



PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl

NOWOTWORY MIELODYSPLASTYCZNE I MIELOPROLIFERACYJNE

Rzadkie choroby krwi



Pan Zdzisław Kokosza, pacjent z zespołem mielodysplastycznym, mimo choroby nie zrezygnował z aktywności fizycznej. Kiedy tylko czuje się lepiej wybiera się na długi spacer lub rowerową przejażdżkę.

ZESPOŁY MIELODYSPLASTYCZNE prof. Jadwiga Dwilewicz-Trojaczek	___ s.3
NIEDOKRWISTOŚĆ U PACJENTÓW Z MDS dr Aleksandra Butrym	_____ s.6
ÓŚRODKI LECZĄCE MDS	_____ s.10
MIELOFIBROZA prof. Joanna Góra-Tybor	_____ s.12
BLOOD AND BEYOND. RAPORT	_____ s.13
CO PACJENT POWINIEN WIEDZIEĆ O PRZETOCZENIU KRWI? mgr Barbara Jobda	_____ s.16
KREW – BEZCENNY LEK dr Małgorzata Lorek, dyr NCK	___ s.19
JESTEM SZCZĘŚLIWA – OD 5 MIESIĘCY NIE MAM PRZETOCZEŃ pacjentka – Kazimiera Sabinarz	___ s.22
NIEDOKRWISTOŚĆ TO „HUŚTAWKA” pacjent – Zdzisław Kokosza	_____ s.23
SZPIK KOSTNY – JAK PRACUJE „FABRYKA” KRWINEK?	_____ s.24
ONKOPRZESTRZEŃ KREATYWNA Jadwiga Jurgielska	_____ s.26
ŻYWIENIE PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH Z NIEDOKRWISTOŚCIĄ mgr Iwona Sajór	_____ s.28
PROM I PREM NARZĘDZIA MIERZENIA SATYSFAKЦИИ PACJENTÓW dr Jakub Gierczyński, MBA red. Aleksandra Rudnicka	_____ s.31



Drodzy Czytelnicy

Zespoły mielodysplastyczne (MDS) i zespoły mieloproliferacyjne (MPN) to rzadkie choroby nowotworowe krwi. Jak rzadkie są te choroby, których nawet nazwę trudno jest zapamiętać, świadczy fakt, że chorujący na nie pacjenci przyznają, iż nigdy przed diagnozą nie słyszeli o takim nowotworze. Rzadkość tych chorób, brak wiedzy na ich temat i dodatkowo trudna do przyjęcia informacja, iż jest to rak, sprawia, że chorzy i ich bliscy czują się całkowicie bezradni w obliczu diagnozy. Zwłaszcza jeśli – tak jak Pani Kazimiera, która opowiada nam swoją historię – zamieszkują w małej miejscowości, gdzie do specjalistycznej hematologicznej opieki nie ma dostępu. Jak się okazuje, ich lekarze rodzinni czy specjaliści zajmujący się innymi rodzajami chorób niż hematologiczne, także nie posiadają dostatecznej wiedzy oraz narzędzi diagnostycznych, aby rozpoznać te choroby. Najczęściej kończy się więc na diagnozie – anemii i leczeniu pacjenta latami witaminą

B₁₂, kwasem foliowym oraz żelazem, co nie zawsze jest wskazane. Co gorsza, niespecyficzne objawy choroby – męczliwość, bladość, kołatanie serca – są przypisywane wiekowi pacjenta lub przemęczeniu.

Dopiero, kiedy pacjent trafia do placówki hematologicznej to, po wykonaniu specjalistycznych badań – trepanobiopsji szpiku, mielogramie, badaniach molekularnych – postawione zostaje rozpoznanie. Starsi pacjenci z MDS czy MPN słyszą, że niestety nie mają szansy na wyleczenie, którą daje przeszczep komórek macierzystych szpiku, możliwy do przeprowadzenia u osób młodszych, w dobrym stanie ogólnym.

Pozostają im codzienne zmagania z chorobą, która jest jak „huśtawka”. Trafnie opisuje te starania o zachowanie stabilnego stanu organizmu, dobrego samopoczucia, o utrzymanie właściwych parametrów krwi Pan Zdzisław. Dobrze jest, kiedy pacjent ma zespół mielodysplastyczny niskiego ryzyka i odpowiada na leczenie. Pozostaje on wtedy pod obserwacją lekarza. Wielu takim chorym, dzięki wysiłkom prowadzących ich lekarzy udaje się przez lata balansować na granicy, kiedy szpik kostny, ta „fabryka” krwi, którą przedstawiamy w dziale Hematoonkologia jest na tyle wydolny, że potrafi produkować dobre jakościowo komórki krwi, spełniające swoje funkcje. Niestety u niektórych chorych przychodzi taki moment, że ta „fabryka” przestaje dobrze funkcjonować i pozostaje im jedyny bezcenny lek, jakim jest krew.

O tym, jak trudno jest ten lek pozyskać, przetworzyć i dostarczyć dla tysięcy chorych, rozmawiamy z dr n. o zdrowiu inż. Małgorzatą Lorek, dyrektor Narodowego Centrum Krwi. Dostęp do krwi, zarządzanie jej zasobami to temat europejskiego raportu BLOOD and BEYOND, którego polska wersja będzie dostępna w 2021 r.

Przetoczenia krwi, jej składników, zmieniają na gorsze jakość życia pacjentów z MDS czy MNP. Część z nich jest całkowicie uzależniona od tej procedury, która raz wdrożona musi być kontynuowana. Jak jest to złożona, czasochłonna i wymagająca zachowania niezwyklej staranności procedura, przekonuje nas mgr Barbara Jobda, prezes Polskiego Stowarzyszenia Pielęgniarek Onkologicznych.

W ostatnim czasie pojawiła się jednak nadzieja na uniezależnienie od przetoczeń krwi dla części chorych z zespołem mielodysplastycznym, u których występują pierścieniowate syderoblasty. Tę nadzieję daje lek luspatercept, który został zarejestrowany w Europie i jest w procesie refundacji w Polsce. Jak działa ten lek i jakie daje szanse na uwolnienie od przetoczeń, wyjaśnia dr hab. n. med. Aleksandra Butrym. Z przełomowego działania tego leku skorzystają być może także cierpiący na niedokrwistość i poddawani transfuzjom pacjenci z mielofibrozą, o których pisze dr hab. n. med. Joanna Góra-Tybor, trwają bowiem badania kliniczne leku luspatercept w tej grupie chorych.

Zespoły mielodysplastyczne rzadkie, trudne w rozpoznaniu i leczeniu choroby nowotworowe krwi, nadal pozostają wyzwaniem dla lekarzy i pacjentów. Specjaliści tacy, jak prof. dr hab. n. med. Jadwiga Dwilewicz-Trojaczek zgłębiają wiedzę o nich od lat i przekazują kolejnym pokoleniom lekarzy, a także pacjentom.

Dla pacjentów wiedza w chorobie, która ich dotknęła, jest bowiem niezbędna. Pozwala im ona, a także ich bliskim, poznać, oswoić i nauczyć się żyć z chorobą. Z pewnością w pokonywaniu codziennych trudności życia z niedokrwistością pomogą także wskazówki dietetyka klinicznego mgr inż. Iwony Sajór, która przedstawia zalecenia żywieniowe dla tych chorych.

Sytuacja pacjentów z tymi rzadkimi chorobami nowotworowymi krwi, dostęp do leczenia, jakość opieki medycznej jest przedmiotem badań i analiz naukowców, o czym piszę wraz dr Jakubem Gierczyńskim, MBA, w artykule o narzędziach pomiaru satysfakcji pacjentów.

Na koniec pragnę wyrazić wdzięczność dla wszystkich autorów tego numeru „Głosu Pacjenta Onkologicznego”, którzy przybliżyli naszym czytelnikom trudny temat zespołów mielodysplastycznych i zespołów mieloproliferacyjnych.

Redaktor naczelna

Aleksandra Rożdżalska

ZESPOŁY MIELODYSPLASTYCZNE (Myelodysplastic syndromes-MDS)



Prof. dr hab. n. med. Jadwiga Dwilewicz-Trojaczek, specjalista w dziedzinie hematologii, onkologii klinicznej i chorób wewnętrznych. Współtworzyła z prof. Zofią Kuratowską obecną Klinikę Hematologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych WUM. Jest przewodniczącą powstałej z jej inicjatywy Sekcji ds. Zespołów Mielodysplastycznych przy PALG. Główne zainteresowania prof. Dwilewicz dotyczą zespołów mielodysplastycznych i mielodysplastyczno-mieloproliferacyjnych. Od 10 lat organizuje konferencję naukową „Warsztaty MDS”. Pani profesor wyjaśnia czym są zespoły mielodysplastyczne, jak się je diagnozuje i leczy.

Zespoły mielodysplastyczne stanowią heterogenną grupę chorób nowotworowych wywodzących się z komórek macierzystych układu krwiotwórczego. MDS charakteryzuje występowanie cytopenii we krwi obwodowej (niedokrwistość, neutropenia, małopłytkowość), dysplazja co najmniej jednej linii komórkowej w szpiku (zaburzenia jakościowe dojrzewania poszczególnych linii komórkowych) oraz częste przejście do ostrej białaczki szpikowej.

Pierwsze opisy tych chorób pochodzą z 1949 r. W tym roku po raz pierwszy przedstawiono opis białaczki o przebiegu podoстрыm (Hamilton-Paterson). W 1953 r. Block i jego współpracownicy dokonali opisu 12 chorych z niewydolnością jednej lub więcej linii krwiotwórczych (czerwonokrwinkowej, białokrwinkowej, megakariocytowej, tj. płytkotwórczej) z rozwojem ostrej białaczki szpikowej po okresie przedbiałaczkowym. Dopiero w roku 1982 przedstawiono pierwszą klasyfikację zespołów mielodysplastycznych (klasyfikacja francusko-amerykańsko-brytyjska FAB), bardziej współczesna jest klasyfikacja WHO z 2000 r., modyfikowana w 2008 r. i ostatnio w 2016 r.

Epidemiologia

Na zespoły mielodysplastyczne chorują najczęściej osoby starsze, mediana wieku zachorowań wynosi 65-75 lat. U dzieci MDS występują bardzo rzadko, mogą być rozpoznane także u osób młodych, wraz z wiekiem liczba zachorowań wzrasta. Zapadalność na zespoły mielodysplastyczne wynosi 4-5 przypadków na 100 000 mieszkańców na rok. U osób powyżej 70. roku życia znacznie wzrasta – 40-50 przypadków na 100 000 ludności na rok. Nieco częściej chorują mężczyźni niż kobiety (1,5:1,0).

Czynniki ryzyka

Przyczyny rozwoju MDS najczęściej pozostają nieznanne. Zwiększone ryzyko zachorowań może być związane z paleniem tytoniu, narażeniem na działanie takich związków chemicznych jak herbicydy, pestycydy, nawozy sztuczne, farby do włosów, benzen, toluen, ksylen. Ponadto wymienia się jako czynniki predysponujące metale ciężkie, radioterapię, radioimmunoterapię, radiojod. Stwierdza się zespoły mielodysplastyczne wtórne do leczenia chemioterapią, przede wszystkim lekami alkilującymi, inhibitorami topoizomerazy II, analogami puryn.

Objawy

Brak jest charakterystycznych objawów choroby. Związane są one z obecnością cytopenii, a więc z niedokrwistością, neutropenią (granulopenią) i/lub małopłytkowością. Niedokrwistość najczę-

ściej jest makrocytowa, czyli ze zwiększoną objętością krwinek czerwonych (MCV).

Niedokrwistość występuje u ponad 90% chorych, już w czasie stawiania rozpoznania 40-50% chorych wymaga przetoczeń koncentratu krwinek czerwonych (KKCz). Objawy niedokrwistości to łatwe męczenie się, uczucie kołatania serca, przy cięższej niedokrwistości bóle w klatce piersiowej, objawy niewydolności serca.

Neutropenia występuje u 50%, a u 10% występują zakażenia bakteryjne lub grzybicze, czasami o ciężkim przebiegu. Neutrocyty odpowiadają bowiem za odporność przeciw tym zakażeniom. Małopłytkowość stwierdza się u 50% chorych, jeśli jest nasiloną, pojawia się skaza krwotoczna: wybroczyny do skóry lub śluzówek, krwawienia z błon śluzowych nosa, przewodu pokarmowego, dróg moczowych, dróg rodnych u kobiet.

Diagnostyka wstępna

Podstawowym badaniem, które może sugerować istnienie zespołu mielodysplastycznego jest morfologia krwi obwodowej (niedokrwistość makrocytowa najczęściej i/lub neutropenia i/lub małopłytkowość, duopenia lub pancytopenia) z oceną rozmazu w mikroskopie świetlnym.

Pozwala to na stwierdzenie zaburzeń morfologii krwinek czerwonych, białych i płytek krwi, wykrycie form niedojrzałych linii białokrwinkowej: mieloblastów i/lub promielocytów. Obniżona jest retikulocytoza. **Niedokrwistość makrocytowa stanowi wskazanie do oznaczenia stężenia witaminy B₁₂ i kwasu foliowego.** Jeśli wyrównanie niedoborów witamin nie powoduje normalizacji morfologii krwi lub jeśli niedoborów tych nie stwierdzono, konieczne jest wykonanie badań w kierunku MDS. Jest to badanie szpiku.

Diagnostyka

Badanie cytologiczne szpiku pozwala na ocenę jakościową trzech linii hematopojezy (erytroidalnej, białokrwinkowej i megakariocytowej), zaburzenia jakościowe określa się mianem dysplazji.

Ocenia się odsetek mieloblastów. **Charakterystyczna dla MDS jest dysplazja >10% przynajmniej jednej linii komórkowej.** Badanie histopatologiczne szpiku uwzględnia zaburzenia architektury szpiku, cechy dysplazji poszczególnych linii komórkowych, odsetek blastów, włóknienie szpiku.

Konieczne jest wykonanie badania cytochemicznego, barwienie błękitem pruskim, które pozwala stwierdzić **złogi żelaza wokół jąder komórkowych erytroblastów (komórki te nazywamy syderoblastami).**

Jeśli syderoblasty stanowią powyżej 15% i spełnione są inne dane pozwalające na rozpoznanie MDS, rozpoznaje się MDS z obecnością patologicznych syderoblastów. Jest to również wskazówka do zastosowania odpowiedniego leczenia. Za rozpoznaniem MDS z patologicznymi (pierścieniowatymi) syderoblastami przemawia mutacja genu SF3B1, wówczas syderoblasty mogą stanowić >5%.

Bardzo ważnym badaniem jest badanie cytogenetyczne komórek szpiku, które może potwierdzić rozpoznanie MDS, a stwierdzone zmiany są czynnikiem prognostycznym. **Stwierdzenie zmiany dotyczące chromosomu 5, a mianowicie 5q-, pozwala na rozpoznanie zespołu 5q- i jest bardzo istotne dla procesu leczniczego.**

Ww. badania: morfologia krwi obwodowej, badanie szpiku cytologiczne, histopatologiczne, cytogenetyczne, cytochemiczne są konieczne do postawienia rozpoznania. Coraz częściej wykonuje się badania molekularne, które pozwalają na stwierdzenie mutacji genów. Nie są to badania niezbędne, podobnie jak określenie fenotypu komórek szpiku (obecność odpowiednich antygenów powierzchniowych).

Diagnostyka uzupełniająca

Dodatkowe badania, które należy przeprowadzić u chorych na MDS to: **stężenie erytropoetyny** (przed przetoczeniem koncentratu krwinek czerwonych), gdyż jest to czynnik przepowiadający odpowiedź na czynniki stymulujące erythropoezę; **stężenie witaminy B₁₂, kwasu foliowego; stężenie żelaza, całkowita zdolność wiązania żelaza, saturacja transferyny** (badanie stężenia ferrytyny należy powtarzać co 3 miesiące, u osób, które wymagają przetoczeń koncentratu krwinek czerwonych, gdyż może dojść do poprzetoczeniowego przeładowania organizmu żelazem). **Ponadto wskazane jest wykonanie badania stężenia miedzi u wybranych chorych (patrz niżej), TSH, dehydrogenazy kwasu mlekowego (LDH).**

Diagnostyka różnicowa

Konieczne jest też przeprowadzenie badań różnicujących zespoły mielodysplastyczne z innymi niedokrwistościami, głównie anemią megaloblastyczną, anemią aplastyczną u chorych z ubogokomórkowym szpikiem, anemią syderoblastyczną; leukopenią z neutropenią, pierwotną małopłytkowością immunologiczną, z ostrą białaczką szpikową (tu odsetek mieloblastów $\geq 20\%$), pierwotnym włóknieniem szpiku, zespołami mielodysplastyczno/mieloproliferacyjnymi oraz niedoborem miedzi, który spotykamy u osób z niedożywieniem, stanami zapalnymi jelit, zespołem złego wchłaniania, po operacjach bariatrycz-

nych oraz u osób stosujących cynk w suplementach diety.

Klasyfikacja zespołów mielodysplastycznych wg WHO z 2016 roku

- MDS z jednoliniową dysplazją,
- MDS z wieloliniową dysplazją,
- MDS z pierścieniowatymi syderoblastami,
- MDS z jednoliniową dysplazją lub MDS z wieloliniową dysplazją z Zespołem 5q-,
- MDS z nadmiarem blastów 1 (blasty w szpiku 5-9%),
- MDS nadmiarem blastów 2 (blasty w szpiku 10-19%).

Ocena rokowania

Do oceny rokowania istotna jest liczba cytopenii we krwi obwodowej, odsetek blastów w szpiku i rodzaj zmian cytogenetycznych (Międzynarodowy Indeks Prognostyczny-IPSS). **Wg IPSS wyróżnia się MDS niskiego ryzyka, pośredniego 1 ryzyka, pośredniego 2 ryzyka i wysokiego ryzyka.**

Zmodyfikowany Indeks Prognostyczny (R-IPSS) opiera się także na liczbie cytopenii we krwi obwodowej, ale także na stopniu ich nasilenia; na bardziej szczegółowej ocenie odsetka blastów w szpiku i wyróżnia o wiele więcej grup zmian cytogenetycznych. **Wg R-IPSS wyróżnia się następujące grupy ryzyka: bardzo niskie, niskie, pośrednie, wysokie i bardzo wysokie.**

Uwzględniając grupy ryzyka zespoły mielodysplastyczne dzieli się na MDS niższego ryzyka i wyższego ryzyka, które różnią się przeżyciem całkowitym i możliwością przejścia do ostrej białaczki szpikowej.

Do zespołów mielodysplastycznych niższego ryzyka zalicza się chorych z grupy niskiego i pośredniego 1 ryzyka wg IPSS, a wg R-IPSS chorych z grupy bardzo niskiego, niskiego i pośredniego ryzyka. Do zespołów mielodysplastycznych wyższego ryzyka zaliczani są chorzy z grupy pośredniego 2 i wysokiego ryzyka wg IPSS, a wg R-IPSS, chorzy z grupy wysokiego i bardzo wysokiego ryzyka.

Leczenie zespołów mielodysplastycznych

Rozpoczęcie i rodzaj leczenia bazują na czynnikach ryzyka, transfuzjozależności, odsetku blastów w szpiku, profilu cytogetycznym i profilu mutacji somatycznych, wieku chorych, ciężkości i rodzaju chorób współistniejących oraz wcześniejszej ekspozycji na leki hypometylujące.

Cele leczenia chorych na zespoły mielodysplastyczne niższego i wyższego ryzyka różnią się. W grupie niższego ryzyka, gdzie przeżycie jest dłuższe i rzadziej dochodzi do transformacji do ostrej białaczki, dąży się do zmniejszenia przetoczeń koncentratu krwinek czerwonych i/lub płytek krwi i wydłużenia czasu do transformacji do wyższego ryzyka lub ostrej białaczki oraz wydłużenia przeżycia. W grupie wyższego ryzyka dąży się do wyleczenia – częściej do wydłużenia przeżycia. W obu grupach chorych istotna jest poprawa jakości życia.

LECZENIE CHORYCH NA MDS NIŻSZEGO RYZYKA

Osoby, u których cytopenie obwodowe są niewielkie, nie wymagają leczenia a jedynie okresowej kontroli. Nasilenie cytopenii, pojawienie się komórek blastycznych we krwi obwodowej wymaga rozpoczęcia odpowiedniego leczenia.

Leczenie niedokrwistości

Obniżenie stężenia hemoglobiny poniżej 7g/dl, lub obniżenie stężenia Hb poniżej 8-9g/dl, przy występowaniu objawów anemii jest wskazaniem do przetoczenia koncentratu krwinek czerwonych. Obniżenie stężenia Hb poniżej 10g/dl stanowi wskazanie do rozpoczęcia leczenia czynnikami stymulującymi erytropoezę, tj. rekombinowaną erytropoetyną alfa lub beta lub darbepoetyną alfa.

Rekombinowane erytropoetyny podaje się 3 razy w tygodniu lub całą dawkę 1 raz w tygodniu (30 000-40 IU/tydzień),

a darbepoetyną alfa 1 raz co 3 tygodnie. Jeśli po 6-8 tygodniach brak jest wzrostu stężenia Hb o 1,5-2,0 g/dl, należy podwoić dawkę leku lub dołączyć czynnik wzrostu dla granulocytów (G-CSF) w jak najmniejszej dawce działającej (decyduje lekarz). U chorych ze stężeniem endogennej erytropoetyny poniżej 500 IU/l (a szczególnie poniżej 100 IU/l) i wymagających przetoczeń KKCz mniej niż 2 j/miesiąc odpowiedź na leczenie jest najlepsza. **Odpowiedzią na to leczenie u 40-60% chorych jest wzrost stężenia Hb i brak konieczności przetoczeń KKCz lub wydłużenie czasu między przetoczeniami.** Czas odpowiedzi wynosi około 2 lata. **Chorzy na MDS z obecnością pierścieniowatych syderoblastów gorzej odpowiadają na leczenie czynnikami stymulującymi erytropoezę i dlatego powinni otrzymywać od początku także G-CSF.**

W 2020 r. w Europie zarejestrowano nowy lek – *luspatercept*. Lek ten ma zastosowanie u chorych na MDS z pierścieniowatymi syderoblastami, jeśli utracili odpowiedź na erytropoetynę, lub u których stwierdzono wysokie stężenie erytropoetyny i można było przewidzieć odpowiedź niekorzystną na erytropoetynę lub darbepoetyną alfa. **W Polsce na razie brak jest finansowania leczenia *luspaterceptem*, uniezależniającego od przetoczeń.**

Leczenie immunosupresyjne

Stosowane jest u niewielkiego odsetka chorych na MDS. Najlepszej odpowiedzi można spodziewać się u chorych ze stosunkowo krótkim czasem uzależnienia od przetoczeń KKCz (poniżej 6 miesięcy), z hypoplazją szpiku. **Stosuje się tu surowicę antytymocytową zwykle w skojarzeniu z cyklosporyną.** U osób starszych można prowadzić monoterapię cyklosporyną. Zarówno przy leczeniu skojarzonym, jak i w monoterapii odpowiedź może pojawić się po 2-3 miesiącach.

