za swój sukces, czy ta wieloletnia działalność przyniosła jakieś zmiany w opiece, leczeniu dzieci chorych onkologicznie?

Pan Bartłomiej Dwornik: Nasza Fundacja szczyci się tym, co mamy też wypisane na sztandarach, że nigdy żadnemu dziecku nie odmówiliśmy pomocy. Tak będzie, póki działamy jako Fundacja „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”. Największym sukcesem jest wybudowanie ośrodka, ale kiedy już Przyładek Nadziei stoi i funkcjonuje, nadal dzieje się w nim wiele dobrych i mam nadzieję, widocznych rzeczy. Oprócz bieżącego wsparcia, tam gdzie nie ma refundacji leków przez NFZ, gdzie pomagamy małym pacjentom i ich rodzicom w zdobyciu środków, prowadzimy też kilka projektów, z których jesteśmy dumni. Przecieramy nowe szlaki i wyznaczamy standardy. Chciałbym powiedzieć o dwóch takich projektach. Pierwszy to Klinika Mentalna, którą tworzy zespół fantastycznych specjalistek z zakresu psychoonkologii, onkodietetyki, pedagogiki, neurologopedii. Obejmują opieką małych pacjentów z ich rodzinami już od pierwszego kroku



Bartłomiej Dwornik
rzecznik prasowy Fundacji
„Na Ratunek Dzieciom
z Chorobą Nowotworową”

za murami szpitalnymi. Wychodzimy z założenia, że nastawienie psychiczne jest jednym z kluczowych elementów w powrocie do zdrowia i taki program realizujemy, czyli udzielamy wsparcia psychologicznego dzieciom i ich rodzinom, co też motywuje do radzenia sobie z chorobą. Dbamy też o rozwój dzieci poprzez osvajanie z chorobą, stresem i strachem związanymi z nią. Aby trafić do dzieci, wykonujemy te zadania w sposób zabawowy, np. poprzez odwrócenie ról, czyli dzieci otrzymują pluszaki i mogą wykonywać na nich te same procedury lecznicze, które za chwilę same będą przechodzić. W momencie, kiedy dzieci przestają odczuwać smak, prowadzimy warsztaty kulinarne, podczas których dzieci same mogą przygotowywać posiłki i oswajać smaki. Drugim projektem, który realizujemy od stycznia 2019 roku, jest projekt OnkoMOCNI. Obejmujemy opieką tych pacjentów, którzy są już 5 lat po wyleczeniu i którzy, jak sami sądzą, są pozostawieni sami sobie. W Przylądku Nadziei powstał punkt konsultacyjny, gdzie mogą oni korzystać z fachowego wsparcia i profesjonalnej porady, włącznie z diagnostyką. Mam nadzieję, że są to kierunki, którymi podążą również inne ośrodki. Wyniki są bardzo optymistyczne.



Weronika Kułacz
podopieczna Fundacji
ISKIERKA

Pani Weroniko, ma Pani obecnie 21 lat, ale choruje Pani od 13. roku życia. Historia Pani choroby jest wyjątkowa i nie tylko dlatego, że jest to choroba rzadka, ale także dlatego, że pokazuje zmiany, które nastąpiły na przestrzeni tych lat w opiece onkologicznej nad dziećmi i młodzieżą. Proszę opowiedzieć, jaki był Pani przypadek?

Pani Weronika Kułacz: Zaznaczę, że nawet dziecko ma prawo wiedzieć co mu dolega. Dzięki swoim rodzicom wiedzia-

łam, co się ze mną dzieje, co sobie cenię. Rzeczywiście, moja jednostka chorobowa jest dosyć specyficzna, ponieważ choruję na nowotwór neuroendokrynnny trzustki z przerzutami do wątroby, który w toku leczenia okazał się być radio- i chemioodporny. Przez to moje doświadczenia nie są związane *stricte* z typową onkologią. Byłam prowadzona przez transplantologów, ponieważ wykonano u mnie przeszczep wątroby. Jestem wdzięczna, że mogłam skorzystać w Centrum Zdrowia Dziecka z oddziału przeznaczonego do transplantacji, specjalnie stworzonego dla dzieci, że operował mnie specjalnie powołany w tym celu zespół. Występuję w imieniu Fundacji Iskierka, dlatego pozwolę sobie podkreślić to, co już wcześniej wybrzmiewało podczas paneli dyskusyjnych, że oprócz leczenia systemowego, ogromnie ważna jest kwestia psychologiczna. Tutaj z pomocą przychodzą fundacje. Fundacja Iskierka towarzyszy mi od samego początku i prężnie się rozwija. Miałam okazję udziału w akcjach, które nawet nie wiązały się z onkologią, ale stwarzały przestrzeń dla dzieci chorych, aby ich potrzeby zostały dostrzeżone. Uruchamiały pewnego typu procesy, które nie wiązały się bezpośrednio z chorobą, a jeżeli już nawet, to przekazywały doświadczenia w coś pozytywnego.

Pani profesor, aby skutecznie leczyć najmłodszych pacjentów chorych na nowotwory, musimy podążać za rozwojem w onkologii. Czego nam brakuje, jeśli chodzi o nowoczesne leki, jakie jeszcze trzeba wprowadzić zmiany organizacyjne w opiece onkologicznej w tym obszarze?

Prof. Bożenna Dembowska-Bagińska: Przy guzach neuroendokrynnnych, gdzie wykonano przeszczep, doszło do przełomu w leczeniu. Weronika jest tego przykładem. W onkologii dziecięcej nie mamy tak naprawdę rehabilitacji. Każdy oddział ma przydzielonego rehabilitanta, ale kiedy 40% pacjentów na oddziale jest chorych na nowotwory ośrodkowego układu nerwowego, to niewątpliwie taka liczba jest za mała. Rehabilitant powinien uczestniczyć w leczeniu od momentu rozpoznania, aż do zakończenia leczenia i jeszcze dłużej. Szczególnie u pacjentów z guzami mózgu i rdzenia. Jest też za mało psychoonkologów czy psychologów, a ich opieka jest bardzo ważna. Nawet kiedy choruje jedna osoba, choruje cała rodzina, ponieważ oprócz chorego pacjenta jest jeszcze rodzeństwo, dziadkowie czy ciocie, których też trzeba objąć opieką. Są to podstawowe potrzeby, które są do zaspokojenia natychmiast. Drugą sprawą jest brak opieki przejściowej dla młodych pacjentów, którzy osiągają pełnoletniość. Prowadzone są prace, aby taka opieka była. To, co stawia w tyle dziecięcą onkologię, nie tylko w Polsce, ale na świecie, to fakt, że wszystkie nowoczesne leki są dedykowane dorosłym. Nie można ich wyników przełożyć bezpośrednio na dzieci. Dorosli biorą udział w badaniach klinicznych nowych cząsteczek i leków biologicznych, w których dzieci nie są uwzględniane. W Europie, Europejska Agencja Leków nakłada obowiązek na firmy farmaceutyczne, aby w rozwoju produktu leczniczego, czy to jest przeciwciało czy inny produkt leczniczy, przygotowywać tzw. PIP (*Paediatric Investigation Plan*), czyli plan rozwoju tego produktu u dzieci. Ale jesteśmy z tym w tyle. W zakresie diagnostyki myślimy z Panią prezes Magierą, aby zdobyć pieniądze pozabudżetowe na badania molekularne w diagnostyce nowotworów wieku dziecięcego.

W standardzie są pewne badania, za które płaci płatnik, ale są potrzebne inne badania. Tutaj jest też rola Fundacji, aby współuczestniczyła w kosztach tych badań.

Panie doktorze, czego jeszcze potrzeba, aby opieka nad dziećmi z chorobami onkologicznymi w Polsce była kompleksowa?

Dr Tomasz Koziński: Potrzeby są bardzo duże. Zgadzam się tutaj z tym, co wcześniej powiedziała Pani profesor. Także u pacjentów z mięsakami, z wszczepionymi endoprotezami i po amputacjach bardzo potrzebna jest specjalistyczna rehabilitacja. Znacznie utrudnione jest zapewnienie kontynuacji opieki. Pacjenci z całej Polski w okresie aktywnego leczenia choroby nowotworowej przyjeżdżają do jednego ośrodka, co jest sensowne, ale potem muszą wrócić do domu. Rehabilitacja u tych pacjentów powinna być kontynuowana. W tej chwili tak nie jest. Częściowo fundacje rozwiązują ten problem, ale systemowego rozwiązania nie posiadamy. Poza tym bywa, że dostęp do nowoczesnych leków, jest utrudniony przez firmy farmaceutyczne, które nie badały dzieci wprowadzając dany lek. Wiemy, że mógłby on działać w leczeniu choroby nowotworowej u dzieci podobnie dobrze jak u dorosłych, ale brak mu takiej rejestracji, tym samym nie jest refundowany. To są nasze główne problemy.

Pani Fundacja powstała, aby wypełnić takie luki w publicznej opiece zdrowotnej. Czym chcecie się zająć, jakie widzicie potrzeby?

Prezes Magdalena Magiera: Pierwszym działaniem, jakim się zajęliśmy, była strona internetowa www.glioma-center.com stworzona z myślą o pacjencie, pomagająca ogarnąć ogromny

chaos informacyjny, jaki się pojawia w momencie diagnozy. Przechodziliśmy przez to i wiemy, jak to wygląda w praktyce, kiedy z bardzo dobrymi intencjami rodzina, przyjaciele, znajomi znajomych – każdy chce pomóc, dzieląc się informacjami, a to np. o właściwościach oleju konopnego, terapii protonowej, suplementach i wielu innych sposobach walki. Strona porządkuje, wyjaśnia, tłumaczy, nie zastępując oczywiście lekarza. To jest pomoc kierowana indywidualnie do pacjenta. Natomiast, co jest dla nas także niezmiernie ważne, to że chcemy być głosem pacjenta, jeśli chodzi o zmiany systemowe. Myślimy tutaj na przykład o wspieraniu wprowadzenia do Polski innowacyjnych metod leczenia, co jest oczywiście proceduralnie niezwykle skomplikowane i trudne. Na pewno nie są to obszary, które da się zorganizować w krótkim czasie. Dodatkowo uruchamiamy obecnie program „Poznać Lepiej Guza”. Jego genezą jest to, że wieloletnie niepowodzenia w leczeniu glejaka, prowadzą do konkluzji, iż prawdopodobnie największą nadzieją, która umożliwi poradzenie sobie z tym ogromnym wyzwaniem, jest podejście zindywidualizowane, spersonalizowane. Czyli jak największa informacja o mutacji w guzie i dostosowanie leczenia do konkretnego pacjenta. W Polsce istnieją bariery, bo pełny panel genetyczny nie jest finansowany przez NFZ. Fundacja zidentyfikowała te bariery, zarówno te natury finansowej, ale również bariery związane z niewystarczającą świadomością, brakami edukacyjnymi. Celem programu jest eliminowanie tych barier.

Panie rzeczniku, a jakie są działania Państwa Fundacji, aby zmienić sytuację w zakresie edukacji i profilaktyki na temat chorób nowotworowych u dzieci?

Pan Bartłomiej Dwornik: Przede wszystkim obecnie mamy na celowniku profilaktykę, o której sporo już powiedzieliśmy.



Uczestnicy IX LAO z Bartłojem Chmielowcem, Rzecznikiem Praw Pacjenta (w środku).

70% dzieci, które trafia do Przylądka Nadziei, są w 3. lub 4. stadium choroby. We wrześniu 2019 r. ruszamy z dużym projektem informacyjnym skierowanym do rodziców, lekarzy, szkół, lekarzy POZ, żeby wykonywać przynajmniej podstawowe badania (morfologię, USG jamy brzusznej, badanie fizykalne raz w roku). Już to pozwala uchwycić wiele przypadków na pierwszym czy drugim stadium rozwoju nowotworu. Jesteśmy także aktywni w mediach społecznościowych i angażowaniu lokalnej społeczności, będziemy się starali tworzyć modę na badania u trochę starszej młodzieży, ponieważ po prostu warto to robić.

Pani Weroniko, z Pani doświadczenia, co było najtrudniejsze, kiedy osiągnęła Pani pełnoletność i wyszła spod opieki rodziców, jakie były bariery do pokonania w procesie leczenia?

Pani Weronika Kułacz: Wydaje mi się, że to się dzieje cały czas, bo to jest proces, co powinno być tutaj słowem kluczem. Osobiście doświadczyłam bardzo mocnego odcięcia leczenia dziecięcego od tego dla dorosłych. Nie ma tutaj tego procesu. Wszystko łączy się z dojrzewaniem młodego człowieka. Mamy do czynienia z zagubieniem i wrzucaniem na głęboką wodę pacjenta, który nie jest jeszcze nawet naturalnie przygotowany do dorosłego życia. Czego się często od niego wymaga, to że musi być odpowiedzialny, stąd problemy wynikające z braku przygotowania do dorosłego życia i przejęcia odpowiedzialności za leczenie na siebie. Dodatkowo brak jest koordynacji przy przechodzeniu z ośrodka do ośrodka pod kątem czysto technicznym, ponieważ nie ma komunikacji między lekarzami. Półtora roku temu sama przechodziłam przez taki proces i to była gehenna. Żeby postarać się

o wykonywanie badań oznaczeń leków, które biorę, a są one niestandardowe, były kolejne bitwy. Nie ma też wsparcia psychologicznego, przez co ten proces stał się trudniejszy.

Panie ministrze problem, o którym mówiła Pani Weronika jest Panu doskonale znany i ostatnio Pański urząd się nim zajął. Przy współpracy organizacji pacjentów i ekspertów opracowali Państwo model jego rozwiązania, na czym on polega?

Minister Bartłomiej Chmielowiec: Opracowaliśmy procedurę przejścia z opieki pediatrycznej chorób przewlekłych do opieki dla dorosłych opartą na dwóch wizytach adaptacyjnych w ciągu roku, które zakładają, że lekarz dziecięcy uświadamia młodego pacjenta, że za chwilę stanie się dorosłym i sam będzie musiał zająć się swoim zdrowiem. Po drugie, wypełnia kartę informacyjną dla lekarza specjalisty, który opiekuje się dorosłymi. W końcu wydaje skierowanie na wizytę adaptacyjną z informacją, do jakiej placówki należy się udać. Kolejne zadanie spoczywa na pacjencie, który umawia się na wizytę, a kolejne późniejsze na lekarzu dla dorosłych, który podczas wizyty adaptacyjnej zapoznaje się z historią choroby i informuje jak wygląda leczenie w poradni dla dorosłych. Istota rzeczy polega na tym, aby przeciwdziałać sytuacjom, w których nie ma wymiany informacji między lekarzami, a młody pacjent wpada w lukę w leczeniu w związku z oczekiwaniami na wizytę u lekarza dla dorosłych. Kolejna kwestia dotyczy odpowiedzialności samego młodego pacjenta, za chwilę osoby dorosłej, który sam będzie ponosił odpowiedzialność za swoje leczenie i sam będzie je musiał planować. I tu rzeczywiście potrzebne jest wsparcie psychoonkologa.

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych



DKMS
POKONAJMY NOWOTWORY KRWI



HEMATOONKOLOGICZNI
STOWARZYSZENIE CHORYCH
NA NOWOTWORY KRWI I ICH BLISKICH

WARSZTATY DLA PACJENTÓW Z NOWOTWORAMI KRWI I ICH BLISKICH

3 marca 2020 r., godz. 16.00–20.00

Centrum Medycyny Nieinwazyjnej, Sala 1/D/15, UCK, ul. Dębinki 7, Gdańsk

W spotkaniu weźmie udział prof. Jan Zaucha, który poprowadzi wykład dotyczący najnowszych terapii hematologicznych. W programie spotkania ponadto prezentacje na temat: pomocy organizacji pacjentów, badań klinicznych, wsparcia psychicznego w chorobie i roli rehabilitacji.

Udział w warsztatach jest bezpłatny. Organizatorzy zapewniają catering oraz częściowy zwrot kosztów dojazdu.

ZACHĘCAMY DO ZAPISYWANIA SIĘ!

✉ ewa@pkopo.pl

www.pkopo.pl

☎ 22 428 36 31

PARTNER:

UCK Uniwersyteckie
Centrum Kliniczne



Onkologia dziecięca w Polsce

– stan obecny, osiągnięcia i potrzeby

Prof. dr hab. n. med. Jan Styczyński, konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej, kierownik Zakładu Onkologii Klinicznej i Eksperymentalnej w Katedrze Pediatrii, Hematologii i Onkologii Wydziału Lekarskiego Collegium Medicum w Bydgoszczy. Prof. Jan Styczyński przedstawia specyfikę chorób nowotworowych u dzieci, metody ich leczenia oraz problemy, z jakimi zmagają się lekarze leczący małych pacjentów.

Nowotwory u dzieci są inne niż u dorosłych

Onkologia dziecięca to dyscyplina chorób rzadkich. Różni się ona od onkologii pacjentów dorosłych, zarówno w kwestii natury i biologii nowotworów wieku dziecięcego, jak też zasad leczenia i stopnia wyleczalności tych nowotworów. To z jednej strony, zaledwie **niecały 1% wszystkich pacjentów onkologicznych**, ale z drugiej strony – **nieporównywalnie wyższa wyleczalność** i szanse na co najmniej 60-70 lat dalszego życia. Leczenie w onkologii dziecięcej najczęściej jest prowadzone według międzynarodowych protokołów terapeutycznych, a to oznacza, że **dzieci w Polsce mogą być leczone tak jak w Europie Zachodniej**.

Rocznie na świecie u dzieci (czyli do ukończenia 18. roku życia) rozpoznawanych jest 250-290 tysięcy nowych zachorowań. Ocenia się, że zachorowalność na choroby nowotworowe u dzieci wynosi około 140/milion, czyli w ciągu roku jedno spośród 7 tysięcy dzieci zachoruje na chorobę nowotworową. A jeszcze inaczej: **w ciągu pierwszych 18 lat życia, na nowotwór zachoruje 1 na 600 dzieci**.

Choroba uznawana jest za rzadką, jeśli występuje rzadziej niż u jednej na 2000 osób w populacji. Znanych jest prawie siedem tysięcy rzadkich chorób, a nowe choroby są wciąż rozpoznawane. Obecnie **wyróżniamy około 15 rodzajów nowotworów u dzieci**, których częstotliwość występowania wynosi >1% wśród wszystkich nowotworów dziecięcych.

Każdy z tych nowotworów ma liczne podtypy. Do tego dochodzi jeszcze długa lista tzw. nowotworów rzadkich.

Najczęstsze nowotwory u dzieci

Niektóre nowotwory są uznawane za nowotwory typowo dziecięce, jak nerwiak płodowy (neuroblastoma) czy nerczak płodowy (nefroblastoma). Są choroby nowotworowe, które występują zdecydowanie częściej u dzieci niż u dorosłych, np. ostra białaczka limfoblastyczna.

Najczęstsze nowotwory wieku dziecięcego to: białaczki (27% wszystkich nowotworów dziecięcych), guzy mózgu (prawie 20%), chłoniaki (13%), neuroblastoma (8%), guz Wilmsa (7%), guzy kości (7%), guzy tkanek miękkich (6%) i guzy zarodkowe (4%).

Niektóre nowotwory praktycznie nie występują u dzieci, np. szpiczak mnogi lub przewlekła białaczka limfatyczna czy mielofibroza. Jednak w medycynie wszystko może się zdarzyć.

