

**GŁOS**

Nr 2/2022 (51)

PACJENTA

ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkpo.pl

RAK PĘCHERZA

Wciąż mamy obszary niedostatku terapeutycznego



foto: Hanna Wróblewska-Fonrobert

Za nami warsztaty Akademii Dobrych Praktyk. 3-7 czerwca br. zaprosiliśmy liderów organizacji pacjentów onkologicznych współpracujących z Koalicją do udziału w Letniej Akademii Dobrych Praktyk, która tradycyjnie odbyła się w Sierakowie, k. Poznania. Uzupełnieniem popołudniowych wykładów z ekspertami były treningi nordic walking z instruktorem.

RAK PĘCHERZA WCIĄŻ JEST DUŻYM WYZWANIEM

dr n. med. Piotr Tomczak _____ s.2

O CO PYTAJĄ PACJENCI Z RAKIEM PĘCHERZA?

mgr Iwona Król _____ s.4

ZASADY ŻYWIENIA PACJENTÓW Z RAKIEM PĘCHERZA MOCZOWEGO

mgr Iwona Sajór _____ s.5

W TRAKCIE CHOROBY WYREMONTOWAŁAM DOM...

Elżbieta Dwórzniak, pacjentka _____ s.9

JAK LECZYMY RAKA PROSTATY?

dr Piotr Tomczak _____ s.10

STOWARZYSZENIE OSÓB Z NIETRZYMANIEM MOCZU „UROCONTI”

Anna Sarbak _____ s.12

FUNDACJA DKMS NA RZECZ PACJENTÓW HEMATOLOGICZNYCH

_____ s.13

NOWOTWORY ZŁOŚLIWE GŁOWY I SZYI - CO TRZEBA O NICH WIEDZIEĆ?

lek. Anna Mydlak, lek. Jakub Zwoliński,
lek. Bartosz Spławski _____ s.15

TERAPIA RADIOIZOTOPOWA W SŁUŻBIE PACJENTOM ONKOLOGICZNYM

prof. Leszek Królicki _____ s.17

SZUKAMY PIĘTY ACHILLESA KOMÓRKI NOWOTWOROWEJ

dr Małgorzata Oczko-Wojciechowska _____ s.20

DOBRE WIADOMOŚCI DLA PACJENTÓW Z MIKRORAKIEM TARCZYCY

dr Aldona Kowalska
lek. Artur Kuchareczko _____ s.21

GDY W TRAKCIE LECZENIA ONKOLOGICZNEGO POJAWI SIĘ ZAĆMA

prof. Iwona Grabska-Liberek _____ s.23

RAK JELITA GRUBEGO U KOBIET W CIĄŻY

Kampania „Nie przegap objawów” _____ s.24

15. ONKOBIEG – RAZEM PO ZDROWIE!

_____ s.27

ONKO-NEWS _____ s.27

RAK PĘCHERZA WCIAŻ JEST DUŻYM WYZWANIEM



Dr n. med. Piotr Tomczak, zastępca kierownika Oddziału Chemioterapii, Kliniki i Katedry Onkologii Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu.

Przy rosnących opcjach terapeutycznych rak pęcherza jest obecnie dużym wyzwaniem dla onkologów urologów, onkologów radioterapeutów i onkologów klinicznych, bo wymaga współpracy na różnych obszarach. Dobrym rozwiązaniem byłoby więc stworzenie tzw. klinik narządowych, gdzie w ramach jednego ośrodka, w trakcie leczenia pacjenta z rakiem pęcherza, współpracują ze sobą specjaliści różnych dziedzin. To na pewno poprawiłoby standard leczenia, a przede wszystkim jego wyniki.

Odnotowujemy około 5,5-6 tysięcy zachorowań na raka pęcherza rocznie. Wśród czynników rozwoju raka pęcherza na pierwsze miejsce wysuwa się palenie tytoniu – szacuje się że jest ono bezpośrednio odpowiedzialne za ponad połowę zachorowań na ten nowotwór. Kolejnym czynnikiem jest spożywanie alkoholu. Chorzy z rakiem pęcherza są często obciążeni innymi chorobami współtowarzyszącymi.

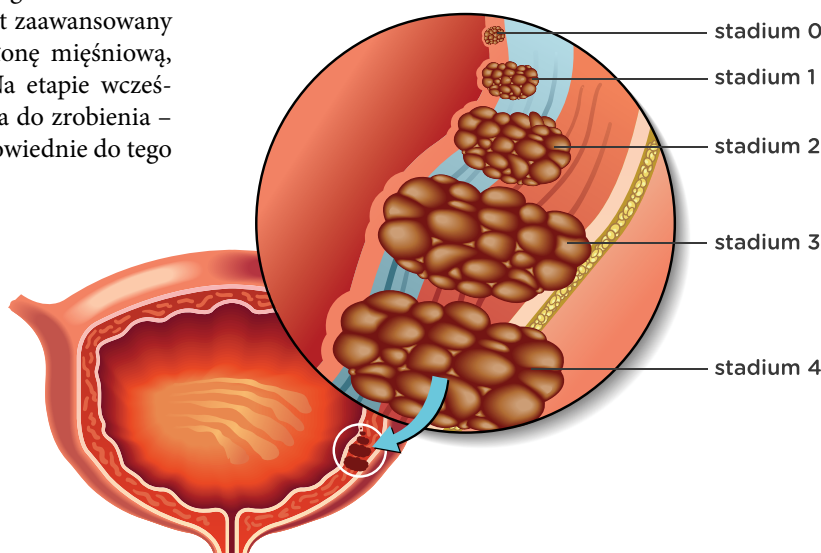
U połowy pacjentów rak pęcherza jest wykrywany w momencie, gdy jest ograniczony do samego pęcherza. Specjalistą, który zajmuje się diagnozowaniem tego nowotworu jest lekarz urolog. Im bardziej nowotwór jest zaawansowany w obrębie ściany pęcherza, jeśli nacieka błonę mięśniową, tym bardziej kwalifikuje się do leczenia. Na etapie wcześniejszym, onkolog tak naprawdę niewiele ma do zrobienia – pacjentem zajmuje się urolog, który ma odpowiednie do tego kompetencje.

Leczenie niezgodne ze standardem

Jeśli dojdzie do naciekania błony mięśniowej, to chory wymaga cystektomii – operacji usunięcia pęcherza. Według dzisiejszych standardów, każdy chory, kwalifikowany do operacji, powinien być wcześniej poddany chemioterapii. Niestety, według danych, którymi dysponujemy, nadal ponad

połowa pacjentów tej chemioterapii przed zabiegiem nie otrzymuje. Różne źródła podają, że według tego schematu jest leczonych jedynie od 10 do 30 procent pacjentów. To, że aż tylu pacjentów nie jest leczonych w zgodzie z obowiązującymi standardami postępowania budzi pewien niepokój. Można to łatwo zmienić. Wystarczy, by sytuacja każdego pacjenta została przed operacją omówiona z onkologiem, który automatycznie zakwalifikuje pacjenta do chemioterapii.

Problemem jest to, że podstawowym lekiem, który stosuje się w chemioterapii przedoperacyjnej i w ogóle w chemioterapii raka pęcherza, jest *cisplatyna*. Jej profil toksyczności sprawia, że nie może być stosowana u pacjentów z rakiem pęcherza obciążonych chorobami współistniejącymi, wynikającymi choćby z palenia tytoniu czy spożywania alkoholu, które są głównymi czynnikami ryzyka wystąpienia tego nowotworu. Prowadzi to do tego, że ponad połowa chorych nie może być zakwalifikowana do leczenia *cisplatiną*.



Źródło: Stock

Alternatywa dla operacji radykalnej

Zdarza się, że pacjenci z rakiem pęcherza moczowego nie wyrażają zgody na zabieg usunięcia pęcherza. Dlaczego? Bo jest to zabieg trwale i głęboko okaleczający, najczęściej wymagający wyprowadzenia urostomii, rzadziej – stworzenia sztucznego pęcherza. A urostomia nie tylko utrudnia codzienne funkcjonowanie, ale również często jest przyczyną zakażeń układu moczowego.

Leczeniem alternatywnym jest leczenie oszczędzające pęcherz moczowy. Stosuje się wtedy jednocześnie, w odpowiednich sekwencjach, leczenie chirurgiczne, polegające na chirurgicznym usunięciu zmiany nowotworowej z pęcherza oraz jednoczesowej radioterapii z chemioterapią. Takie leczenie jest dla pacjenta niewątpliwie bardzo obciążające, ale jednocześnie pozwala uniknąć wspomnianych wcześniej problemów.

Wymaga też odpowiedniej organizacji zespołu terapeutycznego, który musi jednocześnie w skoordynowany sposób leczyć dwoma metodami. Niestety, w Polsce prawie nie mamy placówek, które dysponują zestawem odpowiednich oddziałów – urologią, zakładem radioterapii i onkologią kliniczną i które są w stanie podjąć takie wyzwanie. Takie leczenie jest obecnie możliwe tylko w dwóch ośrodkach w Polsce, więc przytłaczająca większość pacjentów nie ma możliwości skorzystania z niego ani w miejscu zamieszkania, ani w regionie.

Immunoterapia w raku pęcherza

Nasi pacjenci nie mają również pełnego dostępu do leczenia immunologicznego. Alternatywą dla chorych, którzy nie mogą otrzymywać leczenia *cisplatyną* jest immunoterapia,

która ma zupełnie inny profil toksyczności i w odpowiednich wskazaniach pozwala na uzyskanie dobrej odpowiedzi terapeutycznej. Najczęściej jest to immunoterapia, która jest stosowana w II linii, czyli po niepowodzeniu chemioterapii, a u pacjentów, którzy jej otrzymać nie mogą – w I linii.

Leczenie przerzutowego raka pęcherza moczowego

W leczeniu przerzutowego raka pęcherza nastąpił ostatnio wyraźny postęp. Został wdrożony program leczenia raka pęcherza moczowego, w którym mamy schemat leczenia, polegający na połączeniu chemioterapii z immunoterapią (*awelumab*). Z reguły jest tak, że stosujemy pierwszą linię leczenia, potem drugą i kolejne, jeśli je mamy. W przypadku raka pęcherza mamy dwie metody połączone w nowatorski sposób, w ramach jednego schematu leczenia. Chory rozpoczyna leczenie od chemioterapii. Jeśli po 4-6 cyklach chemioterapii lekarz uzna, że pacjent ma zahamowaną progresję lub lepiej – jeśli ma regresję zmian nowotworowych, to w II fazie tzw. leczenia wstępnego, może otrzymać immunoterapię. Takie sekwencyjne połączenie chemioterapii z immunoterapią zdecydowanie poprawiło wyniki leczenia pacjentów z chorobą przerzutową.

Obszary niedostatku terapeutycznego

Mamy w leczeniu raka pęcherza moczowego obszary niedostatku terapeutycznego (np. immunoterapia w II linii), które staramy się w różny sposób niwelować, np. korzystając z procedury RDTL. Na pewno dobrze by było, gdyby pacjenci, którzy w ogóle nie mogą otrzymać chemioterapii, mieli w pierwszej linii dostęp do immunoterapii. Ta nieduża grupa chorych nie ma w tej chwili naprawdę skutecznego leczenia.

O raku pęcherza moczowego

Rak pęcherza moczowego zajmuje 9 miejsce wśród najczęściej rozpoznawanych nowotworów w populacji ogólnej. Jest też drugim najczęściej rozpoznawanym nowotworem układu moczowo-płciowego u mężczyzn (jest u nich cztery razy częściej diagnozowany niż u kobiet). W większości przypadków rozpoznaje się go po 50. roku życia, a 6 na 10 chorych, u których rozpoznano ten nowotwór, ma więcej niż 60 lat.

Najczęściej występującym rakiem pęcherza (u ponad 9 na 10 chorych) jest **rak urotelialny**, wywodzący się z komórek nabłonka pęcherza moczowego, wyściełających wewnętrzną jego powierzchnię.

Każdy incydent krwimoczu, nawet krótki i przemijający, jest sygnałem, który bezwzględnie należy zgłosić do swojego lekarza rodzinnego lub urologa.

Szczególną postać nowotworu pęcherza stanowi **rak śródnabłonkowy** (CIS, *carcinoma in situ*), który ma dużą skłonność do progresji, czyli naciekania głębiej, w obręb ściany pęcherza moczowego.

U niektórych pacjentów **nowotwór obejmuje mięsień wypieracza pęcherza moczowego** – wtedy konieczne jest bardziej agresywne leczenie.

Do czynników ryzyka wystąpienia raka zaliczamy przede wszystkim palenie tytoniu, narażenie na substancje chemiczne w miejscu pracy, zanieczyszczenie powietrza, zespół metaboliczny i czynniki genetyczne.



O co pytają pacjenci z rakiem pęcherza?

Warsztaty „Rak pęcherza”

Mgr Iwona Król, pielęgniarka urostomijna, psychoonkolog i moderatorka Facebookowej Grupy Wsparcia pacjentów z rakiem pęcherza moczowego.

Na naszej grupie wsparcia często padają pytania na temat leczenia endoskopowego – jak się do niego przygotować, czego się spodziewać po zabiegu, jakie są ograniczenia. Leczenie metodą TURBT polegające na usunięciu pęcherza drogą endoskopową, jest najmniej inwazyjnym zabiegiem. Aby lepiej przygotować się do elektroresekcji, trzeba na tydzień przed operacją odstawić leki, które mogą zwiększać krwawienie po zabiegu (aspiryna, leki przeciwzapalne, leki rozrzedzające krew). Z uwagi na to, że elektroresekcja powoduje ranę, musi się ona wygoić, dlatego też niewielkie dolegliwości mogą się pojawić.

W Polsce najczęściej wykonuje się cystektomię, ponieważ pacjenci trafiają do lekarza z chorobą w stadium zaawansowanym. Przygotowanie do zabiegu jest wtedy trochę inne. Sam zabieg jest bardziej rozległy, również rekonwalescencja trwa dłużej. Organizm musi być dobrze odżywiony przed cystektomią, w przeciwnym wypadku będzie trudno pacjentowi wrócić do zdrowia po zabiegu.

Bardzo ważne jest, by znaleźć właściwe miejsce u chorego do wyłonienia urostomii, by pacjent, który przecież musi wymieniać worki samodzielnie, miał jak największy komfort jej obsługi. Miejsce do wyłonienia urostomii wyznacza się w różnych pozycjach (siedzącej, stojącej).

Co warto podkreślić, urostomia w trakcie gojenia zmienia kształt, w ciągu dwóch miesięcy formuje się. Czasami dopasowując worek do skóry, wykonuje się jej macerację, co z kolei może wytworzyć ranę, bliznowacenie. Można tego uniknąć, stosując worki dwuczęściowe z plastyczną płytką i dołączanym wymiennym woreczkiem. Wokół płytki taki worek ma również specjalny pasek, który zwiększa komfort pacjenta. W pielęgnacji stomii bardzo istotne jest korzystanie ze specjalnych preparatów (bezpiecznych mydeł, kremów, zmywaczy do skóry, pasków, ułatwiających gojenie). Do oczyszczania skóry wokół urostomii również stosujemy specjalne preparaty. Nowością są chusteczki do pielęgnacji, np. podczas podróży.

Rodzaj worków do urostomii zależy od rodzaju wykonanej urostomii – są urostomie wklęsłe, wypukłe, płaskie. Worek do urostomii wklęsłej powoduje, że mniejsza ilość moczu

podcieka pod worek, co zapewnia większy komfort. Urostomia płaska czy wypukła jest trudniejsza w pielęgnacji, gdyż mocz wycieka wprost na płaszczyznę i musimy znaleźć taki worek, aby ten mocz wypływał od razu do niego. Oczywiście mowa tutaj o urostomiach trudnych (np. wytworzonych w fałdzie skórny bądź jeśli pojawi się on później w wyniku wahań wagi), bo urostomia ładnie wykonana, tzw. „różyczka”, jest łatwa w pielęgnacji, pacjenci nie mają z nią problemów. Worki wklęsłe są dedykowane urostomiom płaskim bądź wklęsłym wciągniętym, np. w przypadku niestosowania pasa po urostomii, skóra zostaje zaciągnięta do środka, wtedy mocz czasami podcieka do środka.

Okres rekonwalescencji to czas, kiedy pacjent po zabiegu wymaga opieki, zrozumienia ze strony rodziny. To nowa sytuacja – wszyscy uczą się wszystkiego od nowa, przede wszystkim dbania o worek urostomijny. Osoba po zabiegu może nosić pas stomijny, aby lepiej utrzymać szwy i mięśnie, aby nie utworzyła się przepuklina w miejscu cięcia. Dobra dbałość o urostomię daje szansę na dobrą jakość życia.

Powrót do pracy jest sprawą indywidualną, zależy od charakteru wykonywanej wcześniej pracy. Po wyłonieniu urostomii, pacjent objęty jest opieką pielęgniarki urostomijnej, która uczy go, na co zwracać uwagę, jak wymieniać worki, jak dbać o skórę wokół wyłonionej urostomii.

W zestawie urostomijnym znajdują się specjalne preparaty, które są przystosowane do pielęgnacji okolicy po zabiegu. Skóra pod płytką stomijną powinna być taka sama jak np. na brzuchu. Jeśli pacjent odczuwa swędzenie, dyskomfort, jest to sygnał ostrzegawczy.

Wychodząc do domu, najważniejsze jest, aby pacjent miał w miarę możliwości samodzielny wybór worka, w konsultacji oczywiście z pielęgniarką. Worki do urostomii są z różnych firm, mają tym samym różne płytki, mniej lub bardziej elastyczne, dopasowujące się do ciała.

Ponieważ urostomię mamy do końca życia, warto dbać o nią. W zestawie startowym, który pacjent otrzymuje po wyjściu ze szpitala do testowania, są różne worki. Można skompletować również zestaw do podróży – wraz z dedykowanymi chusteczkami nawilżającymi i czyszczącymi powierzchnię skóry.

Zasady żywienia pacjentów z rakiem pęcherza moczowego



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 Żywienia.