Leczenie przeładowania żelazem

Dochodzi do niego u chorych otrzymujących przetoczenia koncentratu krwinek czerwonych. **Przeładowanie żelazem może prowadzić do uszkodzenia serca, wątroby, narządów wydzielania wewnętrznego (tarczyca, przysadka,**

zaburzenie wydzielania insuliny prowadzące do cukrzycy). Stosuje się **chelatory żelaza**, czyli leki, które wiążą się z żelazem i te związki usuwane są z organizmu. **Do leczenia chelatorami żelaza powinni być kwalifikowani chorzy, którzy otrzymali powyżej 20 j koncentratu krwinek czerwonych i mają stężenie ferrytyny >1000ug/l.** Do leków tych zalicza się *desferioxaminę* do podawania dożylnego lub podskórnego. Zwykle poleca się stosować lek we wlewach 8-10 godzinnych, podskórnych (przez pompę) przez 5-7 dni w tygodniu przewlekle. *Deferasirox* jest lekiem doustnym, który stosuje się 1 x dziennie, przewlekle. **W Polsce lek ten nie jest finansowany do leczenia osób dorosłych.**

Leczenie małopłytkowości

Obniżenie liczby płytek krwi poniżej 10 000 w mm³ jest wskazaniem do przetoczenia koncentratu krwinek płytkowych (KKP). W szczególnych sytuacjach, np. przy zakażeniu, gorączce, przetoczenie KKP może być wskazane przy liczbie płytek krwi 20 000-30 000 w mm³. **Objawy skazy krwotocznej mogą zmniejszyć leki antyfibrynolityczne np. kwas traneksamowy.** Agoniści receptora trombopoetyny: *eltrombopag*, *romiplostim* mogą spowodować wzrost liczby płytek krwi u chorych na MDS, lecz nie zostały one zarejestrowane do leczenia trombocytopenii w MDS, nadal trwają badania kliniczne.

Leczenie neutropenii

Nie ma wskazań do profilaktycznego podawania G-CSF. Można rozważyć zastosowanie czynnika wzrostu dla granulopoezy przy współistniejącym zakażeniu bakteryjnym lub grzybiczym.

Lenalidomid w leczeniu chorych na zespół 5q-

Lenalidomid, lek immunomodulujący znalazł zastosowanie u chorych na zespół 5q-, dotyczy to osób wymagających przetoczeń KKCz. Odpowiedź na leczenie jest szybka, następuje po 4-5 tygodniach. U około 60% chorych dochodzi do uniezależnienia od przetoczeń koncentratu krwinek czerwonych, u 50% stwierdzana jest remisja cytogenetyczna. Czas trwania odpowiedzi wynosi od 3,5 roku do 5,7 lat u osób, które stały się niezależne od przetoczeń KKCz. W Polsce leczenie *lenalidomidem* w zespole 5q- jest finansowane przez NFZ (program lekowy).

LECZENIE ZESPOŁÓW MIELODYSPLASTYCZNYCH WYŻSZEGO RYZYKA

Allotransplantacja

Jedyną skuteczną metodą prowadzącą do wyleczenia jest allotransplantacja macierzystych komórek krwiotwórczych. Do leczenia kwalifikowani są chorzy do 65-70 roku życia z grupy wyższego ryzyka. Czasami kwalifikowani są chorzy z grupy pośredniego 1 ryzyka wg IPSS lub pośredniego ryzyka wg R-IPSS z ciężkimi cytopeniami, opornymi na leczenie w/w lekami lub

z cechami progresji choroby. **Wszyscy chorzy muszą być w dobrym stanie ogólnym, bez ciężkich chorób towarzyszących.** Wyniki transplantacji komórek krwiotwórczych w MDS są gorsze w porównaniu z ostrymi białaczkami szpikowymi.

Leki hypometylujące

Leki hypometylujące: *azacytydyna* i *decytabina*. W Polsce dostępna jest *azacytydyna*, która wydłuża przeżycie, czego nie powoduje *decytabina*. Do leczenia tego kwalifikowani są chorzy z grupy wyższego ryzyka, którzy nie

kwalifikują się do transplantacji macierzystych komórek krwiotwórczych. **Lek ten podawany jest podskórnie, najczęściej przez 7 dni, 21 dni przerwy (cykl 28 dni), następnie leczenie się powtarza.** Odpowiedź na leczenie pojawia się zwykle po 3-6 cyklach leczenia. **Po uzyskaniu odpowiedzi na leczenie azacytydynę stosuje się aż do progresji choroby lub do wystąpienia ciężkich działań niepożądanych.** Lek ten wydłuża przeżycie, zmniejsza częstość przejścia MDS do ostrej białaczki szpikowej.

NIEDOKRWISTOŚĆ U PACJENTÓW Z MDS

Nowe perspektywy leczenia chorych z MDS-RS



Dr hab. n. med. Aleksandra Butrym, specjalista hematolog i internista, profesor nadzwyczajny UM we Wrocławiu, kieruje nowo powstałym Oddziałem Hematologii w Specjalistycznym Szpitalu im. A. Sokołowskiego w Wałbrzychu, pracuje również w Poradni Hematologicznej USK we Wrocławiu. W obszarze jej zainteresowań znajdują się choroby nowotworowe układu krwiotwórczego osób dorosłych. Uczestniczy jako badacz w wielu badaniach klinicznych. Prof. Aleksandra Butrym przedstawia wyniki jednego z badań nad lekiem *luspatercept*, umożliwiającym uniezależnienie od przetoczeń u chorych z zespołami mielodysplastycznymi z obecnością pierścieniowatych syderoblastów (MDS-SR).

Przewlekła niedokrwistość – potrzeba uniezależnienia od przetoczeń

U chorych na zespoły mielodysplastyczne (ang. *myelodysplastic syndromes* – MDS) często stwierdza się przewlekłą niedokrwistość, która jest związana z nieefektywną erytropoezą (proces tworzenia czerwonych ciałek krwi). W leczeniu przewlekłej niedokrwistości u chorych na MDS niskiego ryzyka stosuje się najczęściej leczenie wspomagające, m. in. przetoczenia koncentratów krwinek czerwonych (KKCz). Doraźnie podnosząc stężenie hemoglobiny, poprawiają one samopoczucie pacjenta. Niestety przetoczenia

masy erytrocytarnej mogą wiązać się też z powikłaniami (m. in. infekcyjnymi, reakcjami związanymi z przetoczeniem), stąd ich stosowanie ograniczone jest do sytuacji, kiedy przetoczenie jest niezbędne. Celem leczenia w zespołach mielodysplastycznych niskiego ryzyka jest **zmniejszenie zależności od przetoczeń KKCz, a optymalnie – uniezależnienie od przetoczeń i poprawa jakości życia chorych.** Przede wszystkim, pacjenci nie muszą być hospitalizowani, co jest szczególnie ważne obecnie w czasie pandemii, kiedy pogorszył się dostęp do leczenia szpitalnego i pojawiło zagrożenie zakażenia koronawirusem.

Czym jest niedokrwistość?

Niedokrwistość jest stanem, w którym dochodzi do spadku liczby krwinek czerwonych i stężenia hemoglobiny (Hb) – u kobiet <12 g/dl, a u mężczyzn – poniżej 13 g/dl. Ponieważ krwinki czerwone transportują tlen i dostarczają go do tkanek, u chorych cierpiących na niedokrwistość będą występowały objawy związane z niedotlenieniem, takie jak uczucie słabości, kołatania serca, gorszego samopoczucia, zaburzenia rytmu pracy serca. Przyczyną niedokrwistości może być nie tylko zespół mielodysplastyczny, ale też utrata krwi w przebiegu krwawień, czy przyspieszone niszczenie krwinek czerwonych.

Leczenie przewlekłej niedokrwistości u chorych z MDS

Przetaczając koncentrat krwinek czerwonych, dostarczamy do organizmu erytrocyty zdrowego dawcy, w ten sposób poprawiamy stężenie hemoglobiny i zmniejszamy objawy związane z niedokrwistością. Erytrocyty żyją ok. 3 miesiące, zatem z czasem przetoczone krwinki ulegają „zużyciu”. U pacjentów transfuzjozależnych przetoczenia wymagane są regularnie, czasem raz w miesiącu, a nawet częściej.

W UE, czynniki stymulujące erytropoezę – ESA (epoetyna alfa, darbepoetyna) są dopuszczone do stosowania w objawowej niedokrwistości (Hb ≤ 10 g/dl) w przypadku chorych na MDS niższego ryzyka przy niskim stężeniu EPO – erytropoetyny – hormonu odpowiedzialnego za mobilizację szpiku kostnego do produkcji krwinek czerwonych.

Uważa się, że pacjenci optymalnie odpowiadający na czynniki stymulujące erytropoezę, mają stężenie endogennej erytropetyny w surowicy poniżej 200 j.m./l. Wytyczne ESMO/ELN zalecają stosowanie ESA gdy stężenie EPO wynosi <500 j.m./l. Czynniki stymulujące erytropoezę poprawiają odpowiedź erytroidalną, zwiększają stężenie Hb i zmniejszają objawy związane z niedokrwistością. Chorzy z EPO powyżej 500 j.m./l. wykazują ograniczoną skuteczność ESA.

Erytropoetyna

Erytropoetyna jest wytwarzana przez aparat przykłębuszkowy nerek i ma na celu stymulację prekursorów krwinek czerwonych szpiku do większego wytwarzania krwinek czerwonych. Stosuje się ją również przy niewydolności nerek. Podawanie erytropoetyny u chorych na zespoły mielodysplastyczne niskiego ryzyka może łagodzić, a nawet leczyć niedokrwistość. Może też redukować zapotrzebowanie na transfuzje. W bardzo wyselekcjonowanych przypadkach, tzw. hypoplastycznych zespołach mielodysplastycznych, może ona być podawana wraz z czynnikami wzrostu G-CSF pod postacią podskórnej iniekcji.

Skuteczność ESA

W badaniach klinicznych III fazy oceniano zastosowanie epoetyny alfa w porównaniu do placebo u 130 chorych na MDS niższego ryzyka z niedokrwistością. Wykazano istotną odpowiedź erytroidalną związaną z zastosowaniem epoetyny alfa (prawie 46% pacjentów odpowiedziało w porównaniu do placebo) oraz zmniejszenie zależności od przetoczeń krwinek czerwonych (KKCz) i wydłużony czas do pierwszego przetoczenia KKCz.

W leczeniu czynnikami stymulującymi erytropoezę (ESA) u chorych na MDS niższego ryzyka, u około 1/3 stwierdza się pierwotną oporność na ESA. U wielu chorych, którzy odpowiedzieli na ESA, wystąpi wznowa i staną się chorymi zależnymi od przetoczeń koncentratu krwinek czerwonych.

Niestety istnieje niewiele możliwości leczenia, jeśli terapia ESA zawiedzie.

Leczenie immunomodulujące

Leczenie immunosupresyjne możemy zastosować u niewielu pacjentów, m. in. w tzw. hypoplastycznych MDS. Najczęściej stosowana jest globulina antytymocytarna (ATG) lub cyklosporyna (CsA). Z kolei lenalidomid to leczenie kierowane do chorych, którzy mają izolowane zaburzenia chromosomu 5 -delecję 5q -.

Przetoczenia KKCz u chorych na MDS niższego ryzyka

Najczęściej zależność od przetoczeń KKCz u chorych na zespoły mielodysplastyczne niższego ryzyka oznacza stałą potrzebę jednego lub więcej przetoczeń KKCz, co 8 tygodni przez okres 4 miesięcy. Decyzja o przetoczeniu KKCz powinna być oparta na indywidualnych objawach chorego i chorobach współistniejących. Ogółem zaleca się przetoczenia KKCz w przypadku ciężkiej niedokrwistości (Hb <8g/dl) lub niedokrwistości dającej objawy. Celem przetoczeń KKCz jest zmniejszenie objawów związanych z niedokrwistością oraz poprawa jakości życia. Pomimo że przetoczenia KKCz są istotnym postępowaniem u chorych na MDS niższego ryzyka, dają krótkotrwałe efekty. U większości chorych na dyspla-

zję szpiku z czasem rozwija się zależność od przetoczeń KKCz w przebiegu choroby. **Transfuzjozależność u chorych na MDS wiąże się także z krótszym przeżyciem.**

Przetoczenia KKCz – możliwe powikłania

Przetoczenia koncentratu krwinek czerwonych wiążą się z możliwymi powikłaniami. Jednym z nich jest **przeładowanie żelazem**. Innym powikłaniem jest **alloimmunizacja**. U ok. 10-20% pacjentów wykształca się alloprzeciwciała przeciw antygenom erytrocytarnym. Może również dochodzić do **reakcji alergicznych** lub **reakcji autoimmunologicznych** (niedokrwistość hemolityczna lub autoimmunologiczna).

Przeładowanie żelazem

W wyniku przeładowania żelazem dochodzi do wtórnej hemochromatozy. Najczęstszą jej przyczyną są przetoczenia KKCz u chorych na MDS. **Żelazo kumuluje się głównie w narządach mięszowych, np. wątrobie czy sercu. Chorzy, którzy wymagają 4 j. KKCz miesięcznie, otrzymują 100 j. krwi przez 2 lata (w tym ≥20 g żelaza).** Przeładowanie żelazem może prowadzić do zaburzeń hormonalnych, uszkodzenia przysadki mózgowej, chorób czy marskości wątroby, niedoczynności tarczycy, cukrzycy czy niewydolności serca z powodu kardiomiopatii.

Podtyp MDS-RS

Szansę na uniezależnienie od przetoczeń koncentratów czerwonych krwinek mają pacjenci, u których rozpoznano zespół mielodysplastyczny z podtypem RS. Podtyp MDS-RS stanowi ok. 3-11% wszystkich MDS klasyfikowanych jako MDS niższego ryzyka. U pacjentów z tym podtypem zespołów mielodysplastycznych charakterystyczna jest obecność prekursorowych komórek erytroidalnych zawierających przeładowane żelazem mitochondria otaczające pierścieniowato jądro komórkowe (syderoblasty pierścieniowate). Wykrywa się je za pomocą specjalnego barwnika, błękitu pruskiego, podczas badania szpiku (metoda Perlisa). Wykryte komórki prezentują niebieski rąbek przeładowanych żelazem ziaren, układających się w pierścień. **W podtypie MDS-RS obserwujemy cechy dysplazji oraz obecność poniżej 5% komórek blastycznych oraz >15% pierścienio-**

watych syderoblastów (RS) w szpiku kostnym w przypadku obecności mutacji SF3B1 w szpiku kostnym.

Luspatercept – mechanizm działania

W 2020 r. zarejestrowano w Europie lek *luspatercept*, który jest przeznaczony do leczenia niedokrwistości zależnej od transfuzji u pacjentów z podtypem MDS RS. Obecnie trwają starania o refundację także w Polsce. Mamy nadzieję, że niedługo będzie on refundowany i dostępny dla polskich pacjentów w okresie przejściowym w procedurze Ratunkowego Dostępu do Technologii Medycznych (RDTL), a następnie w ramach programu lekowego.

Luspatercept jest lekiem, który ma na celu poprawę różnicowania komórek w procesie erytropoezy – produkcji dojrzałych krwinek czerwonych. Składa się on z kilku etapów obejmujących podziały komórek, różnicowanie i dojrzewanie komórek erytroidalnych. Proces erytropoezy jest kontrolowany przez szereg cytokin i czynników transkrypcyjnych.

Luspatercept jest pierwszym czynnikiem stymulującym dojrzewanie komórek erytroidalnych, przywracającym dojrzewanie erytroidalne w późnym stadium erytropoezy. Komórki zaczynają się prawidłowo różnicować, a w efekcie dochodzi do ponownego wytwarzania prawidłowych krwinek czerwonych.

MEDALIST – publikacja wyników 2020

Wprowadzenie każdego leku jest poprzedzone badaniami klinicznymi. W przypadku leku *luspatercept* przeprowadzono badanie MEDALIST, którego wyniki zostały opublikowane na łamach prestiżowych pism *New England Journal of Medicine* (styczeń 2020) oraz badanie BELIEWE (w tym samym piśmie w marcu 2020 r.). Badanie MEDALIST było wieloosrdkowe, III faza obejmowała prawie 230 chorych, którzy byli randomizowani do ramienia *luspaterceptem*, podawanym podskórnie w iniekcji raz na 3 tygodnie vs. placebo. Ocena skuteczności leczenia następowała po 24 tygodniach, następnie monitorowano stan uczestników badania co 6 miesięcy. Lek był przeznaczony dla chorych z obecnością mniej niż 5% blastów w szpiku kostnym, z obecnością pierścieniowatych syderoblastów: $\geq 15\%$ RS lub $\geq 5\%$ oraz mutacji SF3B1. Pacjenci charakteryzowali się opornością na czynniki stymulujące erytropoezę lub nie kwalifikowali się do leczenia ESA (EPO >200 U/L). Włączeni byli chorzy bez obecności delecji 5q- i nieleczeni dotychczas *luspaterceptem*. Odsetek chorych leczonych badanym lekiem, którzy uzyskali odpowiedź, tj. transfuzjoniezależność powyżej 8 tygodni w okresie 24 tygodni wynosiła prawie 40%, czyli zdecydowanie więcej niż w grupie placebo. Mediana czasu pojedynczego, najdłuższego okresu uniezależnienia od przetoczeń KKCz wyniosła 30,6 tyg. w ramieniu zawierającym *luspatercept* vs. 13,6 tyg. w grupie placebo. We wszystkich punktach badania MEDALIST przewaga *luspaterceptu* była znacząca, np. przy odpowiedzi erytroidalnej, jak i zmniejszenia zapotrzebowania na przetoczenia KKCz o ≥ 4 ./8 tyg. Badanie III fazy MEDALIST

oceniało skuteczność i bezpieczeństwo leku *luspatercept* vs. placebo u chorych na zespoły mielodysplastyczne niższego ryzyka wg IPSS-R, z obecnością RS, wymagający przetoczeń KKCz.

W badaniu MEDALIST III fazy uzyskano bardzo dobrą odpowiedź uniezależnienia od przetoczeń KKCz (RBC-TI) więcej niż 8 tygodni u prawie 38% vs. 13,2% w grupie placebo. Znamienne wyższy odsetek chorych w grupie z luspaterceptem vs. placebo uzyskał uniezależnienie od przetoczeń KKCz trwające co najmniej 8 lub 12 tygodni.

Leczenie *luspaterceptem* przyniosło poprawę kliniczną poprzez wydłużenie czasu trwania uniezależnienia od przetoczeń KKCz, zmniejszenie zapotrzebowania na przetoczenia KKCz oraz zwiększenie średniego stężenia Hb o $\geq 1,5$ g/dl.

Działania niepożądane luspaterceptu

Najczęściej występującymi działaniami niepożądanymi w stopniu 3 i 4 były: niedokrwistość – 6,5% vs. 6,6%, neutropenia – 3,3% vs. 7,9%, upadek – 4,6% vs. 2,6%, zmęczenie 4,6% vs. 2,6% odpowiednio w grupie otrzymującej *luspatercept* vs. placebo. Osłabienie czy bóle głowy były częstsze w ramieniu z lekiem badanym. Należy pamiętać, że są one subiektywne i mogą być związane z niedokrwistością. Rzadziej występowały biegunki czy zaparcia. Odsetek chorych, którzy zakończyli leczenie z powodu działań niepożądanych był porównywalny w obu ramionach: 8,5% w grupie *luspatercept* vs. 7,9% w grupie placebo.

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych



„ONKOLOGIA BEZ TAJEMNIC”
WIRTUALNE WARSZTATY DLA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH


HEMATOONKOLOGICZNE
STOWARZYSZENIE CHORYCH
NA NOWOTWORY HEMATOLICZNE

WRZESIEŃ MIESIĄCEM ŚWIADOMOŚCI NOWOTWORÓW KRWI

Obejrzyj film zrealizowany w ramach kampanii „Odpowiedź masz we krwi” z udziałem prof. dr hab. n. med. Ewy Lech-Marańdy, konsultant krajowej w dziedzinie hematologii o ważności morfologii krwi. Zachęcamy również do obejrzenia filmu przygotowanego z okazji Światowego Dnia Świadomości Mielofibrozy z udziałem członków Stowarzyszenia Hematoonkologiczni: Moniki Sieńskiej-Pieczyskiej oraz Katarzyny i Alberta Lisowskich, którzy opowiadają jak wygląda życie z mielofibrozą, jej leczenie oraz informują gdzie szukać wsparcia w tej chorobie.

ODWIEDŹ NASZ KANAŁ NA YOUTUBE:

www.youtube.com/channel/UCRehYgRIVIdZocnx1yvYc-w



Od 40 lat poprawiamy jakość życia polskich pacjentów

Firma Eli Lilly ma wieloletnią tradycję w opracowywaniu przetłomowych leków stosowanych w leczeniu cukrzycy, chorób nowotworowych i psychicznych.

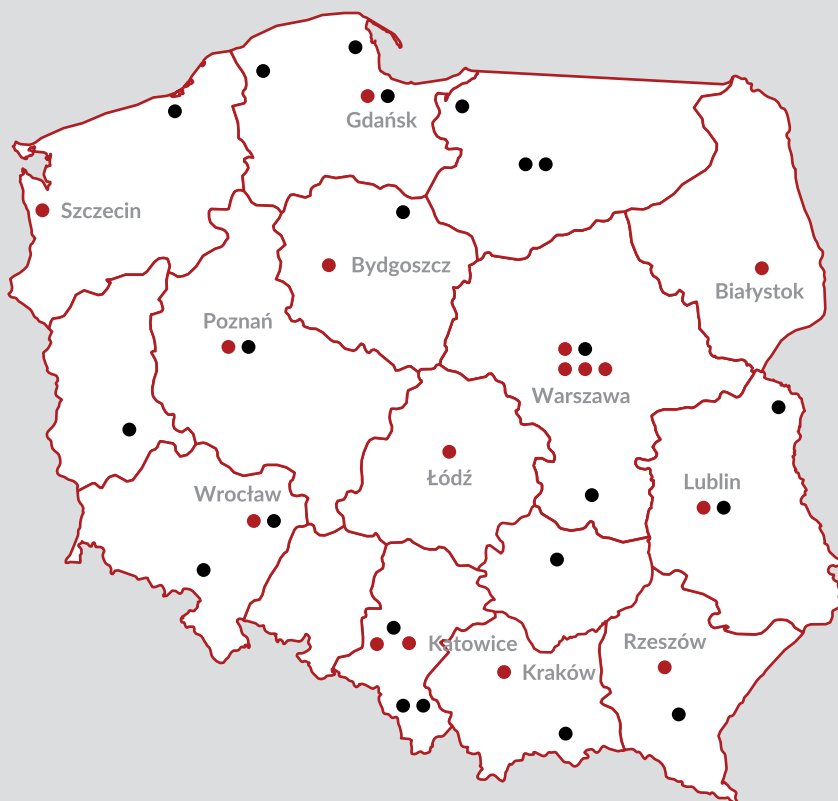
Firma oferuje także produkty stosowane w leczeniu łuszczycy plackowatej, łuszczycowego zapalenia stawów oraz reumatoidalnego zapalenia stawów.