Leczenie nowotworów dziecięcych

Z reguły nowotwory u dzieci, podobnie jak ich gospodarze, rosną szybko. A gdy nowotwór rośnie szybko, to ma charakter wysoce złośliwy. **Guzy łagodne u dzieci występują rzadko. Nowoczesne leczenie onkologiczne dzieci polega najczęściej na terapii skojarzo-**

nej, w skład której wchodzi chemioterapia wielolekowa, radioterapia, leczenie chirurgiczne, terapia komórkowa (w tym przeszczepianie komórek krwiotwórczych, czyli tzw. „szpiku”) i immunoterapia.

Nowotwory u dzieci z reguły dobrze poddają się leczeniu przeciwnowotworowemu, a dzieci znoszą intensywną chemioterapię o wiele lepiej niż dorośli. Tu należy podkreślić, że chemioterapia jest aktualnie podstawową metodą leczenia w większości nowotworów. Oczywiście guz lity musi być usunięty chirurgicznie, ale w większości przypadków przed i po zabiegu operacyjnym należy podawać chemioterapię.

Postęp wyleczalności w onkologii dziecięcej

Oczywiście, są **dobre leczone się nowotwory**, jak ostra białaczka limfoblastyczna, chłoniak Hodgkina lub nerczak płodowy, ale są też takie w których wyniki ciągle są **niedobre**, jak **neuroblastoma** czy **niektóre guzy mózgu**. Zazwyczaj źle poddają się leczeniu również guzy rzadkie.

Zdarzają się też nowotwory typowe dla wieku dorosłego (np. raki, czyli nowotwory pochodzenia nabłonkowego), których wyniki leczenia u dzieci są złe. I *vice-versa*, jeśli nowotwór typowy dla wieku dziecięcego (np. nerczak płodowy, ostra białaczka limfoblastyczna), wystąpi u dorosłej osoby, to leczenie jest o wiele trudniejsze i mniej skuteczne.

Najnowsze dane pokazują, że w krajach wysoko rozwiniętych Europy Zachodniej i Ameryki Północnej, ale także w Polsce, długoletnie przeżycie dzieci po leczeniu choroby nowotworowej dotyczy ponad 80%!

Ostra białaczka limfoblastyczna u dzieci przez wiele lat była uznawana za synonim nowotworu wieku dziecięcego i najgorszej choroby. Dziś jest chorobą, w leczeniu której uzyskano największy postęp terapeutyczny. Jeszcze pięćdziesiąt lat temu ta choroba była śmiertelna dla każdego dziecka. Jednak dzięki wprowadzeniu chemioterapii wielolekowej i współpracy międzynarodowej, osiągnięto stopniowy postęp i aktualnie ponad 80% dzieci z tą chorobą zostaje trwale wyleczonych.

Postęp w onkologii dziecięcej jest ogromny, o wiele większy niż w onkologii dorosłych. Dzisiaj wyzwaniem jest precyzyjna diagnostyka genetyczna i molekularna nowotworów, ich monitorowanie na poziomie minimalnej choroby resztkowej oraz mniej toksyczne leczenie, a także indywidualizacja leczenia.

Leczenie dzieci z nowotworami w Polsce

W Polsce rocznie na choroby nowotworowe zapada około 1200 dzieci. Dzieci z chorobami nowotworowymi

w naszym kraju są leczone w 18 ośrodkach uniwersyteckich lub resortowych akredytowanych przez Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej. Zasadą jest funkcjonowanie jednego ośrodka onkologii dziecięcej w województwie. Wyjątkiem są dwa województwa największe pod względem liczby mieszkańców (mazowieckie i śląskie ma po 3 ośrodki onkologii dziecięcej) oraz dwa województwa najmniejsze, w których nie ma typowego oddziału onkologii dziecięcej.

W każdym dniu nad pacjentami onkologicznymi opiekę sprawują doświadczane zespoły lekarzy, pielęgniarek, dietetyków, psychologów, nauczycieli, personelu pomocniczego i innych osób, którzy zadedykowali i ukierunkowali swoje życie zawodowe na pomoc dla dzieci z nowotworami. W klinikach i oddziałach w Polsce pracuje ponad 160 specjalistów onkologii i hematologii dziecięcej. Wszyscy są również specjalistami z pediatrii, a wielu z nich posiada jeszcze inne specjalizacje. Jest to bardzo ważne, bo leczenie chorób nowotworowych u dzieci jest bardziej intensywne niż u dorosłych, a tym samym zakres możliwych powikłań może być większy. Inaczej mówiąc, w onkologii dziecięcej wszystko jest możliwe, zarówno w kwestii rozpoznania, leczenia, jak i powikłań.

Wśród naszych specjalistów jest wiele osób, którzy są członkami międzynarodowych zespołów ekspertów, dzięki czemu uczestniczymy w wymianie doświadczeń, wiedzy i konsultacji.

Prawie wszystkie nowotwory leczymy wg międzynarodowych programów terapeutycznych, w ramach międzynarodowych zespołów terapeutycznych. Mamy też prawie takie same wyniki. Dlaczego „prawie” – ponieważ w sytuacjach, gdy nowotwór wykazuje dużą oporność albo nawrotowość, to jednak dostępność do nowoczesnych terapii dla onkologii dziecięcej w Polsce jest ograniczona.

Problemy

Potrzebne jest też finansowanie badań molekularnych w diagnostyce nowotworów i monitorowanie minimalnej choroby resztkowej w ramach refundacji Narodowego Funduszu Zdrowia.

W tej chwili tylko niektóre z tych badań są finansowane w ramach specjalnego Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych.

Utrudniony jest dostęp do protonoterapii w znieczuleniu ogólnym dla małych dzieci. Protonoterapia, która jest radioterapią z zastosowaniem protonów, nie jest cudowną metodą leczenia, ale u niektórych pacjentów może być to najlepsza forma terapii.

Najważniejszym problemem onkologii dziecięcej w Polsce w chwili obecnej jest zapewnienie odpowiednich środków finansowych na nowoczesne leczenie w przypadku nawrotów choroby. W ostatnich latach pojawiły się technologie, których koszt jest bardzo wysoki, a w niektórych przypadkach przekracza milion złotych na pacjenta (np. niektóre przeciwciała monoklonalne lub modyfikowane leukocyty). Dostępność do nowoczesnych zarejestrowanych leków i technologii terapeutycznych, np. dinutuximab beta, blinatumomab, CAR-T jest na razie znikoma.

Narastającym problemem są niedobory personelu pielęgniarskiego, a zapewne wkrótce również personelu pomocniczego. Wszyscy odczuwają przeciążenie pracą administracyjną, zwiększenie czasu potrzebnego na wprowadzanie danych do systemów



Oskar Zarański z mamą.

elektronicznych, powielanie informacji wprowadzanych do systemów elektronicznych. **Rodzice pacjentów, coraz bardziej zorientowani w metodach leczenia domagają się coraz więcej informacji i poświęconego im czasu.** Obserwujemy drastyczny wzrost liczby pytań i wątpliwości ze strony rodziców dzieci z nowotworami i zwiększenie żądań o różne badania i konsultacje, często zupełnie niepotrzebne, ponieważ programy terapeutyczne zazwyczaj jasno określają, co i kiedy należy zrobić.

Akademickie badania kliniczne

Wszystkie dzieci ze schorzeniami onkologicznymi są w Polsce leczone według międzynarodowych protokołów terapeutycznych, w kooperacji z międzynarodowymi ośrodkami koordynującymi, które zazwyczaj przebiegają jako niekomercyjne akademickie badania kliniczne.

Te programy terapeutyczne mają charakter tzw. niekomercyjnych badań

klinicznych, ale w praktyce są unowocześnieniem poprzednich programów i nie mają żadnego związku z lekowymi badaniami klinicznymi organizowanymi i sponsorowanymi przez firmy farmaceutyczne.

Polskie prawo nie odróżnia badań niekomercyjnych (czyli akademickich programów terapeutycznych) od komercyjnych (czyli sponsorowanych przez firmy farmaceutyczne, mających na celu rejestrację nowego leku).

Pewne problemy mogłyby być rozwiązane np. przez wydzielenie przez Agencję Badań Medycznych funduszy na prowadzenie terapeutycznych protokołów międzynarodowych, realizowanych według zasad niekomercyjnych badań klinicznych. Przez wymogi administracyjne zbyt wiele czasu poświęcamy na przełamywanie utrudnień, a tracą na tym przede wszystkim pacjenci.

Dzień Onkologii Dziecięcej

Światowe organizacje medyczne uznają dzień 15 lutego jako Międzynarodowy Dzień Onkologii Dziecięcej (*International Childhood Cancer Day*). O onkologii dziecięcej trzeba mówić głośno, ponieważ dziś jedna na 600 osób w wieku 20-40 lat jest osobą wyleczoną z nowotworu dziecięcego.

Międzynarodowe Towarzystwo Onkologii Dziecięcej (SIOP) ogłosiło długofalowe hasło „Żadne dziecko nie powinno umrzeć z powodu choroby nowotworowej”. Nie wiem, czy to się uda kiedykolwiek, ponieważ w medycynie nie ma nic na 100%, ale jest o co walczyć!

Dzisiaj na pewno możemy powiedzieć, że każde dziecko z chorobą nowotworową w Polsce otrzyma najlepsze możliwe leczenie, a doświadczony i zaangażowany personel zrobi wszystko, co jest możliwe, aby doprowadzić do wyleczenia.

OSTRA BIAŁACZKA LIMFOBLASTYCZNA

najczęstszy nowotwór wieku dziecięcego



Prof. Katarzyna Derwich z Kliniki Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatricznej w Poznaniu przedstawia podstawowe informacje o najczęstszym nowotworze u dzieci – ostrej białaczce limfoblastycznej, jej epidemiologii, etiologii, objawach oraz standardowym i innowacyjnym leczeniu.

Zacznijmy od epidemiologii. Jakiej grupy osób dotyczy ostra białaczka limfoblastyczna?

Ostra białaczka limfoblastyczna u dzieci jest w onkologii synonimem białaczki wieku dziecięcego. To znaczy, że jest to najczęstsza choroba nowotworowa u dzieci w przedziale 0-18 r. życia. Jest to również najczęstszy typ białaczki występujący u dzieci. Spośród wszystkich chorób nowotworowych wieku dziecięcego, ostra białaczka limfoblastyczna stanowi 30%. Jeśli założymy, że w Polsce mamy populację 7,5-8 mln dzieci i młodzieży w wieku 0-18 lat, to oznacza, że rocznie rozpoznajemy 1200-1300 nowotworów w tej grupie wiekowej. Spośród nich ostra białaczka limfoblastyczna będzie stanowić od 250-350 zachorowań rocznie. Generalnie ten typ

białaczki i nowotwory wieku dziecięcego możemy zaliczyć do chorób rzadkich. Porównując do chorób osób dorosłych występuje znacznie rzadziej. Ale spośród nich ostra białaczka limfoblastyczna będzie występowała najczęściej.

Jaka jest etiologia tej choroby, podłoże biologiczne? Co się dzieje w organizmie, że powstaje ta choroba?

Definicja białaczki dotyczy niepojętego i niekontrolowanego rozrostu niedojrzałych komórek limfoidalnych tzw. blastów białaczkowych, czyli nieprawidłowych komórek w szpiku kostnym, krwi tworzących nacieki w różnych organach, nad którymi organizm traci kontrolę. Czynnikiem takiej sytuacji może być wiele. Ważne tu będą genetycznie uwarunkowane predyspozycje (czynnik spustowy), mogą być

infekcje bakteryjne i wirusowe (np. wirus EBV), środowiskowe, promieniowanie jonizujące. Nie można wskazać jednoznacznie jednego czynnika, do końca przewidzieć, u kogo rozwinie się ta choroba.

Czy poprzez czynniki genetyczne mamy rozumieć czynniki dziedziczone rodzinnie tzw. germinalne, czy tzw. somatyczne, środowiskowe?

Na pewno obserwujemy rodzinną predyspozycję do nowotworów i takie informacje uzyskujemy podczas wywiadu. Mogą występować wrodzone zaburzenia genetyczne, takie jak neurofibromatoza, zespół Downa, ataksja-teleangiectazja, która predysponują do częstszego zachorowania na nowotwory. Zdarza się tak, że dochodzi do mutacji somatycznych, czyli pod wpływem czynnika spustowego, np. środowiskowego dochodzi do niepohamowanego rozrostu blastów białaczkowych, co daje nam obraz ostrej białaczki. Istotną rolę w patogenezie ALL przypisuje się zmianom w genomie komórek białaczkowych. Patogeneza ALL charakteryzuje się licznymi zaburzeniami genetycznymi obejmującymi mutacje punktowe, amplifikacje czy zaburzenia cytogenetyczne.

Choroba dotyczy głównie dzieci, które często nie potrafią zakomunikować tego, co się dzieje w ich organizmie. Wobec tego, na co powinni zwrócić szczególną uwagę rodzice?

Rodzice są najlepszymi obserwatorami, ponieważ są ze swoimi dziećmi przez cały czas. Poza tymi typowymi objawami ostrej białaczki limfoblastycznej, chciałabym zwrócić uwagę na występowanie tzw. objawów ogólnych. Jeśli u dziecka pojawi się stan gorączkowy o niejasnej etiologii, czyli nie można go połączyć z infekcją, zakażeniem, jest to niepokojący objaw. Powinno się zwrócić również uwagę na nawracające infekcje na przełomie ostatnich 8 tygodni, które trudno poddają się konwencjonalnemu leczeniu ambulatoryjnemu. Powinien to być sygnał dla rodziców, aby zgłosili się do lekarza pierwszego kontaktu w celu wykonania podstawowego badania krwi, czyli morfologii. Innym niepokojącym objawem może być utrata masy ciała czy łaknienia nie spowodowane żadną dietą. Uspokojenie dziecka chorego na ostrą białaczkę limfoblastyczną w większości przypadków się zmienia. Istnieje szereg objawów specyficznych wynikających z niedokrwistości (anemii), takich jak: osłabienie, męczliwość, utrata masy ciała i łaknienia, zmiana aktywności fizycznej na bardziej bierną. Efektem wyparcia prawidłowego krwiotworzenia w szpiku przez limfoblasty jest neutropenia, czyli spadek liczby neutrofilów – komórek odpowiedzialnych za naszą odporność. Powoduje to nawracające infekcje (zapalenie ucha czy gardła), które nie mają charakteru samoograniczającego się. Najczęściej nie poddają się leczeniu antybiotykami. Kolejnymi objawami, które związane są z małopłytkowością, jest pojawienie się sińców, zacieśniań, czerwonych plamek, które nazywamy wybroczynami, lub krwawienia, np. z nosa albo ze śluzówek jamy ustnej. To są najczęstsze objawy, które powinny zaniepokoić. Do dodatkowych objawów, występujących u części dzieci, można zaliczyć powiększone węzły chłonne. U niektórych dzieci jest to pierwszy objaw, na który zwracają uwagę rodzice. Pojawiają się też dolegliwości bólowe brzucha, z powodu powiększenia narządów miękkich – wątroby czy śledziony, a także zaparcia lub biegunki. Rzadziej manifestowanym objawem są bóle kostno-stawowe, głównie bóle nocne.

Choroba ma przebieg ostry i wymaga natychmiastowego działania, jak wygląda standardowe leczenie?

Choroba ma przebieg ostry i szybko postępujący, czyli bez leczenia pacjent nie ma szans na przeżycie. Choroba bardzo szybko się rozwija i nieleczone doprowadza do śmierci chorego. Powinna być rozpoznana jak najszybciej za pomocą najprostszego badania, jakim jest morfologia krwi z rozmazem. W większości przypadków już w tym badaniu dostrzeżemy nieprawidłowości hematologiczne charakterystyczne dla ostrej białaczki limfoblastycznej, czyli niedokrwistość, małopłytkowość. Z kolei liczba leukocytów może zachowywać się różnie, ich liczba może być podwyższona (hiperleukocytoza) lub też obniżona. W tej sytuacji pomocny będzie rozmaz krwi obwodowej, w którym możemy uwidocznić nieprawidłowe komórki tzw. blasty. Ostateczne rozpoznanie ostrej białaczki limfoblastycznej stawiane jest na podstawie badania szpiku kostnego. Leczenie polega na wdrożeniu wielolekowej polichemioterapii. Większość leków cytostatycznych podajemy dożylnie, część doustnie. Jest to długi proces, zazwyczaj dwuletni, który składa się odpowiednich faz leczenia: indukcji, konsolidacji, reindukcji, leczenia podtrzymującego. Każdy z tych etapów ma swoją funkcję, a w efekcie finalnym ma doprowadzić do wyleczenia pacjenta na całe życie.

Jest też nowa, obiecująca terapia, która ma inny sposób działania niż klasyczne cytostatyki. Jakie to są leki?

Obecnie pojawiają się nowe leki, metody terapeutyczne. W przypadku białaczki limfoblastycznej jest to immunoterapia. Przede wszystkim mamy do dyspozycji lek Blincyto (*blinatumomab*), bispecyficzne ciało. Istota działania tej cząsteczki polega na stworzeniu pomostu pomiędzy komórką białaczkową a receptorem, który łączy się z limfocytom. Komórka białaczkowa musi być odpowiednio zidentyfikowana i wywodzić się z prekursora limfocyty B oraz posiadać na swojej powierzchni antygen CD19. W ten sposób aktywuje się limfocyt, który następnie niszczy komórkę białaczkową. Jest to doskonałe leczenie, które pozwala nam wyeradykować (zwalczyć całkowicie) ostrą białaczkę limfoblastyczną na poziomie molekularnym, cytogenetycznym, co spowoduje zniszczenie resztkowych komórek nowotworowych. W tym momencie, na dalszym etapie, możemy pomyśleć o przeszczepieniu szpiku kostnego, co w istotny sposób zwiększa efektywność przeszczepu i prowadzi do uzyskania wieloletniej remisji bez objawów choroby.

Standardowe leczenie chemioterapią trwa dwa lata. Czy immunoterapia skraca czas leczenia?

Immunoterapia nie jest leczeniem pierwszego rzutu i nie jest też dedykowana dla wszystkich pacjentów. Jest zarezerwowana dla pacjentów opornych na pierwotne leczenie oraz po wznowach, którzy zrealizowali dwie linie leczenia bez spodziewanej remisji. Leczenie to jest istotnie krótsze, ponieważ jedna kuracja trwa 28 dni, i jest przeprowadzana co 2 tygodnie. Dopuszcza się zrealizowanie maksymalnie 4,5 kuracji, aczkolwiek poziom choroby resztkowej już po 2 kuracjach będzie prawdopodobnie negatywny. Chorzy mogą zatem otrzymać 2 cykle leczenia. Osobom, u których po 2 cyklach leczenia uzyskano całkowitą remisję, można podać maks. 3 dodatkowe cykle terapii konsolidacyjnej, w zależności od wyników indywidualnej oceny. Niestety obecnie ta terapia nie jest w Polsce refundowana dla dzieci.

Rozmawiała Aleksandra Rudnicka

Organizacja opieki w okresie przejścia pacjenta w dorosłość – propozycje zmian w ramach Krajowej Sieci Onkologicznej

Przejście młodych pacjentów onkologicznych pod opiekę placówek udzielających świadczeń zdrowotnych dorosłym, to proces skomplikowany nie tylko pod względem medycznym, ale także psychicznym i edukacyjnym. Aktualnie funkcjonujące w Polsce modele przejścia nie rozwiązują problemów z tym związanych. Projekt Krajowej Sieci Onkologicznej wprowadza propozycje zmian w zakresie kontynuacji opieki onkologicznej u pacjentów powyżej 18. roku życia.