Dietoterapia to element wspomagający leczenie przeciwnowotworowe i powinni mieć do niej dostęp pacjenci onkologiczni od momentu rozpoznania nowotworu, poprzez cały okres leczenia, aż do rekonwalescencji. W okresie przygotowania do leczenia chirurgicznego nowotworu bardzo ważna jest procedura ERAS, której zastosowanie zapobiega znaczącej utracie masy ciała, a w konsekwencji powikłaniom związanym z niedożywieniem.

Do podstawowego leczenia raka pęcherza moczowego zalicza się interwencje chirurgiczne, chemioterapię, immunoterapię oraz radio lub radiochemioterapię. Natomiast jako leczenie wspomagające ważne są: rehabilitacja mięśni dna miednicy, psychoterapia, farmakoterapia lecząca skutki uboczne np. chemioterapii oraz dietoterapia.

Do głównych celów postępowania dietetycznego w przebiegu choroby nowotworowej zalicza się: zapobieganie niedoborom żywieniowym i utracie masy ciała, wzmocnienie układu odpornościowego, poprawę tolerancji leczenia (zmniejszenie skutków ubocznych) oraz przyspieszenie zdrowienia i poprawę jakości życia osoby chorej. Należy kategorycznie podkreślić, że żadna, nawet najlepiej zbilansowana dieta sama w sobie nie leczy nowotworu, jedynie może wspomóc jego leczenie. Natomiast różne dziwne terapie czy diety promowane jako antyrakowe, mogą prowadzić do niedoborów lub kumulacji niektórych składników w organizmie i być przyczyną dodatkowych problemów zdrowotnych.

Jak nowotwór wpływa na organizm i jego zapotrzebowanie na składniki odżywcze?

Komórki nowotworowe powodują aktywację reakcji zapalnej (obronnej), co prowadzi do większego zużycia niektórych składników odżywczych i zwiększenia metabolizmu – organizm wykonuje ciężką pracę usiłując zwalczyć wroga. Powoduje to wzrost zapotrzebowania na energię, białko, niektóre witaminy i składniki mineralne, i gdy nie dostar-

czamy ich w odpowiedniej ilości z dietą, dochodzi do spadku masy ciała, a w efekcie osłabienia organizmu i niedożywienia. Ten stan zapalny w organizmie ma charakter przewlekły. Z tego powodu podczas leczenia niezbędne jest stałe dostarczanie organizmowi niezbędnej ilości składników odżywczych.

W jaki sposób zapobiegać niedoborom żywieniowym i utracie masy ciała w trakcie leczenia raka pęcherza moczowego?

Podstawą jest jak najbardziej zbilansowana dieta. Spożywanie wszystkich głównych grup produktów, czyli mięsa, ryb, jaj, nasion roślin strączkowych, produktów zbożowych, warzyw i owoców, mleka i produktów mlecznych, orzechów oraz olejów roślinnych daje szansę na dostarczenie wszystkich niezbędnych składników umożliwiających organizmowi walkę z chorobą i regenerację w trakcie i po leczeniu. Należy mieć też na uwadze zapotrzebowanie kaloryczne podczas choroby nowotworowej. Średnio jest to 25-30 kcal na kilogram należytej masy ciała, z czego 35-50% powinny stanowić węglowodany, 30-50% tłuszcze, 15-20% białko.

Jakie są wskazania do interwencji żywieniowej?

Wskazaniem do interwencji żywieniowej u pacjentów onkologicznych jest wysokie ryzyko wystąpienia niedożywienia. Może ono występować w przypadku niektórych schematów leczenia, obarczonych większą częstością występowania dolegliwości ze strony układu pokarmowego (np. gdy występują nasilone wymioty czy biegunka, bóle brzucha, brak apetytu). Jeśli nie jest możliwe pokrycie dziennego zapotrzebowania na energię i potrzebne składniki stosując normalną dietę, należy zastosować tzw. doustne suplementy pokarmowe (ang. *oral nutritional supplements*, ONS), powszechnie znane jako „żywnienie medyczne”. Aby zapobiec negatywnym skutkom leczenia choroby nowotworowej, oprócz stosowania indywidualnie dopasowanej, zbilansowanej diety, najlepiej

pod nadzorem dietetyka klinicznego, niezbędne może okazać się farmakologiczne leczenie negatywnych skutków terapii. Z tego względu o wszystkich dolegliwościach wpływających na ilość i jakość spożywanych pokarmów w czasie leczenia należy rozmawiać z lekarzem prowadzącym.

Do doustnych suplementów pokarmowych zalicza się dostępne bez recepty preparaty (w proszku lub płynie) będące skoncentrowanym źródłem energii i składników odżywczych. Można spożywać je oddzielnie lub jako dodatek do posiłków. W zależności od rodzaju produktu może on zawierać np. tylko białko lub może być wieloskładnikowy. Ilość preparatów i ich skład dobiera się do indywidualnych potrzeb, m.in. wydolności układu pokarmowego, nerek, trzustki i wątroby. Dobór odpowiedniego preparatu można skonsultować z farmaceutą, pielęgniarką, lekarzem lub z dietetykiem.

Jak rozpoznaje się niedożywienie?

Pierwszym niepokojącym wskaźnikiem rozwijającego się niedożywienia jest utrata masy ciała i niski wskaźnik stanu odżywienia BMI. Należy zwrócić uwagę, kiedy następuje utrata masy ciała powyżej 5% wyjściowej w ciągu ostatnich 3-6 miesięcy, a martwić należy się, gdy utrata masy ciała sięga 10%. O niedożywieniu świadczy również wskaźnik BMI wynoszący poniżej 18,5 kg/m², a w przypadku osób powyżej 65. roku życia BMI już nawet poniżej 20 kg/m². Bierze się pod uwagę także badanie krwi oraz stężenie białek w osoczu, na ich podstawie również można rozpoznać rozwijające się niedożywienie.

Czym jest protokół ERAS?

Osoby, które mają nowotwór pęcherza moczowego często poddawane są interwencji chirurgicznej. Protokół ERAS (*Enhances Recover After Surgery* – Intensyfikacja zdrowienia po zabiegach chirurgicznych) został wprowadzony, aby zmniejszyć ryzyko powikłań pooperacyjnych i przyspieszyć zdrowienie po zabiegach chirurgicznych.

Warto wybrać ośrodek, który ma wdrożony ten protokół. Niestety nie wszystkie szpitale w Polsce go przestrzegają, natomiast ośrodki kliniczne już tak.

To kompleksowa opieka okołoperacyjna, stosowana w celu poprawienia wyników leczenia chirurgicznego. Celem jest chociażby zapobiegnięcie nadmiernej utracie krwi podczas zabiegu, zmniejszenie powikłań i skrócenie czasu powrotu do zdrowia. Dotychczasowe badania wykazały, że stosowanie tego programu obniża o 50% częstość powikłań pooperacyjnych i o 30% skraca czas pobytu w szpitalu oraz konieczność ponownej hospitalizacji. Wytyczne ERAS obejmują kompleksowo postępowanie przed operacją, w trakcie operacji, jak i w okresie pooperacyjnym. Jest to bardzo istotny protokół, który początkowo stosowany był u pacjentów z rakiem jelita grubego, natomiast okazuje się, że rzeczywiście u wszystkich pacjentów poddawanych leczeniu chirurgicznemu może przynieść bardzo wymierne korzyści.

Dlaczego wprowadzenie tego protokołu jest tak ważne?

Przede wszystkim zapobiega rozwojowi niedożywienia i wyrównuje bieżące niedobory, które pogarszają przebieg leczenia.

Jeśli organizm jest niedożywiony, to układ odpornościowy nie będzie działał prawidłowo. Niedożywienie zwiększa również ryzyko wystąpienia powikłań pooperacyjnych i śmierci oraz pogarsza wyniki leczenia onkologicznego. Należy dążyć do tego, żeby każdy pacjent rozpoczynający leczenie onkologiczne był pod tym względem jak najbardziej zadbane.

Jak wygląda interwencja żywieniowa przed operacją u chorych niedożywionych lub z dużym ryzykiem niedożywienia?

Jeśli okazuje się, że pacjent jest niedożywiony lub jest zagrożony rozwojem niedożywienia, to co najmniej 10-14 dni przed operacją zaleca się spożywanie przynajmniej 2-3 razy dziennie doustnych suplementów pokarmowych (ONS) zawierających podstawowe składniki odżywcze: węglowodany, białka, tłuszcze, witaminy i składniki mineralne. Trzeba pamiętać, że preparaty te należy spożywać powoli, raczej sącząc, aniżeli pijąc, ponieważ inaczej może skończyć się to biegunką.

Dzięki takiemu postępowaniu i wyrównaniu niedoborów zmniejsza się częstość występowania powikłań infekcyjnych i ryzyko nieszczelności zespolenia.

Jakie korzyści płyną z zastosowania protokołu ERAS?

To, co wyróżnia protokół ERAS, to dążenie do maksymalnego skrócenia okresu głodzenia chorego przed operacją i po niej. Dlatego w okolicy operacji należy pamiętać, żeby zachować sześciogodzinną przerwę w przyjmowaniu pokarmów stałych i dwugodzinną w przyjmowaniu klarowanych płynów, np. przecieranych zup, soków czy właśnie ONS. Takie postępowanie jest całkowicie bezpieczne i zastąpiło dawne wielogodzinne głodówki przed operacjami. Dzięki podaży bogatowęglowodanowych płynów naśladuje się naturalny rytm posiłków, co wpływa korzystnie na procesy metaboliczne organizmu, powoduje wydzielanie insuliny oraz zapobiega utracie białek i masy mięśniowej. Napój bogatowęglowodanowy w protokole ERAS jest standardem, podaje się 200-400 ml napoju na 2-3 godziny przed operacją. W przypadku opóźnienia zabiegu należy w dalszym ciągu podawać pacjentowi co godzinę 200 ml napoju aż do dwóch godzin przed zabiegiem. Chodzi tutaj również o to, by zachować odpowiednie nawodnienie organizmu.



Źródło: Stock

Dąży się także do jak najszybszego włączenia diety doustnej po operacji, która będzie pokrywać przynajmniej 60% zapotrzebowania energetycznego. Wczesne żywienie doustne zmniejsza ryzyko wystąpienia insulinooporności, zakażenia bakteryjnego, sepsy i przyspiesza gojenie się ran. Kiedyś po operacji jeszcze długo nie podawało się żadnego posiłku, teraz się od tego odchodzi. Protokół ERAS obejmuje także wczesne zachęcanie pacjenta do powrotu do sprawności – wstawania z łóżka i chodzenie, co także wspomaga organizm po operacji (stymuluje perystaltykę jelit, zapobiega zakrzepom, przeciwdziała insulinooporności i powikłaniom płucnym).

Ogólne zasady żywienia osób z rakiem pęcherza moczowego

My, dietetycy zawsze stawiamy na zindywidualizowanie zaleceń, ponieważ to ile i czego potrzebujemy zależy od wielu czynników: wieku, płci, aktywności fizycznej, stanu odżywienia, rodzaju nowotworu oraz planowanego sposobu leczenia. Mówiąc ogólnie, w trakcie tego leczenia organizm potrzebuje więcej energii (kalorii), pełnowartościowego białka (niezależnie od rodzaju nowotworu, zapotrzebowanie na białko jest większe), antyoksydantów (witaminy i składniki mineralne), a także wielonienasyconych kwasów tłuszczowych z rodziny omega-3.

Na pewno w diecie należy unikać substancji prozapalnych, czyli: nadmiaru cukrów prostych (cukier dodany i jego zamienniki, np. syropy glukozowo-fruktozowe, karmel, itp.), tłuszczów nasyconych (np. z tłustego mięsa czy pełnotłustego nabiału), kwasów tłuszczowych trans (występujących w twardej margarynach do pieczenia, ciasteczkach produkowanych przemysłowo), wysokoprzetworzonych produktów (zawierających barwniki, aromaty, konserwanty, wzmacniacze smaku itp. dodatki), substancji karcinogennych (powstałych w mięsie czy rybach w trakcie smażenia lub przedłużonego grillowania).

Skąd brać kalorie przy zwiększonym zapotrzebowaniu energetycznym?

Zapotrzebowanie energetyczne w czasie choroby nowotworowej może zwiększyć się o 10-20%. Przy założeniu, że zapotrzebowanie mężczyzny w wieku 51-65 lat o masie ciała 75 kg i niskiej aktywności fizycznej wynosi średnio 2300 kcal to dodając 10% łącznie wyjdzie zapotrzebowanie w ilości 2530 kcal na dobę. Te dodatkowe kalorie można uzupełnić zjadając np. owoc i kanapkę. Można powiedzieć zatem, że do dotychczasowej diety należy dodać jeden dodatkowy posiłek lub przekąskę.

Które węglowodany wybierać?

Ograniczając cukry dodane warto pamiętać, że węglowodany to główne źródło energii dla naszego organizmu, dlatego nie ze wszystkich należy rezygnować. Dobrym źródłem wartościowych węglowodanów, a także błonnika pokarmowego i wielu antyoksydantów są produkty zbożowe, warzywa i owoce. Te produkty powinny znaleźć się w większości naszych codziennych posiłków.

Natomiast cukier, słodziki, syropy glukozowe i fruktozowe, czyli popularne składniki słodczy, ciast i ciasteczek produkowanych przemysłowo, pieczywa cukierniczego wiele

wartości (poza kaloriami) nie przynoszą, nie mają potencjału odżywczego, za to ich nadmiar może działać prozapalnie. Zatem należy koncentrować się na produktach węglowodanowych jak najmniej przetworzonych, np. płatki owsiane zamiast płatków w czekoladzie, grahamka zamiast rogała maślanego, jogurt naturalny z owocami zamiast gotowych deserów mlecznych.

Warto też zwrócić uwagę na różnice w ilości składników odżywczych produktów o mniejszym stopniu oczyszczenia, np. 100 g ryżu białego i ryżu brązowego zawiera podobną ilość kalorii, ale ryż brązowy ma dużo większą ilość ważnych dla organizmu składników (magnez, wapń, witaminy B1 i B6, błonnik). Oczywiście można jeść biały ryż, ale dobrze też od czasu do czasu zmienić go na zdrowszą, brązową wersję.

A co z białkiem?

Kolejnym ważnym składnikiem jest białko, które jest niezbędne do prawidłowego działania układu odpornościowego oraz odbudowy uszkodzonych tkanek. Białko pełnowartościowe znajdziemy w chudym mięsie, chudych rybach, białku jaja, nabiale. Składnik ten znajduje się też w soi, ale możliwość jej regularnego spożywania może być ograniczona w czasie intensywnego leczenia przeciwnowotworowego z uwagi na częste wzdęcia, jakie powodują nasiona roślin strączkowych. W czasie intensywnego leczenia należy też zrezygnować ze spożywania bogatobiałkowych produktów zwierzęcych na surowo (np. tatar, sushi z surową rybą, desery z surowymi jajami, niepasteryzowane mleko) z powodu zwiększonego ryzyka zakażenia Salmonellą. Białko roślinne znajdujące się w pieczywie, płatkach, kaszach, ryżu, makaronach, orzechach i nasionach, będzie dobrym uzupełnieniem diety.

Jakie tłuszcze powinny znaleźć się w diecie chorego?

Ilość tłuszczu w diecie jest uzależniona od indywidualnej tolerancji oraz ewentualnych dolegliwości ze strony układu pokarmowego. Generalnie tłuszcze są bardzo pożądane w diecie osoby poddawanej leczeniu onkologicznemu, ale muszą być to odpowiednie tłuszcze. Przede wszystkim te produkty bogate w kwasy tłuszczowe z rodziny omega-3, bo mają największy potencjał do zmniejszania stanu zapalnego, spowolnienia procesu nowotworowego oraz zapobiegania rozwojowi wyniszczenia. Tłuszcze te znajdują się przede wszystkim w rybach morskich, olejach roślinnych (np. olej lniany, rzepakowy), oliwie z oliwek, siemieniu lnianym, orzechach włoskich. Natomiast nie należy spożywać tłustych mięs i wędlin, smalcu, boczku oraz tłuszczów utwardzonych jak olej palmowy oraz margaryn do pieczenia z powodu ich potencjału prozapalnego.

A co z witaminami i składnikami mineralnymi?

Wiele witamin i składników mineralnych ma potencjał antyoksydacyjny, co oznacza, że są niezbędne do neutralizacji wolnych rodników tlenowych, których nagromadzenie w organizmie sprzyja stanom zapalnym. Wiadomo, że podczas leczenia przeciwnowotworowego tych składników potrzeba jest więcej, natomiast nie ma wytycznych, aby przyjmować je dodatkowo. Dopóki nasza dieta jest różnorodna i zawiera wszystkie podstawowe grupy produktów to nie

musimy się martwić, natomiast w niektórych sytuacjach może dochodzić do niedoborów pojedynczych składników odżywczych. Dla przykładu w przypadku anemii może być konieczna suplementacja żelaza, kwasu foliowego lub witaminy B12, ale nie stosuje się suplementacji na własną rękę, tylko po konsultacji z lekarzem, na podstawie stwierdzonych badaniami niedoborów. Istnieje bowiem ryzyko wystąpienia niebezpiecznych interakcji pomiędzy składnikami suplementów a składnikami leków.

Ogólnie, aby dostarczyć odpowiedniej ilości antyoksydantów należy pamiętać o różnorodności w diecie, czyli należy jeść na przemian różne rodzaje kasz, ryż, makarony, płatki, kolorowe warzywa i owoce, różne gatunki ryb czy mięsa itd.

Jak przyrządzać potrawy?

Dieta powinna być także lekkostrawna, czyli należy wybierać metody przyrządzania potraw sprawiające, że jedzenie jest łatwiejsze do strawienia. To jest gotowanie w wodzie, na parze, duszenie, ewentualnie duszenie lub pieczenie w naczyniu żaroodpornym lub rękawie. Należy unikać smażenia i przedłużonego grillowania.

Produkty wędzone, konserwowane, wysokoprzetworzone, ostre, używki również nie są wskazane dla pacjentów onkologicznych.

Najbardziej optymalne jest zatem spożywanie około pięciu posiłków w ciągu dnia (trzy główne i dwie przekąski), przerwy pomiędzy nimi nie powinny być większe niż 3-4 godziny, dania mają być urozmaicone i z nisko przetworzonych składników. Posiłki należy jeść powoli, dokładnie przeżuwając każdy kęs, a wypijane napoje nie powinny być gorące (poniżej 60 stopni Celsjusza). Dzięki temu uniknie się uczucia ciężkości po posiłku, wzdęć, gazów oraz bólu brzucha.