Na całym świecie prowadzimy szereg inicjatyw filantropijnych oraz edukacyjnych.

Więcej informacji na: www.lilly.pl oraz www.edukacjawcukrzycy.pl

Lilly

Ośrodki leczące pacjentów z zespołami mielodysplastycznymi



- kliniki i instytuty
- pozostałe ośrodki

KLINIKI I INSTYTUTY

BIAŁYSTOK

Uniwersytecki Szpital Kliniczny
ul. Marii Skłodowskiej-Curie 24a
15-276 Białystok
tel.: 85 831 80 00
szpital@uskwb.pl

BYDGOSZCZ

Szpital Uniwersytecki nr 2
im. dr. Jana Bizuela
ul. Ujejskiego 75, 85-168 Bydgoszcz
tel.: 52 365 57 99
kancelaria@biziel.pl

GDAŃSK

Uniwersyteckie Centrum Kliniczne
80-952 Gdańsk, ul. Dębinki 7
skrytka pocztowa 615
tel.: 58 349 20 00
info@uck.gda.pl

GLIWICE

Narodowy Instytut Onkologii
ul. Wybrzeże Armii Krajowej 15
44-102 Gliwice
tel.: 32 278 88 86, 32 278 88 87
onkologia@io.gliwice.pl

KATOWICE

Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny
im. Andrzeja Mielęckiego ŚUM
ul. Francuska 20-24, 40-027 Katowice
tel.: 32 259 12 00
spskm@spskm.katowice.pl

KRAKÓW

SP ZOZ Szpital Uniwersytecki
ul. Mikołaja Kopernika 36
31-501 Kraków
tel.: 12 424 70 00
info@su.krakow.pl

LUBLIN

Samodzielny Publiczny Szpital
Kliniczny nr 1, Klinika Hematoonkologii
ul. Stanisława Staszica 16, 20-081 Lublin
tel.: 81 534 54 68, 81 534 54 83
sekretariat@spsk1.lublin.pl

ŁÓDŹ

Wojewódzkie Wielospecjalistyczne
Centrum Onkologii i Traumatologii
im. M. Kopernika
ul. Pabianicka 62, 93-513 Łódź
tel.: 42 689 50 00
szpital@kopernik.lodz.pl

POZNAŃ

Szpital Kliniczny Przemienienia
Pańskiego UM w Poznaniu
Klinika Hematologii i Transplantacji
Szpiku
ul. Długa 1/2, 61-848 Poznań
tel.: 61 854 90 00
szpital@skpp.edu.pl

RZESZÓW

Kliniczny Szpital Wojewódzki nr 1
im. Fryderyka Chopina
ul. Szopena 2
35-055 Rzeszów
centrala: 17 86 11 421 do 427
sekretariat@szpital.rzeszow.pl

SZCZECIN

Samodzielny Publiczny Szpital
Kliniczny nr 1 im. prof. Tadeusza
Sokołowskiego PUM w Szczecinie
Klinika Hematologii z Oddziałem
Transplantacji Szpiku
ul. Unii Lubelskiej 1
71-252 Szczecin
tel.: 91 425 30 00

WARSZAWA

Instytut Hematologii i Transfuzjologii
ul. Indiry Gandhi 14, 02-776 Warszawa
tel.: 22 349 61 00

sekih@ihit.waw.pl

WARSZAWA

Centralny Szpital Kliniczny,
Przychodnia Specjalistyczna
ul. Banacha 1A, 02-097 Warszawa
tel.: 22 599 11 23

WARSZAWA

Wojskowy Instytut Medyczny
ul. Szaserów 128, 04-141 Warszawa
tel.: 261 817 666, 22 810 80 89

WARSZAWA

Centralny Szpital Kliniczny MSWiA
ul. Wołoska 137, 02-507 Warszawa
tel.: 22 508 20 00

WROCŁAW

Uniwersytecki Szpital Kliniczny
ul. Borowska 213, 50-556 Wrocław
tel.: 71 733 11 10

spp@usk.wroc.pl

POZOSTAŁE OŚRODKI

BIAŁA PODLASKA

Wojewódzki Szpital Specjalistyczny
ul. Terebelska 57-65
21-500 Biała Podlaska
tel.: 83 414 71 00

sekretariat@szpitalbp.pl

BIELSKO-BIAŁA

Szpital Wojewódzki w Bielsku-Białej
Al. Armii Krajowej 101
43-316 Bielsko-Biała
tel.: 33 810 20 00, 33 810 01 43

szpital@hospital.com.pl

BIELSKO-BIAŁA

Beskidzkie Centrum Onkologii – Szpital
Miejski im. Jana Pawła II
ul. Wyzwolenia 18, 43-300 Bielsko-Biała
tel.: 33 498 40 01

szpital@onkologia.bielsko.pl

BRZOSZÓW

Szpital Specjalistyczny w Brzozowie
Podkarpacki Ośrodek Onkologiczny
ul. ks. Bielańskiego 18, 36-200 Brzozów
tel.: 13 430 95 00

onkologia@szpital-brzozow.pl

CHORZÓW

Zespół Szpitali Miejskich
ul. Strzelców Bytomskich 11
41-500 Chorzów
tel.: 32 349 92 65

zsm@zsm.com.pl

ELBLĄG

Wojewódzki Szpital Zespolony
ul. Królewiecka 146, 82-300 Elbląg
tel.: 55 23 95 900, 55 23 44 111

wszz@szpital.elblag.pl

GDAŃSK

Wojewódzkie Centrum Onkologii
ul. Skłodowskiej-Curie 2
80-210 Gdańsk
tel.: 58 341 93 48

sekretariat.wco@copernicus.gda.pl

GDYNIA

Szpital Morski im. PCK
ul. Powstania Styczniowego 1
81-519 Gdynia
tel.: 224 800 900

sekretariat@szpitalepomorskie.eu

GRUDZIĄDZ

Regionalny Szpital Specjalistyczny
im. dr Władysława Biegańskiego
ul. Rydygiera 15/17, 86-300 Grudziądz
tel.: 56 641 44 44

kancelaria@bieganski.org

KIELCE

Świętokrzyskie Centrum Onkologii
ul. Stefana Artwińskiego 3
25-734 Kielce
tel.: 41 367 42 08

scoinfo@onkol.kielce.pl

KOSZALIN

Szpital Wojewódzki im. M. Kopernika
ul. T. Chałubińskiego 7
75-581 Koszalin
tel.: 94 348 84 00

szpital@swk.med.pl

LUBLIN

Centrum Onkologii Ziemi Lubelskiej
im. Św. Jana z Dukli
ul. dr K. Jaczewskiego 7, 20-090 Lublin
tel.: 81 454 1000, 81 454 1500

cozl@cozl.eu

NOWY SĄCZ

Szpital Specjalistyczny im. Jędrzeja
Śniadeckiego
ul. Młyńska 10, 33-300 Nowy Sącz
tel.: 18 443 88 77

sekretariat@szpitalnowysacz.pl

OLSZTYN

Samodzielny Publiczny Zakład Opieki
Zdrowotnej MSWiA z Warmińsko-
Mazurskim Centrum Onkologii
al. Wojska Polskiego 37, 10-228 Olsztyn
tel.: 89 539 80 00

sekretariat@poliklinika.net

OLSZTYN

Wojewódzki Szpital Specjalistyczny
w Olsztynie
ul. Żołnierska 18, 10-561 Olsztyn
informacja tel.: 89 538 63 56

centrala tel.: 89 538 63 56, 89 538 65 98

szpital@wss.olsztyn.pl

POZNAŃ

Samodzielny Publiczny Zakład Opieki
Zdrowotnej MSWiA w Poznaniu
im. prof. Ludwika Bierkowskiego
ul. Dojazd 34, 60-631 Poznań
tel.: 61 846 47 47

centralna.rejestracja@szpitalmswia.poznan.pl

RADOM

Mazowiecki Szpital Specjalistyczny
Sp. z o.o.
ul. J. Aleksandrowicza 5, 26-617 Radom
tel.: 48 361 30 00

szpital@wss.com.pl

SŁUPSK

Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im.
Janusza Korczaka w Słupsku Sp. z o.o.
ul. Hubalczyków 1, 76-200 Słupsk
tel.: 59 846 01 00

sekretariat@szpital.slupsk.pl

WAŁBRZYCH

Specjalistyczny Szpital
im. Alfreda Sokołowskiego
ul. Sokołowskiego 4, 58-309 Wałbrzych
tel.: 74 648 97 42

sekretariat@zdrowie.walbrzych.pl

WARSZAWA

LUX MED Onkologia
Szpital Szamocka
ul. Szamocka 6, 01-748 Warszawa
tel.: 22 469 83 30

WROCŁAW

Dolnośląskie Centrum Transplantacji
Komórkowych z Krajowym Bankiem
Dawców Szpiku
ul. Grabiszyńska 105, 53-439 Wrocław
tel.: 782 999 707

sekretariat@dctk.wroc.pl

ZIELONA GÓRA

Szpital Uniwersytecki im. Karola
Marcinkowskiego w Zielonej Górze
Sp. z o.o.
ul. Zyty 26, 65-046 Zielona Góra
tel.: 68 329 62 00

sekretariat@szpital.zgora.pl

MIELOFIBROZA

Nowe perspektywy leczenia



Prof. nadzw. dr hab. n. med. Joanna Góra-Tybor ukończyła Wydział Lekarski Akademii Medycznej w Łodzi. Jej główne zainteresowania naukowe koncentrują się wokół zagadnień związanych z terapią chorób nowotworowych układu krwiotwórczego, w szczególności przewlekłej białaczki szpikowej i nowotworów mieloproliferacyjnych. Jest autorką i współautorką ponad 60 artykułów naukowych z dziedziny hematologii, w tym opublikowanych w prestiżowych czasopismach hematologicznych i onkologicznych m.in.: *Blood, Journal of Clinical Oncology, Leukemia, Haematologica*.

Mielofibroza

Mielofibroza zaliczana jest do rzadkich nowotworów mieloproliferacyjnych, zapadalność wynosi 0,5-1 osoby na 100 tys. mieszkańców, na rok. Mediana wieku przy zachorowaniu wynosi 65 lat, u około 10% pacjentów choroba jest rozpoznawana poniżej 45. roku życia.

Charakterystyczne dla mielofibrozy jest namnażanie się nieprawidłowych prekursorów płytek krwi w szpiku kostnym, co powoduje jego stopniowe włóknienie (odkładanie włókien retikuliny i kolagenowych). Na skutek tego procesu dochodzi do zaburzeń krwiotworzenia w szpiku kostnym. Hematopoeza, czyli produkcja komórek krwi ma wówczas miejsce w innych lokalizacjach – w wątrobie i śledzionie, a narządy te ulegają powiększeniu.

Niedokrwistość w mielofibrozie

Badanie krwi osób chorujących na mielofibrozę wykazuje często niedokrwistość, liczba płytek krwi i leukocytów jest na ogół podwyższona na początku choroby, a w późniejszych fazach ulega zmniejszeniu.

Bardzo charakterystyczny dla pacjentów z mielofibrozą jest rozmaz krwi obwodowej, z tzw. obrazem leukoerytroblastycznym tzn. obecnością młodych form erytroblastów i krwinek białych. Typowa jest obecność erytrocytów w kształcie „kropki łez” i płytek olbrzymich.

Objawy mielofibrozy

U około połowy pacjentów już w chwili rozpoznania występują objawy takie jak: utrata wagi, gorączka, świąd skóry, zmęczenie, bóle kości. Są one spowodowane wysokim stężeniem cytokin prozapalnych (tzw. burza cytokinowa) charakterystycznym dla mielofibrozy. Dodatkowo współistniejąca niedokrwistość może potęgować uczucie zmęczenia. Powiększenie wątroby i śledziony często jest przyczyną uczucia pełności i bólu brzucha.

Diagnoza i rozpoznanie

U części pacjentów do tzw. wtórnej mielofibrozy może dochodzić po wielu latach trwania takich chorób jak czerwienica prawdziwa i nadpłytkowość samoistna. Ostateczne rozpoznanie zarówno pierwotnej jak i wtórnej mielofibrozy jest stawiane przez hematologa na podstawie oceny obrazu trepanobiopsji szpiku i badania mutacji charakterystycznych dla mielofibrozy tj. mutacji JAK V617F, CALR i MPL.

Skale prognostyczne w mielofibrozie

Bardzo istotne dla rokowania i właściwego leczenia pacjentów z mielofibrozą jest zakwalifikowanie w momencie rozpoznania do odpowiedniej grupy ryzyka. Powszechnie stosowaną skalą prognostyczną jest IPSS (*International Prognostic Scoring System*). IPSS bierze pod uwagę pięć czynników ryzyka przy rozpoznaniu: wiek >65 lat, obecność objawów ogólnych, niedokrwistość (hemoglobina <10 g/dL), podwyższoną liczbę leukocytów (>25 x 10⁹/L) oraz

obecność blastów we krwi obwodowej (≥1%).

Modyfikacją tego wskaźnika jest Dynamic IPSS (DIPSS), który uwzględnia te same parametry, jednak nie tylko w chwili rozpoznania, ale w trakcie przebiegu choroby. W zależności od ilości czynników choroby są kwalifikowani do 4 grup ryzyka: niskiego, pośredniego-1, pośredniego-2 oraz wysokiego, różniących się istotnie czasem przeżycia.

Nowszą modyfikacją jest skala DIPSS plus, która bierze pod uwagę trzy dodatkowe czynniki: zapotrzebowanie na przetoczenia koncentratów krwinek czerwonych (KKCz), liczbę płytek krwi <100 G/l oraz niekorzystny kariotyp w badaniu cytogenetycznym.

Najnowsze skale prognostyczne uwzględniają dodatkowo tzw. „profil molekularny” pacjenta.

Leczenie pacjentów z mielofibrozą

Strategia leczenia mielofibrozy zależy od stopnia zaawansowania choroby. Bezobjawowi pacjenci z niskim ryzykiem choroby mogą być tylko obserwowani, natomiast u młodszych chorych z zaawansowaną mielofibrozą trzeba rozważyć przeszczepienie szpiku kostnego. Do leków, które można stosować w tej chorobie należy cytostatyk – hydroksykarbamid i lek immunomodulujący interferon alfa.

Nowym lekiem zarejestrowanym do terapii pacjentów z mielofibrozą jest

ruksolitynib – inhibitor kinazy **JAK1** i **JAK2**. Lek ten istotnie redukuje rozmiar śledziony i znosi objawy ogólne u około 40% chorych. Wykazano również przedłużenie czasu przeżycia pacjentów leczonych **ruksolitynibem**. W Polsce lek jest dostępny w ramach programu lekowego dla pacjentów z mielofibrozą w stopniu ryzyka pośrednim-2 i wysokim, z nasilonymi objawami ogólnymi i powiększoną śledzioną (co najmniej 5 cm pod łukiem żebrowym lewym).

Nowy inhibitor kinazy **JAK** zarejestrowany do leczenia mielofibrozy to **federatynib**. Ma on podobne właściwości do **ruksolitynibu**, ponadto może przynieść korzystny efekt terapeutyczny u pacjentów nie odpowiadających na leczenie **ruksolitynibem**. **Niestety lek ten nie jest jeszcze dostępny w Polsce.**

Inne nowe leki potencjalnie skuteczne w mielofibrozie pozostają w fazie badań klinicznych. Są to między innymi: **pakrytynib** (inhibitor **JAK2**), **nawitoklaks** (inhibitor **bcl2**), **CPI-0610** (inhibitor białek **BET**).

Leczenie niedokrwistości w mielofibrozie

Bardzo częstym problemem u chorych na mielofibrozę jest niedokrwistość.

Niestety dotychczas nie ma prawdziwie skutecznych leków w tym wskazaniu. Przejściową poprawę może przynieść stosowanie steroidów, androgenów (**danazol**) i **talidomidu**. Często jedynym wyjściem są regularne przetoczenia **KKCh**, co oczywiście bardzo upośledza komfort życia chorych i prowadzi do powikłań związanych z nadmiarem żelaza w organizmie.

*Duże nadzieje budzi nowa grupa leków, której pierwszym i dotychczas jedynym zarejestrowanym przedstawicielem jest **luspatercept**.*

Jest to lek, który łączy się z ligandami rodziny czynnika **TGF-β** przez co prowadzi do zahamowania aktywności szlaku **Smad2/3** i przywrócenia prawidłowego dojrzewania prekursorów krwinek czerwonych w szpiku. Na razie lek jest zarejestrowany do leczenia niedokrwistości u pacjentów z talasemią i pewnymi podtypami zespołów mielo-dysplastycznych, ale trwają badania nad jego skutecznością w mielofibrozie (mają być prowadzone również w kilku ośrodkach w Polsce).

Pacjent z mielofibrozą w trakcie pandemii

W okresie pandemii **COVID19** diagnozowanie i leczenie wszystkich pacjentów onkologicznych, również tych z mielofibrozą jest utrudnione. Trudniejszy stał się dostęp do lekarza opieki podstawowej, możliwość zbadania chorego i wykonania morfologii krwi obwodowej. W związku z tym należy się liczyć z późniejszymi rozpoznaniem choroby.

W przypadku teleporady istotne jest, aby pacjent zwrócił uwagę na wymienione wcześniej objawy choroby takie jak: utrata wagi, poty nocne, gorączka, zmęczenie, świąd skóry, uczucie dyskomfortu czy bólu w jamie brzusznej. W przypadku pacjentów, którzy są już pod opieką hematologa wizyty (a jeśli to możliwe telewizyty) na ogół odbywają się regularnie, a leczenie jest kontynuowane. **Bardzo istotna jest kontynuacja terapii inhibitorami **JAK** (**ruksolitynib**) ponieważ ich nagłe odstawienie może spowodować tzw. burzę cytokinową.**

Pacjenci powinni bezwzględnie przestrzegać takich zaleceń jak prawidłowe noszenie maseczki, zachowanie dystansu, unikanie skupisk ludzi.

Blood and Beyond Raport niosący nadzieję

Opublikowany 26 marca 2020 r. i zaktualizowany w lipcu tego samego roku raport **Blood and Beyond** to wyjątkowa inicjatywa, mająca na celu ponowne zdefiniowanie podejścia do znaczenia, systemu zarządzania i wykorzystania krwi w leczeniu pacjentów, dla których transfuzje krwi mają kluczowe znaczenie w walce z chorobą.

W projekcie wzięli udział eksperci z dziedziny transfuzjologii i hematologii, środowiska pielęgniarskie, organizacje pacjentów i specjaliści z zakresu zarządzania w obrębie służby zdrowia. **25 specjalistów z całej Europy dyskutowało, wymieniało doświadczenia** i zastanawiało się, jaki kierunek należy obrać, aby poprawić wyniki leczenia pacjentów, zoptymalizować zaopatrzenie w krew, zmniejszyć zależność od transfuzji i ułatwić wprowadzanie innowacji w tym zakresie.

Wynikiem tych obrad jest raport **Blood and Beyond.** Prezentuje on najważniejsze informacje na temat tego, w jakich celach wykorzystywane są transfuzje krwi (zwłaszcza czerwonych krwinek). Raport przedstawia także ważne wyzwania związane z przetoczeniami z perspektywy pacjentów, rodzin, szpitali i systemu opieki zdrowotnej oraz całego społeczeń-

stwa. W raporcie ujęta została również wspólna wizja uczestniczących interesariuszy, dotycząca przyszłości zarządzania krwią oraz zalecenia ukierunkowane na przewyższenie jej deficytów.

Obecnie trwają prace nad polską wersją raportu **Blood and Beyond,** nad którą główny patronat merytoryczny objęło Polskie Towarzystwo Hematologów i Transfuzjologów pod przewodnictwem prof. dr hab. Iwony Hus. W projekcie biorą udział lekarze, organizacje pacjentów i towarzystwa naukowe, a jego celem jest przedstawienie rekomendacji rozwiązań optymalizujących zarządzanie dostępem do krwi w Polsce, w tym zastosowania technologii lekowych zastępujących transfuzje.

Polska wersja raportu będzie dostępna w lutym 2021 r.

Nowoczesne zarządzanie krwią dla zdrowia i komfortu pacjentów

Potrzebne jest wspólne, uwzględniające dobro pacjenta podejście do weryfikacji i optymalizacji zarządzania krwią w przypadku leczenia chorób przewlekłych w Europie.

Blood and Beyond

Rethinking Blood Use

Dlaczego transfuzje krwi są tak istotne?

Transfuzje krwi (szczególnie czerwonych krwinek) stanowią obecnie **podstawę leczenia** chorych na anemię, wywołaną różnymi chorobami przewlekłymi.

Niektórzy pacjenci wymagają regularnych transfuzji, które są im potrzebne do przeżycia.

Transfuzje krwi to jedna z najczęstszych procedur szpitalnych.

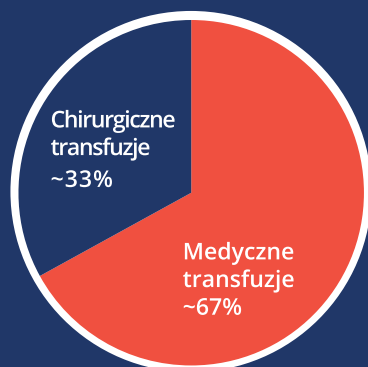
Dane z Unii Europejskiej:

1400
centrów krwi

20 ml
donacji krwi co roku

25 ml
transfuzji co roku

Okolo $\frac{2}{3}$ transfuzji czerwonych krwinek stosowanych jest w przypadku leczenia anemii będącej efektem chorób przewlekłych



Po co weryfikacja?

Transfuzje krwi (szczególnie krwinek czerwonych) niosą ze sobą wiele wyzwań zarówno dla pacjentów, ich rodzin, szpitali, systemu opieki zdrowotnej, jak i całego społeczeństwa.