Nowotwory u dzieci cechują się stosunkowo wysoką wyleczalnością, dzięki czemu dzieci po przebyciu choroby nowotworowej mają przed sobą potencjalnie 60-70 lat życia: 5-letnie przeżycie u dzieci dotyczy około 87% pacjentów z chłoniakami i około 80% z białaczkami.

W świetle epidemiologii i terapii chorób nowotworowych, pojawia się zatem kwestia kontynuacji opieki onkologicznej w momencie osiągnięcia przez pacjenta pediatrycznego 18 r. ż. Populację młodzieży i młodych dorosłych (tzw. AYA – *Adolescents and Young Adults*) definiuje się zazwyczaj arbitralnie jako osoby w wieku 16-29 lat.

Problem „przejścia” (ang. *transition*) pacjentów w wieku >18 lat z opieki medycznej prowadzonej przez podmioty udzielające świadczeń pediatrycznych pod opiekę poradni specjalistycznych lub oddziały udzielających świadczeń zdrowotnych osobom dorosłym dotyczy stale powiększającej się grupy dorosłych po leczeniu choroby nowotworowej w dzieciństwie. Amerykańskie Towarzystwo Medycyny Młodzieżowej (*American Society for Adolescence Medicine*) definiuje „przejście” jako celowy, zaplanowany proces skierowany na potrzeby medyczne, psychosocjalne i edukacyjne młodzieży z chorobami przewlekłymi, który pozwoli na przejście od opieki pediatrycznej do systemu opieki nad osobami dorosłymi.

Problem „przejścia” w Polsce – analiza „real life”

W Polsce wobec pacjentów kończących 18 r. ż. funkcjonują 2 modele „przejścia”:

1) „Model zgody”:

a) NFZ na wniosek szpitala, ale dopiero po udzieleniu świadczenia, w większości przypadków przychyli się do prośby ośrodka pediatrycznego i wyraża zgodę na kontynuację leczenia podtrzymującego, zazwyczaj w trybie ambulatoryjnym, do czasu jego zakończenia,

b) wadą tego modelu jest jego biurokratyczność wynikająca z konieczności sporządzania dokumentacji celem uzgodnień z NFZ każdej wizyty, co wiąże się z dodatkową sprawozdawczością i wnioskowaniem do NFZ o refundację poniesionych kosztów przez szpital,

c) wiąże się to również z pewnym ryzykiem ze strony szpitala, bo jednak do końca nie wiadomo jaka będzie decyzja NFZ,

d) pomimo tych utrudnień, jest to model najczęstszy. Z reguły finansowana jest intensywna chemioterapia w szpitalu wg protokołów pediatrycznych, jeśli leczenie rozpoczęto w oddziale hematologii i onkologii dziecięcej przed ukończeniem przez pacjenta 18 r. ż.

2) „Model braku zgody”:

a) powołując się na zasady ustalone przez NFZ, szpital nie wyraża zgody na leczenie pacjenta w jednostce pediatrycznej po ukończeniu przez niego 18 r. ż.,

b) proces przejścia przebiega łatwiej, jeśli zarówno ośrodek pediatryczny, jak i internistyczny znajdują się w tym samym szpitalu, trudniej, jeśli w różnych. Możliwe są również „przejścia” do ośrodka w innym mieście, ale jest to kwestia indywidualnych uzgodnień, uwzględniających preferencje pacjenta.

Propozycje rozwiązań

Propozycje usprawnienia procesu przejścia pacjenta pediatrycznego do ośrodka internistycznego muszą uwzględniać aktualną sytuację prawną i obowiązujący system opieki zdrowotnej w Polsce. Istnieją dwie możliwości poprawienia tego procesu. Pierwsza, związana jest z utworzeniem oddziałów dla młodzieży i młodych dorosłych (typu AYA) lub oddziałów „obserwacyjnych” – monitorujących pacjentów po zakończonym leczeniu onkologicznym, pod kątem jakości życia i występowania powikłań późnych. Druga możliwość to wprowadzenie zmian polegających na bliskiej współpracy opartej na wspólnych spotkaniach pediatryczno-internistycznych oraz wspólnych konsultacjach pacjentów po osiągnięciu 16 r. ż. Propozycje takich zadań przedstawiono w **tab. 1**. To również nie jest rozwiązanie bezkosztowe, co wynika z dodatkowego kosztu czasu pracy personelu medycznego. Jest jednak znacznie tańsze i opiera się głównie na zmianach w organizacji pracy. Propozycje tych zmian są w pełni osadzone w polskiej rzeczywistości i możliwe do wprowadzenia.

W procesie przekazywania pacjenta ważna jest również jego edukacja, która powinna być dostosowana do trzech etapów opieki medycznej wyznaczonych przez: rozpoczęcie terapii onkologicznej, zakończenie terapii onkologicznej i okres 2-5 lat po zakończeniu terapii, gdy mogą pojawić się pierwsze objawy odległe. W ten proces edukacji powinni być włączeni zarówno lekarze jak i pielęgniarki, ale także nauczyciele i psycholog. Dużą rolę mogą tu także

Tab. 1. Propozycje zmian i zadań usprawniających proces przejścia pacjenta pediatrycznego do ośrodka hematologicznego (internistycznego)

Grupy osób decyzyjnych	Zadanie
Ośrodki pediatryczne i internistyczne	- współpraca podmiotów leczniczych, - konsultacje pomiędzy lekarzami prowadzącymi leczenie w ośrodku dla dzieci i lekarzami ośrodka przejmującego pacjenta, - pielęgniarki: edukacja pacjenta.
Onkolodzy i hematolodzy dziecięcy	- współpraca z internistami (kontakt, konsultacja), pisemne planowanie przekazania pacjenta z wyprzedzeniem co najmniej 3-miesięcznym, - przy konieczności przekazania pacjenta: dokładna epikryza, dokładny przebieg leczenia, przekazanie aktualnego protokołu terapeutycznego (uwzględniającego stosowane leki i ich dawki), - wprowadzenie dla pacjenta karty informacyjnej o charakterze „paszportu ozdrowieńca”.
Onkolodzy	- okresowe spotkania z onkologami i hematologami dziecięcymi, - wspólne konsylia lub konsultacje pacjentów po ukończeniu 16 r. ż.
NFZ	przesunięcie granicy wieku opieki w ośrodkach pediatrycznych do np. 21 r. ż.
Towarzystwa naukowe	wspólne opracowywanie zasad postępowania.

Tab. 2. Postępowanie z pacjentami w zależności od rozpoznania rodzaju choroby nowotworowej i fazy leczenia onkologicznego

Pacjenci	Postępowanie
Ostre białaczki, chłoniaki i inne nowotwory złośliwe leczone intensywną/długotrwałą chemioterapią	dokończenie terapii w ośrodku pediatrycznym (konieczna decyzja NFZ i akceptacja szpitala).
Przewlekła białaczka szpikowa (i inne choroby wymagające terapii ciągłej)	rozpoczęcie przekazywania z wielomiesięcznym wyprzedzeniem i wcześniejszymi konsultacjami hematologicznymi.
Po zakończonym leczeniu onkologicznym	- kompleksowa opieka w ośrodku pediatrycznym do 5 lat od momentu zakończenia terapii onkologicznej (konieczna decyzja NFZ i akceptacja szpitala), - powołanie poradni/oddziałów monitorowania pacjentów po zakończonym leczeniu onkologicznym (konieczna decyzja na poziomie systemu ochrony zdrowia), - kompleksowa opieka w ośrodku internistycznym, - opieka prowadzona przez lekarza POZ.

odegrać organizację pożytku publicznego mające na celu wspieranie pacjentów hematoonkologicznych. Procesowi edukacji pacjenta mogą służyć poradnik dla pacjenta lub „paszport ozdrowieńca”, czyli dokument o charakterze zbioru informacji i rekomendacji dla pacjenta, a także lekarzy POZ i innych specjalistów. Niezależnie od konkretnej formy, istotne jest, aby pacjentowi przekazać pisemne streszczenie leczenia, które może być papierową wersją tego, co zawiera elektroniczny „paszport ozdrowieńca”, czyli: pełną diagnozę, wszystkie daty, wszystkie leki o skumulowanych dawkach, całą radioterapię z frakcjonowaniem i całkowitą dawką w Gy, w tym na narządy ryzyka i niezbędne

działania następne w oparciu o istniejące wytyczne.

W odniesieniu do 3 grup pacjentów włączonych w proces przejścia, propozycje optymalnych rozwiązań przedstawiono w tabeli 2.

Odrębną sytuacją jest wystąpienie wznowy choroby nowotworowej u pacjenta pełnoletniego będącego jeszcze pod opieką ośrodka pediatrycznego. Taka sytuacja powinna być traktowana analogicznie jak nowe rozpoznanie choroby nowotworowej, wymagające rozpoczęcia terapii onkologicznej w trybie natychmiastowym w oddziale dla dorosłych (ang. *crisis-oriented transition*).

Wskazane jest przekazanie zasadniczych informacji o pacjencie do ośrodka onkologii i hematologii dziecięcej, w którym pacjent był wcześniej leczony.

Podsumowując, proces przechodzenia pacjentów leczonych w okresie dziecięcym pod opiekę hematologów internistycznych wymaga koordynacji, najlepiej w formie zinstytucjonalizowanej. Pozwoli to z jednej strony uzyskać optymalną opiekę ozdrowieńcom z choroby nowotworowej, a z drugiej strony dostarczyć informacji na temat skuteczności i późnych powikłań leczenia.

Kiedyś Iskierka pomogła Oskarowi, dziś On pomaga innym

Do dziś pamiętam słowa lekarza, gdy siedziałem z mamą w gabinecie lekarskim. „Pani syn ma raka. Może umrzeć” – dokładnie tak powiedział. Z płaczem wybiegłem do taty, na kolana. To było załamanie. W walce z chorobą bardzo dużą rolę odgrywali rodzice, rodzeństwo, rodzina. Na równi z Fundacją ISKIERKA, która wspierała nie tylko mnie, ale i rodziców. Oni też tego bardzo potrzebowali. Dzisiaj ja staram się pomagać innym – mówi Oskar Zarański z Bytomia, dziś wolontariusz i przyjaciel ISKIERKI.

Była końcówka 2005 roku. Oskar miał wtedy sześć lat. – Mieliliśmy się udać na rutynowe szczepienia. Tata zauważył, że nie potrafię unieść szklanki lewą ręką. A to był wynik tego, że guz już bardzo naciskał na korę. I zaczynał się niedowład – opowiada chłopak.

Uznano, że szczepienie trzeba przełożyć, a zamiast tego chłopiec został wysłany na badania. Pojechali do szpitala. Diagnoza: guz mózgu. Szybko trafił na stół operacyjny. W styczniu 2006 roku przeszedł dwie operacje wycięcia guza oraz cykl chemioterapii. Leczenie okazało się skuteczne, bowiem po specjalistycznych badaniach stwierdzono całkowitą remisję guza. Oskar mógł wrócić do domu i szkoły. Niestety, podczas badań kontrolnych w 2010 roku okazało się, że choroba powróciła.

Cieszę się, że mogę żyć

– Jako młody człowiek nie do końca rozumiałem świat. Na pewno był moment zawahania i kotłujące się z tyłu głowy myśli „dlaczego ja?”. Ale szybko zanikły.

I skupiałem się przede wszystkim na tym, aby iść cały czas do przodu i cieszyć się każdym kolejnym dniem – mówi dziś dorosły już Oskar.

Izabela Zarańska, mama Oskara, nie ukrywa, że było ciężko. – Słabość była, wiadomo. Pojawiała się na różnych etapach choroby. Było ciężko. Wtedy płakało się w toalecie czy do poduszki. Ale dzieciaki powodują w nas, rodzicach, że nie można się przy nich „wysypać”. Bo one, przy tych wszystkich dolegliwościach i kłopotach, które po drodze się pojawiają, mają niesamowitą chęć walki, życia. To są tacy mali bohaterowie, którzy nam, rodzicom, dodają wiele energii i siły, byśmy potrafili z tym wszystkim się zmierzyć. To koło wzajemnie się napędzało – mówi wzruszona. Ale wtedy całe życie rodzinne było podporządkowane chorobie Oskara.

– Mam jeszcze dwójkę starszych dzieci, które, na szczęście, przy pomocy innych osób z rodziny, mogły zająć się sobą. Ja zostałam z Oskarem na oddziale. Życie musiało się jakoś toczyć. Pamiętam,

że na początku choroby Oskara nie chciałam wychodzić do domu. Był lęk, że coś się może wydarzyć – przyznaje. I wspomina: – Trochę tego czasu spędziliśmy, najpierw na neurologii, potem na onkologii.

Szpital był naszym drugim, a czasami pierwszym domem. Był okres, że pozostałe dzieci odwiedzały nas w szpitalu. W tym trudnym czasie doświadczaliśmy też przyjaźni, które zostały zawiązane na całe życie. Bardzo wartościowych. Spotkaliśmy ludzi, z którymi zawsze możemy porozmawiać i na nich liczyć. To działa oczywiście w obie strony. Przy tych wszystkich złych momentach znaleźliśmy też takie promyki, jak chociażby ISKIERKĘ – podkreśla Izabela Zarańska.

ISKIERKA pomaga zapomnieć o chorobie

Fundacja ISKIERKA w życiu Oskara i jego rodziny pojawiła się praktycznie od razu, gdy znalazł się na oddziale onkologicznym. – Pomagali mi zapomnieć o chorobie choć na bardzo krótką chwilę – wspomina chłopak.

– Można powiedzieć, że zaczęliśmy dorastać z ISKIERKĄ – mówi mama Oskara. – Po operacjach neurochirurgicznych trafiliśmy od razu na oddział onkologiczny i pani ordynator opowiedziała nam o ISKIERCE. I zaproponowała wyjazd na ich obóz. Oskar był w słabym stanie, po dwóch operacjach, zaczął chemioterapię. Ale pani ordynator zgodziła się na ten wyjazd. Ten tydzień wiele mu dał – dodaje.





Sama też musiała zmierzyć się z podstępny wrogiem. – My z chorobą nowotworową mieliśmy więcej do czynienia, bo Oscar skończył chorować w marcu, a ja zaczęłam w kwietniu. Też rak. Zrobiła się jakaś sztafeta... Kiedy ja się wyleczyłam, to Oskar po pięciu latach miał wznówę. Trochę nas to wszystko „przeciorało”. Może to nie są dobre słowa, ale „co nas nie zabije, to nas wzmocni”. Można być zdrowym, a za chwilę zachorować. Obawy być może są, ale staramy się ich nie dopuszczać do głosu i cieszyć się z tego, co mamy – podsumowuje Izabela Zarańska.

Decyzja o tym, by zostać wolontariuszem ISKIERKI była dla Oskara naturalną sprawą.

Do ISKIERKI mogę przejeżdżać w każdej chwili, teraz jako wolontariusz. Ale będąc jej podopiecznym, czułem, że są oazą nadziei. Chcę być wolontariuszem, żeby odwdziżyć się „Iskierce” za to, co wniosła w moje życie. I wiem, że do końca życia nie uda mi się spłacić tego długu wdzięczności.

– Teraz, jako wolontariusz ISKIERKI, gdy porównuję, ile czasu dzieci leżą na tych oddziałach i widzę ciągle te same twarzyczki, których bardzo mi szkoda, to myślę, że wbrew pozorom bardzo krótko sam leżałem w szpitalu – wspomina chłopak. – Lubię tam wracać,

w odwiedziny. To też, po części, jest mój dom. Ilekroć przychodzę na oddział i opowiadam o swojej historii, o tym, jak zmagalem się z chorobą, pojawia się między nami takie porozumienie. Dzieciaki przybijają mi „żółwika”, widzę też, że rodzicom dodają sił do walki. Bo mają namacalny dowód, że można z tego wyjść – podkreśla.

Przyznaje, że sam miał kryzys, gdy dowiedział się, że choroba powróciła. – Miałem wtedy jedną operację i ze względu na to, że uczuliłem się na chemię podczas poprzedniej choroby, zamiast chemioterapii miałem radioterapię. Teraz jest już całkiem w porządku. Nie myślę o chorobie. Cieszę się chwilą i tym, że mogę żyć. Po prostu – podkreśla Oskar. Czuje, że narodził się na nowo i po chorobie nastąpiło drugie życie.

Gdyby nie choroba nowotworowa, moje życie byłoby zupełnie inne. Nie poznałbym tylu wspaniałych ludzi. To może dziwnie zabrzmieć, ale jestem zadowolony, że to wszystko przeszedłem. Zmagając się z nowotworem, dzieci szybciej dojrzewają. Mentalnie są bardziej dojrzałe.

– Bardzo utożsamiam się z książką „Oskar i pani Róża”. Po części odzwierciedla przebieg mojej choroby. Mama czytała mi wiele takich książek, zawsze ktoś był obok. Rodzina otoczyła mnie wielką opieką – podkreśla.

ISKIERKOWE koncerty. Najbliższy w NOSPR

A jakie Oskar ma plany na życie? – Pracować na razie nie mogę, bo mam niedowład lewostronny, ale myślę, że to tylko moja wymówka. Idę w kierunku, w którym bym chciał. Studiuję socjologię na Uniwersytecie Śląskim. Mam dwa marzenia. Początkowo chciałem zostać dziennikarzem, a z biegiem czasu zacząłem marzyć, by pracować w ISKIERCE. Z podopiecznego, przez wolontariusza do pracownika. Będę się starał, by to zrealizować – mówi z uśmiechem. W najbliższy czwartek, 27 lutego w sali NOSPR odbędzie się kolejny specjalny koncert Fundacji ISKIERKA, w którym wystąpi m.in. Dziecięca Orkiestra Onkologiczna, Chór składający się z darczyńców oraz gwiazdy. Oskar też w tych koncertach występował, okazuje się nawet, że ominęły go tylko dwa wydarzenia. – Można powiedzieć, że to taki „niespełniony talent artystyczny” – śmieje się Oskar. – Zawsze byłem pełen podziwu dla osób, które tworzą te koncerty. Teraz to już ogromne przedsięwzięcie, bo najbliższy koncert odbędzie się z udziałem orkiestry NOSPR. Będę pomagał jako wolontariusz – dodaje.

Ola Szatan
„Dziennik Zachodni”



foto: Dziennik Zachodni

Dziś Oskar pomaga dzieciom zmagającym się z chorobą nowotworową.

Szansa dla dzieci ze wznową białaczki

Fundacja DKMS sponsorem niekomercyjnych badań

Najtrudniejszymi problemami, z jakimi zmagają się polska hematologia dziecięca jest finansowanie nowoczesnego leczenia w przypadku nawrotu choroby i prowadzenie niekomercyjnych badań klinicznych. Fundacja DKMS, widząc szansę na poprawę w tych obszarach, uruchomiła Program Rozwoju Polskiej Transplantologii i Wsparcia Pacjentów, którego ważną częścią są wielośrodkowe, niekomercyjne badania, finansowane w Polsce przez Fundację DKMS, mające na celu optymalizację leczenia u dzieci.