Dodatkowo należy pamiętać o spożywaniu warzyw i owoców w takiej formie, która najbardziej nam odpowiada (aby nie powodowały dolegliwości), zatem jeżeli wolimy gotowane –

jedzmy gotowane. Chodzi o to, żeby je jeść, a nie pomijać. A jeśli na przykład nie jesteśmy w stanie ich dokładnie pogryźć można zetrzeć je na tarce lub zmiksować. Jeśli któryś z produktów, nawet taki uznawany za wskazany, powoduje jakieś dolegliwości, to należy go czasowo wykluczyć. Smak potraw powinien być przyjemny, więc nie należy zupełnie rezygnować z przypraw, ale warto ograniczyć sól kuchenną, bo jej nadmiar zwiększa ciśnienie tętnicze krwi, działa drażniąco na błonę śluzową żołądka, może powodować zatrzymanie wody w organizmie i obrzęki. Kupowane przez nas produkty spożywcze i tak zawierają już dużą ilość soli.

Ilość spożywanych płynów u pacjentów z rakiem pęcherza należy uzgodnić z lekarzem, bo w pierwszej fazie leczenia wydolność nerek i pęcherza może być bardzo zmieniona.

Po operacji i w czasie intensywnego leczenia przeciwnowotworowego trzeba rygorystycznie przestrzegać zasad higieny podczas przygotowywania posiłków, aby nie doszło do



Źródło: Stock

zakażenia bakteryjnego. Należy pamiętać, że w trakcie leczenia nie wolno palić tytoniu i spożywać alkoholu.

Nie zapominaj o aktywności fizycznej

Wszystkie najnowsze wytyczne mówią o tym, by nie rezygnować z aktywności fizycznej w czasie choroby nowotworowej, wręcz zachęcać do niej, na każdym etapie leczenia i rekonwalescencji. Regularny umiarkowany wysiłek fizyczny nie tylko pomaga w utrzymaniu prawidłowej masy ciała, ale także wzmacnia siłę mięśni, zmniejsza osłabienie i przede wszystkim zmniejsza stan zapalny, dzięki czemu organizm jest w stanie o wiele lepiej radzić sobie z nowotworem oraz leczeniem. Uprawianie aktywności fizycznej zapobiega też zaporciom, powstawaniu obrzęków oraz może poprawiać apetyt, koordynację i ruchomość stawów. Ma również pozytywny wpływ na obniżony nastrój i leczenie stanów depresyjnych. Również przed operacją wskazane jest uprawianie sportu, przynajmniej pół godziny każdego dnia. Oczywiście nie należy nagle zaczynać bardzo intensywnej aktywności – jeśli dużo siedzimy, to trzeba zacząć małymi krokami, np. od chodzenia na spacer. Chodzi o ćwiczenia, które nie będą powodowały lub nasilały dolegliwości.



Elżbieta Dwórzniak
pacjentka z nowotworem urotelialnym

W trakcie choroby wyremontowałam dom, by żyć w nim długo i szczęśliwie

Nazywam się Elżbieta Dwórzniak, mieszkam w Łomży. Leczę się w Szpitalu MSWiA w Warszawie ze względu na nowotwór urotelialny. Chorowałam bezobjawowo, a rak pęcherza został wykryty przypadkiem, podczas prywatnego badania USG. Nowotwór był już w stopniu czwartym, czyli był bardzo zaawansowany.

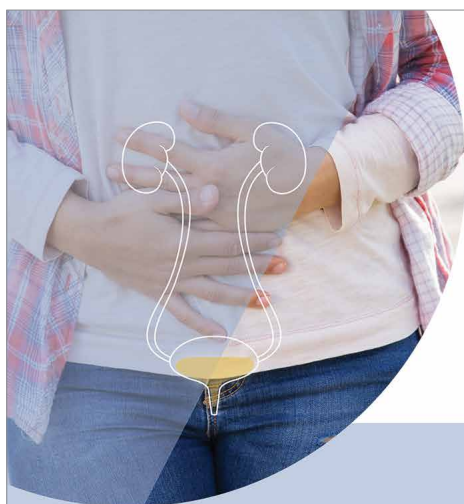
Pierwszą operację miałam w sierpniu 2017 r. w Klinice Urologii w Szpitalu MSWiA w Warszawie, drugą w październiku 2017 r. Następnie zostałam poddana leczeniu onkologicznemu, które trwa do chwili obecnej. W tej chwili jestem TR, czyli nastąpiła całkowita regresja choroby. Czuję się bardzo dobrze.

Cieszę się, że dostałam szansę na drugie życie, mogę funkcjonować tak jak przed chorobą. Mogę snuć plany na dalsze życie, ciesząc się pełnią zdrowia. Podeszłam do tej choroby tak, jak do każdej innej – nie płakałam w fotelu, tylko zaczęłam działać. Jeśli mam coś chorego, to postanowiłam to wyrzucić, z myślą, że życie pokaże, co będzie dalej.

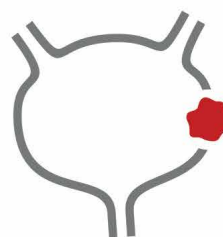
W chorobie nowotworowej najważniejsza jest psychika człowieka. Jeśli człowiek załamie się i stwierdzi, że nie ma dla niego ratunku, jest skazany na niepowodzenie.

Ja miałam pozytywne nastawienie. Moja rodzina bardzo to przeżyła, w przeciwieństwie do mnie, osoby chorej. Do dzisiaj dziwię się, jak dałam radę nieść ciężar choroby na swoich barkach. A ja mówię o swojej chorobie głośno. W chorobie nowotworowej istotne jest, aby człowiek nie zamykał się w sobie, tylko starał się o niej rozmawiać. Chcę powiedzieć, że warto się badać, warto chodzić do lekarza, nie tak jak w moim przypadku. Zawsze czułam się osobą aktywną, po prostu zaniedbałam badania.

Z czwartego stopnia zaawansowania nowotworu *non-grade*, czyli bardzo zaawansowanego, nie każdy może wyjść. Jednak może się to udać – jestem tego żywym przykładem. Trzeba mieć nadzieję i nie poddawać się – ja tego dokonałam. W trakcie choroby wyremontowałam dom. Znajomi pytali dlaczego właśnie tak, przecież jestem ciężko chora. Chciałam i chcę po prostu długo i szczęśliwie w tym wyremontowanym domu jeszcze pożyć.



Grupa
WSPARCIA



**RAK
PĘCHERZA
WYKRYJ
I LECZ!**

facebook.com/groups/rakpecherzawykryjilecz

Właśnie otrzymałeś diagnozę - rak pęcherz i czujesz się ZAGUBIONY?

Jesteś w trakcie leczenia raka pęcherza i czujesz się SAMOTNA?

Masz bliską osobę zmagającą się z nowotworem pęcherza i nie wiesz jak ją WESPRZEĆ?

JAK LECZYMY RAKA PROSTATY?



Dr n. med. Piotr Tomczak, zastępca kierownika Oddziału Chemioterapii, Kliniki i Katedry Onkologii Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu.

Rak prostaty jest obecnie najczęściej występującym nowotworem u mężczyzn – zachorowalność utrzymuje się na poziomie około 30000 przypadków. Jest to przede wszystkim efektem tego, że nasze społeczeństwo się starzeje, a wiek jest jednym z czynników ryzyka tego nowotworu.

Rak prostaty najczęściej wykrywany jest u mężczyzn po 70. roku życia. W ostatnich latach odnotowujemy jednak wzrost liczby zachorowań na raka prostaty u młodszych mężczyzn i obserwacje kliniczne sugerują, że wtedy nowotwór jest bardziej agresywny, wykrywany w momencie, gdy daje już przerzuty nie tylko do kości, ale również do narządów mięsistych – wątroby, płuc, węzłów chłonnych. Wydaje się więc, że obraz kliniczny raka prostaty trochę się zmienia.

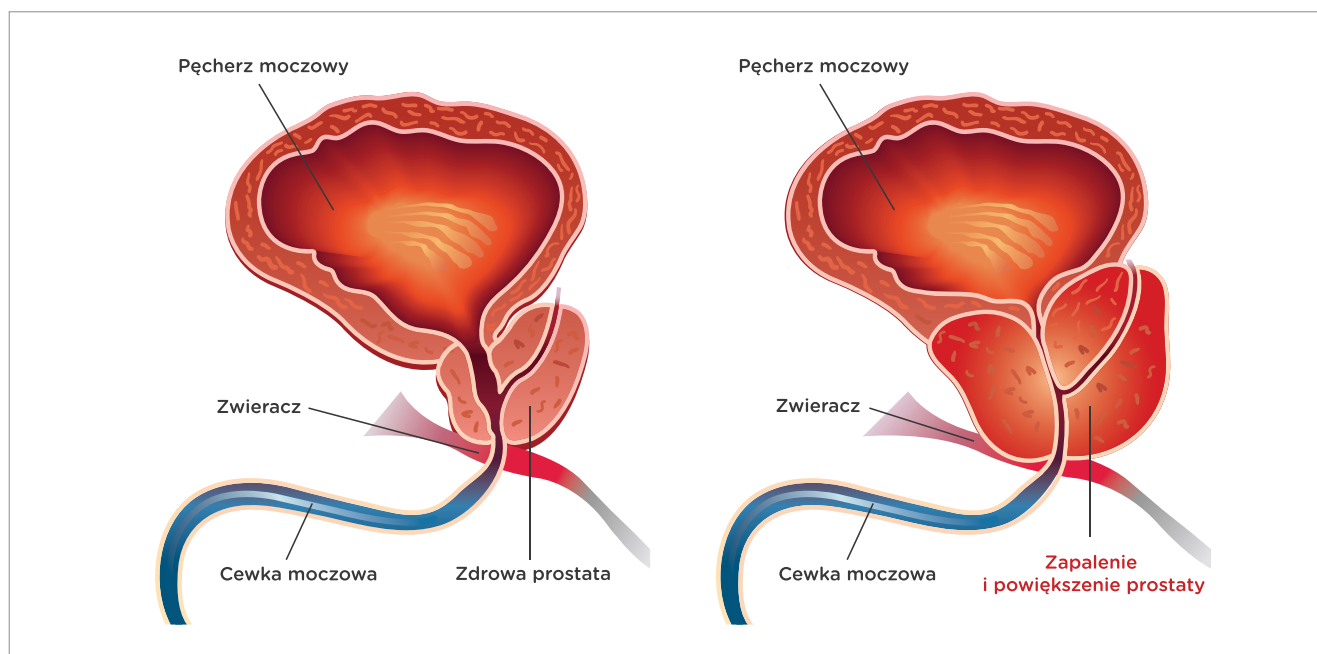
Niespecyficzne objawy raka prostaty

Objawy raka prostaty są niestety niespecyficzne, tym trudniejsze do oceny, że typowo występujący u starszych mężczyzn łagodny przerost prostaty manifestuje się podob-

nie, przede wszystkim problemami z oddawaniem moczu. Dlatego pacjent odczuwający niepokojące objawy (ale też i profilaktycznie, najpóźniej po 50. urodzinach) powinien przede wszystkim porozmawiać ze swoim lekarzem POZ, który może zlecić podstawowe badanie, którym jest PSA. W zależności od wyniku tego badania, zgodnie ze standardami postępowania, chory wymaga albo obserwacji albo wdrożenia dalszych badań diagnostycznych. Te działania leżą w gestii urologa, do którego pacjent z niepokojącymi objawami i/lub wynikami powinien trafić ze skierowaniem od lekarza POZ.

Szczególną czujność onkologiczną powinni zachować mężczyźni, u których w rodzinie już ten nowotwór wystąpił.

Urolog, kontynuując diagnostykę, wykonuje badanie *per rectum*, ocenia prostatę w badaniu USG i badaniu rezonan-



Źródło: Stock

sem magnetycznym. Rozstrzygającym badaniem jest biopsja, która ostatecznie potwierdza lub wyklucza obecność komórek nowotworowych.

Jak leczymy raka prostaty?

Jeśli zostaną znalezione komórki nowotworowe, to na podstawie parametrów, takich jak wyjściowy poziom PSA, wynik badania histopatologicznego w skali Gleasona (oceniającej stopień złośliwości nowotworu) i badanie tomograficzne lub (obecnie częściej stosowane) badanie rezonansem magnetycznym, pacjenta przypisuje się do grupy o małym, pośrednim lub wysokim ryzyku.

Tylko u chorych o małym ryzyku akceptowalna jest tzw. aktywna obserwacja, czyli powtarzanie wymienionych wyżej badań w rytmie rocznym i monitorowanie przebiegu choroby.

W raku prostaty nie każdy pacjent z rozpoznanym nowotworem wymaga leczenia.

Natomiast u chorych z grup o pośrednim i wysokim ryzyku trzeba wdrożyć aktywne leczenie – operacyjne bądź radioterapię. Obie metody mają swoje wskazania i przeciwwskazania. W przypadku radioterapii jednym z istotnych ograniczeń jest objętość całego gruczołu – gdy jest większa niż 60 ml to radioterapia przestaje być zalecana.

Operacja chirurgiczna z kolei jest zabiegiem bardziej obciążającym i nie każdy pacjent się do niej kwalifikuje ze względu na ogólny stan zdrowia. W przypadku raka prostaty można operować różnymi metodami – otwartą lub laparoskopową. Coraz bardziej popularne (szczególnie w lecznictwie prywatnym) stają się też radykalne prostatektomie z wykorzystaniem robota da Vinci.

W przypadku, gdy wykrywamy raka prostaty z przerzutami odległymi, sytuacja nieco się zmienia. Zwykle taki pacjent kwalifikuje się do leczenia systemowego. Stosujemy wtedy leczenie hormonalne, chemioterapię oraz leczenie wspomagające układ kostny – *bifosfoniany* lub *denosumab*, spowalniające przebieg choroby w jego obrębie.

Leki hormonalne, zwłaszcza najnowsze (*octan abirateronu*, *enzalutamid*) są dostępne dla pacjentów w ramach programu lekowego, który określa którym pacjentom, kiedy i jak można je podawać. Oba mogą być stosowane u pacjentów albo przed chemioterapią, albo po chemioterapii. Efekt kliniczny i korzyść z leczenia w obu tych wariantach jest zbliżona.

Właściwie prowadzony pacjent, w ramach istniejących programów, może uzyskać dobre efekty leczenia.

Jest też osobna, niewielka grupa pacjentów z bardzo specyficzną postacią raka prostaty – z mutacją BRCA1, BRCA2, gdzie stosuje się inhibitory PARP – nie są one refundowane w ramach programu lekowego, ale są dostępne w ramach RDTL (ratunkowego dostępu do technologii medycznych).

Nowy program lekowy dla pacjentów z rakiem prostaty M0

U niektórych pacjentów po chemioterapii lub leczeniu chirurgicznym dochodzi do wznowy miejscowej bez przerzutów odległych – to grupa z rakiem prostaty M0. Dla tych pac-



Źródło: Stock

jentów wdrożono w tym roku do programu lekowego nowe formy leczenia hormonalnego – *enzalutamid*, *apalutamid* i *darolutamid*. Takie leczenie przynosi dobre efekty – wydłuża czas wolny od dalszej progresji choroby i czas życia pacjenta.

Jak oceniam sytuację pacjentów z rakiem prostaty?

Moim zdaniem, obecnie w Polsce, w leczeniu raka prostaty najważniejsze leki, znacząco poprawiające czas życia pacjenta i jego jakość są dostępne. Oczywiście, zawsze chciałoby się mieć więcej możliwości terapeutycznych dla pacjentów. Mamy 4 opcje terapeutyczne – dwa leki, z których każdy możemy stosować w dwóch wariantach, ale tylko jedną z nich u jednego pacjenta. Jestem jednak głęboko przekonany, że właściwe wykorzystywanie możliwości leczenia raka prostaty, zgodnie z dzisiejszymi standardami i przy wykorzystaniu dostępnych leków pozwala na uzyskanie dobrej odpowiedzi i dobrych wyników leczenia.

O raku prostaty

Rak prostaty nie daje żadnych specyficznych wczesnych objawów. Nie można go również samodzielnie wy badać, w odróżnieniu np. do raka piersi. Dlatego tak ważne jest przypominanie o konieczności wykonywania, w pewnym wieku, badań kontrolnych, by nowotwór ten wykryć wcześniej, a nie na etapie zaawansowanego (uogólnionego, już z przerzutami) procesu nowotworowego.

Są jednak objawy, na które warto zwrócić uwagę:

- zwiększone parcie na mocz,
- częste oddawanie moczu,
- ból podczas oddawania moczu,
- nykturia, czyli potrzeba częstego oddawania moczu w nocy,
- trudności w rozpoczęciu oddawania moczu,
- wydłużony czas oddawania moczu,
- ból w okolicy miednicy mniejszej,
- zaburzenia erekcji,
- rzadko – obecność krwi w moczu.



Stowarzyszenie Osób z Nietrzymaniem Moczu „UroConti” – by pacjentom żyło się lepiej

Witam, jestem Ania Sarbak. Reprezentuję Stowarzyszenie Osób z Nietrzymaniem Moczu „UroConti”. Opowiem wam o tym, jak powstało to Stowarzyszenie i jak pomagamy pacjentom.

W 2008 r. parę osób poprosiło mnie, abym pomogła ulżyć ich problemom związanym z nietrzymaniem moczu. Ja sama nie miałam i nie mam takich dolegliwości, ale opiekowałam się osobą potrzebującą cewników i worków na zbieranie moczu. Wraz z osobami zainteresowanymi tematem, zorganizowaliśmy pierwsze spotkanie w szpitalu przy ul. Szwajcarskiej w Poznaniu, który udostępnił nam salę. Na to spotkanie przyszło około 35 osób. Lekarz mówił o tym, z czym się wiąże nietrzymanie moczu, jakie są skutki przeprowadzanych operacji. Potem sprawy potoczyły się dość szybko – 15 osób zdecydowało, że w Poznaniu powstanie oddział Stowarzyszenia Osób z NTM Uroconti. Podjęłam się objęcia funkcji Prezesa w wielkopolskim oddziale. Otaczamy opieką pozostałe oddziały regionalne, których jest już 8 – m.in. w Warszawie, Gdańsku, Wrocławiu, Lublinie, Krakowie, Łodzi.