Negatywny wpływ na pacjentów i ich opiekunów:

- **pogorszenie jakości życia i niedogodności**
 - pacjenci mogą wymagać przetoczeń co 1-5 tygodni, a każdorazowa procedura może trwać cały dzień
- **ryzyko**
 - potencjalne komplikacje takie jak: przeładowanie żelazem, reakcje immunologiczne, infekcje zagrażające życiu

Zagrożone zapasy krwi

Mimo że UE dysponuje wystarczającymi zasobami krwi, pojawiają się zagrożenia tj.:

Rosnąca presja (starzenie się społeczeństwa, migracje) + Sezonowe ograniczenia + Brak rozwiązań na poziomie UE gwarantujących ciągłość dostaw

= ograniczone zapasy względem zapotrzebowania

Koszty

Zależność od przetoczeń co do zasady podnosi koszty opieki nad przewlekle chorymi pacjentami

złożony łańcuch dostaw krwi

+

koszty opieki zdrowotnej

+

koszty ponoszone przez dawców i biorców

+

pośrednie koszty (np. utrata produktywności)

Szacunkowy koszt opieki zdrowotnej:

€20,072

=

€154.4

na pacjenta rocznie, przy założeniu, że pacjent otrzymuje 2 jednostki krwi co 2 tygodnie; wyłączając koszty pośrednie (np. utrata produktywności)

miliony rocznie dla 10-milionowego kraju

Zmiany w procedurach transfuzji

Mnogość wytycznych dot. transfuzji

Niestosowanie się do wytycznych lub trudności w ich wdrażaniu

Zmiany w systemach nadzoru

Potrzeba alternatywnych metod leczenia

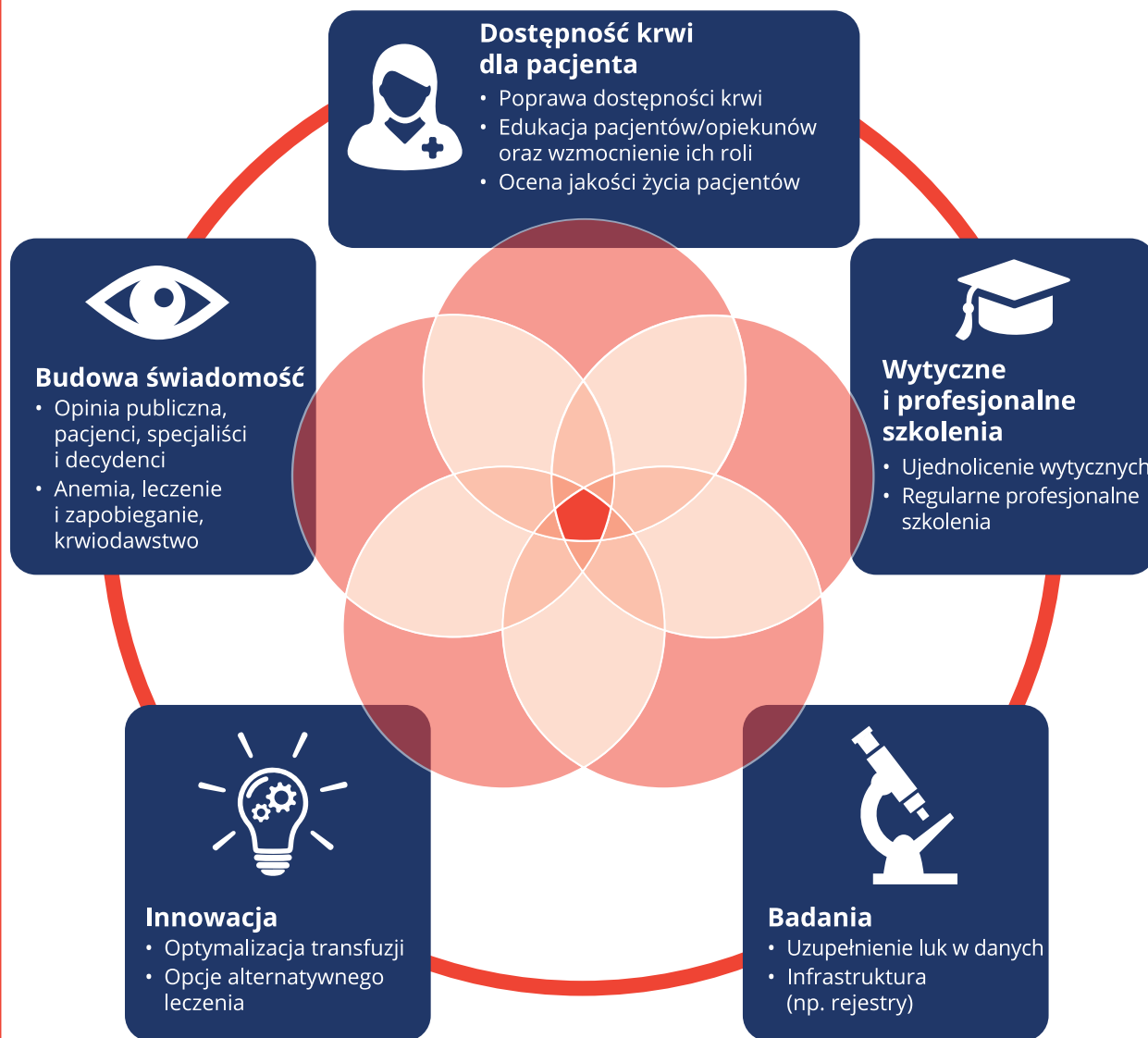
Gdy pacjenci potrzebują transfuzji, mają do wyboru kilka alternatywnych sposobów leczenia

Działania strategiczne

Zalecenia dotyczące poprawy wyników leczenia, redukcja potencjalnego ryzyka transfuzji, zapobieganie marnowaniu krwi dla ochrony zapasów, obniżenie kosztów transfuzji:

Potencjalne mechanizmy działania UE:

- Plan działania UE w zakresie zarządzania krwią
- Wspólne działanie UE lub projekty finansowane przez UE
- Finansowanie badań naukowych w dziedzinie zdrowia przez UE



Ocena unijnych przepisów dotyczących krwi oraz tkanek i komórek powinna zachęcić do aktualizacji prawodawstwa w świetle nowych realiów, usunięcia luk i rozbieżności między krajami w celu wsparcia zrównoważonego zarządzania krwią i ułatwienia wdrażania innowacji.

Blood and Beyond jest wielostronną inicjatywą opracowaną i finansowaną przez firmę Celgene, obecnie należącą do Bristol Myers Squibb, angażującą ekspertów z dziedziny hematologii i zarządzania krwią, pielęgniarstwa, rehabilitacji i pielęgnacji pacjentów, ekonomiki zdrowia i zarządzania szpitalem. Celem inicjatywy jest zwiększenie świadomości na temat wpływu transfuzji krwi na pacjentów, wspieranie sieci, systemów opieki zdrowotnej i całego społeczeństwa. Jej nadrzędnym celem jest pomoc w opracowaniu polityki i praktyk, które poprawią wyniki pacjentów poprzez optymalizację zarządzania krwią i wspieranie innowacji w całej Europie.

**Blood
and
Beyond**
Rethinking Blood Use

Co pacjent powinien wiedzieć o przetoczeniu krwi?



Mgr Barbara Jobda, pielęgniarka onkologiczna. Współzałożycielka oraz aktualna prezes Polskiego Stowarzyszenia Pielęgniarek Onkologicznych. Od ponad 30. lat pracuje w Narodowym Instytucie Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie. Inicjatorka powołania specjalizacji z pielęgniarstwa onkologicznego. Od wielu lat współpracuje i wspiera organizacje pacjentów onkologicznych. Barbara Jobda wyjaśnia na czym polega zabieg przetoczenia krwi i jakie mogą wystąpić działania niepożądane transplantacji.

Transfuzja, czyli przetaczanie krwi i jej preparatów

Transfuzja, inaczej przetaczanie krwi jest procedurą bardzo często wykonywaną na oddziałach operacyjnych, onkologicznych, hematologicznych, intensywnej terapii czy ratunkowych. Biorcami krwi i jej preparatów są osoby leczone z powodu nowotworów, chorujące na różne rodzaje niedokrwistości, małopłytkowość i inne choroby hematologiczne.

Wskazania do transfuzji krwi i produktu krwiopochodnego są indywidualne, a decyzję o przetoczeniu podejmuje się przede wszystkim na podstawie stanu klinicznego pacjenta. Obecnie odchodzi się od przetaczania krwi pełnej, coraz częściej przetaczane są specjalnie przygotowane jej wyodrębnione składniki. Dzięki temu chory poddany zabiegowi transfuzji otrzymuje preparat zawierający tylko te składniki krwi, których bezpośrednio potrzebuje.

W transfuzjologii stosuje się następujące preparaty produkowane z krwi pobranej od dawców:

- krew pełna konserwowana (KPK),
- koncentrat krwinek czerwonych (KKCz),
- koncentrat krwinek płytkowych (KKP),
- koncentrat granulocytarny (KG),
- osocze świeżo mrożone (ang. *fresh frozen plasma* – FFP),

- koncentraty specjalistyczne białek osocza, takie jak albuminy, immunoglobuliny lub czynniki krzepnięcia.

Przetoczenia u pacjentów hematoonkologicznych

To, ile przetoczeń i jakich składników będzie potrzebować dany pacjent – zależy od wielu czynników. **Pacjenci hematoonkologiczni to grupa chorych, która często poddawana jest transfuzjom.** Zapotrzebowanie na preparaty krwiopochodne takie jak koncentrat krwinek czerwonych czy koncentrat krwinek płytkowych, wzrasta bowiem wraz z rozwojem choroby upośledzającej prawidłowe funkcjonowanie szpiku. **Pacjenci z niedokrwistością aplastyczną, z zespołami mielodysplastycznymi i ostrymi białaczkami potrzebują więcej przetoczeń w porównaniu do innych chorych.** Wskazaniem do transfuzji mogą być także powikłania w trakcie leczenia, które znacznie zwiększają zapotrzebowanie organizmu na krwinki czerwone czy płytki krwi.

Preparaty przetaczane chorym na MDS

Chorzy z MDS (zespołem mielodysplastycznym) są tą grupą, dla której przetoczenia są bardzo istotnym elementem terapii. Najczęstszymi preparatami przetaczanymi tym chorym są:

- **Koncentrat krwinek czerwonych (KKCz).** Powstaje on przez usunięcie większości osocza z krwi pełnej. Zawiera krwinki czerwone, leukocyty, płytki krwi. Istnieje kilka

typów preparatów KKCz. U chorych z MDS najczęściej stosuje się KKCz „napromieniowany”, czyli podany naświetleniu promieniowaniem jonizującym. Ma to na celu „wyłączenie” krwinek białych znajdujących się w preparacie i możliwości wywołania przez nie powikłań. Przetoczenie koncentratu wykonuje się zwykle co kilka tygodni, choć jest to bardzo indywidualne – jedni chorzy wymagają przetoczeń co 10-14 dni, a inni co 6 tygodni.

- **Koncentrat krwinek płytkowych (KKP),** czyli zawiesina krwinek płytkowych. Wskazaniem do przetoczenia może być małopłytkowość, zaburzenia czynności płytek. Preparaty płytek wymagają przetaczania co kilka dni.
- **Krioprecypitat** to koncentrat czynników krzepnięcia (VIII, XII, von Willebranda, fibrynogenu, fibronektyny) uzyskiwanym z jednej jednostki pobranego osocza. Krioprecypitat podawany jest u chorych z rozmaitymi zaburzeniami krzepnięcia krwi, gdy niedostępne są preparaty brakujących im czynników krzepnięcia.

Inne składniki krwi przetaczane chorym

W zależności od rodzaju choroby i zapotrzebowania na brakujące składniki krwi chory może wymagać przetoczenia innych preparatów krwi jak np.:

- **Osocze świeżo mrożone (FFP – *fresh frozen plasma*)** zawiera samo

osocze krwi bez zawieszonych w nim krwinek, które po uzyskaniu jest niezwłocznie zamrażane. Zawiera ono wszystkie niezbędne czynniki krzepnięcia i białka zarówno transportujące, jak i odpowiadające za odporność organizmu.

- **Koncentrat granulocytarny (KG)** zawiera jeden rodzaj krwinek białych – granulocytów – otrzymany od dawcy metodą aferezy. Preparat ten podawany jest bardzo rzadko u chorych, którzy nie wytwarzają wystarczająco dużej liczby granulocytów.
- **Albuminy**, czyli białka transportujące niezbędne substancje, wodę itd. Uzyskiwane są po przetworzeniu osocza. Podaje się je pacjentom, którzy samodzielnie nie są w stanie ich produkować (np. chorzy z niewydolnością wątroby).
- **Immunoglobuliny** to preparaty przeciwciał odpornościowych uzyskiwane z osocza wielu dawców. Zawierają one niezbędne białka odpowiedzialne za ochronę organizmu przed infekcjami (przeciwciała). Podawane są u chorych z niedoborami odporności, którzy nie są w stanie samodzielnie takich przeciwciał wytwarzać, ponadto w rozmaitych stanach chorobowych o podłożu immunologicznym.

Przygotowanie pacjenta do transfuzji – aspekty prawne

Wszystkie przetoczenia muszą się odbywać w szpitalu. Pobyt trwa zwykle od 1 do 2 dni, co spowodowane jest zaleceniem obserwacji pacjenta pod kątem działań niepożądanych przez co najmniej 12 godzin. Koncentraty krwi, które chory otrzymuje, muszą być dobrane pod względem grupy krwi, gdyż przetoczenie krwi niewłaściwej grupy skutkowałoby bardzo gwałtownymi reakcjami immunologicznymi, które mogłyby się nawet zakończyć śmiertelnie.

W Polsce zabieg przetaczania krwi mogą wykonać osoby do niego uprawnione: lekarz, pielęgniarka, położna lub ratownik medyczny, które są obowiązkowo do ukończenia określonego w przepisach szkolenia (szkolenie to trzeba aktualizować raz na 4 lata). Szczegółowy sposób i organizację leczenia krwią w podmiotach leczniczych

wykonujących działalność leczniczą reguluje Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 16.10.2017 r. w sprawie leczenia krwią w podmiotach leczniczych (znowelizowane w 2019 r.).

Zgodnie z tym rozporządzeniem o przetoczeniu krwi lub jego składników decyduje lekarz prowadzący leczenie pacjenta. Jest on także odpowiedzialny za wypełnienie i złożenie zamówienia oraz całość zabiegu przetoczenia.

Należy również wspomnieć, że aby dokonać przetoczenia krwi trzeba uzyskać na to zgodę od biorcy. Zanim pacjent podpisze taką zgodę lekarz musi udzielić zrozumiałych informacji na temat transfuzji, stopnia jej ryzyka, przewidywanych korzyści oraz istniejących alternatywnych metod zastępujących krew nawet wtedy, gdy nie są dostępne w danym ośrodku leczniczym. W zależności od wieku pacjenta zgodę na zabieg wyraża on sam (powyżej 18 roku życia), jego przedstawiciel ustawowy (do 16. roku życia) lub obaj łącznie (wiek: 16-18 lat).

Przed zamówieniem krwi należy sprawdzić, czy w dokumentacji medycznej pacjenta znajduje się wynik badania grupy krwi, przy czym za wiarygodny można uznać wyłącznie wynik badania grupy krwi wpisany w karcie identyfikacyjnej grupy krwi lub wynik z pracowni serologii lub immunologii transfuzjologicznej. Na podstawie wyniku badania grupy krwi lekarz wypełnia zamówienie indywidualne na krew i jej składniki.

Przygotowanie do przetaczania składników krwi – próba krzyżowa

Przetaczanie krwi jest zabiegiem odbywającym się w placówce leczniczej. Proces przetaczania krwi przebiega z zachowaniem ściśle określonej kolejności poszczególnych czynności zabiegu. Pozwala to na wyeliminowanie jakichkolwiek błędów w czasie procesu i zapewnieniu biorcy całkowitego bezpieczeństwa.

Pacjent, który ma zaplanowaną transfuzję zgłasza się do szpitala w ustalonym terminie. Procedurę rozpoczyna założenie wkłucia do żyły (jeśli pacjent nie ma stałego dostępu, np. cewnika centralnego czy portu naczyniowego).

Następnie pielęgniarka pobiera próbkę krwi na próbę krzyżową, co najmniej 8 ml (dorosły) lub 2–5 ml (dzieci).

Bezpośrednio po pobraniu krwi, w obecności chorego i na podstawie danych uzyskanych od niego, opisuje próbki kodem kreskowym lub wpisuje na etykiecie próbek: nazwisko i imię (drukowanymi literami) oraz datę urodzenia chorego lub PESEL. Próbkę krwi odsyłane są do laboratorium, gdzie wykonywana jest próba krzyżowa na zgodność krwi dawcy i biorcy.

Próba krzyżowa polega na łączeniu małych próbek krwi dawcy i biorcy w celu ustalenia czy przetoczenie krwi będzie bezpieczne. Jeżeli nie dojdzie do zlepiania (aglutynacja) lub rozpadu (hemoliza) krwinek w połączonej próbce, próba krzyżowa jest zgodna i preparat krwi można przetoczyć pacjentowi. Ważność tej próby wynosi 48 godzin, jeśli w tym czasie przetoczenie nie odbyło się, należy wykonać nową próbę.

Czas oczekiwania na wynik próby krzyżowej na zgodność zależy od specyfiki placówki i trwa od 1,5 do 3 godzin. Po otrzymaniu wyniku zgodnej próby krzyżowej można rozpocząć przetoczenie.

Zabieg przetoczenia

Krew i poszczególne jej składniki są przetaczane przez wenflon (kaniula dożylna) w formie wlewu dożylnego.

Przed rozpoczęciem zawsze konieczne jest sprawdzenie danych na preparacie: daty ważności, daty ważności próby krzyżowej i jej zgodności z posiadanym preparatem krwi. Preparat jest oceniany wizualnie pod kątem zmian koloru, konsystencji, obecności skrzepów. Wszystkie dane są wprowadzane do książki transfuzyjnej.

Krew podłączana jest przez pielęgniarkę w obecności lekarza. Chory powinien przyjąć dogodną pozycję, kończyna z wkłuciem, do którego podłączany jest wlew, powinna być wygodnie ułożona, a wkłucie zabezpieczone.

Przed podłączeniem dokonuje się identyfikacji chorego (potwierdza się dane personalne) i sprawdza ich zgodność z danymi na wyniku próby krzyżowej i preparacie. Lekarz lub uprawniona do tego pielęgniarka/położna, którzy dokonali oceny zgodności krwi lub jej składnika z biorcą, składają swój podpis na formularzu zawierającym wynik próby zgodności lub na karcie zgodności.

Przetoczenie poprzedzone jest krótkim badaniem pacjenta z oceną akcji serca, wartości ciśnienia tętniczego oraz temperatury ciała. Równocześnie pacjent informowany jest o bezwzględnej konieczności samoobserwacji i zgłaszania niezwłocznie takich objawów niepokojących jak: dreszcze, wysypka, zaczerwienienia skóry, nagły wzrost temperatury ciała, zawroty głowy, duszność, ból w klatce piersiowej, ból kończyn lub okolicy lędźwiowej czy ból w miejscu wkłucia.

Po podłączeniu wlewu obserwuje się, jak się czuje biorca i czy nie występują reakcje niepożądane. **Po 15 minutach od podłączenia krwi ponownie sprawdzane są parametry**, czyli RR oraz tętno, kontroluje się również szybkość wlewu, drożność aparatu oraz wkłucie.

Przez cały czas transfuzji pacjent jest monitorowany pod kątem wystąpienia objawów niepożądanych.

Obserwacja po transfuzji

Po zakończeniu przetoczenia ponownie należy zmierzyć temperaturę, tętno i ciśnienie tętnicze krwi pacjenta.

Czas przetaczania krwi i jej składników jest różny w zależności od przetwarzanego preparatu i tak: koncentrat krwinek czerwonych przetwarzany jest do 4 godzin, koncentrat płytkowy do 20-30 minut, krioprecypitat do 30 minut, osocze do 45 minut.

Każde przetoczenie preparatu krwi wpisywane jest do historii choroby pacjenta, karty gorączkowej i specjalnej książki transfuzyjnej.

Powikłania wczesne po przetoczeniu preparatów krwi
Najczęściej objawy powikłań po przetaczaniu preparatów krwi są skutkiem uczulenia biorcy na pewne składniki podawanej krwi.

Powikłania wczesne mogą wystąpić od momentu rozpoczęcia procedury do 24 godzin po jej zakończeniu. Mogą się one objawiać: nagłym wzrostem temperatury ciała, dreszczami, bólem w miejscu wkłucia, w klatce piersiowej, bólem brzucha, zmianami ciśnienia tętniczego krwi, zaburzeniami oddychania, zmianami skórnymi, takimi jak pokrzywka, nudnościami, wymiotami, ciemnym zabarwieniem moczu.

Najbardziej niebezpiecznym powikłaniem wczesnym jest ostry odczyn hemolityczny wywołany przez niezgodność krwi dawcy i biorcy w układzie AB0. Jednakże jego wystąpienie jest mało prawdopodobne pod warunkiem prawidłowego przeprowadzenia próby krzyżowej i przestrzegania procedury identyfikacji biorcy.

Powikłania późne transfuzji

Powikłania późne przetoczeń mogą być bardzo liczne, jednak dzięki zdobyciom nauki ostatnich dekad zostały one bardzo ograniczone. W dalszym ciągu istnieje ryzyko przeniesienia chorób zakaźnych (szczególnie wirusów), choć jest to bardzo mało prawdopodobne. U niektórych biorców może wystąpić opóźniony odczyn hemolityczny przebiegający z gorączką, wzrostem poziomu bilirubiny i spadkiem hemoglobiny – zwykle nie wymagający leczenia.

W odniesieniu do pacjentów hematologicznych, którzy są częstymi biorcami preparatów krwi typowymi powikłaniami są:

- Nadmierne nagromadzenie żelaza w organizmie u wielokrotnych biorców koncentratów krwinek czerwonych z uwagi na brak możliwości samoistnego wydalania jego nadmiaru. Powoduje to uszkodzenie ważnych narządów takich jak serce i trzustka i wymaga podawanie dodatkowych leków (tzw. chelatujących), które usuwają jego nadmiar.
- W zespole mielodysplastycznym przy wielokrotnych toczeniach może także dojść do wytworzenia przeciwciał, które powodują „uczulenie” chorego na grupy krwi, które nie są rutynowo oznaczane i prawdopodobieństwo takich reakcji jest większe. Dlatego z czasem dobieranie krwi u chorych, którzy mają częste przetoczenia staje się coraz trudniejsze.