Ostra białaczka limfoblastyczna

Najczęstszą chorobą nowotworową w okresie dzieciństwa jest ostra białaczka limfoblastyczna. Według statystyk, **rocznie 4 na 100 000 dzieci choruje na ostrą białaczkę limfoblastyczną. Wyleczalność tego nowotworu wzrosła i wynosi obecnie ponad 80%.** Jednak pomimo znaczącego postępu w leczeniu pierwszego rzutu tej choroby **u około 15-20% dzieci dochodzi do jej nawrotu, który jest najczęstszą przyczyną zgonu.** Dotychczas w leczeniu wznowy białaczki limfoblastycznej nie uzyskano przełomu, a jedną z przyczyn był brak jednolitych protokołów terapeutycznych, które mogłyby pomóc w ustaleniu optymalnej ścieżki leczenia, z uwzględnieniem czynników ryzyka. Zmienić tę sytuację mają podjęte na całym świecie badania kliniczne. *Międzynarodowe badania kliniczne, których zostaliśmy krajowym sponsorem, to już kolejna inicjatywa, w którą się zaangażowaliśmy – i na pewno nie ostatnia.*

Badania IntReAll 2010 i ALL SCTped 2012 FORUM to szansa dla dzieci, zmagających się ze wznową ostrej białaczki limfoblastycznej, dostępu do najlepszych, zoptymalizowanych procedur leczniczych.

Zależy nam na tym, żeby Polska była wśród krajów, które rozwijają onkologię i zmieniają codzienność chorych, a także ich rodzin, dlatego uruchomiliśmy Program Polskiej Transplantologii i Wsparcia Pacjentów – mówi prezes Fundacji DKMS, Ewa Magnucka-Bowkiewicz.

Badanie kliniczne ALL SCTped 2012 FORUM

Fundacja DKMS, która już od 11 lat wspiera polskich pacjentów chorujących na nowotwory krwi w znalezieniu zgodnego dawcy szpiku, zaangażowała się w realizację **międzynarodowego niekomercyjnego badania klinicznego pod nazwą ALL SCTped 2012 FORUM – allogeniczna transplantacja komórek krwiotwórczych u dzieci i młodzieży z ostrą białaczką limfoblastyczną.**

U chorych, u których występuje wysokie ryzyko wznowy oraz u chorych ze wznową ostrą białaczką limfoblastyczną w celu zwiększenia szans na wieloletnią remisję konieczne jest zastosowanie dodatkowego, bardziej intensywnego leczenia.

Obecnie najskuteczniejszą metodą terapii jest allogeniczna transplantacja komórek krwiotwórczych – ze względu na jej efekt immunoterapeutyczny, który umożliwia eliminację komórek białaczkowych opornych na chemioterapię. W ostatnim dziesięcioleciu dzięki doborowi dawców komórek krwiotwórczych na poziomie allelicznym (czyli genetycznym), które skutkuje mniejszym ryzykiem wystąpienia konfliktu immunologicznego pomiędzy dawcą a biorcą po transplantacji, oraz dzięki coraz doskonalszemu leczeniu wspomagającemu, wyniki transplantacji komórek krwiotwórczych pochodzących od dawców (allo-HSCT) u dzieci i młodzieży z ostrą białaczką limfoblastyczną istotnie się poprawiły. Nadal jednak niepowodzenia spowodowane wczesnymi i późnymi powikłaniami leczenia, w tym następstwa toksyczności procedur przygotowujących chorego do transplantacji oraz nawroty białaczki

niekorzystnie wpływają na odległe wyniki leczenia oraz jakość życia po transplantacji. Stąd **w celu dalszej poprawy wyników allo-HSCT u chorych z ostrą białaczką limfoblastyczną konieczna jest optymalizacja i standaryzacja procedury.** Tymczasem, jak dotąd nie przeprowadzono żadnych badań klinicznych, w których porównano by skuteczność przeciwbiałaczkową i bezpieczeństwo metod kondycjonowania obecnie powszechnie stosowanych przed allo-HSCT u dzieci i młodzieży z ALL.

Badanie kliniczne ALL SCTped 2012 FORUM to pierwszy tego typu, pionierski projekt realizowany na całym świecie, koordynowany przez klinikę pediatryczną z Wiednia. Weźmie w nim udział około 1000 pacjentów – dzieci, młodzieży oraz młodych dorosłych do 21 r. ż.

Celem badania ALL SCTped 2012 FORUM jest wykazanie, że przygotowanie do allo-HSCT od rodzeństwa lub dawcy niespokrewnionego zgodnego w antygenach układu HLA bez napromieniowania całego ciała (TBI) skutkuje u dzieci w wieku powyżej 4 lat przeżyciem, które nie jest gorsze w porównaniu z przeżyciem obserwowanym u pacjentów, u których zastosowano TBI przed transplantacją (tzw. kondycjonowanie). Badanie ma także ocenić czas przeżycia chorych wolny od niekorzystnych zdarzeń.

W Polsce jest to około 35 pacjentów rocznie poddawanych transplantacji w 5 ośrodkach (w Poznaniu, Bydgoszczy, Krakowie, Lublinie i Wrocławiu), którzy biorą udział w badaniu klinicznym.

Rezultaty badania klinicznego pomogą udoskonalić przebieg terapii u chorego zakwalifikowanego do przeszczepienia szpiku. Mogą też przyczynić się do zwiększenia skuteczności leczenia szczególnie ostrych postaci białaczki.

Dzięki wsparciu Fundacji DKMS, polskie kliniki pediatryczne również będą mogły kwalifikować swoich pacjentów do międzynarodowego niekomercyjnego badania przyczyniając się do dalszego rozwoju transplantologii hematologicznej.

IntReALL 2010 – badanie dające nadzieję

Badanie IntReAll 2010 jest już realizowane w większości krajów europejskich, a także w Japonii i Australii. Powołane w tym celu konsorcjum zrzesza ekspertów, specjalizujących się w nowotworach wieku dziecięcego, aby możliwe było wspólne wypracowanie innowacyjnych terapii.

Drugą niezwykle ważną przyczyną tego, że w leczeniu wznowy ostrej białaczki limfoblastycznej nie uzyskano przełomu, jest fakt, że w przypadku nawrotu tej choroby chemioterapia jest niewystarczająco skuteczna, ze względu na znaczną lekooporność komórek białaczkowych. Sytuację dzieci ma zmienić międzynarodowe badanie IntReAll 2010, którego celem jest poszukiwanie nowych metod leczenia, z użyciem leków biologicznych.

Celem specjalistów jest także przeprowadzenie największych na świecie badań klinicznych, poświęconych wznowie białaczki u dzieci – standardowego i wysokiego ryzyka, które posłużą jako globalne wzorce leczenia. Specjaliści, optymalizując standardy opieki medycznej, diagnostyki i leczenia, dążą do zwiększenia wskaźnika przeżywalności chorych i ograniczenia toksycznego charakteru terapii. Dotychczas, w ramach projektu, zgromadzono niemal 300 europejskich placówek, a Polska,

dołączając do tak dużego przedsięwzięcia, dzięki Fundacji DKMS, ma szansę przyczynić się do rozwoju hematoonkologii i przede wszystkim realnie pomóc pacjentom. Co ważne, udział w projekcie polskich pacjentów umożliwi im bezpłatny dostęp do innowacyjnych leków oraz badań diagnostycznych.

W Polsce badanie realizowane będzie w trzech ośrodkach:

- Katedrze i Klinice Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu
- Klinice Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii SP ZOZ Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego nr 3 im. Marii Konopnickiej UM w Łodzi
- Katedrze i Klinice Pediatrii, Hematologii i Onkologii WUM, Samodzielnym Publicznym Dziecięcym Szpitalu Klinicznym w Warszawie

Do wznowy białaczki dochodzi u ok. 15-20% dzieci – to dużo. Dlatego bardzo ważne jest to, żeby zoptymalizować protokoły leczenia i wypracować procedury, które zmniejszą toksyczność stosowanych dotychczas terapii, a jednocześnie zwiększą szanse małych pacjentów na powrót do zdrowia. Takie procedury udało się już wypracować w przypadku pierwszego rzutu choroby, więc działania wszystkich specjalistów, zaangażowanych w badanie IntReALL

2010, skupią się na wznowie choroby – tłumaczy prof. dr hab. n. med. Ewa Górczyńska z kliniki Przylądek Nadziei Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego, krajowa koordynatorka badania klinicznego IntReALL 2010.



Misją Fundacji DKMS jest znalezienie Dawcy dla każdego Pacjenta na świecie potrzebującego przeszczepienia krwiotwórczych komórek macierzystych. Fundacja działa w Polsce od 2008 roku jako niezależna organizacja pożytku publicznego oraz jako Ośrodek Dawców Szpiku w oparciu o decyzję ministra zdrowia. To największy Ośrodek Dawców Szpiku w Polsce, w którym zarejestrowanych jest 1,6 mln potencjalnych dawców szpiku, spośród których ponad 7 500 oddało szpik dla chorych potrzebujących przeszczepienia szpiku zarówno w Polsce, jak i na świecie, dając im tym samym drugą szansę na życie.

Aby zostać potencjalnym dawcą, wystarczy przyjść na organizowany przez Fundację Dzień Dawcy Szpiku lub wejść na stronę www.dkms.pl i zamówić pakiet rejestracyjny do domu.

Fundacja DKMS jest partnerem merytorycznym działu Hematoonkologia.



Pacjent w sieci onkologicznej może czuć się bezpiecznie



Miniony rok był bardzo ważny dla polskiej onkologii. Pilotaż Krajowej Sieci Onkologicznej pokazał, że wprowadzenie rejestrów onkologicznych i monitorowanie jakości w onkologii jest możliwe. Dr hab. n. med. Adam Maciejczyk, prezes Polskiego Towarzystwa Onkologicznego przedstawia wyniki Pilotażu i podkreśla – *Jesteśmy na początku tego procesu, ale w końcu go rozpoczęliśmy. Jeśli ktoś zapyta mnie, czy warto kontrolować jakość, dzięki której pacjentka z rakiem piersi trafi na zabieg oszczędzający i zachowa pierś lub pacjent z podejrzeniem raka płuc otrzyma szybszy termin na pierwszą wizytę – bez wahania odpowiem, że warto.*

Niepokojące dane epidemiologiczne

Zachorowalność na nowotwory w Polsce systematycznie rośnie. Według Krajowego Rejestru Nowotworów (KRN) w ostatnim analizowanym roku (2017) odnotowano ok. 165 tys. zachorowań na nowotwory. W tym okresie odnotowano niewielki spadek zachorowań u mężczyzn, natomiast – co niepokojące – nadal obserwuje się wzrost zachorowań u kobiet. Może to wynikać ze wzrostu odsetka kobiet palących – w 2017 roku liczba kobiet, które zmarły na raka płuca przekroczyła liczbę kobiet, które zmarły z powodu raka piersi.

Jak podaje Krajowy Rejestr Nowotworów w naszym społeczeństwie żyje już ponad milion osób, u których w ciągu 15 lat zdiagnozowano chorobę nowotworową. Ta liczba pokazuje, z jak wielkim problemem społecznym mamy do czynienia.

Wśród najczęstszych nowotworów od wielu lat znajduje się nowotwór płuca, piersi i jelita grubego. Nowotwory stanowią drugą przyczynę zgonów w Polsce, choć wielu ekspertów prognozuje, że w ciągu kolejnych lat staną się pierwszą (głównie z uwagi na starzejące się społeczeństwo).

Raport PTO

W 2018 r. Polskie Towarzystwo Onkologiczne opublikowało raport pt. „Straty ekonomiczne i koszty leczenia wybranych ośmiu nowotworów w województwie dolnośląskim w latach 2014-2016”. Do analizy posłużyły dane o wydatkach NFZ i ZUS-u oraz dane dotyczące opieki onkologicznej. Staraliśmy podejść do tego zagadnienia kompleksowo i porównać nie tylko wydatki na świadczenia zdrowotne oraz zasiłki i renty, ale również jak finansowanie poszczególnych etapów opieki onkologicznej wpływa na wyniki leczenia. Przede wszystkim staraliśmy się zrozumieć, dlaczego wyniki leczenia w Polsce nadal odbiegają od średnich europejskich.

Wyniki analiz jednoznacznie wskazały, że przyczyną na poziomie makro, poza zbyt niskim finansowaniem, jest brak kompleksowej i koordynowanej opieki onkologicznej. Natomiast na poziomie mikro – brak stosowania wytycznych postępowania diagnostyczno-terapeutycznego oraz raportowania wskaźników i mierników jakości.

Pacjentki nie miały zagwarantowanego dostępu do optymalnego leczenia, opartego o międzynarodowe standardy

lub dostęp ten był bardzo nierówny. W efekcie powodowało to duży odsetek powikłań, brak stosowania leczenia skojarzonego i wysoką umieralność.

Ponadto, raport po raz kolejny potwierdził, że świadczenia onkologiczne są zbyt nisko wycenione. W szczególności widać to w chirurgii onkologicznej, w której skala niedoszacowania w poszczególnych procedurach waha się od 20% do 70% rzeczywistych kosztów. Kompleksowe ośrodki onkologiczne wpadają w zakłętą krąg – im więcej leczą pacjentów stosując nowoczesne procedury, tym w większe zadłużenie popadają.

Pilotaż Krajowej Sieci Onkologicznej

Rok 2019 rozpoczął się zmianami w organizacji opieki onkologicznej, których zadaniem było rozwiązanie problemów wskazanych w raporcie PTO.

W sieci onkologicznej wprowadzono infolinię onkologiczną, która ma za zadanie ułatwić pacjentowi wejście na tzw. ścieżkę onkologiczną. W praktyce oznacza to, że pacjent z podejrzeniem nowotworu dzwoniąc pod jeden numer telefonu (jeden numer dla każdego z województw), może umówić się na termin pierwszej wizyty w jednym ze szpitali uczestniczących w pilotażu na najbliższy wolny termin. Jest to również numer, pod którym uzyska odpowiedzi na najważniejsze pytania.

W lutym 2019 r., w dwóch województwach (dolnośląskim i świętokrzyskim) ruszył pilotaż Krajowej Sieci Onkologicznej. Zadaniem sieci onkologicznej jest objęcie pacjentów kompleksową i koordynowaną opieką onkologiczną. Do pilotażu zakwalifikowano pacjentów z najczęściej rozpoznawanymi nowotworami: piersi, płuca, jelita grubego, prostaty i jajnika. Obecnie w pilotażu jest już prawie 7 tys. pacjentów.

Kolejnym udogodnieniem dla pacjenta jest **koordynator opieki onkologicznej**, który pojawia się już na samym początku, czyli przy pierwszej wizycie u onkologa. Koordynator towarzyszy pacjentowi przez cały etap diagnostyki i terapii, aż do zakończenia leczenia. Dla pacjentów to bardzo ważny element opieki, dzięki temu czują się bezpieczniej.

Niezwykle istotne jest, że **pacjent w sieci onkologicznej nie musi sam szukać odpowiedniego ośrodka**, w którym powinien podjąć leczenie. Do sieci zakwalifikowano wyłącznie ośrodki spełniające sztywne kryteria dotyczące odpowiedniej liczby lekarzy, sprzętu medycznego i doświadczenia. Ośrodki w sieci współpracują ze sobą i od razu kierują pacjenta tam, gdzie jest najlepiej przygotowany zespół medyczny. Jest to szczególnie ważne w przypadku leczenia chirurgicznego, które powinno być przeprowadzane w szpitalach z dużym doświadczeniem.

Sieć onkologiczna wprowadziła również **standardy jakości**, dzięki którym wszystkie procedury przeprowadzane są w oparciu o aktualną wiedzę medyczną oraz wytyczne międzynarodowych towarzystw naukowych. Dla pacjentów jest to gwarancja dostępu do leczenia o tym samym standardzie, niezależnie od miejsca zamieszkania. **Wojewódzki ośrodek koordynujący**, czyli najbardziej doświadczony ośrodek w województwie, opracował szablony do postępowania diagnostyczno-terapeutycznego.

Najważniejszym osiągnięciem jest **ujednolicenie opisu badania histopatologicznego**. Wyniki badań patomorfologicznych gromadzone są w formie **raportów synoptycznych**, czyli według określonych standardów zapisu. Ujednolicony schemat zapisu pozwala na

uniknięcie złej interpretacji wyniku i zredukowanie błędnych decyzji klinicznych. Dzięki temu pacjenci mogą uniknąć okaleczających zabiegów, zmniejsza się też toksyczność leczenia, a pacjent ma lepiej dopasowaną terapię.

Co ważne – **realizacja wszystkich procedur w ramach sieci podlega monitorowaniu**. Już sama świadomość monitorowania placówki oraz nałożenie na nią obowiązku sprawozdawania danych klinicznych powoduje, że ośrodki włączone do pilotażu czują na sobie większą presję, a w związku z tym dokładają większej staranności przy diagnozowaniu i leczeniu pacjenta (większy porządek w dokumentacji medycznej, pilnowanie by pacjent podczas diagnostyki miał zlecone wszystkie niezbędne badania – zgodne ze ścieżkami pacjentów oraz z checklistami itd.).

W jednym z ośrodków biorących udział w pilotażu skrócono czas oczekiwania na pierwszą wizytę pacjenta z podejrzeniem nowotworu płuca z dwóch miesięcy do dwóch dni.

System pomiaru jakości monitoruje wiele parametrów, jak np. terminowość badań, a ściślej, ile dokładnie pacjent czekał na opis wyniku badania – do tej pory nie było obowiązku monitorowania tego parametru. W chorobie onkologicznej czas ma kluczowe znaczenie, etap diagnostyki powinien przebiegać sprawnie, bez zbędnych opóźnień, aby pacjent mógł jak najszybciej podjąć leczenie.

Weryfikacja i dostosowanie do aktualnie obowiązujących standardów postępowania spowodowało m.in. unikanie okaleczających zabiegów w raku piersi – tj. minimalizowanie odsetka zabiegów inwazyjnych, w sytuacjach klinicznych, w których możliwy jest wybór metody zabiegu. Zmniejszyły się również wskazania np. do adjuwantowej chemioterapii w raku jelita grubego, która jest bardziej toksyczna dla pacjenta, a której można uniknąć dzięki prawidłowej diagnostyce. Optymalizacja leczenia zmniejsza również objawy uboczne leczenia systemowego poprzez opracowanie postępowania okołochemioterapeutycznego i w efekcie zmniejszyła się liczba powikłań.

Sieć onkologiczna niesie za sobą mnóstwo przydatnych informacji, na podstawie których będziemy mogli lepiej planować wydatki na onkologię. Przykładowo, w **pilotażu przeanalizowa-**

waliśmy, jaki jest związek zgłaszalności na badania przesiewowe ze stadium zaawansowania nowotworu w momencie rozpoznania. Dla każdego pacjenta precyzyjnie określiliśmy stadium zaawansowania choroby nowotworowej.

Aż 60% pacjentów z rakiem jelita grubego zgłosiło się do lekarza w III i IV stadium zaawansowania, a więc w momencie, w którym szanse na wyleczenie są znikome. Zestawiliśmy te dane ze zgłaszalnością na badania przesiewowe (kolonoskopia), która wynosiła zaledwie 5%. Z kolei w raku piersi, gdzie dokładnie co druga kobieta z grupy ryzyka zgłosiła się na mammografię (50%), nowotwory w III i IV stadium zaawansowania stanowiły 22%.

Dzięki monitorowaniu tych parametrów mamy wiedzę, które badania przesiewowe należy poprawić lub uzupełnić o inne badania. W Dolnośląskim Centrum Onkologii chcemy przeprowadzić pilotaż badania na obecność hemoglobiny/krwi w kale, która może wskazywać na zmianę nowotworową. To proste badanie, na które zapewne zdecyduje się więcej osób niż na kolonoskopię. Dopiero pacjent, u którego badanie wykaże hemoglobinę zostanie skierowany na kolonoskopię.