Dlaczego doszło do powstania Stowarzyszenia?

Nietrzymanie moczu nazywa się często „uciążliwością” (bo nie jest chorobą) i często zapomina się, że ta „uciążliwość” może prowadzić niektórych pacjentów nawet do myśli samobójczych. Ludzie chorujący na nietrzymanie moczu nie chcieli i nie chcą być wykluczeni zawodowo, nie chcą żyć w depresji i alienacji, chcą po prostu godnie żyć. Gdy pojawiła się szansa, by zrzeszyć się z osobami o podobnych problemach i potrzebach, nie można było jej zmarnować.

Minęło już 15 lat, odkąd działamy. Jesteśmy aktywni, kontaktujemy się z innymi Stowarzyszeniami, chcemy, aby ludzie czuli się potrzebni, radośni. Współpracujemy z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych, Federacją Pacjentów Polskich, Rzecznikiem Praw Pacjenta.

Idziemy również dalej z pomocą dla pacjentów. Wiele postulatów po każdym Walnym Zgromadzeniu, po każdej naszej Radzie kierujemy do Panów Ministrów z prośbą o rozpatrzenie. Nie zawsze się to udaje. Jednak patrząc na przestrzeni lat, wiele spraw udało się pozytywnie załatwić. W tej chwili pełnię funkcję Prezesa Zarządu Głównego w Warszawie.

Co udało nam się osiągnąć?

Od dawna zabiegamy, aby życie osób z nietrzymaniem moczu było łatwiejsze.

W minionym czasie, by otrzymać leki zmniejszające uciążliwości związane z nietrzymaniem moczu, pacjent musiał przejść badanie urodynamiczne, które wiąże się dla pacjenta z dyskomfortem. Co więcej, zdaniem autorytetów medycznych, do diagnozy wystarczy analiza dzienniczka mikcji, a nie badanie urodynamiczne. Postulat do pana ministra został pozytywnie rozpatrzony. Teraz mamy dwie substancje: *solifenacynę* i *tolteradynę*. *Solifenacyna* może być zastosowana bez badania urodynamicznego, natomiast przy *tolteradynie* jest wymóg wykonania tego badania.

Limity wartościowe środków wchłaniających nie były zmieniane od przeszło 20 lat. Na przestrzeni 15 lat złożono wiele próśb do Ministra Zdrowia. W ubiegłym roku, w grudniu, limity wartościowe zmieniły się. Szczególnie zadowoleni są ci, którzy zakupują większe porcje środków wchłaniających. Tak jak wspominałam, nietrzymanie moczu to jest dolegliwość, więc nie wszyscy mogą z nich skorzystać. Jeśli ktoś ma pęcherz nadreaktywny, choroby współistniejące (choroba onkologiczna, neurologiczna, geriatryczna), wtedy lekarz wystawia zlecenie.

Większość osób z naszej organizacji ma dolegliwość związaną z pęcherzem wysiłkowym, czyli kiedy skaczą, śmieją się, wtedy gubią ten mocz. Im nie należą się środki wchłaniające. Pomimo, że nie ma nowoczesnej terapii z lekami nowej generacji, ratują się oni tymi środkami. Są to mężczyźni i kobiety w różnym wieku.

Poza limitami wartościowymi, zmieniły się jakiś czas temu limity ilościowe. W pierwotnym limicie na środki wchłaniające, który wynosił 30 sztuk na miesiąc, chorzy odczuwali niedosyt z tego powodu. Kiedy jakiś czas temu byłam na Targach Zdrowia w Warszawie, podeszła do mnie kobieta i stwierdziła, że jej bardzo ciężko było nosić kilka kilogramów. Okazało się, że dużą wkładkę przeznaczała aż na cały dzień. W tej chwili limit wynosi 90 sztuk na miesiąc, a pacjentom jest łatwiej funkcjonować. W niektórych grupach chorych określone są wagowo limity tych środków. Postulujemy, aby limity zwiększyć do 120 sztuk na miesiąc. Pacjentów zaniepokoiło od 1 grudnia 2021 r., że poprzednio pacjenci onkologiczni mieli limit wartościowy, który im pokrywał zapotrzebowanie w sztukach i nic nie dopłacali. Inni pacjenci dopłacali do refundacji 30%. Teraz te dwie grupy zostały

zrównane. Obecnie pacjenci onkologiczni, jak i nie nieonkologiczni, dopłacają 30%, czyli jest 70% refundacji. Jednak potrzeby pacjentów onkologicznych są większe.

W koszyku świadczeń refundowanych, przydałaby się fizjoterapia. W naszych oddziałach prowadzimy zajęcia z terapeutami, przynajmniej raz w tygodniu. Uczęszcza na nie wiele osób. Ćwiczą podczas zajęć tzw. mięśnie Kegla, odpowiedzialne za trzymanie moczu we właściwym miejscu.

Jest jeszcze pandemia, wojna w Ukrainie, oczywiście to dotyka wszystkich, jesteśmy globalnie zaniepokojeni, ale uczestnicy spotkań, warsztatów w naszym Stowarzyszeniu starają się wspierać, dzielić doświadczeniami. Cieszę się, że nasi członkowie bardzo się integrują. Cieszą się również ze spotkań na wyższym szczeblu, np. przy takich organizowanych przez organizacje takie, jak PKPO. Uczestniczą także w warsztatach nie związanych wprost z farmakologią, czyli w warsztatach florystycznych, sportowych, udział w olimpiadach.

Fundacja DKMS na rzecz pacjentów hematologicznych



Fundacja DKMS to przede wszystkim Ośrodek Dawców Szpiku, którego celem jest znalezienie dawcy dla każdego pacjenta na świecie potrzebującego przeszczepienia krwiotwórczych komórek macierzystych. Od kilku już lat organizacja mocno angażuje się także w pomoc pacjentom walczącym z nowotworami i chorobami układu krwiotwórczego, aby poprawić warunki i jakość leczenia chorych. W tym celu powstał Program Rozwoju Polskiej Transplantologii i Wsparcia Pacjentów. Jego zadaniem jest pomoc pacjentom od momentu diagnozy, poprzez leczenie i pobyt w szpitalu, aż do całkowitego powrotu do zdrowia, w obszarze szeroko rozumianej rehabilitacji – żywieniowej, psychoonkologicznej i ruchowej.

Pomoc udzielana przez Fundację DKMS obejmuje współpracę z klinikami i szpitalami w zakresie infrastruktury, sprzętu i wsparcia personelu medycznego (DAR Fundacji DKMS), udzielania grantów naukowych i wspierania niekomercyjnych badań klinicznych. Dużą uwagę poświęca się również współpracy z organizacjami wspierającymi pacjentów.

Dotacja Fundacji DKMS

8 czerwca br. ruszyła nowa, pilotażowa inicjatywa – **Dotacja Fundacji DKMS**, w ramach której organizacje działające na rzecz pacjentów hematologicznych mogą otrzymać dofinansowanie projektu o maksymalnej wysokości **80 000 PLN**, podczas gdy pula środków opiewa na 350 000 PLN. W 2022 r. priorytetem jest wsparcie psychologiczne chorych oraz ich bliskich w procesie leczenia i zdrowienia – zarówno pacjentów przebywających w klinikach transplantacyjnych i na oddziałach hematologicznych oraz onkologicznych w całej Polsce jak

też w domach w trakcie i po zakończeniu leczenia. Projekty można zgłaszać **w dwóch kategoriach** – wsparcia psychologicznego młodych i małych pacjentów oraz wsparcia pacjentów dorosłych. Dotacje Fundacji DKMS będą przyznawane na inicjatywy i projekty mieszczące się m.in. w obszarach przygotowania warsztatów i szkoleń, finansowania specjalistów-psychologów i poradni psychologicznych dla pacjentów oraz innych działań służących opiece psychologicznej nad pacjentami i ich bliskimi.

O dotacje mogą ubiegać się organizacje pozarządowe działające na rzecz pacjentów walczących z nowotworami i chorobami układu krwiotwórczego: stowarzyszenia, fundacje, instytucje pożytku publicznego. Wnioski składać można w dwóch kategoriach – wsparcia psychologicznego małych i młodych pacjentów hematologicznych (do 18 r. ż.) oraz wsparcia psychologicznego dorosłych pacjentów hematologicznych.

Wsparcie psychologiczne – obszar do poprawy

Bardzo często pacjenci, zmagający się z nowotworem krwi wymagają wielotygodniowych pobyków w szpitalu oraz długiej rekonwalescencji i dlatego niezwykle ważne jest zapewnienie im oraz ich najbliższym komfortowych warunków powrotu do zdrowia, a także wsparcia psychologicznego, dzięki któremu będą mieć siłę walczyć o życie. Opieka psychologiczna to obszar, który wymaga szczególnej uwagi, a niestety pacjenci hematologiczni nie mogą liczyć na kompleksową opiekę w tym zakresie. W 2020 roku Fundacja DKMS opublikowała wyniki badania zrealizowanego na zlecenie Fundacji przez agencję badawczą IQVIA, z którego wynika, że mimo iż hematologia jest jedną z najszybciej rozwijających się dziedzin medycyny to istnieje kilka obszarów opieki nad Pacjentem, które wymagają poprawy – jednym z nich jest właśnie wsparcie psychologiczne.

W większości placówek dla dorosłych psycholog zatrudniony bowiem jest tylko na część etatu i ma zbyt wielu pacjentów pod swoją opieką. Często nie ma też wydzielonego gabinetu, gdzie mógłby udzielać indywidualnego wsparcia dla Pacjentów i ich bliskich. Poza tym niestety angażowany jest najczęściej wtedy, gdy chory jest w sytuacji kryzysowej i wymaga pilnej pomocy.

**Wsparcie
psychologiczne –
ważny aspekt leczenia
choroby nowotworowej**

Choroba nowotworowa często pojawia się nagle i diametralnie zmienia życie chorego oraz jego najbliższych. Prawie zawsze diagnoza jest szokiem dla całej rodziny, a to tylko jeden z trudniejszych etapów w długim i wyczerpującym procesie leczenia. Chory walczący z nowotworem lub chorobą układu krwiotwórczego przechodzi przez różne fazy, doświadcza rozmaitych emocji i zachowań. Pacjenci potencjalnie śmiertelnej choroby mogą czuć się zagubieni, nie akceptować swojego stanu ani zmian w swoim wyglądzie. Mogą także pojawić się w ich życiu niepewność i strach związany z metodami leczenia, a także lęk jak poradzą sobie najbliżsi, jeśli leczenie nie przyniesie pożądanych efektów.

Rehabilitacja psychoonkologiczna pomaga w nauczaniu radzenia sobie ze stresem, kryzysem i zmianami, jakie niesie choroba. Psycholog może pomóc pacjentowi oswoić się z trudnymi emocjami, a także wyłumaczyć – jeśli jest to potrzebne – dlaczego one występują i jak sobie z nimi poradzić. Pomoże również zrozumieć to, co

przeżywa chory na nowotwór człowiek. Specjaliści w Fundacji DKMS wiedzą, dlaczego wsparcie psychoonkologa jest niezastąpione w procesie leczenia i to właśnie dlatego organizacja zdecydowała się zaopiekować tym obszarem i dedykować jemu pilotażową edycję Dotacji

Fundacji DKMS. Dzięki Dotacji, Fundacja będzie wspierać organizacje, które są blisko pacjentów, znają ich potrzeby i mogą sprawnie działać, w porozumieniu z ośrodkiem leczącym oraz samymi pacjentami i ich bliskimi.



DOTACJA FUNDACJI DKMS 2022 350.000 zł

Pula dotacji na projekty organizacji pacjenckich
80.000 zł - MAKSYMALNA KWOTA DOTACJI NA PROJEKT



KTO MOŻE ZGŁOSIĆ PROJEKT?

ORGANIZACJE PACJENCKIE DZIAŁAJĄCE JAKO:

- fundacja
- stowarzyszenie
- instytucja pożytku publicznego
- inna organizacja pozarządowa



JAKI PROJEKT MOŻNA ZGŁOSIĆ?

PROJEKT DOTYCZĄCY **WSPARCIA PSYCHOLOGICZNEGO** PACJENTÓW HEMATOLOGICZNYCH I/LUB ICH BLISKICH

PRZYKŁADOWE OBSZARY:



WSPARCIE
PSYCHOONKOLOGICZNE



FINANSOWANIE PSYCHOLOGÓW
I PORADNI PSYCHOLOGICZNYCH,
INFOLINIA



WARSZTATY, SZKOLENIA
I INNE ZAJĘCIA

2 KATEGORIE, W KTÓRYCH MOŻNA ZGŁASZAĆ PROJEKTY:

- Wsparcie psychologiczne małych i młodych Pacjentów hematologicznych (do 18 r.ż.)
- Wsparcie psychologiczne dorosłych Pacjentów hematologicznych



OPRACUJ I PRZEŚLIJ PROJEKT, KTÓRY POPRAWI WARUNKI I JAKOŚĆ LECZENIA PACJENTÓW HEMATOLOGICZNYCH W OBSZARZE PSYCHOLOGII

**WYŚLIJ WNIOSEK O DOTACJĘ
DO 31 LIPCA 2022 R.**

Regulamin „Dotacji Fundacji DKMS” i wniosek o „dotację” dostępne są na stronie www.dkms.pl/dotacja-fundacji-dkms

Więcej informacji o Dotacji Fundacji DKMS oraz formularz do złożenia wniosku o Dotację dostępne są na stronie:
www.dkms.pl/dotacja-fundacji-dkms

Nowotwory złośliwe głowy i szyi – co trzeba o nich wiedzieć?

Nowotwory głowy i szyi stanowią od 5,5 do 6,2 procent wszystkich nowotworów złośliwych w Polsce, co przekłada się na około 6000 nowych zachorowań rocznie. Coraz częściej chorują na nie osoby młode. W ich skutecznym leczeniu kluczowe jest wczesne rozpoznanie, warto więc wiedzieć, jakie objawy powinny wzbudzić naszą czujność.

Nowotwory głowy i szyi to grupa chorób rozrostowych górnego odcinka przewodu oddechowego i pokarmowego. Do tej grupy zaliczamy nowotwory warg, nowotwory jamy ustnej - w tym języka, dna jamy ustnej, błony śluzowej policzka, podniebienia, a także nowotwory gardła, krtani, nowotwory zatok obocznych nosa, nowotwory dużych gruczołów ślinowych i nowotwory ucha. Niestety, nowotwory te ogólnie cechuje niekorzystne rokowanie.



Lek. Anna Mydlak, specjalista chirurgii szczękowo-twarzowej, starszy asystent w Klinice Nowotworów Głowy i Szyi Narodowego Instytutu Onkologii – Państwowego Instytutu Badawczego im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie.

Nowotwory złośliwe głowy i szyi – czynniki ryzyka

Wśród czynników ryzyka rozwoju nowotworów złośliwych głowy i szyi pierwsze miejsce zajmuje palenie tytoniu, które zwiększa ryzyko zachorowania od 5 do 10 razy w stosunku do osób niepalących, szczególnie w przypadku nowotworów krtani i gardła.

Statystycznie nowotwory te najczęściej dotyczą mężczyzn po 60. roku życia – chorują na nie 2 do 5 razy częściej niż kobiety. Wyjątkiem od tej reguły są nowotwory nosowej i ustnej części gardła, które dotyczą młodsze grupy wiekowe.

Kolejnym bardzo ważnym czynnikiem rozwoju nowotworów głowy i szyi jest picie wysokoprocentowego alkoholu. W porównaniu z grupą nie pijącą takiego alkoholu to ryzyko wzrasta o 4 procent. Istnieje też synergistyczna zależność pomiędzy paleniem tytoniu i piciem alkoholu. Jeżeli pacjent pije powyżej 4 kieliszków mocnego alkoholu dziennie i wypala powyżej dwóch paczek papierosów dziennie to ryzyko nowotworu złośliwego w obrębie głowy i szyi wzrasta 35-krotnie.

Bardzo ważnym czynnikiem ryzyka jest mechaniczne drażnienie śluzówek np. przez nieprawidłowo wykonane protezy zębowe, aparaty ortodontyczne czy zniszczone próchnicowo lub urazowo zęby.

Osobnym, bardzo istotnym czynnikiem, wpływającym na rozwój raka głowy i szyi jest nieprawidłowa higiena jamy ustnej. Przebyta radioterapia w rejonie głowy i szyi zwiększa ryzyko pojawiania się nowego ogniska. Należy jednak pamiętać, że jest to jedna z strategii walki z tymi nowotworami. Również narażenie zawodowe, szczególnie na pył drzewny, azbest czy formalinę może być przyczyną zachorowania na nowotwory z tej grupy.

Szacuje się, że 90% chorych na nowotwory złośliwe głowy i szyi pali papierosy, natomiast papierosy i alkohol są odpowiedzialne za 75% nowotworów złośliwych głowy i szyi.

W ostatnich latach podkreśla się znaczenie przewlekłego zakażenia wirusem HPV w procesie powstawania nowotworów głowy i szyi. HPV to wirus, który powoduje przede wszystkim raka szyjki macicy, raka odbytu i raka prącia, a także raka jamy ustnej i raka krtani. Znamy około 200 typów tego wirusa, z czego około 40 typów (zarówno wysoko- jak i niskoonkogennych) powoduje zmiany na skórze i błonach śluzowych. Szacuje się, że wysokoongenenne typy HPV 16 i 18, odpowiadają za 90% nowotworów złośliwych związanych z tą infekcją. Do zakażenia wirusem HPV dochodzi podczas aktywności płciowej. Pierwsze zmiany na początku infekcji wirusowej – początkowo niezłośliwe – pojawiają się około pół roku od zakażenia i już wtedy są zakaźne. Od pierwszych zmian niezłośliwych do rozwinięcia się raka mija około 10 lat. Chorzy z nowotworami HPV-zależnymi głowy i szyi są młodszy, ich rokowanie jest lepsze, niemniej jednak częściej u nich pojawiają się przerzuty do węzłów chłonnych. W profilaktyce zakażenia wirusem HPV dostępne są szczepionki. W Polsce jest to zalecana szczepionka 9-walentna (która chroni aż przed 9 typami wirusa HPV: 6, 11, 16, 18, 31, 33, 45, 52 i 58), ale także dostępna jest szczepionka 4-walentna skierowana przeciw typom HPV 16, HPV-18, HPV-6 i HPV-11 i szczepionka 2-walentna przeciwko HPV 16 i 18. Szczepienia są niefinansowane z budżetu Ministra Zdrowia. Najlepiej szczepić młodzież przed rozpoczęciem aktywności seksualnej, około 10-12 roku życia, wtedy szczepienie uzyskuje największą skuteczność. W krajach, w których wprowadzono obowiązkowe szczepienia przeciwko HPV, zarówno u chłopców jak i dziewcząt, w obserwacji 10 letniej odnotowu-

je się około 85% spadek patologii wysokiego ryzyka szyjki macicy.