Inne choroby poprzetoczeniowe

- **Plamica poprzetoczeniowa** (małopłytkowość poprzetoczeniowa) powstaje z powodu niszczenia trombocytów (płytek krwi) przez alloprzeciwciała przeciwpłytkowe. Charakteryzuje się spadkiem poziomu płytek krwi i uogólnioną plamicą.
- **Potransfuzyjna choroba przeszczep przeciwko biorcy** to reakcja organizmu biorcy rozwijająca się w wyniku kontaktu z obcymi antygenowo limfocytami. Rozwija się zwykle 10 dni po przetoczeniu, objawia się gorączką, wysypką, rumieniem, niewydolnością nerek i wątroby. U starszych biorców ryzyko zachorowania jest dużo większe niż u ludzi młodych. W ostrym przebiegu może powodować zagrożenie życia.
- **Powikłania bakteryjne i wirusowe** szczególnie wirusowe zapalenie wątroby typu B i C oraz wirus HIV. Obecnie, z uwagi na dokładne badanie dawców krwi te powikłania wyeliminowano niemal całkowicie.

KREW – BEZCENNY LEK



Rozmowa z dr n. o zdrowiu inż. Małgorzatą Lorek, dyrektorem Narodowego Centrum Krwi o funkcjonowaniu systemu krwiodawstwa i krwiolecznictwa w Polsce oraz aktualnych zadaniach, jakie stoją przed placówkami krwiodawstwa w dobie pandemii.

Jak funkcjonuje system krwiodawstwa w Polsce, co jest jego podstawą prawną i organizacyjną?

Głównym aktem prawnym określającym zasady krwiodawstwa i krwiolecznictwa jest ustawa o publicznej służbie krwi. Zgodnie z przywołanym aktem prawnym w Polsce jednostkami uprawnionymi do pobierania krwi i jej składników są Regionalne Centra Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa (21), Wojskowe Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa (1) oraz Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji (1). Krew i jej składniki można również oddać w Oddziałach Terenowych (130 OT RCKiK + 7 stacji terenowych WCKiK), a także w mobilnych punktach pobierania krwi, czy podczas organizowanych ekip wyjazdowych.

Jednostki organizacyjne publicznej służby krwi, o których mowa powyżej wyposażone są w odpowiedni sprzęt oraz infrastrukturę umożliwiające przeprowadzenie procesu pobierania krwi, bądź jej składników z zachowaniem najwyższych standardów. Od 2006 r. koordynacją działalności krwiodawstwa i krwiolecznictwa zajmuje się utworzone w tym celu Narodowe Centrum Krwi.

Jakie są zadania nowoczesnych centrów i oddziałów krwiodawstwa we współczesnej dobie?

Sytuacja krwiodawstwa bardzo się zmieniła na przestrzeni lat. W związku z ciągłym rozwojem medycyny oraz dostępem do nowoczesnych procedur i sposobów leczenia, wzrasta zapotrzebowanie na krew i jej składniki, w szczególności w dziedzinie transplantologii, onkologii i hematologii. W Polsce obserwowany jest ciągły wzrost wykonywanych zabiegów, przeszczepień komórek, tkanek, narządów. Ponadto istotny wpływ na zmiany w zakresie krwiodawstwa ma także sytuacja demograficzna (następuje proces starzenia się społeczeństwa, a więc potencjalnie następuje wzrost ilości hospitalizacji), co powoduje wzrost zapotrzebowania na krew. Publiczna służba krwi stale monitoruje bieżące stany magazynowe

krwi i jej składników. RCKiK współpracują ze sobą w zakresie krwi i jej składników i w przypadku, kiedy jakiejś konkretnej grupy krwi w danej chwili potrzeba więcej, a na stanie magazynowym RCKiK jest jej bardzo mała ilość, natychmiast jest ona sprowadzana z innego centrum.

Kto może zostać dawcą krwi?

Krew lub jej składniki mogą oddawać osoby pomiędzy 18. a 65. rokiem życia, które ważą co najmniej 50 kilogramów, u których m.in. w ciągu ostatnich 6 miesięcy nie wykonano akupunktury, tatuażu, przekłucia uszu lub innych części ciała, które nie miały wykonanych żadnych zabiegów operacyjnych, endoskopowych i innych diagnostycznych badań (np. gastrokopii, panendoskopii, artroskopii, laparoskopii) oraz nie były leczone krwią i jej składnikami.

Jednorazowo pobiera się około 450 ml krwi pełnej. W ciągu roku krew pełna może być pobierana nie częściej niż 6 razy od mężczyzn i nie częściej niż 4 razy od kobiet, przy czym przerwa pomiędzy kolejnymi donacjami nie może być krótsza niż 8 tygodni. Poza metodą konwencjonalną, podczas której pobiera się krew pełną, dawcy mają także możliwość oddania osocza, którego nie można pobrać w okresie roku, więcej niż 25 litrów, przy czym przerwa pomiędzy poszczególnymi donacjami nie może być krótsza niż 2 tygodnie (lekarz może skrócić do tygodnia ten okres). Zabiegi pobrania płytek krwi mogą być wykonywane nie częściej niż 12 razy w roku.

Czy system krwiodawstwa opiera się tylko na honorowych dawcach?

Krwiodawstwo w Polsce, podobnie jak w całej Europie, jest oparte na zasadzie dobrowolnego i bezpłatnego oddawania krwi i jej składników. Wyjątki od tej zasady określa ustawa o publicznej służbie krwi. Ekwiwalent pieniężny za pobraną krew i jej składniki przysługuje dawcom rzadkich grup krwi lub dawcom, którzy zostali poddani zabiegowi uodpornienia lub innym zabiegom przed pobraniem krwi

w celu uzyskania surowic diagnostycznych lub osocza. Przy czym należy wskazać, iż ekwiwalent ma jedynie charakter zadośćuczynieniowy. Stanowi on rekompensatę za niedogodności związane z zabiegiem uodpornienia lub innym zabiegiem w celu uzyskania osocza lub surowic diagnostycznych, czy też konieczności stawienia się dawcy na wezwanie jednostki organizacyjnej publicznej służby krwi w trybie pilnym, niekiedy w porze nocnej.

Kto potrzebuje krwi?

Krew i jej składniki podawane są głównie osobom, u których występują braki krwi i jej składników. Braki te mogą wystąpić w wyniku wypadku albo zabiegu operacyjnego, zaburzeń krzepnięcia, po oparzeniach i urazach, a także u pacjentów z chorobami rozrostowymi i nowotworami, w trakcie i po chemioterapii oraz u pacjentów wymagających transplantacji lub zabiegów kardiochirurgicznych.

Czy w Polsce jest wystarczająca ilość krwi i jej składników? Czy mamy zapasy poszczególnych składników krwi?

W 2019 roku krew i jej składniki oddało ponad 600 tys. osób. Przy czym liczba pobranych donacji krwi i jej składników wyniosła ponad 1,3 mln. Dzięki ofiarności krwiodawców każdego roku wykonywanych jest około 1,6 mln przetoczeń krwi i jej składników. Pozwala nam to zabezpieczać zapotrzebowanie szpitali na krew i jej składniki.

Zdarzają się okresowe niedobory, które występują w ciągu całego roku. Jednakże należy mieć na uwadze, że są to niedobory jakościowe, a nie ilościowe. Stany magazynowe koncentratu krwinek czerwonych, składnika krwi najczęściej stosowanego w krwiolecznictwie, są na bieżąco monitorowane przez Narodowe Centrum Krwi. W przypadku, kiedy jakiejś konkretnej grupy krwi w danej chwili potrzeba więcej, a na stanie magazynowym CKiK jest jej bardzo mała ilość, natychmiast jest ona sprowadzana z innego CKiK. Przy czym największe zapotrzebowanie na krew i jej składniki występuje na terenie miast posiadających duże szpitale kliniczne oraz inne wyspecjalizowane ośrodki zaopatrujące się w krew i jej składniki.

Jakie grupy krwi i jej składniki są najbardziej potrzebne?

Wszystkie grupy krwi są potrzebne, bo istnieją biorcy o różnych grupach. Z użytecznego punktu widzenia najbardziej oczekiwana jest krew grupy O RhD- (ujemne), ponieważ w nagłych wypadkach, przy braku krwi właściwej grupy, może być ona przetoczona każdemu biorcy. Problem polega na tym, że jest to jedna z rzadziej występujących grup krwi. Szpitale każdego dnia wykonują setki planowych zabiegów oraz skomplikowanych operacji, które wymagają zabezpieczenia dużych ilości krwi. Warto podkreślić, że średnio 1 na 10 osób leczonych w szpitalu potrzebuje krwi. Przy operacjach serca zużywa się ok. 6 jednostek krwi. Podczas operacji z udziałem ofiar wypadków komunikacyjnych konieczne jest ok. 10 jednostek krwi, natomiast przy przeszczepieniu wątroby – ok. 20 jednostek krwi.

Jak poszukujecie Państwo krwiodawców, jak edukujecie społeczeństwo w tym zakresie?

Publiczna służba krwi podejmuje szereg działań mających na celu edukowanie społeczeństwa w zakresie honorowego krwiodawstwa. W ramach ogólnopolskiej kampanii społecznej „Twoja krew, moje życie” Narodowe Centrum Krwi oraz 21 Regionalnych Centrów Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa, realizują działania promocyjne, edukacyjne i wizerunkowe, skierowane do różnych grup docelowych, np. dzieci i młodzieży szkół podstawowych, ponadpodstawowych, podmiotów leczniczych, punktów pobrań, pracodawców i przedsiębiorców, itd. Celem kampanii jest uświadomienie potrzeby oddawania krwi oraz zwiększenie liczby stałych dawców. Symbolem kampanii jest czerwona nitka, która odzwierciedla łączącą nas więź. To oczywiście odniesienie do żyły, przez którą płynie krew, ale także komunikatywna metafora naszych relacji z innymi.

Ponadto w ramach dotychczasowych działań propagujących honorowe krwiodawstwo została wprowadzona jednolita wizualizacja publicznej służby krwi w Polsce, spójna kreacja stron internetowych, ujednolicony zakup materiałów promocyjnych przekazywanych dawcom w podziękowaniu za oddaną krew i jej składniki. Przeprowadzono ogólnopolskie eventy promujące honorowe krwiodawstwo pn. „Trasa Czerwonej Nitki”, np. w Warszawie, Szczecinie, Kielcach, Rzeszowie. Dodatkowo, wdrożono program lojalnościowy dla dawców, pn. „Każda kropla jest cenna”, którego celem jest zachęcenie obecnych i potencjalnych krwiodawców do promowania postaw i zachowań pozytywnych społecznie.

Kto wspiera honorowe krwiodawstwo w Polsce?

Mówiąc o promocji honorowego krwiodawstwa należy koniecznie wspomnieć o niezastąpionej roli wielu organizacji, stowarzyszeń i klubów zrzeszających Honorowych Dawców Krwi oraz instytucji, które wspólnie z Narodowym Centrum Krwi czynnie wspierają ideę honorowego krwiodawstwa, np. Polski Czerwony Krzyż, żołnierze Wojska Polskiego, Niezależne Zrzeszenie Studentów w ramach ogólnopolskiej akcji pn. „Wampiriada”, Fundacja PKO Banku Polskiego, w ramach popularyzacji idei krwiodawstwa i przełamywania barier związanych z oddawaniem krwi, spółki Grupy PKP w ramach wakacyjnej zbiórki krwi na największych dworcach kolejowych w Polsce pod hasłem „Kolej na Ciebie – uratuj życie!”, Generalna Dyrekcja Dróg Krajowych i Autostrad podczas akcji „Drogocenna Krew”, Screen Network S.A. w zakresie ogólnopolskiej kampanii wizerunkowej oraz wiele innych podmiotów.

Jakie są problemy, wyzwania i priorytety centrów krwiodawstwa w Polsce?

Sytuacja z pandemią COVID-19 dotknęła wszystkich, także i krwiodawstwo. Trzeba było na bieżąco dostosowywać się do zmieniającej się rzeczywistości. Jednakże system publicznej służby krwi działa prawidłowo i sprawnie, dzięki czemu pobieranie krwi i jej składników odbywa się płynnie z zachowaniem najwyższych norm bezpieczeństwa. Wyzwania, jakie stoją przed publiczną służbą krwi i priorytety

zostały zdefiniowane w Programie Polityki Zdrowotnej pn. „Zapewnienie samowystarczalności w Rzeczypospolitej Polskiej w krew i jej składniki na lata 2021-2026”. Wierzymy, że tak jak poprzednie edycje programu przyniosły wzrost jakości funkcjonowania, tak i nowe działania zaplanowane do realizacji w ramach programu również spowodują, że publiczna służba krwi wyjdzie naprzeciw oczekiwaniom wobec zmian w aspekcie medycznym, demograficznym i społecznym.

W dobie koronawirusa przybyło Państwu dodatkowych zadań związanych z pobieraniem osocza od ozdrowieńców, którzy przeszli COVID-19. Kto może zostać dawcą osocza?

Publiczna służba krwi była i jest przygotowana do pobierania krwi i jej składników, w tym do pobierania osocza, gdyż stanowi to statutową działalność jednostek organizacyjnych. Rzeczywiście osocze od ozdrowieńców jest bardzo potrzebnym składnikiem krwi z uwagi na wysoką liczbę zachorowań na COVID-19 i pacjentów wymagających hospitalizacji. Dlatego apelujemy do osób, które przechorowały COVID-19 i zostały uznane za zdrowe do zgłaszania się do Centrów Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa w całej Polsce

w celu oddania osocza. Należy jednak pamiętać, że wśród pacjentów wymagających leczenia krwią i jej składnikami są nie tylko osoby zakażone SARS-CoV-2, ale również pozostali pacjenci a zapotrzebowanie na składniki krwi takie jak Koncentrat Krwinek Czerwonych (główny składnik krwi najczęściej stosowany w lecznictwie) czy Koncentrat Krwinek Płytkowych wciąż utrzymuje się na wysokim poziomie. Dlatego tak ważne jest racjonalne gospodarowanie krwią i jej składnikami oraz dostosowywanie pobierania do aktualnych potrzeb. Osocze mogą oddawać osoby w wieku 18-65 lat po zakażeniu SARS-CoV-2 / po wyzdrowieniu z potwierdzonego COVID-19, u których minął okres co najmniej 14 dni od zakończenia izolacji i spełniają podstawowe kryteria kwalifikacji dla dawców krwi określone w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 11 września 2017 r. w sprawie warunków pobierania krwi od kandydatów na dawców krwi i dawców krwi.

KREW DAREM ŻYCIA



Krew i jej składniki potrzebne są każdego dnia.
Krew nie da się wyprodukować dlatego warto się nią podzielić.

Centra Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa czekają na wszystkie osoby,
którym bliska jest idea pomocy, żeby przyłączyły się do ratowania zdrowia
i życia ludzkiego poprzez czynne uczestnictwo w misji honorowego krwiodawstwa.

twoja krew • moje życie

www.twojakrew.pl

Gdyby usłyszała Pani o cudownej tabletkie, która może zastąpić krew, co by Pani powiedziała pacjentom?

Z całego serca życzę Wszystkim pacjentom zdrowia. Pomimo trwających intensywnych badań nad wytworzeniem syntetycznej krwi, dotychczas naukowcy nie opracowali metody pozwalającej na wyprodukowanie krwi w warunkach laboratoryjnych. Nauka nie zna sposobu na wytworzenie ludzkiej krwi, więc jedynym sposobem jej pozyskania jest jej oddawanie. Dlatego bardzo dziękuję obecnym krwiodawcom za dar serca i apeluję do osób, które jeszcze nigdy nie oddawały krwi, aby przyłączyły się do ratowania zdrowia i życia ludzkiego poprzez czynne uczestnictwo w misji honorowego krwiodawstwa. Pamiętajmy, że krwi nie da się wyprodukować, dlatego warto się nią podzielić z innymi.

Rozmawiała Aleksandra Rudnicka

Jestem szczęśliwa – od 5 miesięcy nie mam przetoczeń, moje życie zmieniło się na lepsze

Pani Kazimiera Sabinarz ma 67 lat. Od wielu lat choruje na mielodysplastyczną chorobę nowotworową krwi, która przez długi czas nie była właściwie zdiagnozowana i leczona. Pani Kazimiera od 4 lat, co 2 miesiące miała przetaczane czerwone krwinki. Od niedawna dzięki leкови *luspatercept* poziom hemoglobiny u Pani Kazimierzy unormował się, a od lipca 2020 r. nie potrzebuje transfuzji, co zmieniło na lepsze jej życie.

Z anemią mam kłopoty od 2005 r. Choć już wcześniej badania pokazywały, że mam niski poziom hemoglobiny. Jednak **żaden z lekarzy POZ nie zasugerował, żebym się poddała leczeniu specjalistycznemu**. Mieszkam w małym miasteczku Lwówku Śląskim na Dolnym Śląsku i do specjalistycznych ośrodków jest stąd daleko.

Przez wiele lat podawano mi tylko żelazo i witaminę B₁₂ i to było całe leczenie. Lekarz medycyny pracy, który przeprowadzał badania okresowe też zwrócił uwagę, że mam za niski poziom hemoglobiny krwi i zalecił mi żelazo, witaminę B₁₂ oraz preparat suplementów diety. Tak się leczyłam, dokąd nie poszłam na emeryturę, ponieważ prawdę powiedział, nie miałam nawet czasu, aby udać się do specjalisty. Liczyła się tylko praca.

W lutym 2012 roku poczułam się tak źle, że sama poprosiłam lekarza POZ, aby skierował mnie do hematologa. Udało mi się wyszukać we Wrocławiu wspaniałego lekarza – dr Wojciecha Pielichowskiego. Pan doktor, kiedy obejrzał dokładnie stronę po stronie moją dokumentację z tych kilku lat, był bardzo zły na lekarzy, że leczyli mnie żelazem, nie mając wyników trepanobiopsji szpiku. Na cito zlecił wykonanie mielogramu, ponieważ **podejrzewał, że jest to anemia mielocytowa**, która trwa już od 8 lat.

Diagnoza potwierdziła się i lekarz POZ skierował mnie do specjalistycznego szpitala. W kwietniu 2012 r. rozpoczęłam leczenie w Warszawie, w szpitalu na Banacha, ponieważ mieszkają tu mój syn z żoną, którzy się mną zaopiekowali. W szpitalu na Banacha wykonano

mi wiele specjalistycznych badań – m.in. mielogram, trepanobiopsję, ale także badania dodatkowe: kolonoskopię, USG, aby sprawdzić czy nie mam krwawień w narządach wewnętrznych. W maju 2012 roku dostałam wyniki badań z rozpoznaniem klinicznym – zespół mielodysplastyczny (MDS).

Lekarze w Warszawie poradzili mi, abym – skoro jestem ze Lwówka – leczyła się bliżej miejsca zamieszkania, czyli we Wrocławiu, tam znalazła sobie lekarza hematologa, specjalizującego się w leczeniu pacjentów z tą chorobą.

Tak zrobiłam. Znalazłam bardzo dobrego lekarza – dr Jarosława Dybko, któremu od 2013 do 2017 roku udało się mnie tak leczyć, że hemoglobina utrzymywała się na poziomie 8 g/dl.

Jednak w 2017 roku musiałam pójść na pierwszą transfuzję, ponieważ miałam poziom hemoglobiny poniżej 8 g/dl. Od tego czasu miałam 12 przetoczeń. Co 2, 3 miesiące przetaczano mi koncentrat czerwonych ciałek.

Coraz trudniej było mi żyć z tą chorobą. Objawy – męczliwość, bladeść – nasilały się z roku na rok.

Do 2015 r. dużo spacerowałam. Chodziliśmy z mężem nawet 3 godziny dziennie po okolicznych górkach, pagórkach. Potem, kiedy choroba nasiliła się, wyniki pogorszyły się, pozostał już tylko krótki spacer.

Pojawiła się jednak nadzieja na zmianę tej sytuacji. Dowiedziałam się, że w badaniu klinicznym jest lek *luspatercept*, który jest przeznaczony dla takich pacjentów jak ja, czyli z zespołem mie-

lodysplastycznym z patologicznymi, pierścieniowatymi syderoblastami.

Zostałam zakwalifikowana w październiku 2019 r. do badania klinicznego tego leku. Od 26 listopada 2019 r. jestem w badaniu klinicznym i otrzymuję *luspatercept* w postaci podskórnych iniekcji co 3 tygodnie.

Lek podawany jest w obydwu przedramionach. Po pierwszym podaniu miałam obrzęk i świąd, które utrzymywały się do 5. podania leku. Kiedy pojawił się obrzęk, zgłosiłam to lekarzowi i zaordynowano mi lek, który sprawił, że obrzęk zniknął całkowicie, a nawet swędzenie przestało mi dokuczać.

Od listopada 2019 r. do maja 2020 r. nie było żadnych postępów. Wyniki hemoglobiny spadały do poziomu 6,5-6 g/dl, dlatego miałam nadal, co dwa miesiące przetoczenia krwi aż do lipca 2020 r. Podawano mi dawki dobierane w stosunku do wagi mojego ciała, stopniowo je zwiększając, aż osiągnęłam maksymalną możliwą. Dopiero po tej silniejszej dawce hemoglobina utrzymuje się u mnie na poziomie 7-8 g/dl przez cały czas. Od lipca 2020 roku poprawiły mi się wyniki i nie mam transfuzji. Jestem szczęśliwa, ponieważ od 5 miesięcy nie mam przetoczeń i moje życie zmieniło się na lepsze. Jeszcze lepsze rezultaty osiągnął Pan, z którym rozpoczęłam badanie kliniczne. On już od kilku miesięcy nie przyjmuje leku i poziom hemoglobiny mu się unormował.

Mam nadzieję, że wkrótce ta przełomowa terapia będzie refundowana w Polsce, dla wszystkich pacjentów z tym rodzajem choroby mielodysplastycznej.

Niedokrwistość to „huśtawka”, ale nauczyłem się z nią żyć

Pan Zdzisław Kokosza ma 73 lata i od kilku lat zмага się z niedokrwistością, z niestabilnością tej choroby, która nie zawsze pozwala mu na aktywność fizyczną, bez której tak trudno mu żyć. Pan Zdzisław wierzy jednak, że pojawi się terapia, która zmieni jego sytuację.

Pierwsze objawy choroby zaobserwowałem w 2017 r. Miałem wtedy 70 lat. Jestem osobą wysportowaną – od wielu lat jeżdżę na rowerze, pływam. Przed chorobą pokonywałem na rowerze nawet 10 000 km rocznie.

Lubię jeździć w grupie, ale w czasie, kiedy zaczęła się rozwijać choroba zauważyłem, że odstawę od kolegów, też starszych panów. Zwłaszcza kiedy podjeżdżaliśmy pod górkę, zwalniałem tempo całej grupy. **Coraz gorzej mi szły te rajdy rowerowe, aż w końcu zacząłem ich unikać. Na basenie było to samo.** Zwykle pływałem 60 długości basenu, ale kiedy pojawiła się choroba ta liczba zaczęła się stopniowo zmniejszać 50, 40, 30...