Z ankiet satysfakcji pacjenta onkologicznego, które przeprowadzamy w pilotażu sieci onkologicznej, wynika, że pacjenci najbardziej zadowoleni są z opieki medycznej, najniżej oceniają zakres informacji przekazywanych przez lekarza – ten wskaźnik pokazuje, że nadal musimy pracować nad komunikacją z pacjentem.

W przyszłości wszystkie informacje o jakości leczenia w danym ośrodku powinny być dostępne na ogólnokrajowym portalu onkologicznym, tak aby pacjent mógł wybrać ośrodek, w którym chciałby podjąć leczenie. Ośrodki będą ze sobą porównywane, a te które będą miały najlepsze wyniki powinny być dodatkowo premiowane.

Rola koordynatora w nowoczesnym systemie opieki onkologicznej



Narodowa Strategia Onkologiczna zakłada objęcie do końca 2024 roku 100% pacjentów skoordynowaną opieką onkologiczną. Bez profesjonalnych koordynatorów osiągnięcie tego celu nie będzie możliwe. O tym kim jest koordynator leczenia onkologicznego, jakie są jego zadania, jak powinien być przygotowany do pełnienia swojej funkcji, rozmawiamy z Aleksandrą Kita – Koordynatorem Leczenia Onkologicznego, która koordynacją zajmuje się zarówno zawodowo (specjalista w Szpitalu Uniwersyteckim im. K. Marcinkowskiego w Zielonej Górze Sp. z o.o.) jak i naukowo (doktorantka w Instytucie Socjologii w Uniwersytecie Zielonogórskim).

Kim jest koordynator?

Z definicji koordynator to osoba koordynująca jakieś działania, administrator, menedżer, dysponent. W odniesieniu do polskiego systemu ochrony koordynator to osoba, która odpowiada za koordynację leczenia onkologicznego. Dobrze przygotowani do pełnienia tej funkcji koordynatorzy powinni wykazywać się ponadprzeciętnym zaangażowaniem w pracę, odpowiedzialnością, znajomością licznych i ulegających ciągłym zmianom przepisów oraz orientacją w wielu zagadnieniach związanych z ochroną zdrowia. Powinni także posiadać wiedzę z zakresu medycyny, na poziomie umożliwiającym im swobodne poruszanie się w środowisku onkologicznym. Ponadto osoby pełniące tę funkcję powinny cechować się wysoką kulturą osobistą, empatią, ale jednocześnie asertywnością, umiejętnością rozwiązywania konfliktów i radzenia sobie ze stresem. Koordynator to osoba, która czuwa nad procesem zintegrowanej opieki nad pacjentem onkologicznym. Koordynatora można zatem traktować jako swobodnego menedżera, którego działania zabezpieczają interes zdrowotny powierzonych jego opiece pacjentów przy wykorzystaniu zasobów ochrony zdrowia i innych sektorów, np. pomocy społecznej.

Dlaczego koordynator jest tak ważny w obszarze onkologii?

Jak podkreśla to większość pacjentów onkologicznych skuteczne leczenie raka w naszym kraju zależy nie tylko od samego leczenia, ale także od umiejętności poruszania się w skomplikowanym systemie ochrony zdrowia. Jest to trudne zwłaszcza dla osób starszych, samotnych, z mniejszych miejscowości. Takie osoby nie radzą sobie z funkcjonowaniem w instytucjach ochrony zdrowia, z przejściem z jednego etapu opieki do kolejnego, a jednym z najczęstszych problemów, na jaki wskazują, jest brak koordynacji działań różnych instytucji w systemie opieki zdrowotnej. W przypadku pacjentów z chorobą nowotworową jest to także problem kluczowy, ponieważ brak koordynacji procesu diagnostyki i leczenia może być dramatyczny w skutkach, gdyż o rokowaniu chorego decyduje głównie stopień zaawansowania choroby w chwili jej zdiagnozowania

i wczesne rozpoczęcie terapii dające szansę na wyleczenie lub długoletnie przeżycie. W szybkim przejściu przez ścieżkę diagnostyki i leczenia onkologicznego miał – w intencji twórców pakietu onkologicznego – pomóc właśnie koordynator. Pacjenci onkologiczni potwierdzają, że dzięki interwencji koordynatorów ich leczenie przebiega o wiele sprawniej, gdyż mogą za pośrednictwem lub przy wsparciu koordynatorów załatwić wiele spraw, z którymi trudno byłoby im samodzielnie sobie poradzić.

Jakie jest miejsce koordynatora w systemach opieki onkologicznej w Polsce i w innych krajach?

W 2015 r. do polskiego systemu ochrony zdrowia wraz z pakietem onkologicznym została wprowadzona funkcja koordynatora leczenia onkologicznego. Po pięciu latach działania tego rozwiązania, sytuacja koordynatorów nadal nie jest jasno określona, nie wypracowano jednolitego modelu tego stanowiska. Jednakże coraz częściej podkreśla się ważną, wzrastającą rolę koordynatora leczenia onkologicznego oraz dostrzega potencjał tej nowej w polskim systemie ochrony zdrowia funkcji. Z punktu widzenia pacjenta najważniejsze jest to, że obecnie koordynator w większości placówek koordynuje plan leczenia pacjenta ustalony przez konsylium, dba o kompletność dokumentacji, a przede wszystkim udziela pacjentowi wszystkich niezbędnych informacji i wyjaśnień. Optymalnym dla pacjentów rozwiązaniem jest jednak wprowadzenie koordynatorów już na etapie diagnostyki onkologicznej, gdyż to właśnie ten etap ścieżki pacjenta onkologicznego związany jest z licznymi problemami organizacyjnymi, w rozwiązywaniu których nieoceniony może być właśnie koordynator. Zwróćmy uwagę również na fakt, że choć koordynatorzy w swojej pracy pomagają przede wszystkim pacjentom, to odciążają także pozostały personel medyczny, zwłaszcza w zakresie pracy organizacyjnej i administracyjnej. Jednym z wyzwań stojących przed projektantami polityki zdrowotnej jest zapewnienie odpowiedniej ilości kadry medycznej, co wiąże się z koniecznością rozbudowy systemu kształcenia lekarzy i pielęgniarek, ale

także innych specjalistów w dziedzinach mających zastosowanie w ochronie zdrowia. Zachodzące zmiany są okazją do zwrócenia uwagi na konieczność odciążenia lekarzy, poprzez wzmocnienie personelu odpowiedzialnego za organizację i koordynację leczenia. Mimo, że istnieją przykłady świetnie zorganizowanej opieki onkologicznej, z której słynie między innymi Izrael, nie wszystkie rozwiązania nadają się do implementacji w polskie warunki. Warto jednak zwrócić uwagę np. na angielski system ochrony zdrowia, gdzie stworzono modelową ścieżkę leczenia onkologicznego, do której zresztą nawiązuje polski pakiet onkologiczny. Obejmuje on schemat diagnostyczno-leczniczy od diagnozy poprzez leczenie aż po opiekę w fazie pochorobowej. W Stanach Zjednoczonych, Francji czy Norwegii od lat standardem jest prowadzenie pacjenta wg spersonalizowanego planu leczenia onkologicznego. W państwach tych działają zespoły specjalistów (*multi-disciplinary team*), będące odpowiednikami polskich wielodyscyplinarnych zespołów terapeutycznych. W skład takiego zespołu wchodzi również osoba prowadząca pacjenta (*key-worker*), którą jest w tej chwili koordynator leczenia onkologicznego. Warto zauważyć, że duże ośrodki onkologiczne w Polsce, np. Wielkopolskie Centrum Onkologii, od lat mają w swoich strukturach komórki zajmujące się koordynacją pracy zespołów interdyscyplinarnych. Sekcje te odpowiadają zarówno za organizację konsylium jak i prowadzenie pacjenta.

Jakie są więc założone i rzeczywiste funkcje koordynatora leczenia onkologicznego w polskim systemie ochrony zdrowia?

W polskim systemie nie ma wzorcowego modelu, na którym można by oprzeć ewentualne schematy działalności koordynatorów, dlatego szpitale wypracowywały własne zasady i przypisały koordynatorom odmienne, często bardzo różne role. Koordynator został wprowadzony do systemu ochrony zdrowia wraz z pakietem onkologicznym, w sytuacji gdy w większości polskich szpitali nastąpiło zatarcie różnic między funkcją koordynatora sprawującego opiekę nad pacjentem onkologicznym a funkcją organizatora i koordynatora pracy wielodyscyplinarnych zespołów terapeutycznych, czyli tzw. konsyliów, które również w tym czasie stały się obligatoryjne dla świadczeniodawców przystępujących do tzw. szybkiej terapii onkologicznej. Koordynatora utożsamiono także z osobą odpowiedzialną za proces wdrażania i implementacji pakietu onkologicznego w placówce. Ponadto na etapie wchodzenia w życie pakietu onkologicznego pojawiły się tendencje, aby scedować na koordynatorów liczne obowiązki stanowiące rezultat wdrażania pakietu. W rzeczywistości w polskich szpitalach środowisko pracy koordynatorów i zakres ich obowiązków zawodowych nie zostały dostatecznie sprecyzowane. Adaptacja tej funkcji do polskiego systemu ochrony zdrowia okazała się dużym wyzwaniem przede wszystkim dla osób, które podjęły się jej pełnienia. Rola koordynatora leczenia onkologicznego została niejednokrotnie zniekształcona w stosunku do założeń. W niektórych szpitalach z koordynatorów zdjęto ich podstawowy obowiązek, polegający na koordynacji procesu leczenia, na rzecz wykonywania czynności administracyjno-biurowych, co sprowadziło pracę części koordynatorów do zadań sekretarki medycznej. Problemem dla wielu koordynatorów była kwestia koordynacji leczenia pacjentów cierpiących na nowotwory

hematologiczne. Liczne placówki hematologiczne zrezygnowały ze zgłaszania pacjentów na konsylium, tym samym z pomocy koordynatorów. W 2017 roku wraz ze zmianami w pakiecie onkologicznym, dotyczącymi między innymi składu konsylium dla pacjentów z nowotworami krwi, hematolodzy zaczęli organizować własne konsylia, a funkcję koordynatora obejmowali w większości placówek lekarze prowadzący pacjenta. Nie jest to rozwiązaniem problemu, ponieważ nie zapewnia właściwej koordynacji pacjentów, a dla lekarzy jest dodatkowym obciążeniem.

Co istotne, w chwili wejścia w życie Szybkiej Terapii Onkologicznej koordynatorzy nie dysponowali żadnym przygotowanym na ich potrzeby programem informatycznym. Firmy zewnętrzne natychmiast zorientowały się w występującej w tym zakresie luce i oferowały szpitalom wysokopłatne programy informatyczne, które nie służyły celowej koordynacji indywidualnego planu leczenia, natomiast korelowały z elektroniczną wersją karty diagnostyki i leczenia onkologicznego, niezbędną w rozliczeniu tego świadczenia przez NFZ.

Wreszcie istotny wątek, dotyczący płatności za koordynację. Nieuwzględnienie w pakiecie onkologicznym finansowania koordynacji procesu szybkiej diagnostyki i leczenia onkologicznego, jest powodem, dla którego niechętnie tworzy się nowe stanowiska pracy dla koordynatorów. Należałoby rekompensować szpitalom koszty poniesione na opłacanie etatów koordynatorów. Koordynacja mogłaby być rodzajem świadczenia albo powinna być przewidziana jako forma dodatku za każdego pacjenta objętego opieką koordynatora, tak by szpitalom opłacało się zatrudniać koordynatorów. Istnieje pilna potrzeba uregulowania tej kwestii.

W ostatnim czasie rośnie zapotrzebowanie na pracę osób koordynujących leczenie i pomagających pacjentom w zarządzaniu własnym zdrowiem, i to nie tylko w zakresie onkologii. Dlatego należy precyzyjnie określić zakres obowiązków koordynatora i zaproponować powszechnie akceptowany model tej funkcji, tak by pełniące ją osoby zajmowały się tym, do czego zostały powołane.

Jakie zadania powinien wykonywać koordynator?

Koordynator jest dedykowany pacjentowi. Nadrzędnym zadaniem koordynatora leczenia onkologicznego jest koordynacja indywidualnego planu leczenia onkologicznego i udzielanie wszechstronnego wsparcia pacjentom. Do podstawowych obowiązków koordynatora należy w tej chwili koordynowanie realizacji planu leczenia onkologicznego pacjenta ustalonego przez wielodyscyplinarny zespół terapeutyczny, udzielanie pacjentowi informacji o planowanych etapach leczenia onkologicznego określonego w harmonogramie ustalonym przez wielodyscyplinarny zespół terapeutyczny, wspieranie pacjenta informacyjnie i organizacyjnie, organizowanie współpracy między podmiotami w ramach kompleksowej opieki nad pacjentem, czuwanie nad kompletnością dokumentacji medycznej oraz przekazanie karty DiLO po jej zamknięciu do lekarza POZ. Jak pokazuje analiza wyników pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej, koordynator powinien sprawować opiekę nad pacjentem od momentu diagnozy i pomóc mu przejść proces diagnostyczny, a nie zostać mu przydzielony dopiero na etapie konsylium. Uzasadnione są zatem plany wprowadzenia koordynatorów już na etapie diagnostyki. Z kolei pacjenci

wskazują, że koordynator powinien także wspierać pacjenta podczas leczenia paliatywnego i rehabilitacji. W zakresie organizacji systemu opieki zdrowotnej podstawową rolę odgrywa zarządzanie informacją. Pacjenci oprócz pomocy związanej z organizacją leczenia oczekują często od koordynatorów informacji na temat stanu zdrowia oraz samego procesu leczenia, przekazanej w sposób zrozumiały i przystępny.

Jak sprecyzowano rolę koordynatora w polskich placówkach kompleksowego leczenia pacjentów z rakiem piersi?

Jesienią 2019 roku wprowadzono w Polsce placówki kompleksowego, skoordynowanego leczenia i diagnostyki pacjentów z rakiem piersi, na wzór istniejących w wielu krajach Europy certyfikowanych ośrodków *Breast Cancer Unit* (BCU). Standard BCU obejmuje tworzenie placówek zapewniających kompleksową diagnostykę oraz indywidualny proces leczenia onkologicznego. Jak zakłada wydane w związku z tym rozporządzenie, zarówno w tak zwanych Ośrodkach Raka Piersi, jak i Centrach Kompetencji Raka Piersi przy organizacji udzielania świadczeń powinna zostać uwzględniona funkcja koordynatora merytorycznego (lekarza) oraz koordynatora organizacyjnego. Zgodnie z zapisami w rozporządzeniu koordynator organizacyjny uczestniczy w posiedzeniach wielodyscyplinarnego zespołu terapeutycznego i odpowiada za terminową realizację planu postępowania, w tym za ustalanie terminów realizacji poszczególnych modułów świadczenia, przedstawienie w sposób skuteczny, przystępny i zrozumiały dla świadczeniobiorcy informacji o terminach realizacji poszczególnych modułów świadczenia. Funkcję koordynatora organizacyjnego może pełnić w szczególności pielęgniarka-specjalista w dziedzinie pielęgniarstwa onkologicznego lub po kursie kwalifikacyjnym w dziedzinie pielęgniarstwa onkologicznego, albo w trakcie specjalizacji w dziedzinie pielęgniarstwa onkologicznego, z co najmniej dwuletnim doświadczeniem w opiece nad pacjentami z rakiem piersi, lub inna osoba spośród personelu, której wiedza i doświadczenie są odpowiednie do realizacji zadań koordynatora organizacyjnego. W BCU zapewnienie koordynacji jest niezbywalnym warunkiem organizacji świadczeń.

Kto powinien kształcić koordynatorów i jaki powinien być zakres wiedzy i umiejętności koordynatora leczenia onkologicznego?

Racjonalne wydaje się upowszechnienie procesu kształcenia osób, które docelowo zdobyłyby zawód lub specjalizację w zakresie koordynacji. Sytuacja, w której funkcję koordynatora organizacyjnego pełniłyby osoby z wykształceniem medycznym, byłaby oczywiście optymalna. Jednak uwzględniając specyfikę takich zawodów, trudno oczekiwać (zwłaszcza w środowiskach lekarzy czy pielęgniarek) od tych osób, że chciałyby zrezygnować ze swoich podstawowych obowiązków na rzecz koordynacji. Wśród ofert uczelni wyższych brakuje propozycji studiów pierwszego lub drugiego stopnia czy

studiów podyplomowych, których ukończenie gwarantowałoby nabycie wszystkich niezbędnych umiejętności i kwalifikacji, którymi powinni cechować się koordynatorzy leczenia. Bliskie spełnieniu tych wymagań są uczelnie prowadzące kształcenie studentów na Wydziałach Nauk o Zdrowiu. Absolwenci wydziałów o tym profilu wydają się być osobami, których kwalifikacje w najwyższym stopniu odpowiadają umiejętnościom oczekiwanym od koordynatorów. Kontynuacją ich wykształcenia mogłyby być specjalistyczne kursy w zakresie diagnostyki i leczenia pacjentów z określonymi nowotworami, nad którymi opiekę miałyby sprawować koordynatorzy.

Personel medyczny z powodu bardzo ograniczonego czasu przeznaczonego na pacjenta, nie jest w stanie w pełni zaspokoić realnych potrzeb poszczególnych chorych. Nowoczesna, kompleksowa opieka medyczna powinna uwzględniać jednak pozamedyczne aspekty wsparcia pacjenta. W kontekście zmian zachodzących w sektorze zdrowia konieczne wydaje się zwrócenie uwagi na kwestię zwiększenia efektywności kształcenia kadr związanych z sektorem ochrony zdrowia. Kształcenie to powinno przekładać się zarówno na rozwój nowych kompetencji personelu, jak i przyczyniać się do zmiany w podejściu do leczenia pacjentów. W tym zakresie koordynator ma do odegrania kluczową rolę. Musi więc być profesjonalistą.

Czy nowoczesny system opieki nad pacjentami z chorobami nowotworowymi, taki jak zakłada Narodowa Strategia Onkologiczna, może więc obyć się bez koordynatora?

Kompleksowa opieka medyczna powinna być skoordynowana na każdym etapie, a działania personelu medycznego powinny uwzględniać liczne uwarunkowania całego procesu chorobowego, który zaczyna się przed wystąpieniem objawów choroby. W tym celu potrzebne są liczne zmiany organizacyjne i instytucjonalne oraz powierzenie tego zadania specjalnie w tym celu powołanym osobom – koordynatorom. W Narodowej Strategii Onkologicznej przewidziano przypisanie funkcji koordynatora opieki onkologicznej specjalnie do tego celu powołanym i wykształconym osobom. Skoordynowany model opieki onkologicznej powinien obejmować właściwie wszystkich pacjentów. Opracowanie takiego modelu i jego wdrożenie w znacznym stopniu opiera się na zdefiniowaniu roli i przydzieleniu wyodrębnionym osobom funkcji koordynatora onkologicznego. Narodowa Strategia Onkologiczna zakłada w 2021 r. opracowanie programu kształcenia podyplomowego dla koordynatorów opieki onkologicznej oraz rozpoczęcie kształcenia w formie studiów podyplomowych. Przeszkolenie koordynatorów ma się odbywać według programu opracowanego przez zespół przedstawicieli różnych dyscyplin. Koordynatorzy pomagają pacjentom, jednocześnie odciążają lekarzy i inny personel medyczny.