Kolejnym czynnikiem ryzyka rozwoju nowotworów głowy i szyi jest wirus EBV – szacuje się, że 80-90% raka nisko-zróżnicowanego nosogardła jest spowodowane tą infekcją.

Pacjent z nowotworem głowy i szyi, który przeszedł leczenie onkologiczne ma większe ryzyko rozwinięcia drugiego nowotworu złośliwego, szczególnie w obrębie górnego odcinka przewodu oddechowego czy górnego odcinka układu pokarmowego. Ci chorzy wymagają szczególnej opieki i obserwacji.

Bardzo często nowotwory jamy ustnej rozwijają się na podłożu tzw. stanu przednowotworowego (stanu przedrakowego). Są to zmiany patologiczne na błonie śluzowej jamy ustnej, które predysponują statystycznie częściej do rozwoju nowotworów złośliwych. To dlatego niezmiernie ważne są regularne wizyty u lekarza stomatologa.



Lek. Jakub Zwoliński, Kierownik Oddziału Chirurgii Nowotworów Głowy i Szyi, Kliniki Nowotworów Głowy i Szyi Narodowego Instytutu Onkologii – Państwowego Instytutu Badawczego im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie

Jakie objawy mogą dawać nowotwory głowy i szyi?

Jest to szeroka grupa chorób, które wywodzą się z przedniego odcinka układu pokarmowego i oddechowego, więc ich objawy zależą w dużej mierze od lokalizacji.

W przypadku nowotworów jamy ustnej może to być nieogajanie się owrzodzenie, rozchwanie się kilku zębów, złe przyleganie protezy zębowej z powodu zmiany kształtu podłoża. W przypadku, kiedy dochodzi do zajęcia mięśni żucia, do objawów dołącza się szczękocisk, utrudniona mowa i połykanie, a w stanach bardzo zaawansowanych – duszność i unieruchomienie języka.

Nowotwory gardła mogą bardzo późno powodować objawy. Chorzy zgłaszają uczucie ciała obcego w gardle, utrudnione przełykanie oraz oddychanie. W przypadku przerzutów do układu chłonnego pojawia się guz na szyi.

W wypadku nowotworu krtani pierwsze stadia choroby mogą również przebiegać bezobjawowo. U chorego może wystąpić chrypka, zmiana barwy głosu a w późniejszych etapach duszność oraz pojawienie się guza na szyi.

Odrębną grupą nowotworów głowy i szyi są guzy gruczołów ślinowych. Ich charakterystyczną cechą może być zaburzenie ruchomości mięśni twarzy, spowodowane tym, że przez mięszs ślinianki przysusznej przebiega nerw twarzowy.

Objawami raka jamy nosa oraz zatok przynosowych może być obecność patologicznej wydzieliny, krwawienie bądź zaburzenie drożności nosa. W bardziej zaawansowanych sta-

diach dochodzi do wygórówniania podniebienia lub policzka, zaburzeń ruchomości gałki ocznej, wytrzeszczu. Może się pojawić również ból ucha i zaburzenia słuchu.

Każde nieogajanie się dłużej niż dwa-trzy tygodnie owrzodzenie błony śluzowej, które nie ustępuje mimo wyeliminowania czynników drażniących, czyli np. wygładzenia ostrych brzegów zębów, usunięcia pozostawionych korzeni zębów, zaprzestanie palenia, picia alkoholu – należy uznać za podejrzanę i prowadzić dalszą diagnostykę w kierunku choroby nowotworowej.

Liczne badania wykazały, że ważniejszą rolę, niż leczenie onkologiczne w poprawie wyników leczenia nowotworów głowy i szyi przynoszą wczesna diagnostyka i eliminacja czynników ryzyka. Jednak, jeśli już pojawią się niepokojące objawy, pacjent powinien zgłosić się w pierwszej kolejności do lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, który przeanalizuje czynniki ryzyka, przeprowadzi badania podmiotowe i przedmiotowe oraz w razie konieczności skieruje do odpowiedniego specjalisty. Pełna diagnostyka chorób głowy i szyi jest możliwa w warunkach poradni otorynolaryngologicznej oraz poradni chirurgii szczękowo-twarzowej, do których wymagane jest skierowanie od lekarza pierwszego kontaktu. W przypadku zmian zlokalizowanych w obrębie jamy ustnej rolę lekarza pierwszego kontaktu może przyjąć lekarz dentysta.



Lek. Bartosz Szałwski, specjalista onkologii klinicznej z Kliniki Nowotworów Głowy i Szyi Narodowego Instytutu Onkologii – Państwowego Instytutu Badawczego im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie

Diagnostyka nowotworów głowy i szyi

Diagnostyką nowotworów rejonu głowy i szyi zajmują się laryngolodzy i chirurdzy szczękowo-twarzowi. Podczas wizyty w poradni specjalistycznej pacjent zostanie zbadany laryngologicznie (najczęściej z użyciem fiberoskopu).

Najważniejszy elementem diagnostyki nowotworów głowy i szyi jest zebranie dobrego wywiadu.

Kolejnym krokiem jest wykonanie diagnostyki obrazowej – podstawowym badaniem jest tomografia komputerowa z kontrastem, dzięki której można sprawdzić, jaki jest zasięg choroby nowotworowej. Zdarza się, że tomografia komputerowa jest niewystarczająca – wtedy wykonuje się badanie rezonansem magnetycznym, które bardzo dobrze obrazuje tkanki miękkie rejonu głowy i szyi. Kolejnym badaniem, które jest czasami wykonywane w diagnostyce nowotworów głowy i szyi jest badanie PET/CT. Do jego wykonania są potrzebne szczególne wskazania, takie jak np. brak znalezienia ogniska pierwotnego choroby w rutynowych badaniach obrazowych.

Diagnostyka nowotworów głowy i szyi

Leczenie pacjentów z rozpoznaną chorobą nowotworową w obrębie głowy i szyi powinno odbywać się w wielospecjalistycznych ośrodkach, które dysponują zarówno oddziałami zabiegowymi jak i zakładami radioterapii oraz onkologii klinicznej i umożliwiają leczenie systemowe.

To, jak będziemy leczyć danego pacjenta, zależy od stopnia zaawansowania choroby oraz lokalizacji pierwotnej guza.

W leczeniu choroby lokalnie zaawansowanej wykorzystujemy chirurgię z rekonstrukcją, a także radioterapię bądź chemioradioterapię w leczeniu uzupełniającym. Dotyczy to pacjentów, którzy mają chorobę zlokalizowaną przede wszystkim w jamie ustnej, w obrębie języka czy zatok obocznych nosa. W przypadku chorych, u których ognisko pierwotne zlokalizowane jest w ustnej, nosowej czy krtaniowej części gardła lub w krtani bez destrukcji chrząstek, leczeniem z wyboru

powinna być radiochemioterapia bądź radioterapia, jeżeli choroba nie jest zaawansowana lokoregionalnie.

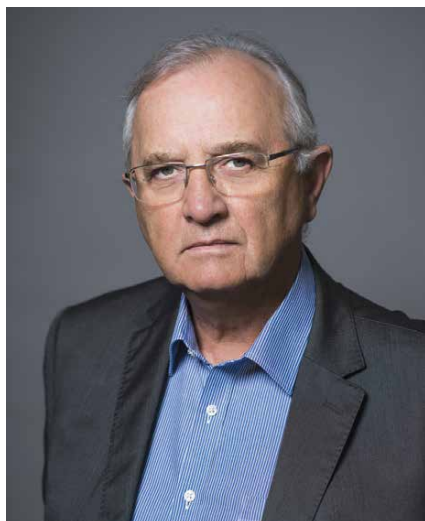
W przypadku choroby nawrotowej pierwszym etapem leczenia zawsze powinna być próba tzw. chirurgii ratującej bądź powtórnej radioterapii.

W przypadku choroby rozsianej także należy rozważyć metody terapii miejscowej, np. metstazektomię lub radioterapię (w tym radioterapię stereotaktyczną).

Jeżeli nie ma możliwości leczenia miejscowego, tzn. Pacjent nie kwalifikuje się do leczenia operacyjnego lub ponownej radioterapii, pozostaje nam leczenie systemowe, w którym główną rolę odgrywa chemioterapia, immunoterapia oraz leczenie ukierunkowane molekularnie.

W zależności od stanu ogólnego pacjenta i chorób współistniejących, badań dodatkowych, chorzy są w poszczególnych etapach kwalifikowani do jednego z wyżej wymienionych rodzajów leczenia systemowego. Czekamy na immunoterapię w I linii leczenia.

TERAPIA RADIOIZOTOPOWA W SŁUŻBIE PACJENTOM ONKOLOGICZNYM



Terapia radioizotopowa to leczenie precyzyjne, bezpieczne i skuteczne. Pomaga zdrowieć i przedłużać życie pacjentom ze schorzeniami onkologicznymi. Polska ma zasoby i potencjał, by efektywnie rozwijać tę gałąź medycyny z korzyścią dla pacjentów i systemu opieki zdrowotnej. Naprawdę warto w nią inwestować – przekonuje prof. Leszek Królicki, konsultant krajowy w dziedzinie medycyny nuklearnej.

Możliwości leczenia pacjentów przy pomocy izotopów promieniotwórczych pojawiły się niedługo po tym, jak Maria Curie-Skłodowska, Pierre Curie i André-Louis Debierne w 1898 roku odkryli rad. Leczenie z wykorzystaniem promieniotwórczego radu cieszyło się dużym zainteresowaniem środowiska klinicystów, a kolejne odkrycia naukowców pozwoliły stopniowo rozszerzać zastosowanie terapii radioizotopowej. Leczenie radioaktywnym radem polega na zewnętrznym naświetleniu zmiany chorobowej.

– Gdy pierwsze badania potwierdziły pozytywne efekty terapii z wykorzystaniem radu promieniotwórczego, do małżeństwa Curie ustawiła się w Paryżu kolejka francuskich lekarzy, którzy chcieli stosować tę metodę leczenia u swoich pacjentów. We

Francji ta forma leczenia, brachyterapia, do dziś nosi nazwę *curieterapii* – mówi prof. Leszek Królicki, kierownik Zakładu Medycyny Nuklearnej CSK WUM, konsultant krajowy w dziedzinie medycyny nuklearnej.

W toku kolejnych badań okazało się, że radioizotopy można stosować w terapii pacjentów systemowo – podawać je chorym dożylnie lub doustnie.

– W 1932 roku córka Państwa Curie, Irena Joliot-Curie wspólnie z mężem Fryderykiem otrzymała radioaktywny izotop fosforu – ³²P, emiter promieniowania beta. Gdy okazało się, że fosfor jest wbudowywany w komórki, które ulegają szybkim podziałom, John Lawrence w roku 1941 zastosował nowy pierwiastek w leczeniu białaczki. Następnie wprowadzono leczenie radioizo-

topowe czerwienicy. Pionierem zastosowania radioizotopów podawanych chorym był także Saul Hertz, wnuk polskich emigrantów w Stanach Zjednoczonych. W historii medycyny nuklearnej nie brakuje licznych polskich wątków – podkreśla prof. Leszek Królicki.

Medycyna teranostyczna

W 1936 Saul Hertz, uczestnicząc w kongresie w Harvard Medical School, zadał znanemu fizykowi, prof. Karlowi Comptonowi, historyczne pytanie: Czy można sztucznie otrzymać radioizotop jodu do leczenia chorych? Okazało się, że tak. Niedługo potem Glenn Seaborg, postępując ściśle według recepty napisanej przez lekarzy, otrzymał promieniotwórczy jod (^{131}I), który w praktyce klinicznej jest stosowany do dziś.

W roku 1998 John Funkhouser sformułował pojęcie tera(g)nostyki. Według tej zasady określony lek powinien być zastosowany dopiero wtedy, gdy odpowiednie badania wskażą, że będzie on skuteczny. W medycynie nuklearnej ta zasada obowiązywała już od dawna.

W podejściu teranostycznym pacjentowi początkowo podawany jest radiofarmaceutyk w dawkach diagnostycznych i dopiero wtedy, kiedy preparat gromadzi się w zmianie chorobowej w odpowiednim stopniu, stosowany jest ten sam lub bardzo zbliżony radiofarmaceutyk w celach leczniczych.

– Od czasów Samuela Hertza leczenie radiojodem stosuje się tylko u tych chorych, u których zmiany chorobowe w tarczycy czy przerzuty raka tarczycy wykazują wyraźne gromadzenie ^{131}I . Leczenie przerzutów do kości za pomocą ^{89}Sr , ^{159}Sm , czy ostatnio ^{223}Ra jest stosowane u tych chorych, u których scyntygrafia kości jednoznacznie wskazuje, że radiofarmaceutyki te będą gromadziły się w ogniskach przerzutowych. Tego typu przykładów podejścia teranostycznego w praktyce klinicznej jest wiele. Medycyna nuklearna staje się nieodzownym narzędziem w rozwoju nowej kosmologii medycznej, w rozwoju medycyny precyzyjnej. Zasadą tej idei jest takie leczenie, żeby u każdego chorego było ono skuteczne. Ale aby zrealizować tę filozofię, potrzebne są odpowiednie narzędzia diagnostyczne, w tym również obrazowanie molekularne – zaznacza prof. Leszek Królicki.

Szeroka paleta pierwiastków

W terapii pacjentów ze schorzeniami onkologicznymi i endokrynnymi od lat stosuje się pierwiastki emitujące promieniowanie beta, takie jak radioaktywne: jod, fosfor, samar i stront. Ostatnie lata przyniosły rozwój emiterów promieniowania alfa, czyli pierwiastków emitujących inny rodzaj promieniowania radioaktywnego. Pierwszym zarejestrowanym preparatem emitującym promieniowanie alfa jest chlorek radu, stosowany w terapii przerzutów nowotworowych do kości. Stale rozwijane są także nowe radiofarmaceutyki.

– Nowymi ciekawymi radioizotopami, które na pewno będą rozwijane, są izotopy skandu. Skand – 44 jest stosowany z powodzeniem w diagnostyce a skand – 47 może być zastosowany w procedurach leczniczych. Zgodnie z zasadą teranostyki jednym radioizotopem tego samego pierwiastka można wyznaczyć preparat stosowany do diagnostyki, a następnie drugim radioizotopem tego samego pierwiastka można wyznaczyć ten sam preparat, podany w celu leczenia. Podobnie wszech-

stronne zastosowanie mają pierwiastki radioaktywne: ołowiu, bizmutu, astatu czy aktynu. Ta paleta różnego rodzaju radioizotopów wykorzystywanych do terapii z każdym rokiem staje się coraz większa. To jednak tylko część medycyny nuklearnej. Radioizotopy lecznicze składają się przecież nie tylko z pierwiastków radioaktywnych, ale także z farmaceutyków. W tym obszarze osiągnięcia nauki są nie mniej imponujące – mówi prof. Leszek Królicki.

Zachwycające nowości

Nowe radioznaczniki można podzielić na: małe, średnie i duże cząsteczki. Zdaniem eksperta w zakresie każdej z tych grup w ostatnim czasie pojawiło się coś nowego i szczególnego. W opinii prof. Leszka Królickiego w obszarze najmniejszych cząsteczek na uwagę zasługuje chlorek radu, stosowany w terapii ognisk przerzutowych raka prostaty do kości. Wykazano, że w odróżnieniu od innych leków radioizotopowych działa on nie tylko przeciwbólowo, ale również przedłuża czas przeżycia, ogranicza liczbę patologicznych złamań kości i zwiększa komfort życia pacjenta.

– W grupie cząsteczek o średniej wielkości coraz większe znaczenie przypisuje się peptydowi o nazwie FAPI. Peptyd ten łączy się z fibroblastami towarzyszącymi komórkom nowotworowym. Wstępne badania potwierdzają, że za pomocą tej substancji można zdiagnozować co najmniej 30 różnego rodzaju typów nowotworów. Badacze już dziś sugerują, że nowy peptyd zastąpi stosowaną powszechnie deoksyglukozę (^{18}F FDG) – obecnie podstawowy znacznik w badaniach PET. Byłby to bez wątpienia przełomowy krok w rozwoju medycyny nuklearnej – uważa prof. Leszek Królicki.

Jak wyjaśnia ekspert, fibroblasty towarzyszące komórkom nowotworowym odgrywają niezwykle rolę „opiekuńczą” nad komórkami nowotworowymi. To fibroblasty regulują podziały komórkowe komórek nowotworowych, mają znaczący wpływ na ich rozwój i potencjał przerzutowy. Naukowcy uważają, że FAPI w połączeniu z odpowiednim radioizotopem – emiterem promieniowania beta lub alfa – może okazać się skutecznym radiofarmaceutykiem także w leczeniu. Dotychczasowe badania zdają się potwierdzać te założenia.

Innym rozwiązaniem jest zastosowanie w terapii onkologicznej peptydów określanych wspólnym mianem: analogi somatostatyny. Somatostatyna jest peptydem regulującym różne funkcje komórkowe. Znanych jest co najmniej pięć typów receptorów dla tej substancji. Każdy receptor wpływa w swoisty sposób na funkcję komórek. Jednak niezwykle ważną właściwością tego układu receptorowego jest jego znacznie zwiększona ekspresja na błonach komórkowych niektórych nowotworów – szczególnie tak zwanych guzów neuroendokrynnych. Podobnie do poprzednich przykładów – wybrane analogi można wyznaczać radioizotopem emitującym promieniowanie korzystne dla obrazowania, na przykład techniką PET (^{68}Ga), a następnie radioizotopami, których promieniowanie wykazuje właściwości lecznicze: aktynem, lutetem lub itrem. Zdaniem prof. Leszka Królickiego coraz więcej danych wskazuje na to, że analogi somatostatyny będą w przyszłości służyły do leczenia także niektórych nowotworów płuc, glejaków czy oponiaków.