Oczywiście **robiłem badania krwi**, nawet 3 razy w roku, prywatnie. W czasie, kiedy zauważyłem pierwsze objawy, **chodziłem na wizyty do kardiologa, ale on mnie uspokajał i twierdził, że mam gorsze wyniki morfologii krwi z powodu leku, który biorę.** W końcu trafiłem w maju 2017 r. do endokrynologa. Kiedy zobaczył on moje wyniki badania krwi, powiedział, że powinienem jak najszybciej zgłosić się do hematologa.

I od tego czasu zaczęło się moje leczenie. **Udałem się prywatnie do hematologa**, ponieważ termin pierwszej wizyty w publicznej placówce wyznaczono mi za kilka miesięcy. **Usłyszałem diagnozę anemia, czyli niedokrwistość.** Na początku leczono mnie żelazem i kwasem foliowym i w końcu, kiedy wyniki zaczęły się pogarszać otrzymałem 6 razy *erytropoetynę*, zastrzyk raz w miesiącu. **Efekt tego leczenia był taki, że byłem jak na huśtawce** – wyniki to mi się poprawiały to pogarszały i nie następował żaden postęp w leczeniu, w stanie mojego zdrowia. Nie było stabilizacji choroby.

W końcu w maju 2018 r. zacząłem

leczenie w publicznej placówce w Warszawie, gdzie wykonano mi biopsję szpiku. Wynik otrzymałem po wakacjach. **Dowiedziałem się, że mam chorobę oznaczaną jako RCMD, czyli oporną cytopenię chorobę nowotworową krwi,** zaburzenie hematologiczne polegające na niedoborze prawidłowych komórek krwi. Najczęstszą przyczyną tej choroby jest zmniejszona produkcja komórek w szpiku na skutek jego zaniku lub wyparcia prawidłowych linii komórkowych przez komórki nowotworowe. Lekarz powiedział mi, że jedyną metodą całkowitego wyleczenia tego nowotworu jest przeszczep szpiku. Niestety nie kwalifikuję się w moim wieku do tego zabiegu, ale **jest to choroba, z którą można żyć, tylko trzeba dobrze dobrać leki i obserwować stan pacjenta.**

Zacząłem od leczenia sterydami, ale bardzo źle znosiłem tę terapię, więc podano mi inne leki. Niestety prowadzący mnie lekarz wyjechał zagranicę, a placówka, w której rozpocząłem leczenie, przynajmniej poradnia hematologii, funkcjonowała w sposób nie do przyjęcia. Okresowe wizyty trwały cały dzień, a – chyba z powodu braku personelu – do poradni, co dwie godziny schodził z oddziału inny lekarz. Pacjenci nie mieli swoich lekarzy prowadzących – słowem chaos i bałagan.

Przeniosłem się do poradni hematologicznej do Szpitala na Banacha, gdzie jest zupełnie inny porządek, zasady współpracy z pacjentem. Tam dopiero otworzyli mi oczy, udzielili pełnej informacji na temat mojej choroby i leczenia. Tu lekarze mają czas, żeby porozmawiać, wyjaśnić pacjentowi na co choruje i jak jest leczony. To bardzo ważne. **Pierwszą wizytę miałem u Pani prof. Jadwigi Dwilewicz-Trojaczek, która**



jest wybitną specjalistką w zakresie leczenia chorych z takimi nowotworami krwi jak mój, czyli z zespołami mielodysplastycznymi. **Teraz mam swoją Panią doktor prowadzącą – Jagodę Rytel, z którą spotykam się bardzo często** – co miesiąc czy co półtora miesiąca, w zależności od mojego samopoczucia. Mimo że jest pandemia wizyty się odbywają regularnie, oczywiście w pełnym rygorze sanitarnym.

Na Banacha w ciągu roku wykonano mi trzykrotnie biopsję i **rozpoznano MDS SLD niskiego ryzyka, czyli zespół mielodysplastyczny z dysplazją** (zmianami przedrakowymi) wielu linii komórkowych. Lekarze chcą jednak postawić jeszcze bardziej precyzyjne rozpoznanie i będę miał kolejną trepanobiopsję.

Mimo że mam niedokrwistość, nie miałem jeszcze przetoczeń krwi. To jest bardzo trudna dla pacjenta procedura, uzależniająca i bardzo zmieniająca jakość życia. Wiem, że jest lek, który może zastąpić przetoczenia, ale ja się do niego nie kwalifikuję, ponieważ nie mam pierścieniowatych syderoblastów i nie miałem przetoczeń krwi. Słyszałem jednak, że za chwilę **będzie badanie kliniczne leku przeznaczonego dla pacjentów z moją chorobą, nie tracę więc nadziei.**

Nauczyłem się sam odczytywać wyniki krwi i wiem, że jak mam dobre wyniki, to czuję się dobrze, na rower mogę wsiąść, pójść na spacer do lasu, przejść nawet 6 km. Kiedy mój stan się pogarsza, to po schodach ciężko mi wejść, więc jak się gorzej czuję to się oszczędzam. **Niedokrwistość to „huśtawka”, ale nauczyłem się z nią żyć i wierzę, że pojawi się przełomowy lek, który zmieni sytuację pacjentów z tą chorobą.**

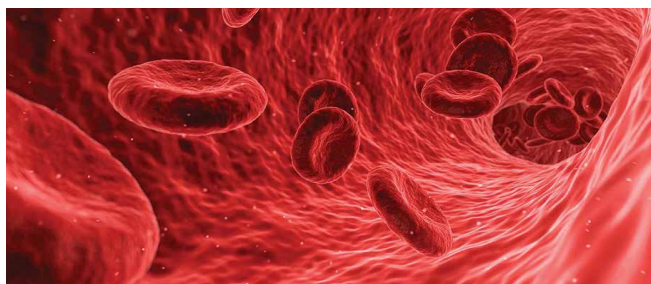
Szpik kostny – jak pracuje „fabryka” krwinek?

Ludzki organizm działa jak dobrze zaprojektowane miasto, w którym każdy element ma określoną, istotną funkcję. I tak, rolę ulic, za pomocą których odbywa się transport niezbędnych do życia produktów – pełnią żyły i tętnice. Układ kostny jest rusztowaniem dla całego ciała, ale jednocześnie konstrukcją ochronną dla narządów wewnętrznych. Poszczególne komórki to mieszkańcy – muszą być silne i zdrowe, żeby móc stale rozbudowywać i odnawiać swoje „miasto”. Tak właśnie działa zdrowy organizm. A co się dzieje, gdy pojawia się nowotwór krwi? Jaką rolę wówczas pełni szpik?

Szpic kostny jest „fabryką” krwinek – komórek, które są obecne we krwi. Każda z nich pełni określoną funkcję, ale wszystkie mają wspólny cel: ochronę organizmu przed chorobami.

Szpic kostny jest „fabryką” krwinek. Jak w każdej fabryce, funkcjonuje wiele linii produkcyjnych, mających za zadanie wytwarzanie poszczególnych rodzajów krwinek – komórek, które pełnią różne funkcje, umożliwiające prawidłowe funkcjonowanie organizmu. Wspólnym substratem są komórki macierzyste – dają one początek wszystkim liniom –
tłumaczy prof. dr hab. n. med. Sebastian Giebel, kierownik Kliniki Transplantacji Szpiku i Onkohematologii w Gliwicach.

- **Erytrocyty (krwinki czerwone)** – są jednym z głównych elementów morfotycznych krwi. Powstają w szpiku kostnym czerwonym i **pełnią w organizmie człowieka rolę „kurierów”** – transportują cząsteczki tlenu z naszych płuc do wszystkich tkanek i narządów. Dzięki ich pracy w organizmie wytwarzana jest energia, niezbędna do procesów życiowych. Gdy mamy ich za mało, może pojawić się niedokrwistość – potocznie zwana anemią.
- **Trombocyty (płytki krwi)** – to natomiast w naszym organizmie „hydraulicy” – gdy dojdzie do urazu, skaleczymy się lub uszkodzeniu ulegną naczynia krwionośne, trombocyty gromadzą się, żeby stworzyć tzw. czop, który hamuje krwawienie. **To naturalny plaster opatrunkowy, tworzony przez nasz organizm.**



- **Leukocyty (białe krwinki)** – odpowiadają w naszym organizmie za odporność i pełnią funkcję „armii”, która broni nas przed atakiem „wrogów zewnętrznych”: wirusów, bakterii, grzybów oraz pasożytów, ale również przed atakiem „wrogów wewnętrznych”, jakimi są np. komórki nowotworowe. Ze względu na różnorodne zagrożenia, białe krwinki mają kilka rodzajów „żołnierzy”, którzy dzięki zróżnicowanym funkcjom i wyposażeniu w odpowiednią broń – są w stanie zwalczyć zagrożenie. W skład leukocytów wchodzi **granulocyty** (neutrofile, eozynofile, bazofile) oraz **agranulocyty** (limfocyty, monocyty).

Funkcjonowanie tych poszczególnych elementów krwi sprawdza się za pomocą prostego badania – morfologii krwi, na podstawie której można ocenić, czy w organizmie zachodzą niepokojące zmiany chorobowe.

Gdy szpik „nie działa”

Każdego dnia w naszych organizmach powstają komórki nowotworowe, które dzięki prawidłowemu funkcjonowaniu systemu immunologicznego – i wykorzystywaniu przez niego naturalnych mechanizmów obronnych – zostają zniszczone. Jednak czasami także komórki szpiku, które dają początek układowi odpornościowemu, mogą ulegać mutacjom, i w zależności od rodzaju nieprawidłowości prowadzić do wystąpienia różnego rodzaju białaczek.

Jeśli złośliwe mutacje dotyczą dojrzałych form limfocytów – rozwijają się chłoniaki. Choroby te mają różną dynamikę. Niektóre w ciągu kilku miesięcy mogą doprowadzić do śmierci, z innymi można żyć przez długie lata, nie odczuwając żadnych dolegliwości. Adekwatnie do tego stosuje się różne rodzaje leczenia – od intensywnej chemioterapii i transplantacji komórek krwiotwórczych, po postępowanie zachowawcze tj. obserwację i włączanie leczenia dopiero wtedy, gdy choroba zaczyna dawać objawy –
wyjaśnia prof. Sebastian Giebel.

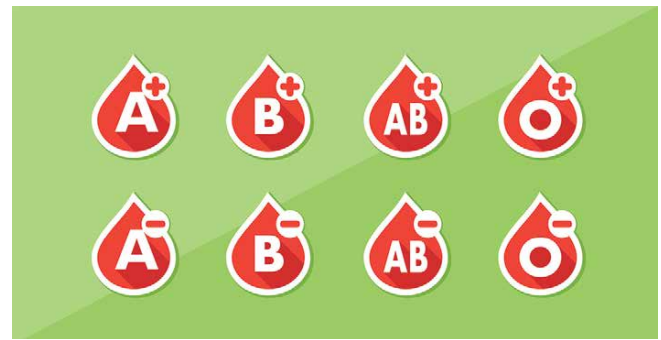
*W zabiegach transplantacji szpiku chodzi o przeszczepienie komórek macierzystych, bo z nich organizm może wyprodukować wszystkie rodzaje krwinek. Odbywa się to stopniowo. Komórki, dzieląc się, stają się coraz bardziej dojrzałe. Nabierają cech, na podstawie których można je rozróżnić i w końcu stają się na tyle dorosłe, że mogą opuścić szpik, przeniknąć do krwi i pełnić swoje funkcje. Dojrzewanie wszystkich krwinek odbywa się w szpiku – **dodaje prof. Sebastian Giebel.***

Dla pacjentów potrzebujących przeszczepienia szpiku poszukuje się zgodnego dawcy. Jeśli nie znajdzie się go w rodzinie, wówczas pomocy szuka się u niespokrewnionych potencjalnych dawców szpiku, zarejestrowanych w bazie dawców szpiku. Potencjalnym dawcą szpiku może zostać każdy, kto chce pomóc, jest ogólnie zdrową osobą pomiędzy 18. a 55. rokiem życia, i waży nie mniej niż 50 kg – ale też nie zmagając się z otyłością.

PARTNEREM DZIAŁU HEMATOONKOLOGIA JEST



POKONAJMY NOWOTWORY KRWI



Grupy krwi.

Żeby dołączyć do bazy dawców Fundacji DKMS, wystarczy wejść na stronę: <https://www.dkms.pl/pl/zostan-dawca> i zamówić darmowy pakiet do samodzielnego pobrania wymazu, z wewnętrznej strony policzka. Te kilka minut może uratować komuś życie.

Potrzebują szpiku, ale również krwi

Krew dla pacjentów onkohematologicznych – obok szpiku lub krwiotwórczych komórek macierzystych – jest niezbędnym elementem w procesie powrotu do zdrowia, ponieważ podczas leczenia u tych pacjentów występuje często niedokrwistość i małopłytkowość, które wymagają transfuzji krwi oraz jej składników. To, ile przetoczeń będzie potrzebował pacjent, zależy między innymi od rodzaju nowotworu i przebiegu choroby, a także występowania ewentualnych powikłań w trakcie leczenia.



Warsztaty Onkoprzestrzeni Kreatywnej



„Po prostu Jadzia” to wyprodukowany przez Fundację Twórczość i Dokumentacja czterdziestominutowy film dokumentalny w reżyserii Marii Poszwińskiej i zmontowany przez Piotra Srokę w ramach projektu Onkoprzestrzeń Kreatywna. Bohaterami filmu jest małżeństwo rolników spod Torunia: Jadzia Jurgielska, która 4 lata temu chorowała na raka, oraz towarzyszący jej w chorobie mąż Jurek. Jurgielscy są znakomitym przykładem stosowania w praktyce idei Onkoprzestrzeni Kreatywnej.

Jadzia i Jurek pokazują, jak wiele korzyści dla zdrowia może przynieść kreatywna, aktywna postawa w chorobie i jak za jej sprawą dokonuje się pełna mądrości życiowej przemiana. Inspirują do zmiany stosunku nie tylko do choroby, ale i do świata, do postrzegania sensu życia, realizowania swoich planów i marzeń.

Jadzia zawsze tryska humorem i energią, która udziela się wszystkim dookoła. Jurek, jej mąż stara się jej towarzyszyć, rozumieć jej potrzeby i podążać podobną drogą. O swojej żonie mówi: *Jadzia, kiedy zaczęła korzystać z warsztatów stała się dla mnie całkowicie inną, nową osobą. Odmiana psychiczna jest kolosalna, jest odblokowana, rozluźniona, wesoła. Same pozytywne rzeczy. Tego nawet się nie da opowiedzieć. Jeżeli w rodzinie zachoruje jedna osoba to choruje najbliższa osoba i wszyscy dookoła. Widziałem tę dużą odmianę po tych warsztatach i zapragnąłem jeździć razem z nią. Pomagamy sobie teraz i się uzupełniamy we wszystkim. Te warsztaty pomagają nam zregenerować siły i psychikę, by nie myśleć tylko i wyłącznie o chorobie. Choroba jest jakby czymś z boku. Psychicznie nastawiamy się, że dziś jest dobrze, jutro będzie dobrze i pojutrze będzie dobrze. Musi być dobrze. Ja w tym wszystkim też uczestniczę i chcę uczestniczyć. Jestem szczęśliwy, kiedy widzę Jadzię wesołą, uśmiechniętą, zadowoloną, radosną. Wtedy i ja jestem uśmiechnięty, zadowolony i radosny.*

Jadziu, opowiedz coś o sobie, jakie było Twoje życie zanim zachorowałaś?

Jesteśmy rolnikami. Kiedy założyliśmy rodzinę i urodziły się nam dzieci, zaczęła się gonitwa. Każdy miał swoje priorytety, ale były też i wspólne sprawy. Braliśmy coraz więcej na siebie i w konsekwencji życie stało się ciężarem. Do pewnego momentu dobrze sobie radziłam, ale było tego coraz więcej. Jak coś się działo, to mąż przychodził do mnie i musiałam mu pomagać, ale także swoje rzeczy zrobić, a w międzyczasie wychowywać dzieci, odrabiać z nimi lekcje, pracować w gospodarstwie, jechać z dokumentami do urzędu – mnóstwo miałam zajęć. Cały dzień był zajęty. O siódmej rano zaczynaliśmy pracę, przez cały dzień byliśmy w wirze pracy i w którymś momencie

szala się przechyliła, ale na tę złą stronę. Zapomnieliśmy, że powinna być chwila czasu dla nas, że można by gdzieś wyjechać, przystopować, aż okazało się, że jestem chora na raka. No i zaczęło się. Ta choroba była dla mnie niepojęta. Myślałam, że to jest chyba jakaś wielka pomyłka. Strach był wielki, ale chęć załatwienia tej sprawy – broń Boże nie odkładania – był o wiele większy. Zaraz poszukaliśmy razem z mężem lekarza. Umówiliśmy operację i wszystko potoczyło się bardzo prędko. Wielka radość, bo operacja się udała. A potem czekanie na wynik histopatologiczny. Nie zastanawiałam się, nie wgłębiałam. Poszłam na chemię, potem na kolejną i kolejną. Czułam się dobrze, ponieważ byłam między kochającymi ludźmi, którzy dawali mi wsparcie. Dużo rozmawiałam z innymi ludźmi, którzy byli po podobnych przejściach i którzy mi dużo rzeczy podpowiadali, więc ja sobie tę układankę układałam po swojemu.

Czy choroba Was zmieniła, Wasze życie?

Wszystkich nas zmieniła, ale bardzo pozytywnie. Zauważaliśmy drobne niuanse, na które wcześniej nie było czasu. Poza tym zaczęłam korzystać z warsztatów terapeutycznych i kreatywnych. Po drugiej chemii zaproponowano mi wyjazd na warsztaty muzykoterapii z dr Elżbietą Galińską. Były przepiękne. Zetknęłam się z formą sztuki, której nie znałam. Wygrywanie emocji na instrumentach. Ale jakie to były instrumenty?! Grzechotka dziecięca, jakiś flecik, bębenek. Trzeba było wygrać na nich swoje emocje przed chorobą, w czasie choroby, po chorobie i takie, jakie chcemy przeżywać. Obudziło to we mnie pragnienie pozyskiwania o sobie informacji: *z czym się zmagalam, a co powinnam jeszcze zrobić, co poukładać, co naprawić, jak naprawić, w jakim kierunku iść?* Okazuje się, że mam takiego farta, że po roku czasu otrzymuję kolejną propozycję i jadę na następne warsztaty. I ta moja układanka zaczyna się powoli układać, bo z każdych warsztatów wynoszę to, co dla mnie jest najlepsze. Uczę się odrzucać zmartwienia, które są nam niepotrzebne i jak uzyskać harmonię i pełnię życia. To były cudowne przeżycia i bardzo dziękuję tym osobom, które mi pomogły tego osiągnąć, ponieważ w domu bym tego nie doświadczyła. I mój mąż był bardzo zaciekawiony. Pytał – *Jak tam było?*

Co tam było? Zaczęłam mu opowiadać, a on bardzo chłonał to wszystko. Czułam, że on też chce się zmienić, być bardziej pogodny, wyluzowany, żeby się tak nie stresować. Okazało się, że zdarzyła się możliwość pojechania razem na warsztaty Simontona. Mąż bardzo się cieszył, że mógł w nich uczestniczyć i dużo z nich wyniósł, jeśli chodzi o pracę nad emocjami. To było naprawdę budujące. Następne wspólne warsztaty były z muzyki i tańca tradycyjnego z Jackiem Hałasem. To były zupełnie inne warsztaty, z muzyką i z obyczajami. Mielśmy możliwość tańców i to nie tylko na parkiecie, ale też nad jeziorem, przy akompaniamencie akordeonu, w lesie. I w kółeczkach i w przeplatańcach. Pokazywano nam bardzo duże możliwości muzyki tradycyjnej, które były spójne z nami, z naszymi przeżyciami i doświadczeniami. Bardzo dobrze się czuliśmy na tych warsztatach. Ta muzyka i te rytmy spowodowały, że my i wszyscy uczestnicy bardzo się zintegrowaliśmy.

Następnego roku pojechałaś na warsztaty filmowe prof. Tomasza Samosionka, co dały Ci te zajęcia?

To były warsztaty z zupełnie innej układanki. Z filmem nie miałam kompletnie nic wspólnego oprócz tego, że oglądałam filmy w telewizji. Ze strukturą robienia filmu i tym wszystkim, co składa się na sztukę filmu nie miałam do czynienia. Uczyliśmy się, jak mamy przed kamerą wypowiadać się, jak się prezentować, jak siadać, chodzić, jak kadrować. Warsztaty kończyły się po południu przed kolacją, ale był jeszcze czas na wypoczynek i relaks. Nasza paczka była zgrana, wieczorami kąpaliśmy się w jeziorze, potem slišmy sobie jeszcze pogadać. Przychodziliśmy zmęczeni po całym dniu, ale radośni i czekaliśmy na kolejne zajęcia. To było budujące, pozytywne napięcie, które dawało pasję i siłę. Towarzyszyła nam refleksja, że można się wybawić, pośmiać, ale ważne jest też ciepło, uczucia, miłość. Wszystkie elementy są bardzo ważne, bo one są spójne i bardzo potrzebne w naszym życiu. Nawet jeśli, coś się nam wydarzy niemiłego, to można sobie z tym radzić. Z każdych warsztatów braliśmy coś pozytywnego dla siebie.

A czego nauczyły Cię kolejne warsztaty Onkoprzestrzeni Kreatywnej, jakich umiejętności, jakiej pracy z ciałem emocjami, umysłem?

Nie miałam nigdy do czynienia z malarstwem, a tu pędzel, kartka papieru, farby i mamy narysować przyrodę, to co czujemy. Oczywiście dostaliśmy podpowiedź, na co zwracać uwagę: na cienie, na światła, ale w praktyce nie wiedziałam, od czego tu zacząć, bo przecież nigdy nie malowałam. Wykładowca, Stefan Żuchowski bardzo ładnie mnie naprowadził – *Słuchaj, tu są takie piękne trzy drzewa, jakbyś z tej strony stanęła, ładnie pada tam światło i spójrz na nie, przymruż oko i zobacz co widzisz i to narysuj.* Faktycznie – zobaczyłam to, co chcę namalować: trzy potężne pnie i już umiałam uchwycić w mojej wyobraźni padające na nie światło. Nauczył nas zasad malowania, więc już była swoboda w malowaniu, w tym mazaniu farbami. Na muzykoterapii z dr Galińską, na zajęciach

z rysunku muzycznego rysowaliśmy kredkami nasze emocje. To była taka dziecięca zabawa. Rysowaliśmy wszyscy na takim poziomie, na jakim umieliśmy. Jedni ładniej, drudzy mniej. Rano na plenerze mieliśmy jeszcze *slow jogging* z Edytą Dawiskibą, czyli ćwiczyliśmy powolny bieg. Codziennie rano robiliśmy bardzo dużo kółeczek po pięknym parku. To były bardzo przydatne ćwiczenia ładnie modelujące sylwetkę i prostujące postawę. Na tym wyjeździe miałam też możliwość spotkania się z dr Jolantą Berezowską podczas warsztatów uważności. Doktor mówiła nam czym jest uważność, jaką postawę mamy zachować, jak pracować z oddechem, przekazała nam te umiejętności w formie medytacji. Z ciekawością tego słuchałam, ponieważ okazało się, że to jest bardzo bliskie, temu co praktykuję od jakiegoś czasu. Poznałam nowe elementy dotyczące oddechu, słuchania dźwięków, czy po prostu wyciszenia i bycia ze sobą. Więc to były następne aspekty, które się układały jak puzzle i na pewno je wykorzystam.