Dla efektywnego funkcjonowania skoordynowanej, kompleksowej opieki onkologicznej konieczne jest umocnienie roli koordynatorów leczenia onkologicznego. Doświadczenia ostatnich lat poparte praktyką koordynatorów pokazały, że koordynacja musi być przypisana konkretnej osobie optymalizującej proces leczenia realizowany przez różnych specjalistów. W tym celu potrzebne jest rozpoczęcie kształcenia przyszłych koordynatorów. W czasach dużych zmian w podejściu do leczenia oraz ogromnych deficytów pracowników medycznych zasadne wydaje się wprowadzenie nowego zawodu, to jest koordynatora leczenia, w tym koordynatora onkologicznego.

Rozmawiała Aleksandra Rudnicka

STAŻYSTA+

Staże dla osób z niepełnosprawnością w administracji publicznej i służbie cywilnej

W grudniu 2019 r. Fundacja Znajdź Pomoc rozpoczęła rekrutację do projektu „Staże zawodowe” w ramach konkursu „StażystaPlus” (Program Stabilne Zatrudnienie), współfinansowanego ze środków PFRON. Staże przeznaczone są dla osób z niepełnosprawnością i prowadzone będą w jednostkach administracji publicznej i służby cywilnej. Projekt będzie realizowany przez 12 miesięcy.

Fundacja Znajdź Pomoc rekrutuje osoby niepełnosprawne na staż Stażysta Plus.

Są to trzy miesięczne płatne staże, na które pracodawcy – jednostki administracji publicznej i służby cywilnej – są już wyznaczeni. Potrzebnych jest 86 osób na staże do Warszawy, 10 do Gdańska, 10 do Olsztyna, 10 do Poznania, 8 do Bydgoszczy i po 2 do Elbląga, Torunia i Włocławka.

Zapraszamy do uczestnictwa osoby:

- z orzeczoną niepełnosprawnością;
- zamieszkałe na terenie województw: mazowieckiego, pomorskiego, warmińsko-mazurskiego, wielkopolskiego oraz kujawsko-pomorskiego;
- w wieku 18-64 lata;
- nieaktywne zawodowo;
- niepobierające świadczeń emerytalnych.

W ramach projektu oferujemy wszystkim uczestnikom:

- wsparcie Trenera Pracy;
- wsparcie psychologa i doradcy zawodowego w zakresie aktywizacji zawodowej;
- **trzymiesięczne staże zawodowe wraz ze stypendium stażowym**;
- refundację kosztów dojazdów do/z miejsc realizacji staży;
- badania lekarskie, szkolenie BHP.

Potencjalni uczestnicy projektu zobowiązani są do przedstawienia następujących dokumentów:

- formularz rekrutacyjny, deklaracja uczestnictwa w projekcie oraz klauzulę RODO;
- CV z informacją o posiadanych kwalifikacjach i/lub doświadczeniu;
- orzeczenie o niepełnosprawności;
- oświadczenie, iż Uczestnik Projektu nie bierze udziału w innych projektach finansowanych ze środków PFRON mających na celu aktywizację zawodową osób;
- jeśli wymaga tego stanowisko również dyplom ukończenia studiów wyższych.



Staże zawodowe realizowane będą głównie w Warszawie, Gdańsku, Olsztynie, Poznaniu, Bydgoszczy, Elblągu, Toruniu oraz we Włocławku.

Udział w projekcie „Stażysta Plus” pozwoli Ci na podniesienie Twoich kompetencji, pomoże Ci w zdobyciu nowego zawodu i ułatwi znalezienie pracy.

Więcej informacji o konkretnych stanowiskach stażowych z uwzględnieniem wymagań postawionych przez organy administracji publicznej można uzyskać bezpośrednio w Fundacji:

Fundacja Znajdź Pomoc
al. Rzeczypospolitej 2/U-2
02-972 Warszawa, Polska

e- mail: stazysta@znajdzpomoc.pl
www.znajdzpomoc.pl/inne-projekty/stazysta-plus/
tel: 577 648 000, 22 299 29 28

**LICZBA MIEJSC JEST OGRANICZONA –
SKONTAKTUJ SIĘ Z NAMI JUŻ DZIŚ!**

KAMPANIA EDUKACYJNA

Wszystkie dzieci nas potrzebują, ale dzieci z ALL potrzebują nas teraz!

Kampania edukacyjna ALL Children Need You ma na celu podniesienie wiedzy na temat białaczek u dzieci, w tym ostrej białaczki limfoblastycznej, której przebieg jest szczególnie agresywny. Stąd przewrotne hasło kampanii: *Wszystkie dzieci nas potrzebują, ale dzieciom z ALL (ostra białaczka limfoblastyczna) trzeba pomóc szybko – tu i teraz*. Bardzo ważne jest błyskawiczne rozpoczęcie terapii, ponieważ naturalny przebieg choroby wiąże się z rozwojem objawów i śmiercią nawet w ciągu kilkunastu tygodni.

Ostra białaczka limfoblastyczna (ALL) jest chorobą wzrostową układu krwiotwórczego, w przebiegu której w szpiku dochodzi do niekontrolowanego rozrostu limfoblastów. W wielu przypadkach proces nowotworowy może szerzyć się i w efekcie dawać zmiany pozaszpikowe, obejmujące m.in. węzły chłonne, śledzionę, wątrobę, czy ośrodkowy układ nerwowy.

Ostre białaczki są najczęstszymi nowotworami wieku dziecięcego i stanowią 30% wszystkich nowotworów u pacjentów do 18. roku życia.

Ostra białaczka limfoblastyczna to najczęstszy typ białaczki występującej u dzieci. Tę postać nowotworu układu krwiotwórczego ma około 80% najmłodszych z rozpoznaniem białaczki. W Polsce rozpoznaje się około 200 przypadków ALL rocznie, a wskaźnik zachorowalności wynosi 35,4 na milion dzieci rocznie. Najczęściej atakuje między 1. a 4. rokiem życia. Dlatego bardzo ważne jest zwiększenie czujności onkologicznej, zarówno wśród lekarzy pierwszego kontaktu, jak i rodziców.

Organizatorami kampanii są: Fundacja ISKIERKA, Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Stowarzyszenie Hematoonkologiczni oraz Fundacja Na Ratunek.

4 główne cele Kampanii to:

1. Wzmoczenie czujności onkologicznej u rodziców i lekarzy POZ
2. Poprawa opieki w szpitalu (właściwa dieta, rehabilitacja)
3. Lepszy monitoring ozdrowieńców
4. Zwrócenie uwagi na problemy systemowe (dostępność do diagnostyki, brak płynnego przejścia z pediatrii na leczenie dorosłych).

Kampania została zainaugurowana 13 października 2019 r. w Kępnie, charytatywnym meczem „ALL Children Need You” z udziałem międzynarodowych gwiazd, takich jak GIBA, Roberto Piazza, Andrea Gardini, Daniel Pliński, Jakub Markiewicz, czy Wojciech Rozdolski. W ramach Kampanii odbyła się aukcja charytatywna zorganizowana



Gilberto Amauri de Godoy Filho w towarzystwie prezes Jolanty Czernickiej (z prawej) i Anety Klimek-Jędryki z Fundacji ISKIERKA.

przez Fundację Na Ratunek, m.in. na rzecz dzieci z ALL, na którą GIBA przekazał swoją koszulkę. Planowane są **wizyty ambasadora kampanii na oddziałach onkologicznych dla dzieci**, spotkania z małymi pacjentami, warsztaty muzyczne oraz kulinarne przygotowane przez Fundację ISKIERKA oraz Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową. Z okazji kampanii zostanie wydana przez Fundację Iskierka **3. część poradnika „JedzONKO3”** z zakresu diety i zdrowego żywienia wraz z praktycznymi przepisami dla rodziców chorych dzieci oraz inne materiały edukacyjne.

27 lutego 2020 r. Ambasador kampanii *ALL children need you* był też gościem specjalnym **koncertu charytatywnego „ISKIERKA Symfonicznie”**, w wykonaniu Dziecięcej Orkiestry Onkologicznej Fundacji ISKIERKA wraz z Narodową

Orkiestrą Polskiego Radia w Katowicach z udziałem gwiazd: Czesława Mozila, Anny Jurkiewicz, Accantus, Darii Zawiałow, Pauliny Przybysz.

Giba weźmie też udział w konferencjach i kongresach, poruszających problem ALL – Priorytety w Ochronie Zdrowia, Health Challenges Congress w Katowicach.

Kampania będzie wsparta **clipem zespołu IRA z udziałem Giby**.

Planowane są także szerokie działania edukacyjne w mediach, w tym wywiady i artykuły publikowane przez

patronów medialnych: „Głos Pacjenta Onkologicznego”, hematoonkologia.pl. W tym numerze Głosu drukujemy rozmowę z profesorem Katarzyną Derwich o ostrej białaczce limfoblastycznej, której wersję wideo można obejrzeć na portalu Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych: glospacjenta.pl

Dodatkowe informacje:

Aneta Klimek-Jędryka

Fundacja ISKIERKA

tel. 691 588 046

aneta.k-j@fundacjaiskierka.pl

GIBA ambasadorem kampanii ALL Children Need You



Gilberto Amauri de Godoy Filho jest brazylijskim siatkarzem o światowej renomie, znanym pod pseudonimem Giba. Jako dziecko zachorował na ostrą białaczkę limfoblastyczną. Zaangażował się w kampanię ALL Children Need You chcąc dodać chorym dzieciom otuchy pokazując, że nawet tak ciężką chorobę można przezwyciężyć i zrealizować swoje marzenia, a nawet zostać mistrzem olimpijskim.



Gilberto Amauri de Godoy Filho urodził się 23 grudnia 1976 r. w Londrini, w Brazylii.

Giba jako siatkarz grający na pozycji przyjmującego, był wielokrotnym reprezentantem kraju. Ośmiokrotnie wygrał ze swoją reprezentacją Ligę Światową, 3 razy Mistrzostwa Świata, Puchar Wielkich Mistrzów, 2 razy Puchar Świata, a także zdobył złoty medal na Igrzyskach Olimpijskich w Atenach 2004 r. Na mistrzostwach świata w Japonii w 2006 r. z reprezentacją Brazylii zdobył złoty medal, został również wybrany MVP (*most valuable player*) zawodników. W 2006 roku wybrano go sportowcem roku w Brazylii.

Od 2014 roku, kiedy zakończył profesjonalną karierę, został wybrany członkiem władz Międzynarodowej Federacji Piłki Siatkowej (*Fédération Internationale de Volleyball*, FIVB), w której przewodniczy Komisji Zawodników.

Mimo, że zakończył zawodową karierę siatkarską, to nadal gra w siatkówkę. Obecnie jako 42-letni zawodnik występuje w zespole IBB Polonia Londyn. Od 2018 r. mieszka w Polsce.

Jest zaangażowany w akcje społeczne związane ze zwalczaniem otyłości wśród dzieci i młodzieży oraz wsparciem dzieci z chorobami nowotworowymi. Jako dziecko chorował na ostrą białaczkę limfoblastyczną. Zaangażował się w kampanię ALL Children Need You chcąc dodać chorym dzieciom otuchy pokazując, że nawet tak ciężką chorobę można przezwyciężyć i zrealizować swoje marzenia, a nawet zostać mistrzem olimpijskim.

W styczniu 2020 r. Giba dostał prestiżową Nagrodę „Ambasadora Zdrowia” w konkursie „Sukces Roku”, przyznaną przez wydawnictwo Termedia.

Rada Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta



5 lutego 2020 r. odbyło się pierwsze spotkanie Rady Organizacji Pacjentów, na którym Rzecznik Praw Pacjenta wraz z przedstawicielami Rady omówili zadania i priorytety działań. Poprosiliśmy ministra Bartłomieja Chmielowca, Rzecznika Praw Pacjenta, aby przedstawił koncepcję organizacyjną Rady, jej cele i zadania na najbliższy czas.

Panie ministrze, początkowo koncepcja Rady Organizacji Pacjentów przy RPP była zupełnie inna. Miało to być małe grono osób, doświadczonych liderów, które miało doradzać Rzecznikowi Praw Pacjenta. Co wpłynęło na całkowitą zmianę tej koncepcji, poszerzenie formuły Rady?

Rzeczywiście, kiedy pojawiła się pierwsza koncepcja utworzenia Rady Organizacji Pacjentów jej ważnym organem miał być Zespół Koordynujący, który kierowałby pracami Rady i powstałych zespołów tematycznych. Jednak w toku konsultacji wpłynęło wiele uwag i sugestii dotyczących funkcjonowania Rady Organizacji Pacjentów. Po ich wnikliwej analizie podjąłem decyzję o zmianie koncepcji funkcjonowania Rady. Zrezygnowaliśmy z utworzenia Zespołu Koordynującego na rzecz zespołów tematycznych. Wsłuchując się w sugestie pacjentów postanowiłem, aby w Radzie równy głos i możliwości miały wszystkie organizacje pozarządowe, reprezentujące pacjentów. Powstanie Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta od początku miało ułatwiać szeroko rozumianą współpracę z organizacjami pozarządowymi m.in. w zakresie nowelizacji ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, czy też propozycji zmian w systemie ochrony zdrowia, których podmiotem jest pacjent.

W zespołach podejmiemy prace w zakresie określonych grup chorych. Warto wypracować rozwiązania, które będą dla pacjentów ważne, zarówno w przestrzeganiu ich praw, jak też uzyskaniu świadczeń zdrowotnych czy bezpieczeństwa w trakcie udzielania tych świadczeń. W ramach prac Rady widziałbym również działania zmierzające do wprowadzenia zmian przepisów prawa, jednak w ramach wniosków *de lege ferenda* czyli ewentualnych przyszłych zmian w obowiązującym ustawodawstwie. Może warto rozważyć wypracowanie zaleceń (wniosków), które mogłyby być kierowane pod adresem zarówno działalności konkretnych jednostek czy też bardziej ogólnych, dotyczących całego systemu opieki zdrowotnej. Organizacje przekazały wiele zagadnień do podjęcia i już w marcu podczas spotkań w poszczególnych

Zespołach omówimy przekazane tematy i wspólnie zdecydujemy, które zostaną podjęte w pierwszej kolejności.

Jak wobec tego będzie działać Rada, czy tak duże grono osób nie stanie się ciałem bezwładnym? Jaki jest pomysł na organizację prac Rady, kto je będzie koordynował?

W Biurze Rzecznika Praw Pacjenta został wyznaczony opiekun Rady, który na bieżąco będzie koordynował i organizował prace Rady oraz Zespołów poprzez ustalanie porządku posiedzeń oraz harmonogramu prac, tak aby przebiegały one sprawnie. Prace nad konkretnymi rozwiązaniami będą odbywały się w trybie obiegowym – w szczególności za pośrednictwem środków komunikacji elektronicznej. Poza tym w każdym Zespole, jeśli taka będzie wola organizacji pacjentów, zostanie wyznaczony przewodniczący, który będzie bezpośrednio współpracował z opiekunem Rady. W pierwszej kolejności Zespoły wyznaczą tematy nad którymi będą pracowały i ustalą harmonogram spotkań. Do prac w Radzie lub Zespole, może zostać zaproszona – za pośrednictwem opiekuna Rady – osoba z zewnątrz, której doświadczenie lub wiedza mogą okazać się pomocne z punktu widzenia podejmowanych zagadnień.

Jakie są obszary działań Zespołów, które zostały utworzone w ramach Rady i przykładowe zadania, jakimi powinny się zająć?

Po spotkaniu w dniu 5 lutego 2020 r. podjąłem decyzję, że powstanie osiem Zespołów tematycznych tj.:

Zespół ds. **propozycji zmian w systemie ochrony zdrowia**,
Zespół ds. **chorób cywilizacyjnych**,
Zespół ds. **onkologii**,
Zespół ds. **psychiatrii i neurologii**,
Zespół ds. **chorób rzadkich**,
Zespół ds. **seniorów**,
Zespół ds. **chorób autoimmunologicznych**,
Zespół ds. **ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta**.

Zespoły zajmą się tematami, które zostaną omówione na pierwszym posiedzeniu. Niemniej już dziś mogę wskazać przykładowe tematy, które dla organizacji są bardzo istotne. Jednym z nich jest Plan dla chorób rzadkich czy Narodowa Strategia Onkologiczna. Organizacje wskazały również na dostęp pacjentów do leczenia w ramach Ratunkowego Dostępu do Technologii Lekowych. Procedura RDTL umożliwia pacjentom dostęp do leków, które nie są refundowane w danym wskazaniu. Ważnym tematem będzie również profilaktyka i rehabilitacja, a w jej ramach opieka psychoonkologiczna w procesie leczenia nad pacjentem i jego bliskimi. Organizacje wskazały też tematy dotyczące żywienia w czasie pobytu w szpitalu, w tym uwzględniające szczególne potrzeby osób chorych – indywidualny dobór diety czy stawka żywieniowa. W związku z tym, że Rzecznik Praw Pacjenta ogłosił rok 2020 Rokiem Seniora podejmiemy też tematy bliskie seniorom. Obecnie spotykamy się z organizacjami zrzeszającymi seniorów, aby bliżej poznać ich problemy i trudności, na jakie napotykają w kontakcie ze służbą zdrowia. O tym, które tematy zostaną podjęte w pierwszej kolejności zdecydujemy w porozumieniu z nimi.

Wśród tych ośmiu Zespołów – obok psychiatrii i neurologii, chorób cywilizacyjnych i chorób rzadkich – powołany został Zespół ds. Onkologii. Dlaczego właśnie onkologii ma być poświęcony jeden z Zespołów Rady Organizacji Pacjentów?

Onkologia to szeroki temat i dotyczy bardzo dużej liczby pacjentów. Potrzeby w zakresie leczenia onkologicznego są bardzo duże i wciąż rosną, dlatego też powstała Narodowa Strategia Onkologiczna. Została dobrze oceniona nie tylko przez instytucje opiniujące projekt, ale też samych pacjentów. Trzeba będzie jednak na bieżąco monitorować jej wprowadzanie i to może być jedno z zadań, które moim zdaniem stoi przed Zespołem ds. onkologii. Poza tym tak wiele mówi się dziś o koordynacji i kompleksowości leczenia onkologicznego. Bardzo ważny jest temat żywienia pacjentów onko-

logicznych i ich edukacji w tym zakresie. Do Zespołu ds. onkologii zgłosiło swój udział wiele organizacji pacjentów, które na co dzień zajmują się szeroko rozumianą profilaktyką w zakresie wczesnego wykrywania chorób nowotworowych i to też jest temat do podjęcia. Jak widać, tematów jest wiele i zapewne wiedza, doświadczenie i zaangażowanie organizacji działających na rzecz pacjentów onkologicznych zostanie dobrze wykorzystane w pracach tego Zespołu.

Wśród zadań, jakimi mają się zająć Zespoły, w kilku obszarach – onkologii, chorobach rzadkich i psychiatrii – wskazuje się rehabilitację. Czy dostęp do rehabilitacji to problem często podnoszony przez pacjentów, bez względu na chorobę?

Rehabilitacja rozumiana jest jako proces, który umożliwia przyspieszenie naturalnej regeneracji i zmniejszenia fizycznych i psychicznych następstw choroby. Zdolność człowieka do poruszania się, do regeneracji psychiki i umysłu ma fundamentalne znaczenie dla możliwości realizowania podstawowych codziennych czynności. Wysoka zachorowalność, nawrotowość oraz trudności diagnostyczne i terapeutyczne w obszarze narządów ruchu i psychiki pacjenta sprawiają, że trudności te stają się nie tylko problemem medycznym, ale również i społeczno-ekonomicznym. Koszty opieki zdrowotnej należy zatem wiązać z prognozami demograficznymi. To właśnie rehabilitacja może mieć kluczowe znaczenie dla poprawy kondycji psychicznej i jakości życia starzejącego się społeczeństwa. Niemniej spraw do podjęcia w zakresie rehabilitacji jest więcej. To nie tylko dostępność do leczenia, ale też brak koordynacji leczenia w pełnym procesie dochodzenia do zdrowia. Jak wynika z przekazywanych do rzecznika informacji, zaniedbania w rehabilitacji początkowej są przyczyną dłuższej, droższej i mniej skutecznej rehabilitacji na późniejszych etapach leczenia. Na tę sytuację ma wpływ również czas oczekiwania na skorzystanie z rehabilitacji w ramach ubezpieczenia zdrowotnego.