Innymi peptydami, badanymi wspólnie przez Instytut Chemii i Techniki Jądrowej oraz Warszawski Uniwersytet Medyczny, są pochodne Substancji P i jej antagoniści. Znacznik ten sto-

sowany jest między innymi w miejscowym leczeniu glejaków. Podobną rolę spełnia PSMA, znacznik stosowany z imponującymi efektami między innymi w terapii raka prostaty.

Zdaniem ekspertów w zakresie dużych cząsteczek ciekawymi nowościami są przeciwciała monoklonalne, ukierunkowane na interakcje z określonym typem komórek nowotworowych. Przeciwciała monoklonalne stosowane są już dziś między innymi w terapii różnego rodzaju białaczek i chłoniaków. Eksperci przewidują, że nowe typy tych substancji znajdą zastosowanie na przykład w terapii czerniaków czy różnego rodzaju litych guzów nowotworowych.

Największymi wśród radioizotopów cząsteczkami są makroagregaty. Po wstrzyknięciu do tętnicy zaopatrującej dany guz nowotworowy zatrzymują się one na poziomie mikrokrążenia, ponieważ ich średnica jest większa niż średnica naczyń włosowatych. Wbudowany w taką makrocząsteczkę radioizotop naświetla i niszczy nowotwór. Mechanizm ten jest już z powodzeniem stosowany w leczeniu raka pierwotnego wątroby czy przerzutów do tego narządu. – Z pewnością makroagregaty z wbudowanym radioizotopem, stosowanym w celach leczniczych, będą mogły być zastosowane także w leczeniu innych nowotworów – uważa prof. Leszek Królicki.

Leczyć skuteczniej

Zdaniem konsultanta krajowego w dziedzinie medycyny nuklearnej do rozwoju nowych leków radiofarmaceutycznych potrzebne są trzy zasadnicze elementy: odpowiednie finansowanie, właściwe otoczenie prawne i zaplecze naukowe.

W Polsce w pełni spełniony jest jeden z tych warunków – potencjał intelektualny polskich badaczy.

– Mamy w Polsce wspaniałych, doskonale przygotowanych do rozwoju nowych radioizotopów naukowców. Z podziwem patrzę na pracę prof. Aleksandra Bilewicz, prof. Renaty Mikołajczak, prof. Barbary Jarząb, prof. Alicji Hubalewskiej, prof. Anny Staszczak, prof. Jolanty Kunikowskiej. Leczenie z zastosowaniem radioizotopów to historycznie niemal polska dziedzina. Podwaliny tej metody tworzyli przecież naukowcy związani z Polską: Maria Curie-Skłodowska, Irena Joliot-Curie, Samuel Hertz, Józef Rotblat. Jednak zapał i wiedza naukowców to nie wszystko. Abyśmy mieli realne i znaczące osiągnięcia w obszarze medycyny nuklearnej, potrzebujemy odpowiedniego finansowania i właściwego otoczenia prawnego. Warto, by decydenci dostrzegali i rozumieli, jak efektywna jest diagnostyka i terapia radioizotopowa, jak bardzo może pomóc skuteczniej leczyć najpoważniejsze schorzenia, takie jak: nowotwory, choroby endokrynologiczne, kardiologiczne i neurologiczne. Wszelkie inwestycje, na przykład w cyklotrony, które mogłyby służyć do opracowywania nowych radioizotopów czy dostosowanie systemu prawnego do specyfiki tych preparatów przyniosą wymierne korzyści. Pacjenci będą diagnozowani szybciej i dokładniej. Będziemy lepsi w monitorowaniu skuteczności podjętego leczenia. Będziemy mieli możliwości zastosowania precyzyjnych – i z góry wiadomo, że skutecznych – metod terapii, które pomogą leczyć i przedłużyć życie chorym. Nie ma wątpliwości, że warto stawiać na leki radioizotopowe – mówi prof. Leszek Królicki.

Autor: Marta Sułkowska



foto: <https://www.ncbj.gov.pl/trasa-11-radioizotopy-medycyny-gospodarki>



Szukamy pięty Achilleśa komórki nowotworowej

Badania molekularne

Dr hab. n. med. Małgorzata Oczko-Wojciechowska kieruje Zakładem Genetyki Klinicznej i Molekularnej NIO-PIB, Oddział w Gliwicach.

Komórki nowotworowe różnią się od zdrowych. Gdy odkrywamy, na czym ta różnica polega, to nie tylko łatwiej jest nam je znaleźć w organizmie, ale możemy też wykorzystać tę wiedzę, by je skuteczniej niszczyć. Nie zrobimy tego bez specjalistów, umiających wytropić te różnice i wskazać je tym, którzy pracują nad nowymi terapiami. Ta wiedza jest też niezbędna, by każdy chory otrzymał nowoczesne leczenie szyte na miarę.

Rozwój wiedzy na temat biologii nowotworów otworzył nam nowe możliwości terapeutyczne. Skoro wiemy, czym komórki zdrowe różnią się od tych zmienionych nowotworowo, to możemy przygotowywać leki, które będą rozpoznawały zmianę charakterystyczną dla chorej komórki i tylko na nią będą działały. Dzięki temu, że takie leki działają precyzyjnie, dają mniej skutków niepożądanych i coraz częściej pozwalają skutecznie powstrzymać chorobę nawet wtedy, gdy jest bardzo zaawansowana.

Widać to bardzo dobrze na przykładzie raka płuca. Kiedyś kojarzył się nam on z nowotworem, wobec którego medycyna jest bezsilna, który nie daje szans choremu. Teraz, w wielu przypadkach, możemy pacjentom pomóc. W zeszłym roku FDA zaaprobowала pierwszy lek w niedrobnokomórkowym raku płuca, który jest skuteczny, gdy w komórkach wykrywamy jedną z najczęstszych zmian w gruczolowym raku płuca czyli mutację w genie KRAS G12C. W przygotowaniu są kolejne dwa leki.

Również w raku jajnika mamy terapie celowane, które zmieniają obraz tej choroby. To również do tej pory był nowotwór, z leczeniem którego mieliśmy duży problem. Ze względu na niespecyficzne objawy i brak badań diagnostycznych (takich jak mammografia w raku piersi) wykrywany jest późno, w stadium zaawansowanym. Obecnie, u pacjentek z rakiem jajnika szukamy w guzie mutacji w genach BRCA1 i BRCA2. Mutacje w genach BRCA1 i BRCA2, jeśli są mutacjami dziedzicznymi, czyli występującymi we wszystkich komórkach organizmu (mutacje germinalne), predestynują do zachorowania na raka piersi, raka jajnika czy raka prostaty. Jeśli natomiast wykryjemy ją bezpośrednio w guzie nowotworowym, to możemy zastosować leki, które pozwalają na skuteczne leczenie. W raku jajnika mamy też inny marker molekularny – HRD (zaburzenia procesu rekombinacji homologicznej), który nie jest jeszcze refundowany w naszym kraju. Kobiety,

u których wykryto te zaburzenia, też znacznie lepiej odpowiadają na leczenie inhibitorami PARP. Inhibitory PARP, stosowane są również u pacjentek, u których nie wykryto mutacji w genach BRCA1 i BRCA2 czy zaburzeń HRD, ale wiemy, że nie są one aż tak skuteczne, jak w przypadku ich wykrycia. Mutacje w genach BRCA1 i BRCA2 wykrywa się również u pacjentów z rakiem prostaty i rakiem trzustki. W ich przypadku leczenie nie jest jeszcze refundowane, ale mając potwierdzenie tych mutacji można szukać dla pacjenta badań klinicznych, by go w nie włączyć.

Nie byłoby tego postępu, gdybyśmy opierali się jedynie na diagnostyce histopatologicznej czy morfologicznej, do tego konieczne są badania molekularne, które umożliwiają nam na precyzyjne rozpoznanie przeciwnika i dobranie odpowiedniego leczenia, które idealnie trafi w jego najczulszy punkt. W leczeniu nowotworów coraz bardziej nas interesuje nie to, gdzie są one umiejscowione, a to, z jakimi podtypami molekularnymi mamy do czynienia. Jeśli znamy konkretną zmianę molekularną (bez względu na umiejscowienie nowotworu – jak mutacje w genach BRCA1 i BRCA2 występujące w raku piersi, raku prostaty, raku jajnika), to być może mamy już na niego lek.

Badania genetyczne a badania molekularne – jaka jest różnica?

Zarówno badania genetyczne, jak i badania molekularne wykonuje się tymi samymi technikami biologii molekularnej. Określenie „badania genetyczne” zwykło się używać w odniesieniu do badań dotyczących dziedziczenia bądź też predyspozycji do określonych chorób. Badamy tak zwane zmiany konstytutywne, czyli te, które możemy dziedziczyć. W tym celu pobieramy od pacjenta próbkę krwi, by zbadać sekwencję DNA komórek jądrzastych krwi.

Określenie „badanie molekularne” najczęściej stosujemy w odniesieniu do badania wykonywanego np. na materiale pobranym z guza (w trakcie biopsji czy śródoperacyjnie). To badanie nie dotyczy cech dziedzicznych, a nabytych, które pojawiają się bezpośrednio w komórkach guza.

Dlatego, jeśli u pacjenta zostanie w badaniach molekularnych wykryta jakaś zmiana, która może być również dziedziczna – kierowany jest na badania do poradni genetycznej, by sprawdzić, czy jest dziedziczna. Jeśli tak, zwykle badaniami i opieką obejmuje się również członków rodziny pacjenta.

Dobre wiadomości dla pacjentów z mikrorakiem tarczycy

Badania naukowe prowadzone przez specjalistów z Kliniki Endokrynologii Świętokrzyskiego Centrum Onkologii wytyczają nowe ścieżki w diagnostyce i leczeniu raka tarczycy. Praca doktora Artura Kuchareczko, przygotowana pod kierunkiem profesor Aldony Kowalskiej została uznana za najlepsze doniesienie naukowe Kongresu Polskich Towarzystw Naukowych „Wokół raka tarczycy”.

Badania prowadzone były na grupie blisko 500 pacjentów z rozpoznaniem pooperacyjnie mikrorakiem brodawkowatym tarczycy, aktywnie monitorowanych w Klinice Endokrynologii ŚCO w latach 2001-2020, z ustalonym statusem mutacji BRAFV600E i promotora TERT. – *Moje zadanie polegało na zebraniu danych uzyskanych z badań genetycznych naszych pacjentów, przeanalizowaniu tych wyników, przyjrzeniu się, jak ci pacjenci byli prowadzeni, jaki był przebieg ich choroby, czy udało się uzyskać trwałe wyleczenie, czy też mieli gorsze rokowanie w porównaniu z pacjentami bez tych mutacji współistniejących. Nasze obserwacje odnosiliśmy do doniesień i publikacji europejskich i amerykańskich towarzystw endokrynologicznych* – mówi dr Artur Kuchareczko. Wyniki badań naukowych specjalistów z ŚCO okazały się przełomowe dla diagnostyki i leczenia pacjentów z mikrorakiem brodawkowatym tarczycy.

Komitety naukowe Kongresu, który odbył się w dniach 6-7 maja w Gliwicach, ocenił tę pracę bardzo wysoko, uznając, że jest ciekawa nie tylko z naukowego punktu widzenia, ale również pozwoli na ustalanie prawidłowych algorytmów postępowania w mikroraku tarczycy. Zespół Kliniki Endokrynologii ŚCO zaprezentował łącznie na tym kongresie 11 prac, stanowiąc najliczniejszy skład naukowy z jednego ośrodka.

Korzyści dla ochrony zdrowia...

– *W naszych badaniach wykazaliśmy, że współwystępowanie mutacji BRAFV600E i promotora TERT nie wpływa na przebieg kliniczny mikroraka brodawkowatego tarczycy. Jest to bardzo istotne doniesienie, ponieważ trwały dyskusje, czy powinniśmy w mikrorakach te dwie*

mutacje sprawdzać – wyjaśnia dr hab. n. med. Aldona Kowalska, prof. UJK, specjalista endokrynologii i medycyny nuklearnej, kierownik Kliniki Endokrynologii ŚCO.

W zaleceniach ESMO (Europejskiego Towarzystwa Onkologicznego) współwystępowanie mutacji BRAFV600E i promotora TERT było traktowane jako cecha złego rokowania i wysokiego ryzyka złego przebiegu klinicznego raka tarczycy. ESMO nie różnicowało w swoich wytycznych pacjentów z mikrorakiem i z większymi wielkościami raka, co narzucało konieczność sprawdzania statusu molekularnego we wszystkich przypadkach raka tarczycy a u osób ze stwierdzonymi mutacjami – agresywniejsze formy terapii.

Badania przeprowadzone przez doktora Artura Kuchareczko i specjalistów z Kliniki Endokrynologii ŚCO, wskazujące, że występowanie tych mutacji genetycznych nie ma znaczenia w rokowaniach i przebiegu mikroraków tarczycy, zwolniły lekarzy w całej Polsce z konieczności wykonywania badań molekularnych u tej grupy pacjentów, co pozwoli znacznie ograniczyć koszty diagnostyczne. I co najważniejsze, nie będzie już konieczności prowadzenia bardziej agresywnego leczenia u chorych, którzy tego nie wymagają.

...i dla pacjentów

Na pracy naukowej endokrynologów ŚCO skorzystają przede wszystkim pacjenci. – *Nasze badanie pokazało, że owszem, w rakach o większych rozmiarach te mutacje mają znaczenie, natomiast w mikrorakach już nie i dlatego nie można z powodu samego występowania obu mutacji kwalifikować pacjenta z mikrorakiem czyli nowotworem o bardzo łagodnym przebiegu do grupy wysokiego*

ryzyka. Zatem wykazaliśmy, że wcale nie trzeba chorych z mikrorakiem i mutacjami genetycznymi tak agresywnie leczyć, ponieważ u nich choroba przebiega tak samo łagodnie, jak u tych, którzy tych mutacji nie mają – tłumaczy profesor Aldona Kowalska.

Coraz więcej raków tarczycy wskutek coraz lepszej diagnostyki

Rak tarczycy jest coraz częściej rozpoznawanym nowotworem złośliwym. W Klinice Endokrynologii ŚCO rocznie leczonych jest około 150 pacjentów z nowo rozpoznany rakiem tarczycy. Obecnie pod opieką kliniki jest już ponad 3,5 tys. pacjentów z tym nowotworem.

Mikroraki tarczycy stanowią obecnie blisko 50 proc. wszystkich rozpoznanych raków tarczycy w Polsce. Wiąże się to nie tyle ze wzrostem zachorowań, ile ze wzrostem rozpoznań w wyniku coraz lepszej diagnostyki, coraz szerszego dostępu do badań ultrasonograficznych, lepszej rozdzielczości aparatury, uwidaczniającej już 3-4 milimetrowe zmiany, większego dostępu do biopsji. Coraz częściej rozpoznawane są małe ogniska raka tarczycy, które w wielu przypadkach mogłyby nigdy nie dać o sobie znać, gdyby nie nasza docieklivość diagnostyczna. – *Dlatego wraz z rozpoznawaniem coraz mniejszych ognisk, powinna zmieniać się strategia leczenia tego nowotworu* – uważają endokrynolodzy z ŚCO.

Personalizacja leczenia raka tarczycy

Na świecie są już koncepcje, żeby pewnych pacjentów z mikrorakiem obserwować, nie poddając żadnej formie terapii i dopiero wówczas, gdy guz

zacznie się powiększać lub pojawią się przerzuty do węzłów chłonnych, które nie pogarszają rokowania, decydować się na operację. – *Do tego również mierzymy* – mówi profesor Aldona Kowalska. – *Na razie jesteśmy w Polsce na takim etapie, że nie musimy usuwać całej tarczycy w przypadku rozpoznania mikroraka czyli guza brodawkowego wielkości do 1 cm. Jeżeli ocenimy wstępnie, że ognisko jest niewielkie, zlokalizowane tylko w jednym płacie tarczycy, nie ma zmian w drugim płacie i węzłach chłonnych, możemy ograniczyć operację do połowy tarczycy a także nie leczyć pacjenta jodem radioaktywnym. To już znalazło w Polsce akceptację i coraz więcej chorych jest leczonych mniej agresywnie, z dostosowaniem sposobu leczenia do ciężkości problemu. Dla części chorych oznacza to mniejsze ryzyko powikłań w postaci uszkodzenia przytarczyc czy nerwów krtaniowych podczas usuwania tarczycy oraz brak konieczności suplementacji hormonem tarczycy. Jest to dla nich szansa na normalne życie* – precyzuje profesor Aldona Kowalska.

Klinika Endokrynologii ŚCO już od kilku lat, w oparciu o swoje badania i publikacje naukowe, ogranicza agresywność terapii, odstępując od leczenia jodem radioaktywnym pacjentów o dobrym rokowaniu, dysponując dowodami, że nieleczenie jodem radioaktywnym nie pogarsza tak doskonałego rokowania związanego z niską agresywnością choroby i wczesnym rozpoznaniem. Obecnie, po Kongresie Polskich Towarzystw Naukowych, w którego Komitecie naukowym zasie-

dała profesor Aldona Kowalska, opublikowane są już nowe rekomendacje, wzbogacone o nowe elementy wiedzy i modyfikujące terapię, dostosowując ją do ciężkości choroby.