Jak warsztaty Onkoprzestrzeni Kreatywnej zmieniły Twoje postrzeganie świata?

Po powrocie z warsztatów Onkoprzestrzeni Kreatywnej zupełnie inaczej spostrzegamy otaczający nas świat. Teraz dajemy sobie więcej dystansu i luzu. Już nie jesteśmy tacy zapętleni. Mamy więcej czasu dla siebie. Spacerujemy i wieczorami jeździmy się wykąpać nad jezioro. Spotykamy się z rodziną i przyjaciółmi. Bardzo lubię otaczać się ludźmi uśmiechniętymi, z humorem i sama lubię czasami pośmiać się razem z nimi, wspólnie pogawędzić. Takie osoby dają mi dużo energii i może ja też im daję jakąś energię – *Zobaczcie, jak jest pięknie, z każdej opresji można wyjść i jak ktoś wam podaje rękę, to trzeba koniecznie z tego skorzystać i spróbować, bo jak nie spróbowujecie to nie będziecie widzieli, jak to jest. Jak jest jakiś wyjazd na warsztaty, to koniecznie trzeba jechać.* Dziękuję Marii Poszwińskiej, autorce projektu Onkoprzestrzeń Kreatywna i wszystkim prowadzącym warsztaty za wszystkie pozytywne rzeczy, których doświadczyłam i które bardzo wzbogaciły moje życie.

To Jadziu, dziękuję bardzo Ci za tę piękną, inspirującą do pracy nad sobą rozmowę.

Rozmawiała Maria Poszwińska



Żywnienie pacjentów onkologicznych z niedokrwistością, wymagających przetoczenia krwi



Mgr inż. Iwona Sajór – dietetyk kliniczny, ekspert ds. żywienia Fundacji DKMS i Centrum Edukacji Zdrowotnej, doktorantka na Wydziale Nauki o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, członek Polskiego Towarzystwa Dietetyki i Polskiego Towarzystwa Medycyny Stylu Życia. Doświadczenie zawodowe zdobywała w Klinice Chorób Metabolicznych i Gastroenterologii Mazowieckiego Szpitala Bródnowskiego w Warszawie, kierowała Pracownią Prewencji i Leczenia Żywnościowego Nowotworów w Instytucie Żywności i Żywnienia. Mgr Iwona Sajór przedstawia dietę wspomagającą leczenie pacjentów z niedokrwistością.

Podstawę leczenia niedokrwistości u chorych na nowotwory złośliwe stanowi farmakologiczne uzupełnienie niedoborów (w zależności od przyczyny: żelaza, witaminy B₁₂ lub kwasu foliowego), przetoczenia koncentratów krwinek czerwonych i stosowanie leków stymulujących erytropoezę. Dieta w takiej sytuacji ma znaczenie wspomagające leczenie. Oznacza to, że **za pomocą samego żywienia nie ma szans wyrównać tak głębokich niedoborów, niemniej dobrze zbilansowana dieta pod względem wszystkich niezbędnych składników odżywczych jest ważna**, ponieważ zapobiega pogłębianiu niedoborów, wspiera działanie układu odpornościowego i przyspiesza regenerację. Natomiast dbałość o przestrzeganie zasad higieny podczas przygotowywania posiłków zmniejsza narażenie organizmu osłabionego chorobą i niedoborami na występowanie zakażeń bakteryjnych.

Ważne jest zatem, aby spożywane przez chorego posiłki były możliwie jak najbardziej urozmaicone pod względem składu i obejmowały: różnokolorowe warzywa i owoce, niskoprzetworzone produkty zbożowe (mąka, pieczywo, płatki zbożowe, kasze, ryż, makaron), nabiał, chude gatunki mięsa, ryby, jaja, nasiona roślin strączkowych, orzechy, nasiona i oleje roślinne. Należy jeść przynajmniej 4-5 lekkostrawnych posiłków dziennie, rozłożonych równomiernie w ciągu dnia co 3-4 godziny.

Krwiotwórcze składniki diety

Większą uwagę należy zwrócić na **składniki diety biorące udział w tworzeniu krwinek czerwonych, tj. żelazo i witaminę C, która ułatwia jego przyswajanie a także witaminę B₁₂ i kwas foliowy**. Produkty, będące źródłem tych składników powinny być regularnie spożywane, najlepiej codziennie. Należy przy tym podkreślić, że **suplementacja tych składników może być stosowana wyłącznie z zalece-**

nia lekarza prowadzącego i pod jego kontrolą. Nie należy przyjmować żadnych suplementów „na własną rękę” z uwagi na ryzyko wystąpienia groźnych interakcji ze stosowanymi lekami.

Żelazo

Żelazo jest wykorzystywane w procesie tworzenia krwinek czerwonych (jest ważnym składnikiem hemu tworzącego hemoglobinę), bierze udział w syntezie DNA oraz w zwalczaniu bakterii i wirusów przez układ odpornościowy. **Przeciętne zapotrzebowanie na ten składnik u osób dorosłych wynosi 10 mg/dobę**, z wyjątkiem kobiet miesiączkujących, u których jest wyższe – 18 mg/dobę i ciężarnych – 27 mg/dobę.

Wchłanianie żelaza z diety wynosi średnio od 10 do 15% u osób bez niedoborów i zwiększa się nawet do 35% u osób z dużym niedoborem. Biodostępność tego składnika jest wyższa z produktów zwierzęcych zawierających **żelazo hemowe** (np. mięso, ryby, żółtko jaj, wątroba, podroby – **biodostępność wynosi około 20%**) w porównaniu z produktami roślinnymi, w których występuje **żelazo niehemowe** (np. warzywa, suche nasiona roślin strączkowych, orzechy, ziarna, pełnoziarniste pieczywo i otręby – **biodostępność około 5%**). Oznacza to, że **pomimo dużej zawartości żelaza np. w soi, soczewicy, fasoli, pestkach dyni, otrębach, szpinaku czy burakach nie są to optymalne źródła tego składnika**. Zawartość żelaza w produktach spożywczych przedstawiono w tabeli.

Przyswajalność żelaza niehemowego obniżają inne składniki diety, m.in.: fityniany obecne w otrębach czy nasionach roślin strączkowych, polifenole zawarte w kawie i herbacie a także duże ilości wapnia (np. z nabiału) i błonnika pokarmowego (z pełnoziarnistych produktów zbożowych). **Wchłanianie żelaza można też poprawić spożywając w tym**

samym posiłku produkty obfitujące w witaminę C (natka pietruszki, papryka czerwona i zielona, jarmuż, szpinak, szczypiorek, kalafior, brokuły, brukselka, kapusta, kalarepa, porzeczki czarne i czerwone, truskawki, pomarańcza, cytryna, kiwi).

Przykłady produktów bogatych w żelazo

Produkty zawierające żelazo hemowe	Produkty zawierające żelazo niehemowe	Zawartość żelaza w 100 g produktu
wątroba	pestki dyni, otręby pszenne	powyżej 10 mg
żółtko jaj	soja, soczewica, fasola (nasiona suche), mak, sezam, pistacje	5-10 mg
wołowina (połędwica, rozbratel), cielęcina (łopatka), paszтет z mięsa mieszanego, sardynki	groch, nasiona słonecznika, migdały, orzechy laskowe i arachidowe, chleb pełnoziarnisty, płatki jęczmienne, musli, kasze (jaglana, gryczana), szpinak, morele suszone, figi	2,5-5 mg
mięso (gęś, królik), śledź, cielęcina (udziec), chude wędliny (bez konserwantów – fosforanów)	chleb (żytni razowy, litewski), chleb i bułki Graham, makaron, kasza jęczmienna (pęczak i perłowa), kielki soi, bób, groszek zielony, szczaw, buraki, jarmuż, rodzynki, daktyle, orzechy włoskie	1,5-2,5 mg
ryby świeże: tuńczyk, pikling, łosoś, sandacz, sola; makrela wędzona, ser Parmezan	brokuły, kalarepa, brukselka, por, cykoria, rzodkiewka, fasolka szparagowa, awokado, porzeczki, maliny, ryż brązowy, kasza manna, chleb zwykły, bułki pszenne, płatki kukurydziane	0,75-1,5 mg
mięso z kurczaka i indyka (pierś, podudzie), sery żółte (Tylżycki, Gouda)	szparagi, kalafior, bakłażan, seler korzeniowy, pomidor, kapusta kiszona, marchew, cebula, jagody, brzoskwinie, morele, nektarynki, śliwki, mango, melon, banan	poniżej 0,75 mg

Aby zwiększyć biodostępność żelaza z pożywienia w przypadku występowania niedokrwistości z niedoboru tego składnika, warto pamiętać o kilku kluczowych zasadach:

1. Każdego dnia spożywać produkty zawierające żelazo, zwłaszcza hemowe (ostrożność należy zachować w ilości spożywanej wątróbki, ponieważ poza wysoką zawartością żelaza i witaminy D, jest ona źródłem toksyn i metabolitów).
2. Uwzględnić w jadłospisie także produkty roślinne o wysokiej zawartości żelaza (kasze, płatki zbożowe, pieczywo pełnoziarniste, zielone warzywa, buraki, orzechy, ziarna, nasiona roślin strączkowych).

3. Do dań mięsnych i rybnych spożywać surówkę zawierającą witaminę C (np. pomidory z ogórkiem kiszonym, natką pietruszki i oliwą; tartą marchewkę z jabłkiem skropione cytryną) lub wypić sok z pomarańczy.
4. Do kanapek z jajkiem, pastą rybną czy pieczonym mięsem jeść warzywa bogate w witaminę C (np. świeżą paprykę lub kalarepkę) i posypywać je natką pietruszki, szczypiorkiem lub koperkiem.
5. Codziennie jeść warzywa i owoce zawierające dużą ilość witaminy C, najlepiej na surowo (obróbka termiczna zmniejsza jej ilość).
6. Ograniczyć spożycie mocnej kawy i herbaty – szczególnie w porach spożywania posiłków, nie popijać tymi napojami posiłków i nie spożywać ich bezpośrednio po jedzeniu. Taniny zawarte w tych napojach hamują wchłanianie żelaza z przewodu pokarmowego, dlatego lepiej pić je między posiłkami (słabe napary).
7. Unikać łączenia mięsa i ryb z produktami bogatymi w wapń (mleko i jego przetwory) i błonnik pokarmowy (m.in. pełnoziarniste pieczywo, grube kasze, otręby) – one także hamują wchłanianie żelaza z posiłku.
8. Nie spożywać coli i wędlin konserwowanych fosforanami.
9. Nasiona roślin strączkowych (soję, soczewicę, ciecierzycę, fasolę, groch) namoczyć a następnie kilka razy wypłukać przez gotowaniem, aby chociaż częściowo pozbyć się fitynianów.
10. Osoby przyjmujące preparaty żelaza zlecone przez lekarza powinny pamiętać, aby przyjmować je rano, na około 1 godzinę przed posiłkiem, ponieważ wchłanianie żelaza zmniejsza się o około połowę przy pełnym żołądku.

Witamina B₁₂

Witamina B₁₂ bierze udział w produkcji czerwonych krwinek w szpiku kostnym a także razem z kwasem foliowym i witaminą B₆ w procesie przekształcania homocysteiny do metioniny. **Około 50% całkowitej puli witaminy B₁₂ jest magazynowane w wątrobie, a jej zapasy mogą wystarczyć nawet na 2 lata u zdrowej, dobrze odżywionej osoby nie spożywającej jej z dietą.** Zatem niewystarczająca ilość witaminy B₁₂ w pożywieniu nie jest najczęstszą przyczyną jej niedoboru, z wyjątkiem osób stosujących restrykcyjne diety wegetariańskie lub wegańskie i niesuplementujących tej witaminy. **Zwykle powodem niedoboru witaminy B₁₂ jest brak możliwości jej przyswajania spowodowany niedokrwistością złośliwą oraz zaburzenia jej wchłaniania.** Dzielne zapotrzebowanie na witaminę B₁₂ u osób dorosłych wynosi 2,4 µg. W żywności jej źródłem niemal wyłącznie są produkty pochodzenia zwierzęcego – mięso, podroby, ryby, jaja, mleko i przetwory mleczne. W najnowszych badaniach stwierdzono obecność witaminy B₁₂ w rokitniku zwyczajnym i gorczyca czarnej.

Spośród chorych na nowotwory na niedobór witaminy B₁₂ i rozwój niedokrwistości megaloblastycznej **najbardziej narażone są osoby, które na skutek wysokodawkowej chemioterapii czy radioterapii okolic jamy brzusznej doświadczają znacznego uszkodzenia błony śluzowej jelita cienkiego i zaburzeń wchłaniania.** Szczególnie dotyczy to starszych pacjentów, ponieważ począwszy od 50 r.ż. wchłanianie witaminy B₁₂ z przewodu pokarmowego ulega obniżeniu. Natomiast

pacjenci po przebytej resekcji żołądka lub końcowego odcinka jelita cienkiego wymagają substytucji tej witaminy już do końca życia.

Kwas foliowy

Kwas foliowy również jest związany z procesami krwiotwórczymi i niedobór tej witaminy jest przyczyną zaburzeń dojrzewania erytrocytów, które prowadzą do rozwoju niedokrwistości megaloblastycznej. Ponadto deficyt kwasu foliowego w diecie prowadzi do zaburzeń pracy układu nerwowego, zaburzeń neuropsychiatrycznych (np. depresji, demencji) i rozwoju miażdżycy. Co więcej, **przy niedoborze witaminy B₁₂ nie ma możliwości właściwego wykorzystania folianów, natomiast niekontrolowana suplementacja może mieć działanie karcinogenne (pronowotworowe). Dzielne zapotrzebowanie na kwas foliowy u dorosłych wynosi 400 µg dla mężczyzn i 450 µg dla kobiet.**

W poniższej tabeli zestawione są produkty będące dobrym źródłem witaminy B₁₂ i kwasu foliowego, które być powinny regularnie spożywane w profilaktyce pierwotnej niedokrwistości.

Źródła pokarmowe witaminy B₁₂ i kwasu foliowego

Witamina	Źródła w żywności	Zawartość w 100 g produktu
Witamina B ₁₂	wątróbka, szczupak	powyżej 20 µg
	mięso z królika, sardynka, śledź	10-20 µg
	pstrąg, makreła	5-10 µg
	sery żółte, mleko w proszku, żółtko jaja, pasztety, łosoś, cielęcina, chuda wołowina, podudzie z indyka	poniżej 5 µg
Kwas foliowy	żółtko jaj, natka pietruszki, suche nasiona (białej fasoli, grochu i soi), otręby i zarodki pszenne, wątroba (wołowa, cielęca i kurczaka)	powyżej 150
	jarmuż i szpinak (surowe), brokuły świeże, wątróbka wieprzowa	100-150
	papryka czerwona, cykoria, kapusta surowa (biała, włoska, pekińska), kalafior surowy, brukselka gotowana, sałata, kiełki soczewicy, awokado, amarantus, komosa ryżowa, płatki żytnie i owsiane, pełnoziarnista mąka żytnia i pszenna, makarony, orzechy włoskie, dynia, sezam, słonecznik, migdały, jaja całe, żołądek kurczaka	50-100

Kwas foliowy c.d.	brokuły i kalafior gotowane, fasolka szparagowa gotowana, groszek zielony gotowany, buraki gotowane, kalarepa surowa, kapusta czerwona surowa, mąka żytnia jasna, chleb żytni, chleb chrupki, płatki pszenne, sery twarogowe, soczewica czerwona	poniżej 50
-------------------	--	------------

Co ważne, witaminy te są nieodporne na działanie wysokiej temperatury, zatem w przypadku warzyw i owoców najlepiej starać się spożywać ich jak najwięcej w postaci surowej lub krótko gotowanej w małej ilości wody lub na parze.

Podsumowanie

Ponieważ zdecydowanie łatwiej jest zapobiegać niż leczyć, profilaktykę niedokrwistości najlepiej stosować jeszcze przed rozpoczęciem leczenia onkologicznego, a także w jego trakcie. Ważne jest przy tym, aby **odżywiać się regularnie i różnorodnie, nie pomijając posiłków ani żadnej z podstawowych grup spożywczych.** Każdego dnia w przynajmniej trzech głównych posiłkach powinny się znaleźć produkty będące źródłem węglowodanów (produkty zbożowe, ziemniaki, warzywa i/lub owoce), pełnowartościowego białka (mięso, ryby, jaja, przetwory mleczne, nasiona roślin strączkowych) oraz tłuszcze roślinne bogate w kwasy omega-3 (np. olej rzepakowy, lniany, z siemienia lnianego, orzechy włoskie). **Jeśli z różnych powodów nie jest możliwe właściwe zbilansowanie diety, należy poprosić lekarza lub dietetyka o pomoc w doborze właściwego pod względem składu preparatu odżywczego, który dostarczy brakujących składników odżywczych.** Dodatkowo głęboka **niedokrwistość, a także konieczność leczenia jej za pomocą przetoczenia koncentratów krwinek czerwonych, wpływają na znaczne obniżenie odporności, dlatego należy bardziej rygorystycznie przestrzegać zasad higieny** podczas przechowywania i przygotowywania posiłków. Warzywa i owoce dokładnie myć, nie spożywać mięsa, ryb i jaj w postaci surowej, kupować produkty pakowane a nie na wagę, nie spożywać produktów otwartych i długo przechowywanych w lodówce. Tego rodzaju działania mogą uchronić przez zakażeniem drogą pokarmową.

Piśmiennictwo:

- 1/ Jarosz M., (red.): *Normy żywienia dla populacji Polski.* IŻŻ, Warszawa, 2017.
- 2/ Jarosz M., (red.): *Dietetyka. Żywność, żywienie w prewencji i leczeniu.* IŻŻ, Warszawa, 2017.
- 3/ Kunachowicz H., Przygoda B., Iwanow K. i wsp.: *Tabele wartości odżywczej produktów spożywczych i potraw.* Wyd. IV rozszerzone i uaktualnione. IŻŻ, Warszawa, 2017
- 4/ Radziwon P., Krzakowski M., Kalinka-Warzocho E., et al. *Anemia in cancer patients – Expert Group recommendations.* *Oncol Clin Pract*, 2017, 13, 202–210. DOI:10.5603/OCP.2017.0023

PROM i PREM – narzędzia pomiaru satysfakcji i doświadczenia pacjenta w procesie leczenia i kontakcie z systemem ochrony zdrowia

Badania satysfakcji pacjenta dotyczące jakości i skuteczności opieki medycznej oraz doświadczenia pacjenta w kontakcie z systemem ochrony zdrowia stają się coraz ważniejsze w procesie optymalizacji opieki medycznej zorientowanej na jakość i wartość. PROM i PREM są uznawanymi miarami skuteczności interwencji medycznych i jakości usług medycznych z perspektywy pacjenta. Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA i mgr Aleksandra Rudnicka – rzecznik PKPO przedstawiają jak praktycznie wykorzystywane są te narzędzia przez niemiecki, duński i brytyjski system zdrowia. W kolejnym numerze autorzy przedstawiają wyniki badań z zakresu PROM i PREM w Polsce.

Co to jest PROM i PREM i czemu służą

Miary wyników zgłaszane przez pacjentów – PROM (ang. *Patient Reported Outcome Measure*), stanowią narzędzia badawcze w formie kwestionariuszy, które są wypełniane przez pacjentów i mają na celu zmierzenie postrzegania przez pacjentów ich stanu zdrowia i jakości życia związanej bezpośrednio ze zdrowiem. Kwestionariusze mogą zawierać wiele zmiennych w zastosowaniu do badanej populacji lub określonego stanu, jednak treść zwykle koncentruje się na jednym lub więcej z następujących: funkcjonowaniu fizycznym, objawach, dobrostanie społecznym, dobrostanie psychicznym, funkcjach poznawczych i czynnościach wykonywanych w ramach ról rodzinnych i społecznych¹.

Miary doświadczeń zgłaszanych przez pacjentów – PREM (ang. *Patient Reported Experience Measure*) mierzą osobiste doświadczenia pacjenta związanych z otrzymaną opieką zdrowotną i kontaktem z systemem ochrony zdrowia. Narzędzia z zakresu PREM koncentrują się na aspektach opieki, które mają znaczenie dla pacjenta. Wyniki PREM są stosowane do ulepszania usług medycznych i optymalizacji systemu ochrony zdrowia.

Cele PaRIS

Inicjatywa OECD pt. *Patient-reported Indicator Surveys (PaRIS)* ma na celu przyspieszenie i standaryzację implementacji tych wskaźników^{2,3}. Od maja 2018 roku rozpoczęto pilotażowe gromadzenie danych w wybranych krajach. Drugim celem PaRIS jest opracowanie nowych wskaźników zgłaszanych przez pacjentów w krytycznych obszarach opieki zdrowotnej, w których obecnie nie są stosowane oraz opublikowanie międzynarodowych testów porównawczych wydajności systemu opieki zdrowotnej w tych obszarach opieki zdrowotnej.

Oba cele prowadzą do raportowania wyników zdrowotnych i doświadczeń pacjentów z chorobami przewlekłymi, porównywalnych w skali międzynarodowej za pomocą wskaźników dostosowanych do ryzyka, które można wielokrotnie mierzyć w czasie, analizować różnice w wynikach i doświadczeniach pacjentów między świadczeniodawcami a systemami opieki zdrowotnej oraz wyjaśniać te zmienności cechami i zachowaniami pacjentów, świadczeniodawców i systemów opieki zdrowotnej.

Niemiecki pilotaż oceny opieki onkologicznej

Praktyczne zastosowanie PROM i PREM można prześledzić na przykładzie nie-

mieckiego pilotażu, mającego na celu ocenę jakości opieki onkologicznej, stopnia jej skoncentrowania na pacjencie. Zastosowano w nim niemiecką adaptację Duńskiego Krajowego Kwestionariusza Pacjentów Onkologicznych. Kwestionariusz ten jest narzędziem PREM oraz PROM dla pacjentów z różnymi typami nowotworów.