Pierwsze spotkanie członków Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta.

W przypadku onkologii, z powodu specyfiki samych chorób nowotworowych, ich leczenia, a także działań niepożądanych, mówi się o potrzebie stworzenia odrębnej specjalizacji – rehabilitacji onkologicznej. Jakie jest Pana zdanie na ten temat?

Celem rehabilitacji w onkologii jest przygotowanie psychofizyczne chorych do planowanego leczenia przeciwnowotworowego, w tym zapobieganie powikłaniom i zaburzeniom czynnościowym związanym z leczeniem przeciwnowotworowym. Rehabilitacja ma na celu również wspomaganie powrotu do sprawności fizycznej oraz uzyskania samodzielności i niezależności. Ważnym aspektem jest też zmniejszanie ryzyka nawrotu choroby i przedwczesnej śmierci. Rehabilitacja chorych na nowotwory powinna uwzględniać jej powszechność, wczesność, ciągłość oraz kompleksowość. Dlatego też powstanie takiej specjalności jak rehabilitacja onkologiczna oznacza przygotowanie wyspecjalizowanego personelu medycznego do pracy z pacjentami onkologicznymi, co zagwarantuje lepszą i skuteczniejszą opiekę nad nimi oraz ich bezpieczeństwo zdrowotne. Poza tym Narodowa Strategia Onkologiczna zakłada, że poprawi się dostępność, w ramach kompleksowej opieki onkologicznej do uzupełniających świadczeń gwarantowanych, w szczególności opieki rehabilitacyjnej. By było to możliwe ma powstać sieć ośrodków opieki rehabilitacyjnej dla pacjentów onkologicznych przy ośrodkach onkologicznych w ramach projektowanej Krajowej Sieci Onkologicznej. Dlatego obecność specjalistów rehabilitacji onkologicznej wydaje się być niezbędną.

Ten numer „Głosu Pacjenta Onkologicznego” jest poświęcony onkologii dziecięcej. Rzecznik Praw Pacjenta zajmuje się trudnościami związanymi z przejściem z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych. Jakie jest zaproponowane przez Państwa rozwiązanie tego problemu?

Przedstawiliśmy dobre praktyki dotyczące przejścia w ramach ambulatoryjnej opieki zdrowotnej małoletnich pacjentów chorujących na choroby przewlekłe z opieki pediatrycznej do opieki w poradniach dla dorosłych. Praktyki te mają na celu ułatwienie małoletnim pacjentom chorującym na choroby przewlekłe możliwość skorzystania z wizyt adaptacyjnych, które odbywałyby się pomiędzy 16. a 18. rokiem życia w poradniach dla dorosłych. Obecnie system organizacji opieki zdrowotnej w Polsce przewiduje leczenie pacjentów do 18. roku życia w poradniach pediatrycznych. Dla młodej, chorującej przewlekłe osoby, przejście spod opieki pediatry pod opiekę lekarza specjalisty dla dorosłych jest trudnym i czę-

sto traumatycznym doświadczeniem. Każdy młody człowiek wchodząc w dorosłość staje także przed problemami właściwymi dla swojego wieku, takimi jak usamodzielnienie się, podjęcie studiów czy pierwszej pracy. Życie z chorobą przewlekłą nie jest łatwą sytuacją, młodzi pacjenci muszą nauczyć się samodzielnego życia ze swoim schorzeniem. W tej sytuacji, zanim osiągną pełnoletniość powinni mieć zapewnioną możliwość korzystania z wizyt w poradni specjalistycznej dla dorosłych, aby poznać jej funkcjonowanie. Naczelną zasadą powinno być utrzymanie ciągłości leczenia, bez wytworzenia przerwy pomiędzy opuszczeniem poradni pediatrycznej a rozpoczęciem leczenia w poradni dla dorosłych. Wprowadzenie dobrych praktyk w tym zakresie pozwoli, aby proces ten przebiegał płynnie a młodzi pacjenci czuli się mniej zagnębieni.

Przejście z opieki pediatrycznej do systemu leczenia dla dorosłych jest oparte na trzech założeniach: umiejscowieniu w systemie opieki zdrowotnej, znajomości specyfiki schorzeń i zmian rozwojowych wieku nastoletniego, a także prawidłowej edukacji chorych.

Wskazaliśmy trzy najważniejsze kroki:

Pierwszy dotyczy lekarza z poradni dla dzieci, który powinien przekazać informacje, zarówno pacjentowi jak i jego rodzicom lub opiekunom prawnym, że przejście i konieczność ciągłości leczenia jest nieunikniona, a także wskazać, kiedy takie przejście nastąpi i jakie są z tym związane konsekwencje. Jeśli wystąpi taka potrzeba lekarz proponuje konsultację psychologiczną oraz wskazuje organizacje zajmujące się schorzeniem występującym u pacjenta. Kolejnym ważnym elementem jest wypełnienie opracowanej karty informacyjnej przejścia w dorosłość oraz wskazanie podmiotów leczniczych, gdzie można kontynuować leczenie. Następnie lekarz wystawia skierowanie na wizytę adaptacyjną w poradni dla dorosłych. Powinien poinformować również o możliwości przekazania dokumentacji medycznej pacjenta.

W kroku drugim pacjent samodzielnie powinien umówić się na wizytę w ośrodku dla dorosłych w celu zainicjowania procedury przejścia.

W trzecim kroku, gdy pacjent trafi do poradni dla dorosłych, lekarz przeprowadzając pierwszą wizytę zapozna się z historią choroby i zastosowanym procesem leczenia. Wypełni kartę przejścia. Jeśli dane świadczenie/program lekowy nie są dostępne proponuje inne, możliwe rozwiązanie. Wskaże również na pomoc psychologiczną.

Rozmawiała Aleksandra Rudnicka



Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych



AMAZONKI
GDAŃSKIE

UCK Uniwersyteckie
Centrum Kliniczne

ONKOLOGIA BEZ TAJEMNIC

spotkanie edukacyjne dla pacjentów i ich bliskich

4 marca 2020 r., godz. 16.00–20.00

Centrum Medycyny Nieinwazyjnej, Sala 1/D/15, UCK, ul. Dębinki 7, Gdańsk

✉ ewa@pkopo.pl

www.pkopo.pl

☎ 22 428 36 31

ZATRZYMANE W BIEGU

nowa książka prof. Jacka Jassem

Prof. dr hab. n. med. Jacek Jassem, wybitny polski onkolog, zajmował wielokrotnie czołowe miejsca na Liście 100 Pulsu Medycyny – rankingu najbardziej wpływowych osób w polskiej służbie zdrowia. Jest autorem i współautorem wielu prac z dziedziny onkologii, ale także dwóch interesujących książek autobiograficznych: „W biegu...” i ostatnio wydanej „Zatrzymane w biegu”.

Ekstremalne przeżycia

Co łączy te pozycje – poza tytułowym motywem biegu – i osobą bohatera? W obu książkach – poza notatkami z życia codziennego i pracy Profesora, a także interesującymi obserwacjami wydarzeń społeczno-politycznych – znajdujemy opisy najbardziej ekstremalnych, ale jakże różnych przeżyć, których doświadczył ich bohater. W książce „W biegu...” możemy przeczytać o fascynujących męskich wyprawach w najbardziej niebezpieczne miejsca świata dostępne nielicznym śmiałkom, w których uczestniczył Profesor. „Zatrzymane w biegu...” to dziennik z czasu choroby nowotworowej pacjenta Jacka Jassem, którego udziałem – tak jak wielu innych chorych na raka – były ekstremalne przeżycia związane z diagnozą, leczeniem, działaniami niepożądanymi terapii onkologicznej.

Mówi się, że każdy człowiek ma swoje Himalaje. Dla wielu pacjentów onkologicznych jest to z pewnością choroba nowotworowa. Jacek Jassem, onkolog i pacjent, pokazuje w swojej książce „Zatrzymane w biegu...” jak się na nie wspiąć, jak trudna jest to wspinaczka i jak potrzebne jest w niej odpowiednie przygotowanie i wsparcie. Pokazuje, innym pacjentom onkologicznym, że nie jest to niemożliwe.

Demokratyczność choroby

Informacja o chorobie nowotworowej profesora Jassem, osoby niezwykle aktywnej, uprawiającej sporty, prowadzącej i propagującej zdrowy styl życia, lekarza, który wyleczył licznych chorych na raka, zaskoczyła i wprawiła w niedowierzanie wielu. Odpowiedź Profesora na to była jednoznaczna – *Nie czuję buntu ani żalu. Przyjmuję to jako fatalne zrządzenie losu, nie akt niesprawiedliwości. Czy choroby można w ogóle rozpatrywać w takich kategoriach? Czy są ludzie, którzy bardziej lub mniej na*

nie zasługują? Sprawiedliwości należy oczekiwać, gdzie indziej. Choroby także, te najcięższe, muszą podlegać pełnej demokracji. Tylko tak jest sprawiedliwe.

Jednocześnie Profesor – osoba publiczna, nie ukrywał faktu, że jest chory na raka, a także tego, że diagnoza tej choroby była dla niego szokiem. Aby pokonać strach, tak jak inni pacjenci zwrócił się o wsparcie do psychoonkologa – *Na początku po ludzku się bałem, bo w momencie wykrycia rak był w zaawansowanym stadium. I to jest naturalne. Jeśli ktoś mówi, że nie boi się nowotworu, to nie mówi prawdy. Najwięksi bohaterowie wymykają.*

Wsparcie i życie codzienne z rakiem

Jako onkolog, Profesor doskonale wiedział, jakie są rokowania i jak trudny będzie proces leczenia. Choć mógł prowadzić terapię w wielu ośrodkach na świecie, które zaoferowały mu pomoc, postanowił leczyć się w swoim szpitalu, pozostać wśród kolegów, współpracowników i rodziny. Oddał się pod opiekę wybitnego specjalisty hematologa prof. Jana Zauchy, i jak zwykły pacjent podporządkował się zaleceniom swojego lekarza.

Nie wyobrażał sobie leczenia bez wsparcia bliskich, w oderwaniu od rodziny i przyjaciół. Po szoku diagnozy wrócił do normalnego życia, spotkań rodzinnych i towarzyskich, a przede wszystkim do pracy. Jak podkreśla nigdy nie pracował tak intensywnie naukowo, jak podczas choroby, a ze zwolnienia skorzystał przez kilka dni, kiedy choroba dała mu się mocno we znaki.

Punkt krytyczny

Większość pacjentów onkologicznych doświadcza podczas choroby przykrych niepożądanych działań terapii. Dla niektórych są one tak trudne do wytrzymania, że przerywają leczenie. To tak, jakby z wyprawy na Mont Everest, zawrócić w połowie wspinaczki.

19 czerwca – *Czuję się fatalnie, słaniam się na nogach. Z powodu nasilającego się bólu w jamie ustnej nie mogę się normalnie odżywiać. Miejscowe środki przeciwzapalne, ciągłe płukanie i leki przeciwbólowe nie przynoszą ulgi, więc sięgam po doustną morfinę. (...) Za trzy dni mam otworzyć i poprowadzić konferencję naukową dla kilkuset uczestników. Moje wystąpienia są już gotowe, ale nie wiem, czy będę w stanie je przedstawić.*

22 czerwca – *Aby jakoś przeżyć następne kilka godzin rano przyjmuję podwójną porcję morfiny. O 9.30 w Sali Koncertowej Filharmonii Pomorskiej otwieram transmitowaną na żywo konferencję naukową (...) Zaciskając zęby i robiąc dobrą minę do złej gry, prowadzę obrady, ale w czasie sesji kilkakrotnie wychodzę na chwilę, aby przyjąć coś przeciwbólowego.*

Dla prof. Jassem było oczywiste, że nie ma odwrotu z raz obranej drogi leczenia. Jako lekarz wiedział z codziennego kontaktu z chorymi, że nie będzie łatwo, jako pacjent przekonał się, że może to być ekstremalne przeżycie. Dziś ze zrozumieniem wysłuchuje pacjentów, ale przekonuje ich na własnym przykładzie, że – *Nie da się z łatwością leczyć nowotworu, trzeba go po prostu zniszczyć. Jest dla nich niepodważalnym autorytetem jako lekarz i jako pacjent.*

Prawo do zapomnienia

Wielu czytelników z pewnością zastanawia się, co dalej. Jak teraz żyje bohater książki, jakie są jego plany? Czy, jak większość pacjentów onkologicznych, którzy osiągnęli remisję choroby, a nawet całkowite wyleczenie, ma ciągle raka „z tyłu głowy”, żyje w jego cieniu? – *Wiem, że to nie koniec leczenia i że choroba może w każdej chwili wrócić* – odpowiada Profesor. Jednak zaznacza, że chcąc żyć dalej normalnie, trzeba dać sobie prawo do zapomnienia o tak trudnym doświadczeniu jak choroba nowotworowa.

Aleksandra Rudnicka

HTA w Polsce i w Unii Europejskiej

27 stycznia br. w Warszawie odbyły się warsztaty OCENA TECHNOLOGII MEDYCZNEJ – HTA W POLSCE I W UNII EUROPEJSKIEJ. W spotkaniu zorganizowanym przez Europejską Koalicję Pacjentów Onkologicznych i Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych wzięło udział 26 przedstawicieli z 16 organizacji pacjentów onkologicznych z całej Polski. Celem warsztatów było zapoznanie liderów z praktyczną stroną funkcjonowania HTA w Polsce i w innych krajach europejskich.

Punktem wyjścia dla warsztatów było przedstawienie modułu e-learningu HTA przygotowanego przez Europejską Koalicję Pacjentów Onkologicznych oraz polskiej ścieżki HTA, przez którą przeprowadził uczestników warsztatów prof. zwyczajny dr hab. Marcin Czech.

Ocena technologii medycznych (HTA) to oparte na badaniach narzędzie wspierające podejmowanie decyzji w służbie zdrowia. HTA ocenia wartość dodaną nowych lub istniejących technologii medycznych w porównaniu z innymi technologiami medycznymi. HTA może dotyczyć leków, wyrobów medycznych i narzędzi diagnostycznych, procedur chirurgicznych, a także środków zapobiegania chorobom, diagnozy lub leczenia.

Do poprowadzenia części warsztatowej zaproszeni zostali eksperci: Lidia Szteliga – główny specjalista Departamentu Gospodarki Lekami Narodowego Funduszu Zdrowia, Anna Protas – specjalistka z Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia, Aneta Sitarska-Haber, ze Stowarzyszenia na Rzecz Dobrej Praktyki Badań Klinicznych, Joanna Parkitna – dyrektor Wydziału Oceny Technologii Medycznych AOTMiT oraz Monika Duszyńska – adwokat z kancelarii Law for Lifesciences.

Przedstawiciele organizacji pacjentów przy pomocy ekspertów określili priorytety potrzeb i problemy do rozwiązania w zakresie: badań klinicznych, współpracy organizacji pacjentów z AOTMiT oraz udziału przedstawicieli naszych organizacji w procesie refundacji leków w MZ i wdrażania nowych technologii przez NFZ, a także innych mechanizmów dostępu do leków.



Prof. Marcin Czech, mec. Monika Duszyńska
i dyr. Joanna Parkitna – wykład o HTA.

Myszę, że to było bardzo ważne spotkanie. Pierwszy raz tak naprawdę mieliśmy okazję porozmawiać z pacjentami o tym, czym jest ocena technologii medycznych dla decydentów – powiedział prof. Marcin Czech.

Przygotowane przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych materiały wideo ze spotkania: reportaż oddający otwartą atmosferę spotkania, a przede wszystkim zarejestrowany wspólny wykład ekspertów oraz moduł e-learningowy ECPC mają na celu wyposażenie organizacji pacjentów i szerszej społeczności chorych w wiedzę na temat uczestnictwa w ocenie technologii medycznych z obszaru onkologii. Zawierają one szereg informacji nt. procesu opracowywania nowych leków i ich badania i oceny w ramach HTA, co ma wpływ na refundację leczenia onkologicznego w różnych krajach. Pokazują w jaki sposób organizacje pacjentów onkologicznych mogą zaangażować się w HTA. Spotkanie okazało się ważne zarówno dla pacjentów, jak i dla decydentów, którzy mieli okazję poznać problemy, z jakimi spotykają się pacjenci w dostępie do leków i przedstawić swoją perspektywę oceny technologii medycznych.

Ja Pacjent

Pod takim hasłem odbyła się 10 lutego piąta już debata Medycznej Racji Stanu, think tanku założonego 3 lata temu przez: ISP PAN, PUO, KLRwP i Green Communication z myślą o prowadzeniu systematycznego dialogu o kondycji zdrowotnej Polaków z decydentami oraz przedstawicielami najbardziej opiniotwórczych instytucji i środowisk w obszarze zdrowia.

Specjalnymi gośćmi wydarzenia byli: honorowy patron Medycznej Racji Stanu Ks. Kardynał Kazimierz Nycz oraz Nuncjusz Apostolski w Polsce Abp. Salvatore Pennacchio, który zaprezentował najważniejsze tezy przesłania Papieża

na Światowy Dzień Chorego. Wybrzmiał tu nakaz troski o pacjentów wymagających natychmiastowej interwencji, jak też cierpiących na choroby przewlekłe, o żyjących z diagnozą choroby populacyjnie powszechnej, ale i dla zmagających się z chorobami ultrazrzedkimi.

Uczestnikami spotkania byli: wiceminister zdrowia Sławomir Gadomski, wysokiej rangi przedstawiciele: NFZ, AOTMiT, Sejmowej Komisji Zdrowia, Rzecznika Praw Pacjenta i Praw Obywatelskich oraz znakomici goście.

W wydarzeniu brali udział przedstawiciele kilkunastu organizacji pacjentów. Ich liderzy zwracali uwagę na fakt,

że nie tylko od święta, ale także w niełatwej pacjenckiej codzienności **toczy się partnerski dialog z Ministerstwem Zdrowia**, dzięki czemu zapadają ważne decyzje refundacyjne – choćby w przypadku trzech największych zabójców: raka płuca, piersi czy jelita grubego, a także przełamało wieloletni impas w dostępie do nowoczesnych terapii cukrzycy i chorobach rzadkich.

Wysoko oceniając formułę stałych kontaktów z decydentami i wymierne ich efekty, **liderzy ruchu pacjentów wnioskowali o dalsze poszerzanie dostępu do nowoczesnych metod diagnostyki i terapii**, szczególnie w tych przypadkach, gdy pozwala to ratować i przedłużać ludzkie życie. **Wskazywali na potrzebę dostępu do możliwie najpełniejszego wachlarza terapeutycznego** w raku płuca czy piersi, ale również do tych nielicznych, istniejących już terapii, takich genetycznie uwarunkowanych chorób jak: mukopolisacharydozy, mukowiscydozy, choroby Battena czy Duchenne’a, gdzie nie ma alternatywy terapeutycznej ani możliwości profilaktyki.