Terapią ośwoić lęk chorego

Jak zauważają endokrynolodzy, dostosowanie terapii do ciężkości choroby ma ogromny wpływ również na jakość życia chorego z rakiem tarczycy, ponieważ poziom lęku i strachu przed chorobą w tej grupie pacjentów jest nieproporcjonalnie wielki w stosunku do rzeczywistego zagrożenia. – *Mikrorak tarczycy jest nowotworem bardzo dobrze rokującym, ale z ankiet od pacjentów wynika, że oni wcale nie są odporni psychicznie na tę wiadomość i nie potrafią zróżnicować, że rak rakowi nierówny. Dla nich rak to rak, więc musimy poświęcić więcej czasu na rozmowy i tłumaczenia, żeby ich uspokajać* – tłumaczy profesor Aldona Kowalska. Na stan psychiczny pacjenta i jego nastawienie do choroby wpływ ma nawet częstotliwość zlecanych badań i wizyt kontrolnych. Dlatego chorzy z mikrorakiem otrzymują w Klinice Endokrynologii ŚCO już na wstępie optymalne leczenie, którego efekt jest oceniany po roku. Następnie pacjenci są monitorowani w zależności od tego, jak odpowiedzieli na leczenie. U chorych z dobrą odpowiedzią, u których ryzyko złego przebiegu choroby jest bardzo niewielkie, kontrole są rzadsze (raz w roku), a bezpośrednią opiekę sprawuje nad nimi lekarz endokrynolog w terenie, który modyfikuje dawkę tyroksyny. – *Chodzi o to, żeby*

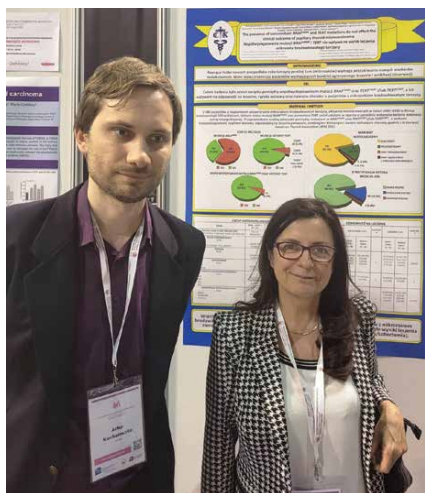
pacjent był dopilnowany, a nie nadmier- nie nękanym ciągłymi kontrolami – wyjaśnia profesor Aldona Kowalska.

Endokrynolodzy spodziewają się, że lawina nadrozpoznowalności raka tarczycy będzie rosła i będzie coraz więcej nowych przypadków. – *I właśnie w do- bie tej nadrozpoznowalności małych zmian bardzo ważne jest, żeby dostosowywać zakres leczenia do agresywności choroby. Taka postawa pozwoli poprawić komfort życia pacjentów i przysłużyć się do właściwego wykorzystania potencjału służby zdrowia* – podkreśla profesor Aldona Kowalska.

Autor: Izabela Opalińska, rzecznik Świętokrzyskiego Centrum Onkologii

Praca lek. Artura Kuchareczko – młodszego asystenta w Klinice Endokrynologii ŚCO, dotyczyła diagnostyki współwystępowania mutacji BRAFV600E i promotora TERT w mikrorakach tarczycy.

Współautorami pracy są: dr n. med. Janusz Kopczyński, dr hab. med. Artur Kowalik, dr n. med. Agnieszka Walczyk, dr n. med. Iwona Pałyga, dr n. med. Tomasz Trybek, dr n. med. Monika Szymonek, dr n. med. Danuta Gąsior-Perczak, Kinga Hińcza-Nowak, Klaudia Gadawska-Juszczak, Estera Mikina, Izabela Płachta, Agnieszka Suligowska, Agnieszka Płusa, Magdalena Chrapek, Tomasz Łopatyński, prof. dr hab. Stanisław Góźdz, dr hab. n. med. Aldona Kowalska.



Dr hab. n. med. Aldona Kowalska, prof. UJK – kierownik Kliniki Endokrynologii Świętokrzyskiego Centrum Onkologii

lek. Artur Kuchareczko – młodszy asystent w Klinice Endokrynologii ŚCO



Gdy w trakcie leczenia onkologicznego pojawi się zaćma...

Prof. dr hab. n. med. Iwona Grabska-Liberek jest okulistą, kierownikiem Kliniki Okulistyki CMKP w SPSK im. W. Orłowskiego w Warszawie, dyrektorem Banku Tkanek Oka w Warszawie, właścicielką Warszawskiego Centrum Okulistycznego Libermedic.

U pacjentów onkologicznych mamy do czynienia z dwoma rodzajami zaćmy – pierwotną i wtórną. Zaćma pierwotna może rozwijać się u nich w efekcie naturalnego procesu starzenia się organizmu. Zaćma wtórna może pojawić się w przebiegu nowotworu gałki ocznej lub być efektem ubocznym zastosowanego u pacjenta leczenia.

Każda z terapii – chemioterapia, radioterapia miejscowa w przypadku nowotworów głowy i szyi czy sterydoterapia, również wykorzystywana przez onkologów, niesie ze sobą możliwość rozwoju zaćmy i innych powikłań okulistycznych.

Objawem zaćmy wtórnej, pojawiającej się u pacjentów onkologicznych, jest zmętnienie soczewki, które pojawia się w jej centrum. Tempo rozwoju tego typu zaćmy zależy w pewnej mierze od rodzaju terapii, która się do jej powstania przyczynia. Przy sterydoterapii zmiany pojawiają się i rozwijają najszybciej, w przypadku chemioterapii mogą pojawić się dopiero po którymś kolejnym jej cyklu i postępują wolniej.

Gdy pojawia się zaćma, pacjent gorzej widzi pod słońce, ma wrażenie, jakby patrzył przez brudną szybę.

Procedura usunięcia zaćmy pomaga pacjentowi radykalnie, dlatego w razie pogorszenia widzenia nie należy czekać – trzeba od razu zgłosić się do okulisty. Nie mówimy obecnie o „dojrzewaniu” zaćmy, czyli czekaniu na znaczące pogorszenie wzroku. Pacjentów, którzy mają takie dolegliwości, operujemy dużo wcześniej niż kiedyś.

Niestety, w ramach NFZ można operować pacjenta dopiero wtedy, gdy ma on pogorszony wzrok w 40%, czyli widzi w 60%. Czy to jest słuszne? Można z tym na pewno dyskutować, bo dla pacjenta czynnego zawodowo pogorszenie ostrości nawet tylko o 10% może bardzo utrudniać życie (choćby uniemożliwiać prowadzenie samochodu).

Operacja zaćmy jest operacją bezpieczną i skuteczną. Oczywiście wszystkie zaćmy wtórne są zaćmami większego ryzyka, ale dla wprawnego chirurga nie stanowią zwykle większego problemu. Jeśli nie ma dodatkowych schorzeń siatkówki czy nerwu wzrokowego, taka operacja pozwala na pełny powrót ostrości wzroku.

można mu przedstawić propozycję leczenia, korzyści i wady proponowanych rozwiązań oraz ryzyko, jakie ze sobą niosą. Zawsze też wspólnie rozważyć też należy, jakie mamy do dyspozycji soczewki w ramach refundacji przez NFZ (podstawowe) a jakie są dostępne prywatnie (premium). Oczywiście ostateczną decyzję o sposobie leczenia podejmuje lekarz, ale pacjent ma prawo do wyczerpujących informacji i uczestniczenia w tym procesie.

W żadnym leczeniu onkologicznym, jeśli nie mamy do czynienia z nowotworem gałki ocznej, operacja zaćmy nie jest przeciwwskazaniem. W przypadku nowotworów gałki ocznej, najpierw leczymy nowotwór, a dopiero

W sytuacji, gdy lekarz okulista proponuje odłożenie leczenia okulistycznego do zakończenia leczenia onkologicznego, warto skonsultować się z innym specjalistą, najlepiej z ośrodka klinicznego o najwyższym, III stopniu referencyjności.

By móc skorzystać z konsultacji w poradni okulistycznej kliniki uniwersyteckiej, tak jak w przypadku każdej wizyty u okulisty w ramach NFZ, trzeba niestety wziąć skierowanie od swojego lekarza. Kolejki w poradniach przy klinikach uniwersyteckich nie są jednak długie, a pacjenci onkologiczni przyjmowani są naprawdę szybko.

Decyzję o leczeniu podejmuje się nie tylko w oparciu o wyniki badań, trzeba również wsłuchać się w potrzeby pacjenta. Dopytać się o chorobę onkologiczną, ale również o choroby współistniejące, o rodzaj terapii, której jest poddawany, o czas jej trwania, odczuwane skutki uboczne. Ważne są też tryb życia i jego jakość oraz aktywność zawodowa. Dopiero mając pełną wiedzę na temat stanu zdrowia pacjenta i jego potrzeb

potem jego powikłania.

Trzeba więc tylko wyważyć, czy operacja przyniesie pacjentowi więcej korzyści, czy też jest obciążona większym ryzykiem. Jeśli ryzyko nie przewyższa korzyści, to trzeba operować. Pacjenci powinni być tego świadomi i nie pozwalać się odesłać lekarzowi z tzw. kwitkiem. Szpitale wieloprofilowe, wysokospecjalistyczne, kliniczne o wysokiej referencyjności są właśnie dla pacjentów

o specjalnych potrzebach. Oferują pełen zakres diagnostyki oferują nowoczesne leczenie.

Czas oczekiwania na operację zaćmy w ramach NFZ nie jest obecnie długi – wynosi od 2 tygodni do 3 miesięcy.

Zaćma – podstawowe wiadomości

Przyczyną zaćmy jest starzenie się soczewki oka, która traci z wiekiem swą elastyczność i przezroczystość. Oczywiście prawdopodobieństwo pojawienia się zaćmy zwiększają też różne choroby (np. cukrzyca, nadciśnienie, AZS, hipercholesterolemia, niektóre choroby rzadkie czy leczenie onkologiczne).

Na pojawienie się zaćmy narażeni są też bardziej palacze i osoby, u których w rodzinie ta choroba już występowała.

Objawy zaćmy początkowo łatwo przeoczyć, ale z czasem się nasilają:

- pogarsza się ostrość widzenia – objaw brudnej szyby,
- oczy szybciej się męczą,
- zaczyna przeszkadzać jasne światło – pojawiają się olśnienia,
- pojawiają się zaburzenia widzenia kolorów,
- pojawiają się problemy z oceną odległości.

Jedyną skuteczną metodą walki z zaćmą jest operacja, której nie należy odwlekać. Niestety, pacjenci nadal mogą spotkać się z nieprawdziwym stwierdzeniem, że zaćmę należy operować dopiero wtedy, aż dojrzeje (w efekcie pacjent już ma poważne zaburzenia widzenia). Operacyjne leczenie zaćmy polega na zastąpieniu zmętniałej soczewki pacjenta soczewką sztuczną. Operacja zaćmy trwa około 20 minut, w znieczuleniu miejscowym. Chirurg rozbiła zmętniałą soczewkę za pomocą ultradźwięków i wszczepia soczewkę sztuczną. Po operacji należy się stosować do zaleceń lekarza.

Rak jelita grubego u kobiet w ciąży – Kampania „Nie przegap objawów”

Nowotwór jelita grubego u kobiet w ciąży staje się coraz większym wyzwaniem ponieważ nie jest odpowiednio wcześnie rozpoznawany. Szacuje się, że wzrośnie liczba ciężarnych, u których będzie on diagnozowany, gdyż coraz więcej kobiet odkłada macierzyństwo na później, a jednocześnie coraz więcej młodych kobiet zaczyna chorować na ten nowotwór.

Która z kobiet w ciąży nie doświadczyła zmiany rytmu wypróżnień, hemoroidów lub krwawienia z dolnego odcinka przewodu pokarmowego, czy niedokrwistości? Lekarze nie zastanawiają się nad potrzebą pogłębionej diagnostyki, gdy przyszła mama zgłasza powyższe objawy, ponieważ są one dość częste w ciąży. A przecież są to jednocześnie objawy raka jelita grubego, który jest jednym z najczęstszych złośliwych nowotworów występujących u ciężarnych.

(https://journals.viamedica.pl/ginekologia_perinatologia_prakt/article/download/47397/34613).

Diagnozowanie i leczenie kobiet ciężarnych z chorobą nowotworową jest trudne chociażby już ze względu na wyjątkowo wrażliwy moment w życiu kobiety. Choć przypadki raka jelita grubego są stosunkowo rzadkie, to jednak mogą zagrażać życiu kobiety. Choroba nowotworowa u kobiet w ciąży pojawia się z częstością około 1:1000, zaś rak jelita grubego występuje z czę-

stością 2. przypadków na 100 000 ciąż. Co ważne, w tej grupie częściej występują nowotwory uwarunkowane genetycznymi predyspozycjami.

– Naszą kampanię „Nie przegap objawów” kierujemy do kobiet w ciąży oraz ich rodzin, a także do specjalistów z różnych dziedzin obejmujących opieką medyczną kobietę w tym czasie: lekarzy rodzinnych/POZ, ginekologów, położnych oraz organizacje i instytucje wspierające przyszłe mamy w tym wymagającym czasie – wyjaśnia Iga Rawicka, Prezes Fundacji EuropaColon Polska. – Celem naszych działań jest zwiększenie wrażliwości, również ogółu społeczeństwa, na objawy raka jelita grubego, bardzo często „zamaskowane” przez zwykłe objawy ciąży. Nie chcemy absolutnie straszyć przyszłych mam, ale nie możemy też omijać tego tematu. Zależy nam, by jak najwcześniej wykryć nowotwór jelita grubego.

Wczesne wykrycie choroby nowotworowej może uratować życie matki i za-

pewnić lepszą jakość życia pacjentki, zapobiec urazom psychicznym związanym z trudnościami w przejściu przez chorobę nowotworową oraz zachować poczucie szczęścia i radosnego oczekiwania na narodziny dziecka. Zdarza się, że nie rozpoznany na czas rak jelita grubego wykrywany jest już po urodzeniu dziecka, kiedy utrzymują się objawy przypisywane problemom zdrowotnym w ciąży. Rokowanie dla pacjentek z rakiem jelita grubego w ciąży jest bezpośrednio związane ze stopniem zaawansowania choroby. Potrzebujemy edukacji i poradnictwa w zakresie objawów raka jelita grubego, aby zdobyć wiedzę na ich temat i potencjalnie odróżnić je od typowych objawów ciąży. Dotyczy to również personelu medycznego opiekującego się kobietą w ciąży.

– Jeszcze w ciąży wykryto u mnie torbiel – taka wtedy zapadła diagnoza. Lekarze powiedzieli, że mam się nie martwić. Pojechaliśmy więc z mężem nad morze,

RAK JELITA GRUBEGO U KOBIET W CIĄŻY



Choroba nowotworowa u kobiet w ciąży pojawia się z częstością około **1:1000**, lecz niestety obserwujemy stałą tendencję wzrostową na przestrzeni ostatnich dziesięcioleci. Rak jelita grubego występuje z częstością **2** przypadki na **100 000 ciąż**. W tej grupie częściej występują nowotwory uwarunkowane predyspozycjami genetycznymi.

Choroba nowotworowa u kobiety w ciąży jest statystycznie później rozpoznawana w porównaniu do pozostałej populacji.



Zmiany fizjologiczne zachodzące w ciele kobiety maskują objawy raka i bywają bagatelizowane. Dopiero w okresie karmienia, po porodzie utrzymujące się symptomy są powodem do dalszej diagnostyki, ale i wówczas często nie wzbudzają większego niepokoju. Dlatego sama świadomość współistnienia raka i ciąży jest bardzo istotna.



Nie przegap objawów.

Bądź mamą świadomą symptomów raka jelita grubego.

odpocząć. Wtedy zaczęłam krwawić... Pojechaliśmy do najbliższego szpitala, a ja nagle znalazłam się w centrum koszmaru – mówi Sandra Gliszczynska, która zachorowała na raka jelita grubego w wieku 29 lat. Torbiel okazała się nowotworem jajnika, będącym przerzutem raka jelita grubego w IV stadium. – Moja dwuletnia już dziś przygoda z rakiem, spotkania z lekarzami, pacjentami onkologicznymi wyedukowały nas na tyle, że zupełnie inaczej podeszlibyśmy do tej choroby na samym jej początku – dodaje mama małej Igi. – Choroba nowotworowa u kobiety

w ciąży jest statystycznie później rozpoznawana w porównaniu do pozostałej populacji. Zmiany fizjologiczne zachodzące w ciele kobiety maskują wczesne objawy raka i bywają bagatelizowane. Również w okresie karmienia, po porodzie pierwsze symptomy bywają niezauważane. Dlatego sama świadomość współistnienia raka i ciąży jest bardzo istotna. Liczba nowotworów systematycznie wzrasta i niestety jest to związane ze zmieniającym się w krajach uprzemysłowionych stylem życia. Uwzględnienie w różnicowaniu przez lekarza prowadzącego ciążę możliwo-

ści wystąpienia choroby nowotworowej może okazać się bezcenne i uratować życie przyszłej mamie. – wyjaśnia dr hab. n. med. Sebastian Kwiatkowski, specjalista perinatologii, Klinika Położnictwa i Ginekologii SPSK-2.

Rak jelita grubego

- Tylko 3-15% nowotworów jelita grubego rozpoznaje się w I stadium choroby.
- W Polsce aż 65% przypadków raka jelita grubego diagnozowanych jest w III i IV stadium choroby.
- Rak jelita grubego wczesnie wykryty jest wyleczalny w 90% przypadków.
- Rak jelita grubego wykryty w IV stadium daje tylko 10% szans na 5-letnie przeżycia.

Czynniki ryzyka raka jelita grubego, które należy wziąć pod uwagę:

- Czynniki genetyczne (występowanie raka jelita grubego w rodzinie 5-10%).
- Brak aktywności fizycznej.
- Złe nawyki żywieniowe (m.in. żywność typu „fast food”, nadmiar czerwonego i przetworzonego mięsa, alkohol).
- Nadwaga i otyłość.
- Palenie papierosów.

Objawy raka jelita grubego, których nie należy przypisywać wyłącznie objawom związanym z ciążą:

- Bóle/skurcze brzucha.
- Naprzemienne zaparcia i biegunki.
- Krew w stolcu.
- Niedokrwistość/anemia.
- Osłabienie/zmęczenie.
- Nieplanowana utrata wagi.