Niemiecka adaptacja zawiera 99 pytań. Przeprowadzono pilotażowy test wśród 245 nowo zdiagnozowanych pacjentów z rakiem piersi i jelita grubego. Pacjenci byli rekrutowani za pośrednictwem klinik uczestniczących w Rejestrze Opieki Onkologicznej (12 wyspecjalizowanych oddziałów w siedmiu szpitalach) i kontaktowano się z nimi przez sześć do dziewięciu miesięcy po rozpoznaniu nowotworu. Zaobserwowano duże zaangażowanie klinicystów i chęć poznania doświadczeń i wyników zgłaszanych przez pacjentów oraz wysoki odsetek odpowiedzi pacjentów – ponad 65%⁴.

Analiza wyników wykazała, że chorzy na raka oceniają fazę diagnostyczną, jako najważniejszy etap opieki onkologicznej. Mniej niż jedna piąta niemieckich pacjentów onkologicznych stwierdziła, że ich proces diagnostyczny

1/ Weldring T., Smith S.M., *Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)*. Health Serv Insights. 2013; 6: 61–68.

Źródło: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4089835/>

2/ *Patient-reported Indicator Surveys (PaRIS)*, OECD. Źródło: <https://www.oecd.org/health/paris/>

3/ *Use of patient-reported outcome and experience measures in patient care and policy*. KCE Report 2018.

Źródło: https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/KCE_use_of_PROM_PREM.pdf

4/ Rudolph Ch., Petersen G.S., Pritzkuleit R., H. Storm, Katalinic A., *The acceptance and applicability of a patient-reported experience measurement tool in oncological care: a descriptive feasibility study in northern Germany*. BMC Health Services Research 2019, v.19, n: 786/2019.

Źródło: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-019-4646-4>

zapoczątkowała wizyta u lekarza pierwszego kontaktu. **Większość chorych na raka oceniała czas od badania u lekarza rodzinnego do skierowania do onkologa jako odpowiedni.** Około 10% ankietowanych stwierdziło, że trwało to zbyt długo. Większość pacjentów była zadowolona ze sposobu postawienia diagnozy raka. **Ponad 70% uczestników stwierdziło, że nie ma niczego, co by chcieli zmienić w okresie od rozpoznania raka do rozpoczęcia leczenia.** Spośród osób, które wskazały na możliwość poprawy, większość chciała by rozpocząć leczenie wcześniej. Potrzeba informacyjna została w dużej mierze zaspokojona, chociaż zaobserwowano niewielką tendencję w kierunku potrzeby większej ilości informacji, zwłaszcza w odniesieniu do skutków ubocznych leczenia. **Większość respondentów stwierdziła, że lekarze traktowali ich holistycznie, a nie tylko interesowali się chorobą. Jeśli chodzi o wsparcie w radzeniu sobie z lękiem, smutkiem czy zmartwieniami, 44% respondentów stwierdziło, że ich potrzeba nie została zaspokojona.** Chociaż zdecydowana większość pacjentów czuła się komfortowo przy wypisie ze szpitala, **ponad 20% uczestników zgłosiło, że nie otrzymało wystarczających informacji na temat objawów, na które należy zareagować.** Podobnie wysoki odsetek pacjentów stwierdził, że nie wie, z kim mógłby się skontaktować w razie potrzeby. **Ogólnie jednak ponad 95% pacjentów oceniło swoją opiekę szpitalną jako dobrą lub bardzo dobrą.**

Ustalono, że w przyszłych pracach należy wzmocnić wysiłki adaptacyjne. **Skrócenie kwestionariusza mogłoby być korzystne, aby uzyskać jeszcze wyższe wskaźniki odpowiedzi, a tym samym zapewnić większe uogólnienie wyników.**

Wyniki Duńskiego Krajowego Kwestionariusza Pacjentów Onkologicznych

W Danii opracowano doświadczenia z zakresu stosowania PROM i PREM w opiece nad pacjentami z nowotwo-

rem piersi, żołądka, jelit, prostaty. Duński Krajowy Kwestionariusz Pacjentów Onkologicznych jest narzędziem do samodzielnego gromadzenia danych, zawierającym 129 pytań, z których kilka to skale wielopunktowe. **Kwestionariusz obejmuje całą ścieżkę pacjenta z chorobą nowotworową, od diagnozy, przez leczenie, do wypisu ze szpitala.** Narzędzie zostało opracowane przez Duńskie Towarzystwo Onkologiczne w 2010 roku⁵. W 2017 roku przeprowadzono pilotażową ocenę typu PROM i PREM wśród 559 pacjentów.

Odpowiednie kwestionariusze PROM i PREM zostały przekazane do 6 720 dorosłych pacjentów, którzy w 2010 r. zostali ujęci w Narodowym Rejestrze Osób Chorych na Raka. Odpowiedzi udzieliło łącznie 64,7% pacjentów objętych badaniem (4346 osób). Kwestionariusz był podzielony na etapy skoncentrowane na dostępie do diagnostyki, zaangażowaniu pacjentów i bliskich, koordynacji i kontynuacji opieki oraz informacji i komunikacji.

Przeprowadzone badanie wykazało, że chociaż większość pacjentów jest zadowolona z jakości opieki zdrowotnej, istnieje pole do poprawy. Szczególnie w zakresie lepszego dostępu do diagnostyki, reagowania personelu medycznego na potrzeby pacjentów, lepszej koordynacji oraz zaangażowania pacjenta i jego bliskich. Istnieje także potrzeba większego skupienia się na potrzebach indywidualnych i opiece skoncentrowanej na pacjencie.

Jednocześnie **podkreśla się fakt, że wyniki i doświadczenia wskazywane przez pacjentów są wysoce subiektywne, a na odpowiedzi składa się wiele złożonych czynników.**

Duńska baza danych na temat raka prostaty (DAPROCAdata)

To ogólnokrajowa kliniczna baza danych na temat raka prostaty, która od lutego 2010 roku gromadzi prospektywnie dane na temat pacjentów z rakiem prostaty w Danii. **Ogólnym celem DAPROCA-**

data jest poprawa jakości leczenia raka prostaty w Danii poprzez systematyczne gromadzenie kluczowych zmiennych klinicznych do celów monitorowania opieki zdrowotnej, poprawy jej jakości. Kluczową cechą DAPROCAdata jest rutynowe zbieranie wyników, dotyczących ocen pacjentów (PROM), w tym danych związanych z jakością życia (poziomy ból, aktywność fizyczna, funkcje seksualne, depresja, nietrzymanie moczu i kału) oraz czynników związanych ze stylem życia (palenie, spożycie alkoholu i wskaźnik masy ciała)⁶.

Wyniki kwestionariusza PROM w brytyjskim badaniu pacjentów z rakiem jelita grubego

W Wielkiej Brytanii doświadczenia z zakresu stosowania PROM zostały zebrane w opiece nad pacjentami z nowotworem jelita grubego. Miary wyników zgłaszane przez pacjentów (PROM) są podstawowym narzędziem w ramach obecnej Narodowej Służby Zdrowia (NHS) w Wielkiej Brytanii, używanym w celu ułatwienia wyboru pacjentom oraz zapewnienia jakości i wzorcowych usług. **Kwestionariusz wypełniło 35 uczestników badania.** Kwestionariusz został zaprojektowany tak, aby zająć się czterema kluczowymi obszarami, takimi jak: postrzeganie przez pacjenta ogólnego stanu zdrowia, psychologiczny wpływ diagnozy raka jelita grubego, piętno otaczające raka jelita grubego i identyfikowanie niezaspokojonych potrzeb. Badania ujawniły, że **trzy najczęściej zgłaszane niezaspokojone potrzeby to niezdolność do działania – 30,8%, niepewność co do przyszłości – 30,8% oraz obawy o zmartwienia osób bliskich – 30,8%. 88,5% pacjentów czuje się odpowiednio poinformowanych, a 92,3% ma poczucie, że otrzymali wystarczające informacje na temat radzenia sobie z chorobą i działaniami niepożądanymi.** Zapewnienie bezpiecznego miejsca pacjentom onkologicznym w niewielkiej grupie wspieranej przez klinicystów i psychologów, w którym pacjenci mogą

5/ Sandager M., Sperling C., Jensen H., Vinter M.M., Knudsen J.L. *Danish cancer patients' perspective on health care: results from a national survey.* Cogn Tech Work 2015; 17(1):35–44. Źródło: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10111-014-0301-3>

6/ Nguyen-Nielsen, M., Hoyer, S., Friis, S., Hansen, S., Brasso, K., Jakobsen, EB, Moe, M., Larsson, H., Sogaard, M., Nakano, A., Borre, M., *The Danish prostate cancer database.* Clin Epidemiol 2016; 8: 649–653.

Źródło: <https://www.scopus.com/record/display.uri?eid=2-s2.0-84995618191&origin=inward&txGid=331291ba9f894284b8cc674502e9a5f4>

7/ Sutton P.A., Bourdon-Pierre R. and others, *Evaluating unmet needs in patients undergoing surgery for colorectal cancer: a patient reported outcome measures study.* Colorectal Disease, V. 21 7:2019, p. 797-804. Źródło: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/codi.14599>

swobodnie omawiać problemy, jest przez pacjentów postrzegane bardzo pozytywnie. Podkreśla to potrzebę multidyscyplinarnego podejścia oraz tego, że rehabilitacja psychologiczna powinna odgrywać znaczącą rolę w ścieżce powrotu do zdrowia. **Uczestnicy ogólnie uważali, że kwestionariusz był zbyt długi i pracochłonny, aby go wypełnić w całości.**

Zastosowanie kwestionariuszy PROM w badaniach pacjentów z AML i MDS

W badaniu, które miało na celu ustalenie zastosowania PROM w ocenie pacjentów z ostrą białaczką szpikową (AML) oraz zespołem mielodysplastycznym (MDS) ustalono, że 112 różnych

PROM zastosowano w 168 opublikowanych badaniach MDS, a 152 PROM zastosowano w 172 badaniach AML.

Najczęściej używanymi PROM były instrumenty specyficzne dla raka (np. Kwestionariusz jakości życia EORTC, tj. EORTC QLQ – C30, FACT-Anemia, tj. FACT – An) lub generyczne (*Short Form Health Survey*, tj. SF – 36, Kwestionariusz EQ – 5D), podczas gdy instrumenty specyficzne dla MDS i AML (np. *Quality of Life in Myelodysplasia Scale – QUALMS* i *Quality of Life E*, tj. QOL – E w MDS, FACT-Leukemia tj. FACT-Leu i EORTC QLQ-Leu w AML) zastosowano w mniejszości badań.

Kwestionariusz jakości życia (ang. *European Organisation for Research*

and Treatment of Cancer Quality-of-Life Questionnaire EORTC) – tj. EORTC QLQ – C30, jest zdecydowanie najczęściej stosowanym PROM specyficznym dla raka zarówno w badaniach nad MDS, jak i AML. Kwestionariusz jest skoncentrowany na skalach funkcjonalnych w obszarze funkcjonowania fizycznego, emocjonalnego, poznawczego, społecznego, skali objawów, poziomu zmęczenia, skutków ubocznych, bólu i innych czynników takich jak duszność, bezsenność, brak apetytu⁸. PROM specyficzne dla AML oraz MDS były rzadko używane zarówno w opublikowanych, jak i trwających badaniach na korzyść szerszych, specyficznych dla raka instrumentów, takich jak EORTC QLQ-C30.

8/ Stauder R., J. Lamber, Desruol-Allardin S., Savre I., Gaugler L, Strojkw I, Siebert U., Chevrou-Severac H., *Patient-reported outcome measures in studies of myelodysplastic syndromes and acute myeloid leukemia: Literature review and landscape analysis.* Eur J Haematol. 2020 May; 104(5): 476–487.
Źródło: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7217037/>

ONKO-NEWS

Październik Miesiącem Świadomości Raka Piersi



Pani Prezydentowa Agata Kornhauser-Duda zachęca Polki do dbania o swoje zdrowie.

Pierwsza Dama RP Agata Kornhauser-Duda, Ambasadorka Kobiet z Rakiem Piersi, zachęcała w październiku Polki do profilaktyki raka piersi. Na Facebooku PKPO prowadziliśmy kampanię samobadania piersi.

Nagranie Pani Prezydentowej i wypowiedź prezes Federacji Stowarzyszeń Amazonki Krystyny Wechmann można obejrzeć na kanale Youtube Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych:

<https://www.youtube.com/watch?v=jciYmko9hiw>

foto: <https://www.prezydent.pl/pierwsza-dama/aktywnosc>



Podatek cukrowy

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych popiera wprowadzenie podatku cukrowego jako działania w stronę kształtowania postaw prozdrowotnych i zapobiegania chorobom związanym z wysokim spożyciem cukru. Mamy również nadzieję, że część środków pozyskanych z tego podatku zostanie przeznaczona na profilaktykę przeciwnowotworową.

W dokumencie przewidziano nałożenie dodatkowych opłat na:

- napoje z dodatkiem monosacharydów, disacharydów i oligosacharydów, a także substancji o właściwościach aktywnych (kofeiny, tauryny lub guarany),
- napoje alkoholowe w opakowaniach o małej objętości (do 300 ml), tzw. małejki.

Ustawa ma wejść w życie 1 stycznia 2021 r.

Liczymy na wprowadzenie kolejnych ustaw – podatku od e-papierosów – które będą wspierały profilaktykę i leczenie chorób nowotworowych, a zwłaszcza raka płuca.

<https://www.biznes.gov.pl/pl/zmiany2021-co-czeka-przed-siebiorcow-w-tym-roku>

Światowy Dzień Przerzutowego Raka Jelita Grubego



Z okazji Światowego Dnia Przerzutowego Raka Jelita Grubego Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych przy współpracy Polskiego Stowarzyszenia Stomijnego Pol-ilko, Fundacji EuropaColon i Fundacji StomaLife zorganizowała 24 września konferencję w Warszawie z udziałem ekspertów: konsul-

tanta krajowego w dziedzinie onkologii klinicznej prof. dr hab. n. med. Macieja Krzakowskiego, prof. dr hab. n. med. Andrzeja Deptały z Kliniki Onkologii i Hematologii Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA w Warszawie oraz prof. dr hab. n. med. Marka Wojtukiewicza z Kliniki Onkologii Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, a także przedstawiciele organizacji pacjentów – Doroty Kaniewskiej z Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO, Igi Rawickiej z Fundacji EuropaColon Polska i Doroty Minty z Fundacji StomaLife.

Po niedawnym wprowadzeniu leków w kolejnych liniach leczenia dla pacjentów z rakiem jelita grubego kompleksowego, zindywidualizowanego podejścia wymaga także I linia leczenia dla tych chorych, czyli możliwości zastosowania w I linii leczenia *cetuksymabu* w skojarzeniu ze schematem chemioterapii FOLFOX lub w zależności od zalecenia lekarza *panitumumabu* w kombinacji z chemioterapią FOLFIRI.

Relacja z konferencji jest dostępna na na kanale YOUTUBE Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych:
www.youtube.com/watch?v=hZYNzjhf00k&feature=youtu.be



Wrzesień – Światowy Miesiąc Nowotworów Krwi

7% wszystkich rozpoznań chorób nowotworowych dotyczą nowotworów krwi. Przez swoje niespecyficzne objawy są one wyjątkowo trudnym do zdiagnozowania przeciwnikiem. **Krew nie boli, nie daje jasných sygnałów, że przestaje prawidłowo wykonywać swoje funkcje.** Niektóre nowotwory krwi mogą być skutecznie leczone. Ważne jest ich wczesne wykrycie i szybkie podjęcie leczenia. – Często już na podstawie badania morfologii krwi obwodowej lekarz może postawić wstępną diagnozę i skierować pacjenta do właściwego specjalisty. Ważne jest, abyśmy pamiętali, że wykonanie morfologii krwi czy zgłoszenie się na wizytę do lekarza, jeśli występują niepokojące objawy – to proste zasady, które mogą uratować nam życie – mówi prof. dr hab. n. med. Ewa Lech-Marańda, konsultant krajowy w dziedzinie hematologii.

We wrześniu z okazji Światowego Miesiąca Nowotworów Krwi Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych przygotowała film edukacyjny w ramach kampanii „Odpowiedz masz we krwi”

propagujący badanie morfologii krwi z udziałem prof. Ewy Lech-Marańdy, a z okazji Światowego Dnia Świadomości Mielofibrozy obchodzonego 20 września, przy współpracy Stowarzyszenia Hematoonkologiczni powstał film z udziałem pacjentów z mielofibrozą.

Filmy do obejrzenia na kanale Youtube Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych:
<https://www.youtube.com/watch?v=hPPyzplm1ms>



Fundusz Medyczny

Sejm przyjął prezydencki projekt ustawy o Funduszu Medycznym, której celem jest wsparcie działań zmierzających do poprawy zdrowia i jakości życia obywateli.

Jak podkreśla Krystyna Wechmann, prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych – *Od pewnego czasu oczekiwaliśmy na złożenie projektu tej ustawy, tak ważnej dla finansowania potrzeb polskiego systemu ochrony zdrowia, podniesienia jakości i innowacyjności ochrony zdrowia. Po Narodowej Strategii Onkologicznej, to kolejne działanie prezydenta Andrzeja Dudy na rzecz poprawy zdrowia Polaków.*

Projekt zakłada utworzenie 4 subfunduszy:

- Infrastruktury strategicznej
- Modernizacji podmiotów leczniczych
- Rozwoju profilaktyki
- Terapeutyczno-innowacyjnego na terapie lekowe o sprawdzanej efektywności klinicznej i wysokiej innowacyjności, a także poszerzenia świadczeń w ramach RDTL.

http://orka.sejm.gov.pl/proc9.nsf/ustawy/457_u.htm

Onkobieg – Razem po zdrowie!

13 września 2020 r. po raz kolejny odbył się Onkobieg. Z powodu pandemii koronawirusa **formuła wydarzenia była nowa, ale idea ta sama**. Bieg odbył się nie jak dotychczas pod Narodowym Instytutem Onkologii im. Marii Skłodowskiej Curie w Warszawie, a **w dowolnym miejscu, które wybierał każdy uczestnik**. Idea pozostała ta sama – **wsparcie pacjentów w trakcie terapii onkologicznej**.

Onkobieg odbył się dzięki wsparciu i zaufaniu wielu sponsorów. Wśród Partnerów Misyjnych była m.in. **Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych**, a wśród patronów medialnych „Głos Pacjenta Onkologicznego”, Patronat Honorowy nad wydarzeniem objęło Ministerstwo Zdrowia, Ministerstwo Sportu, Rzecznik Praw Pacjenta, Burmistrz Dzielnicy Ursynów.



Relacja z wydarzenia dostępna na Facebook'u Onkobiegu:

<https://www.facebook.com/onkobieg/posts/2646500518923085/>

na kanale Youtube Stowarzyszenia Sarcoma:

<https://youtu.be/LkRIULsQxXg>

a także na portalu:

www.onkobieg.pl



VIII Tydzień Profilaktyki Nowotworów Głowy i Szyi rozpoczął się **kampanią medialną**, w której specjaliści Wielkopolskiego Centrum Onkologii angażujący się w leczenie tej grupy nowotworów przekonywali o ważności profilaktyki i zapraszali do udziału w bezpłatnych badaniach. Odbyła się także **debata z decydentami** mającymi wpływ na ochronę zdrowia w Wielkopolsce i **wyklady dla młodzieży na temat profilaktyki nowotworów głowy i szyi**. Stowarzyszenie Osób z Nowotworami Głowy i Szyi zorganizowało spotkanie rekreacyjno-ruchowe dla osób po lecze-

VIII Europejski Tydzień Profilaktyki Nowotworów Głowy i Szyi

niu onkologicznym w rejonie głowy i szyi. **Przeprowadzono także laryngologiczne badania profilaktyczne w ramach Ogólnopolskiego Programu Profilaktyki Nowotworów Głowy i Szyi**. Bezpłatne badania przysługują osobom z grupy ryzyka (40-65 lat), zamieszkującym województwo wielkopolskie, lubuskie lub zachodniopomorskie, które zauważyły u siebie któryś z poniższych symptomów, utrzymujący się dłużej niż przez trzy tygodnie, (tzw. **schemat 1/3**): ból języka, nieleczone owrzodzenie jamy ustnej i/lub czerwone lub białe plamy w jamie ustnej, ból gardła, utrzymująca się chrypka, ból i/lub trudności w polykaniu, guzek na szyi, zatłok z jednej strony nos i/lub krwawienie

z nosa. Badania przysługują również osobom z podanej grupy wiekowej, które nie zauważyły u siebie powyższych objawów, ale są w grupie podwyższonego ryzyka, tj. palą papierosy, nadużywają alkoholu lub narażone są na zakażenie wirusem HPV. **Zapisy na badania prowadzone są pod numerem telefonu 61 885 07 29 od poniedziałku do piątku w godzinach 8:00-15:00**. W Polsce kampania na rzecz profilaktyki nowotworów głowy i szyi prowadzona była przez Polskie Towarzystwo Nowotworów Głowy i Szyi pod przewodnictwem prof. dr hab. n. med. Wojciecha Golusińskiego, kierownika Katedry i Kliniki Chirurgii Głowy, Szyi i Onkologii Laryngologicznej WCO.

ŁĄCZY NAS KOALICJA



RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ NIC O NAS BEZ NAS

Wesprzyj działalność Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych wpłacając darowiznę.

Nr konta: 36 1090 1883 0000 0001 3364 8170

Przeznacz swój 1 % na nasze statutowe działania - KRS 0000333981.

ZARZĄD

Prezes – Krystyna Wechmann

Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”

Członek Zarządu – Piotr Fonrobert

Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

Członek Zarządu – Jan Salamonik

Wiceprezes Stowarzyszenia Chorych na Przewlekłą Białaczkę Szpikową

RADA

Przewodniczący – Paweł Moszumański

Założyciel Stowarzyszenia Wspierającego Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”


Wiceprzewodniczący:

Dorota Kaniewska

Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Ryszard Lisiek

Członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Polska Koalicja 
Pacjentów Onkologicznych

Romana Nawara

Prezes Warszawskiego Stowarzyszenia Amazonki

Krzysztof Żbikowski

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

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

Adres do korespondencji

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

Redaktor Naczelna, rzecznik PKPO

Aleksandra Rudnicka
aleksandra.rudnicka@pkpo.pl
rzecznik@pkpo.pl
tel. 502 071 677

Zastępca Redaktora Naczelnego

Ewa Ambroziewicz
ewa@pkpo.pl
Sekretarz Redakcji
Anna Domańska



„Głos Pacjenta Onkologicznego” 5/20 wydano
dzięki wsparciu firmy Bristol-Myers Squibb.