Uczestnicy debaty podkreślali, także **potrzebę zwrócenia uwagi wobec zagrożeń WZWC**, które możemy, już także w Polsce, leczyć zgodnie z europejskimi standardami, apelując jednocześnie o systematyczne rozpoznawanie skali nosicielstwa wirusa. Za jedno z najpilniejszych zadań uznano



Medyczna Racja Stanu, „JA PACJENT”.

przeciwdziałanie otyłości i jej zdrowotnym konsekwencjom, a także dostęp do skutecznych metod jej leczenia.

Pacjenci i lekarze mocnym głosem podkreślali potrzebę systematycznych działań edukacyjnych inicjowanych przez Państwo. „Godzina dla Zdrowia” wprowadzona od najwcześniejszych lat w programie nauczania – zdaniem wszystkich uczestników debaty – mogłaby znacząco wydłużyć czas życia Polaków w pełnym zdrowiu.

Konferencja Value Based Health Care

31 stycznia br. odbyła się konferencja zorganizowana przez Center of Value Based Health Care Uczelni Łazarskiego **„Droga w kierunku systemu ochrony zdrowia opartego na wartości. Miejsce i Rola Organizacji Pacjentów”**. Center of Value Based Healthcare Uczelni Łazarskiego doceniając rosnące zainteresowanie organizacji pacjentów systemowymi rozwiązaniami w ochronie zdrowia oraz stawiając sobie za cel wsparcie transformacji sektora ochrony zdrowia w Polsce w kierunku opieki zdrowotnej skoncentrowanej na pacjencie

i wyniku zdrowotnym zorganizował **pierwszą konferencję edukacyjną przeznaczoną dla liderów i członków organizacji pacjentów poświęconą w całości tematyce VBHC.**

Przejsie do modelu ochrony zdrowia opartego o premiovanie wyników leczenia nie odbędzie się w sposób natychmiastowy. Sukces wdrażania zależy od upowszechniania podstawowej wiedzy wśród kluczowych interesariuszy rynku ochrony zdrowia w Polsce, w tym organizacji pacjentów. Dopiero wówczas można będzie przejść do współpracy i dialogu środowisk.

Podczas konferencji poruszano m.in. tematy:

- Rola koncepcji VBHC w nowoczesnym systemie ochrony zdrowia
- Rola poszczególnych interesariuszy, w szczególności organizacji pacjentów, w rozwoju modelu ochrony zdrowia opartego na wartości zdrowotnej
- Rola dostawców technologii lekowych i nie lekowych w tworzeniu łańcucha wartości zdrowotnej
- Podstawowe ograniczenia systemowe w płaceniu za efekt zdrowotny

Zaproszeni eksperci zagraniczni z Catharina Hospital w Holandii oraz Martini-Klinik z Hamburga przedstawili przykłady skutecznych wdrożeń modelu opieki nad pacjentem opartym na wartości. **W konferencji udział wzięli wybitni eksperci jak również przedstawiciele instytucji państwowych:** Rzecznika Praw Pacjenta, Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia, oraz Agencji Badań Medycznych.



Tadeusz Włodarczyk – prezes Stowarzyszenia Gladiator, prof. Adam Maciejczyk, minister Bartłomiej Chmielowiec, Adam Niedzielski – prezes NFZ, minister Maciej Miłkowski, dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, Konferencja VBHC.

ONKOLOGICZNE WOJAŻE

Warsztaty dla pacjentów hematoonkologicznych

30 stycznia br. w Radomiu, w Mazowieckim Szpitalu Specjalistycznym odbyły się warsztaty dla pacjentów hematoonkologicznych i ich bliskich. W spotkaniu wzięli udział także pacjenci aktualnie leczeni na szpitalnym oddziale. O nowotworach krwi i ich leczeniu mówił prof. Kazimierz Sułek. Psycholog Marta Rusek, poprowadziła warsztaty psychologiczne, o tym jak może sobie radzić pacjent i jego rodzina w sytuacji choroby onkologicznej.

Był to pierwszy tegoroczny warsztat dla pacjentów chorych na nowotwory krwi oraz osób ich wspierających. Organizatorzy: Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Fundacja DKMS oraz Stowarzyszenie Hematoonkologiczni planują w 2020 r. dziesięć takich warsztatów w całej Polsce.

Partnerami spotkania były dwa radomskie szpitale: Mazowiecki Szpital Specjalistyczny oraz Radomskie Centrum Onkologii.

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych

DKMS
POKONAJMY NOWOTWORY KRWI

HEMATOONKOLOGICZNE
STOWARZYSZENIE CHOROBY
NA NOWOTWORY KRWI I ICH BLISKICH



Inauguracja cyklu ogólnopolskich warsztatów dla pacjentów hematoonkologicznych i ich bliskich w Mazowieckim Szpitalu Specjalistycznym w Radomiu.

O terminach kolejnych warsztatów będziemy informować na naszej stronie www.pkopo.pl oraz na profilu na Facebook'u.

Onkologia bez tajemnic

W Radomiu, 31 stycznia br. odbyły się pierwsze warsztaty „Onkologia bez tajemnic” zorganizowane przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych oraz Stowarzyszenie Amazonki – Dana w ramach ogólnopolskiego cyklu spotkań dla chorych na nowotwory i ich bliskich „Onkologiczne wojaże”.

Dr n. med. Małgorzata Solarek mówiła o profilaktyce i leczeniu nowotworów, dr Tomasz Lewandowski wyjaśnił na czym polega metoda immunoterapii, technik Łukasz Pruszyński poinformował, jak należy przygotować się do badania PET, a mgr Eleonora Stępniewicz przedstawiła prezentację o badaniu genomu guza. Partnerami warsztatów było Radomskie Centrum Onkologii i Mazowiecki Szpital Specjalistyczny w Radomiu.

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych w 2020 r. planuje zorganizowanie 10 takich spotkań w całej Polsce, głównie w mniejszych miejscowościach, gdzie wiedza o nowoczesnych metodach leczenia nowotworów jest trudno dostępna.

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych



Pierwsze warsztaty z cyklu „Onkologia bez tajemnic”, Radom.

Fundacja THORAX dołączyła do Koalicji

Do Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych dołączyła Fundacja Thorax działająca na rzecz pacjentów, środowiska medycznego oraz całego społeczeństwa zainteresowanego profilaktyką, diagnostyką i leczeniem chorób klatki piersiowej w tym chorób nowotworowych.

Misją Fundacji THORAX jest propagowanie profilaktyki oraz prawidłowej diagnozy, kształtowanie społecznej świadomości o konieczności wczesnej i kompleksowej diagnostyki.

Fundacja THORAX
FUNDACJA KROKOWY PROFILAKTYKI
DIAGNOSTYKI I LECZENIA CHOROBY KŁATKI PIERŚCOWEJ

www.fundacjathorax.pl

Stowarzyszenie Sanitas otworzyło Gabinet Psychoterapeutyczny

W Podkarpackim Ośrodku Onkologicznym otworzony został Gabinet Psychoterapeutyczny dla pacjentów onkologicznych. Uroczystego przecięcia wstęgi dokonali: zastępca dyrektora ds. leczenia lek. Dariusz Sawka, psycholog Mateusz Rocznik, oraz przedstawicielki Sanitasu: Anna Nowakowska i Joanna Cieśla.

Stworzenie takiego miejsca było naszym marzeniem niemal od początku naszej działalności. Wierzymy że podejście terapeutyczne daje najlepszy efekt. Dodatkowo gabinet ma wspierać również rodziny osób zmagających się z chorobą nowotworową – powiedziała Joanna Cieśla, wiceprezes Sanitasu.

Tworzenie tego miejsca było dla nas dużym wyzwaniem. Tu wszystko miało być „po coś”. Miało być azylem, miejscem, do którego chorzy będą chcieli wracać, bo będzie ciepło, przytulnie i bezpieczniej niż w świecie choroby, bólu niepewności. Jest trochę jak w domu. Bezpiecznie. Jednak najważniejszą rolę odgrywać będą terapeuci. To oni codziennie będą tutaj spotykać osoby szukające wsparcia – dodała Anna Nowakowska, prezes Sanitasu.

Gabinet powstał dzięki zaangażowaniu psychologów i przychylności dyrekcji Podkarpackiego Ośrodka Onkologicznego w Brzozowie, która przekazała pomieszczenie. W doposażeniu zaś pomogli Sponsorzy: Firma **Neobus Polska, Karczma Solina-Jędrulowa Chata, El-bud Sanok, Pass Polska.**

Od wielu lat zdajemy sobie sprawę, że leczenie nie powinno ograniczać się tylko i wyłącznie do zasadniczego leczenia onkologicznego w postaci radioterapii, chemioterapii czy leczenia zabiegowego. Niemniej ważny jest aspekt psychiki pacjenta, jego podejście, nastawienie w tej chorobie – powiedział lek. Dariusz Sawka, zastępca dyrektora d/s Lecznictwa.



Uroczyste przecięcie wstęgi. Na zdjęciu (od lewej): Joanna Cieśla, Mateusz Rocznik, Dariusz Sawka i Anna Nowakowska.

Każdy przypadek będzie rozpatrywany indywidualnie, rodzaj i forma pomocy będą dopasowywane do potrzeb osób korzystających z gabinetu – dodał Mateusz Rocznik, psycholog.

Ze wsparcia nieodpłatnie będą mogły skorzystać osoby chore onkologicznie oraz ich rodziny i bliscy. W ofercie są zajęcia indywidualne i grupowe, w tym. m.in. muzykoterapia, zapachoterapia oraz wizualizacje. W gabinecie będzie też można skorzystać z porad psychoonkologa.

Rejestracji można dokonać telefonicznie pod numerem **13 43 09 514** między godz. 8:00 a 14:00, prosząc o rejestrację do Gabinetu Psychoonkologicznego lub prosząc Annę Stańko – psychologa, koordynatorkę pracy Gabinetu.

Światowy Dzień Walki z Rakiem

4 lutego 2020 roku obchodziliśmy XX Światowy Dzień Walki z Rakiem (World Cancer Day). Z tej okazji Polska Unia Onkologii wraz z partnerami już dwudziesty raz zorganizowała Dzień Drzwi Otwartych na terenie całego kraju. W ramach tzw. „białej soboty”, która odbyła się 1 lutego 2020 roku, wszystkie chętne osoby mogły skorzystać z bogatej oferty bezpłatnych porad, konsultacji i badań onkologicznych świadczonych w placówkach onkologicznych i hematooonkologicznych na terenie całego kraju. **Polska Unia Onkologii wystosowała też Apel do środowiska polskich onkologów** o wspólne, intensywne działania na rzecz zapewnienia równego dostępu w naszym kraju do europejskich standardów kompleksowej opieki onkologicznej, stosownie do nadal aktualnych postulatów zawartych w Paryskiej Karcie Walki z Rakiem z 2000 r.

Przed całym światem stoją wielkie wyzwania związane z sytuacją epidemiologiczną i demograficzną. Prognozy Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) wskazują na podwojenie

liczby nowych zachorowań na nowotwory w ciągu najbliższych 15-20 lat. Rak staje się głównym zabójcą ludzi w XXI wieku – napisał dr Janusz Meder, prezes PUO.

W Karcie Paryskiej przede wszystkim apeluje się o zapewnienie równego dostępu obywateli wszystkich krajów świata do nowoczesnych kompleksowych świadczeń diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnych z zakresu onkologii, zgodnie z postępowaniem wiedzy medycznej, w oparciu o sprawnie funkcjonującą, wielodyscyplinarną sieć specjalistycznych ośrodków onkologicznych. Do realizacji powyższych celów, w tym szeroko pojętej edukacji, prewencji i profilaktyki nowotworowej, niezbędne jest zagwarantowanie przez państwo odpowiednich środków finansowych. Od tego przede wszystkim zależy uzyskanie zmniejszenia liczby zachorowań i znaczącej poprawy wyników leczenia chorych na nowotwory.



Raport „Szpiczak plazmocytowy. Doświadczenia i oczekiwania w stosunku do metod leczenia”

Potrzeba poprawy dostępu do nowoczesnych terapii doustnych oraz wsparcia pacjentów i opiekunów w życiu codziennym poprzez wprowadzenie rozwiązań ułatwiających prowadzenie aktywnego życia (także zawodowego) – to główne wnioski płynące z raportu „Szpiczak plazmocytowy. Doświadczenia i oczekiwania w stosunku do metod leczenia”. Choć w leczeniu szpiczaka dokonał się ogromny przełom, a choroba coraz częściej uznawana jest za przewlekłą, chorzy nadal doświadczają wielu niedogodności. Pacjenci biorący udział w badaniu za największe problemy w życiu codziennym uznali **ograniczenia w wykonywaniu codziennych aktywności (40%), działania niepożądane stosowanej terapii (33%), ból odczuwany w związku z chorobą (31%) oraz zmęczenie i brak energii (31%)**. Dokuczliwe okazują się też konieczność dojazdów do szpitala w celu przyjęcia leków (26%), a także długość pobytu w ośrodku (20%). Wskazuje na to **Łukasz Rokicki, prezes Fundacji Carita im. Wiesławy Adamiec**. – *Obciążenia finansowe związane z terapią w formie wlewów lub iniekcji wynikają często z konieczności dojazdu do szpitala oddalonego od miejsca zamieszkania w celu poddania się długotrwałej jedno-, dwudniowej procedurze medycznej raz lub więcej w miesiącu. Pacjent i opiekun ponoszą koszty noclegu oraz wyżywienia poza domem. Terapia doustna skraca pobyt pacjenta do jednego dnia w miesiącu. Z powodu terapii w formie wlewów lub iniekcji, pacjenci, po często wielogodzinnym dojeździe do szpitala, spędzają kolejne godziny siedząc w poczekalni, w mało komfortowych warunkach, narażając się na infekcję. Te wszystkie czynniki, a także sama świadomość choroby*



Konferencja z udziałem ekspertów nt. Raportu „Szpiczak plazmocytowy”.



**SZPICZAK
PLAZMOCYTOWY**
Doświadczenia i oczekiwania
w stosunku do metod leczenia

powodują stres, fizyczne i psychiczne zmęczenie. Dodatkowo obciążeni są opiekunowie, którzy muszą brać urlop, zwolnienie, aby towarzyszyć pacjentom.

Są to równocześnie powody wskazania terapii doustnej, jako preferowanej formy podania leku przez większość chorych i opiekunów. Przy założeniu, że wszystkie dostępne terapie są jednakowo skuteczne, **podanie doustne wybrałoby 82% pacjentów oraz 85% opiekunów**. Argumentami za są: wygoda stosowania (odpowiednio 51% i 46% odpowiedzi), rzadsze wizyty w szpitalu (29% i 28% odpowiedzi) oraz mniejszy stres i lepsze samopoczucie (11% i 21% odpowiedzi).

Nie można zapominać, że w procesie terapii niezwykle ważne jest wsparcie psychologiczne tak samych chorych, jak i opiekunów, **co podkreśla Aleksandra Rudnicka, rzeczniczka Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych** – *Choroba nowotworowa dotyka całą rodzinę. Większość pacjentów i ich bliskich podkreśla, że rak zmienił nie tylko życie chorego, ale i jego bliskich. Choroba wprowadza bowiem w ich życie nowe priorytety – życie pacjenta i rodziny zaczyna koncentrować się wokół leczenia i związanych z nim problemów. Wymaga to często przeorganizowania dotychczasowego sposobu życia, wprowadzenia nowych elementów, rezygnacji z innych. Szczególnie ważne w procesie terapii jest wsparcie innych chorych, którzy mają za sobą doświadczenie tej samej choroby, którzy niejako już ją „przerobili” i są wiarygodni w swoich opiniach i radach. Są oni dla chorego i opiekunów także źródłem bezcennych informacji, jak poruszać się w systemie ochrony zdrowia, jak sobie radzić w życiu codziennym. Nikt tak nie pomoże choremu, jak inny chory – to nie tylko hasło, które dobrze brzmi, ale i sprawdzający się w rzeczywistości fakt.*

Raport powstał z inicjatywy firmy Takeda, przy wsparciu organizacji pacjentów.

Marcowa lista refundacyjna

Jak zapowiedział na Twitterze minister Maciej Miłkowski od 1 marca 2020 r. dostępny będzie **nowy program lekowy „Leczenie agresywnego i objawowego, nieoperacyjnego, miejscowo zaawansowanego lub przerzutowego raka rdzeniastego tarczycy”**. Znajdzie się w nim długo oczekiwany przez pacjentów **wandetanib (Caprelsa)**. Na nowej liście przewidziano także kolejne wskazanie dla **cetuximabu**

(Erbix) w ramach programu lekowego „Leczenie płaskonabłonkowego raka głowy i szyi poza możliwościami leczenia miejscowego”. Jest to odpowiedź na oczekiwania środowisk pacjentów i ekspertów – podkreślił **minister Maciej Miłkowski**.

www.gov.pl/web/zdrowie/informacja-dla-obywatela



ŁĄCZY NAS KOALICJA



RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ NIC O NAS BEZ NAS

Wesprzyj działalność Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych wpłacając darowiznę.

Nr konta: BANK PKO S.A. 62 1020 1097 0000 7002 0180 2396

ZARZĄD

Prezes – Krystyna Wechmann

Prezes Federacji Stowarzyszeń
„Amazonki”

Członek Zarządu – Piotr Fonrobert

Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym
na GIST

Członek Zarządu – Jan Salamonik

Wiceprezes Stowarzyszenia Chorych na
Przewlekłą Białaczkę Szpikową

RADA

Przewodniczący – Paweł Moszumański

Żaloziciel Stowarzyszenia Wspierającego
Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”

Wiceprzewodniczący:

Dorota Kaniewska

Wiceprezes Polskiego Towarzystwa
Stomijnego POL-ILKO

Ryszard Lisek

Członek Zarządu Głównego Polskiego
Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

Romana Nawara

Prezes Warszawskiego Stowarzyszenia
Amazonki

Krzysztof Żbikowski

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

**Dołącz do nas na Facebooku: facebook.com/KoalicjaPacjentow
Czytaj „Głos Pacjenta Onkologicznego” na www.pkopo.pl**

Adres do korespondencji

ul. Piękna 28/34, lok. 53, 00-547 Warszawa
info@pkopo.pl, tel. 22 428 36 31

Dyrektorka biura

Agnieszka Truskolaska

Redaktor Naczelna, rzecznik PKPO

Aleksandra Rudnicka
aleksandra.rudnicka@pkopo.pl
ul. Pełczyńskiego 20a/12, 01-471 Warszawa
tel. 502 071 677

Zastępca Redaktora Naczelnego

Ewa Ambroziewicz
ewa@pkopo.pl
Sekretarz Redakcji
Anna Domańska



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

„Głos Pacjenta Onkologicznego” nr 1/2020 wydano ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.



mały gest
**WIELKA
POMOC**

KRS 0000333981



*Przekazując swój
1% podatku
wspierasz nasze
działania oraz
podopiecznych
Polskiej Koalicji
Pacjentów
Onkologicznych*

POMAGASZ FINANSOWAĆ:



Diagnostykę, leczenie i rehabilitację chorych onkologicznie (poznaj Podopiecznych: www.onkofundusz.pl)



Program pomocowy ONKOfundusz – portal społecznościowego wsparcia chorych na nowotwory



Program pomocowy Pacjent Wykluczony – 24-godzinna pomoc na rzecz pacjentów onkologicznych



Warsztaty i spotkania edukacyjne dla pacjentów i ich bliskich



Akcje i kampanie społeczne realizowane w całym kraju

W zeznaniu podatkowym PIT wpisz

KRS: 0000333981

a w celu szczegółowym hasło: POMOC lub IMIĘ I NAZWISKO PODOPIECZNEGO