RAK JELITA GRUBEGO U KOBIET W CIĄŻY


OBJAWY RAKA JELITA GRUBEGO, KTÓRYCH NIE NALEŻY PRZYPISYWAĆ WYŁĄCZNIE OBJAWOM ZWIĄZANYM Z CIĄŻĄ



ZNAJDŹ NAS

 @europacolonia
  FundacjaEuropaColonPolska
  https://europacolonia.pl/

 Europa Colon Polska
  EuropaColonPolska
  @EuColonPolska

O kampanii „Nie przegap objawów. Bądź mamą świadomą symptomów raka jelita grubego.”

Kampania realizowana jest w ramach nagrody „Wolfram Nolte Memorial Award”, której Fundacja EuropaColon została laureatką w 2021 roku, ustanowionej przez międzynarodową organizację DIGESTIVE CANCERS EUROPE (DiCE) i przyznawanej za inicjatywę, której celem jest rozwiązanie lokalnej, niezaspokojonej potrzeby pacjentów i opiekunów. Fundacja EuropaColon Polska została również laureatką pierwszej edycji konkursu w 2019 roku za projekt dedykowany rakowi odbytu.

Materiały edukacyjne kampanii dostępne są na stronie:

<https://europacolonia.pl/rak-jelita-grubego-a-ciaza/>

tam również znaleźć można informacje o kolejnych etapach kampanii.

Badania, które można wykonać w czasie ciąży przy podejrzeniu raka jelita grubego:

- badanie *per-rectum*,
- test na krew utajoną w kale – Test FIT (fecal immunochemical test),
- badanie ultrasonograficzne (USG), uważane za bezpieczne zarówno dla matki, jak i płodu),
- rezonans magnetyczny,
- sigmoidoskopię (badanie endoskopowe trzech końcowych odcinków jelita grubego czyli odbytnicy, esicy i dolnej części zstępnicy).

Zapraszamy na 15. Onkobieg – Razem po zdrowie!

Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięśniaki i Czerniaki Sarcoma zaprasza na jubileuszowy bieg dla zdrowia, czyli „15. Onkobieg – Razem po zdrowie!”

– „Onkobieg – Razem po zdrowie!” to bieg, który nieprzerwanie od 15 lat tworzymy z myślą o ludziach, z którymi łączą nas podobne doświadczenia – pacjentach onkologicznych. Wiedząc z jakimi trudnościami mierzą się każdego dnia, w tak symboliczny sposób chcemy wyrazić swoją solidarność z nimi i uznanie dla ich siły oraz trudu jaki wkładają w to, aby codziennie móc sięgać po swoje marzenia – mówi Kamil Dolecki, organizator i Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięśniaki i Czerniaki Sarcoma. – To także okazja do tego, aby zwrócić uwagę społeczeństwa na temat chorób nowotworowych i profilaktykę przeciwnowotworową. Chcemy uwrażliwiać i uświadamiać społeczeństwo, a także pokazać wszystkim, że pomagając innym, możemy także pomóc sobie.

Onkobieg wraca pod Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie, ale nadal będzie można pobiec w biegu wirtualnym. – Z radością wracamy do formuły biegu stacjonarnego, aby spotkać się 11 września 2022 r. przy Narodowym Instytucie Onkologii w Warszawie. Wszyscy o godzinie 11:00 stanimy na starcie i pobiegniemy wyznaczoną trasą, by tłumnie

dać wyraz jedności z pacjentami w trakcie terapii onkologicznych. Osobom, które nie będą mogły wziąć udziału w biegu w Warszawie, pozostawiamy opcję udziału w biegu wirtualnym. To już znana wielu uczestnikom forma z poprzednich lat – wspomina Szymon Bubilek, organizator i Członek Zarządu Stowarzyszenia Sarcoma.

Rejestracja uczestników odbywa się wyłącznie za pośrednictwem strony internetowej www.onkobieg.pl i potrwa do 10 lipca 2022 r. lub do wyczerpania pakietów.

Osoba rejestrująca się będzie miała do wyboru jeden z biegów, które odbędą się 11 września – **bieg w Warszawie przy Narodowym Instytucie Onkologii o godzinie 11:00 lub bieg wirtualny, w dowolnie wybranym przez siebie miejscu.** Przy wyborze biegu wirtualnego to uczestnicy decydują o swojej trasie. Ważne, aby zadeklarowany dystans podczas godzinnej aktywności zamknąć między 7:00-12:00.

Kolejny raz całe wydarzenie transmitowane będzie na żywo ze studia

w Warszawie, w którym prowadzone będą rozmowy z zaproszonymi gośćmi – lekarzami, pacjentami tak, aby uświadamiać i angażować społeczeństwo do aktywności fizycznej i edukacji w zakresie profilaktyki. Onkobieg, to projekt całoroczny, którego ideą jest solidarność z pacjentami w trakcie terapii i ich bliskimi, pomoc socjalna dla najbardziej potrzebujących oraz profilaktyka zdrowotna. Dzięki środkom finansowym zebranym od partnerów i darowiznom od biegaczy, Stowarzyszenie zrefunduje dojazdy do szpitali na diagnozę i leczenie, rehabilitację oraz protezy kończyn dla pacjentów po amputacji. Na przestrzeni 14 lat Stowarzyszenie wsparło ponad 300 pacjentów i ich bliskich.

Organizatorzy opublikują także raport dotyczący profilaktyki Polek i Polaków. – *Zdajemy sobie sprawę, że najważniejszą rolę w zapobieganiu chorobie nowotworowej odgrywa profilaktyka. Nasze złe nawyki względem organizmu, a także rezygnacja z badań diagnostycznych przyczyniają się do powstawania nowotworu. Przygotowujemy raport o zdrowiu, który opublikujemy w trakcie naszej kampanii Onkobiegowej. Tą pub-*

Onkobieg wraca do Warszawy!

 **11 września 2022**

Dołącz do biegu przy
Narodowym Instytucie Onkologii
i wesprzyj osoby dotknięte rakiem



likację chcemy pokazać, że bardzo zależy nam na zdrowiu społeczeństwa oraz to, że każda osoba ma wpływ na swoje zdrowie – mówi Ewa Styś ze Stowarzyszenia Sarcoma.

„15. Onkobieg – Razem po zdrowie!” wsparli:

Patronat Honorowy:

Ministerstwo Zdrowia, Ministerstwo Sportu i Turystyki, Biuro Rzecznika Praw Pacjenta, Urząd Dzielnicy Ursynów m. st. Warszawy;

Partnerzy Misyjni:

Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie Państwowy Instytut Badawczy w Warszawie, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie, Instytut Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie, Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce,

Polskie Towarzystwo Chirurgii Onkologicznej, Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Polskie Towarzystwo Onkologiczne, Polskie Towarzystwo Psychoonkologii, Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST, Sarcoma Patients EuroNet, Akademia Czerniaka, Fundacja ANIKAR, Polskie Towarzystwo Pielęgniarskie, Stowarzyszenie „Amazonki” Warszawa-Centrum, Fundacja Carita im. Wiesławy Adamiec;

Partnerzy:

Ministerstwo Sportu i Turystyki, Eko Cykl Organizacja Odzysku Opakowań S.A., Bristol-Myers Squibb, Garden – Space Sp. z o.o., Compensa Towarzystwo Ubezpieczeń S.A. Vienna Insurance Group, Pierre Fabre Polska, M&M Consulting, Bohema House Teatr Eko-

logiczny, Bohema Dance Ekologiczna Szkoła Tańca, Project Zero Waste Sp. z o.o., Sanofi – Aventis sp. z o.o., Sidnet Solutions Sp. z o.o., Swedish Orphan Biovitrum Sp. z o.o., Nashi Art., Novartis Poland Sp. z o.o., Only Only, Mediscart healthcare Sp. z o.o., Euromed Medical Solution Sp. z o.o., LOOS Centrum Sp. z o.o., Rawicka Fabryka Wyposażenia Wagonów "RAWAG" Sp. z o.o., LiveU, Future Gate Sp. z o.o., Brand24, DPD Polska Sp. z o.o., Uzdrowiska Kłodzie S.A., Staropolanka;

Patronat Medialny:

Radio ESKA, Głos Pacjenta Onkologicznego, portal onkologiczny zwrotnikraka.pl, portal CowZdrowiu.pl, czasopismo Służba Zdrowia, haloursynow.pl, Wydawnictwo Termedia.

ONKO-NEWS MARZEC-CZERWIEC 2022

Akademia Dobrych Praktyk Sieraków, czerwiec 2022

Za nami warsztaty Akademii Dobrych Praktyk. 3-7 czerwca br. zaprosiliśmy liderów organizacji pacjentów onkologicznych współpracujących z Koalicją do udziału w Letniej Akademii Dobrych Praktyk, która tradycyjnie odbyła się w Sierakowie, k. Poznania.

Tegoroczne warsztaty obejmowały aspekt edukacyjno-rehabilitacyjny. Uczestników zaprosiliśmy do aktywnego spędzania czasu – każdy dzień rozpoczynał się spacerem nordic walking z instruktorem. Popołudniowe zajęcia poprowadzili również specjaliści z zakresu psychologii, dietetyki i medycyny.



Wyjście na spacer z instruktorem nordic walking

Pierwszego dnia dr n. med. Piotr Tomczak omówił proces leczenia pacjentów z rakiem trzustki, pęcherza, nerki oraz prostaty. W kolejnych dniach Koalicjanci wzięli udział w wykładzie prof. dr hab. n. med. Radosława Mądrego z zakresu nowotworów ginekologicznych, dr hab. n. med. Joanna Rupa-Matysek opowiedziała o innowacjach w hematologii, dr hab. Dominik Olejniczak z Fundacji Oby-



Wykład prof. Radosława Mądrego na temat nowotworów ginekologicznych

watele Zdrowo Zaangażowani poruszył temat roli pacjenta w systemie ochrony zdrowia, dr n. med. Dariusz Godlewski przedstawił wykład pt. „Nowotwory – problem medyczny czy społeczny”. Wykłady z zakresu medycyny uzupełniły warsztaty z udziałem dietetyka klinicznego, Karoliny Bigos oraz Konrada Mężyńskiego, założyciela Stowarzyszenia „Dobro powraca”, coacha.

Tegoroczna Akademia Dobrych Praktyk, warsztaty edukacyjno-rehabilitacyjne nie mogłyby się odbyć bez wsparcia darczyńców: AbbVie, Janssen, Servier oraz sponsorów: Ipsen, GlaxoSmithKline, Roche, Merck.

Maj Miesiącem Świadomości Raka Pęcherza Moczowego

Kampania edukacyjna **RAK PĘCHERZA – WYKRYJ I LECZ!**, prowadzona przez Fundację Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych od maja 2021 roku, ma na celu zwiększenie świadomości społeczeństwa i wiedzy pacjentów oraz zwrócenie uwagi lekarzy na tę chorobę.

Działania edukacyjne prowadzone są na stronie internetowej kampanii www.rakpecherza-wykryjilecz.pl oraz na profilu na Facebooku www.facebook.com/rak.pecherza.wykryj.i.lecz. Na Facebooku działa też zamknięta grupa wsparcia dla pacjentów z rakiem pęcherza i ich bliskich www.facebook.com/groups/rakpecherzawykryjilecz.

Tak szybko, jak zasypujesz solą płamę na obrusie, gdy rozlejesz choć kroplę czerwonego wina, tak szybko zgłoś się do lekarza, gdy w moczu pojawi się, choć kropla krwi. To może być pierwszy objaw rozwijającego się raka pęcherza moczowego! Ale jeśli rak pęcherza zostanie wcześniej zdiagnozowany, szanse przeżycia i całkowitego wyleczenia wynoszą ponad 90%! **W maju – miesiącu świadomości raka pęcherza moczowego – chcemy przełamać barierę wstydu i apelujemy: Nie wstydź się – działaj! Nie czerwień się – idź do lekarza!** Według danych Światowej Koalicji Pacjentów z Rakiem Pęcherza (*World Bladder Cancer Patient Coalition*, WBCPC), nowotwór ten jest rozpoznawany każdego roku u ponad 570 tys. osób na świecie, a 1,7 miliona osób żyje z tą chorobą. Jest to 10. najczęstsza choroba nowotworowa i 13. przyczyna śmierci z powodu raka. W Polsce, według danych z Krajowego Rejestru Nowotworów, rocznie na raka pęcherza zachorowuje około 8 tys. osób, a około 4 tys. pacjentów umiera z tego powodu. Jest to zatem istotny problem i duże wyzwanie dla zdrowia publicznego. Ale te statystyki wcale nie muszą być ta dramatyczne – rakowi pęcherza można zapobiegać, można go wcześniej diagnozować i można skuteczniej leczyć! *Najczęściej występującym pierwszym objawem raka pęcherza moczowego jest bezbolesny krwimocz. Pojawienie się krwi w moczu jest sygnałem alarmowym, którego nie można zignorować, zawsze należy wykonać w takim przypadku wnikliwą diagnostykę onkologiczną.* – mówił prof. dr hab. n. med. Jakub Kucharz z Kliniki Nowotworów Układu Moczowego Narodowego Instytutu Onkologii im. M. Skłodowskiej Curie – Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie, podczas konferencji „Zanim będzie za późno – profilaktyka i nowoczesna diagnostyka warunkiem skutecznej terapii”, która odbyła się 20 kwietnia 2022 r. Patronat nad kampanią sprawują Polskie Towarzystwo Urologiczne, Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej, Polskie Stowarzyszenie Pielęgniarek Onkologicznych oraz Polskie Towarzystwo Pielęgniarek Stomijnych. **W maju – miesiącu świadomości raka pęcherza moczowego – przyłączamy się do apelu Światowej Koalicji Pacjentów z Rakiem Pęcherza: Nie czerwień się – idź do lekarza!**



KRWIOMOCZ – SYGNAŁ ALARMOWY

<https://glospacjenta.pl/aktywnosci/kampania-edukacyjna-rak-pecherza-wykryj-i-lecz>

<https://glospacjenta.pl/wydarzenia/520,rak-pecherza-wykryj-i-lecz-nawet-jedna-kropla-krwi-to-sygnał-alarmowy>

„Kobieta” w Ministerstwie Zdrowia

16 marca br. w Ministerstwie Zdrowia odbyło się spotkanie dotyczące zdrowia kobiet, edukacji i badań profilaktycznych. Zaproszone przez ministra Piotra Brombera panie dyskutowały o propozycji stworzenia zakładki „KOBIETA” na www.pacjent.gov.pl. W spotkaniu wzięła udział prezes PKPO, Krystyna Wechmann.



Debata „Wprost o Zdrowiu: Postępy w hematologii i hematoonkologii – Wyzwania na 2022 rok”

Podczas debaty „Wprost o Zdrowiu: Postępy w hematologii i hematoonkologii Wyzwania na 2022 rok” z udziałem wybitnych ekspertów, a także wiceministra zdrowia Macieja Miłkowskiego przekazano wiele ważnych informacji, dających nadzieję pacjentom hematoonkologicznym, w tym chorym na zespoły mielodysplastyczne (MDS). **Minister zapytany o priorytety na rok 2022 w obszarze hematoonkologii wymienił m.in. luspatercept dla pacjentów z MDS. Lek ten pozwala uwolnić chorych na zespoły mielodysplastyczne niskiego lub pośredniego ryzyka od częstych hospitalizacji i zagrożeń związanych z regularnym przetaczaniem krwi.** Prof. Ewa Lech-Marańda, krajowa konsultant w dziedzinie hematologii również podkreśliła, że jednym z priorytetów na ten rok jest dostęp do *luspaterceptu*, podkreślając, że lek ten widnieje w Wykazie Technologii Lekowych o Wysokim Poziomie Innowacyjności Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Dr n. med. Katarzyna Budziszewska, kierownik Oddziału Hematologii Diagnostycznej z Instytutu Hematologii i Transfuzjologii, mówiąc o potrzebach chorych

na zespoły mielodysplastyczne (MDS) niższego ryzyka, wskazała na potrzebę uzyskania tzw. poprawy hematologicznej u tych pacjentów, która oznacza z jednej strony wzrost stężenia hemoglobiny, a z drugiej zmniejszenie zapotrzebowania na przetoczenia, czy nawet całkowite od nich uniezależnienie. Katarzyna Lisowska ze Stowarzyszenia „Hematoonkologiczni” również podkreśliła, że dostęp do leku *luspatercept* jest dla chorych bardzo ważny: *Pani dr Katarzyna Budziszewska mówiła o leku, który zastępuje krew, my też widzimy tę potrzebę, zwłaszcza teraz przy COVID-dzie, przy braku dostępności do przetoczeń. (...) Byłby odciążeniem zarówno dla systemu, jak i dla samego pacjenta, który nie musiałby szukać miejsca, w ośrodku, w którym będzie poddany transfuzji.*

<https://glospacjenta.pl/wydarzenia/496,debata-wprost-o-zdrowiu-postepy-w-hematologii-i-hematoonkologii-wyzwania-na-2022-rok>

Pozytywna rekomendacja Prezesa AOTMIT-u – rak nerki i rak przełyku

Dobre wiadomości płyną z Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji dla pacjentów chorujących na raka nerki i raka przełyku. Prezes Agencji wydał dwie pozytywne rekomendacje dla stosowania immunoterapii *niwolumabem*: w już istniejącym wskazaniu – w leczeniu raka nerki w III linii oraz w zupełnie nowym – w leczeniu płaskonabłonkowego raka przełyku. To oznacza krok bliżej do objęcia refun-

dacją tej cząsteczki dla nowych grup pacjentów. Teraz czekamy na równie pozytywną decyzję Ministra Zdrowia.

<https://glospacjenta.pl/wydarzenia/493,pozytywna-rekomendacja-prezesa-aotmit-rak-nerki-i-rak-przełyku>

Doustna azacytydyna dostępna dla polskich pacjentów

Doustna *azacytydyna* jest wskazana w leczeniu podtrzymującym ostrej białaczki szpikowej u chorych, którzy przeszli terapię indukującą lub indukującą i konsolidującą, są w całkowitej remisji lub całkowitej remisji z niepełną regeneracją morfologii krwi i nie kwalifikują się do przeszczepienia macierzystych komórek krwiotwórczych lub nie wyrażają na to zgody. **Doustna azacytydyna jest pierwszym lekiem stosowanym w 1. linii leczenia podtrzymującego, który wyka-**

zał znaczące korzyści w zakresie przeżycia całkowitego i przeżycia wolnego od nawrotu u pacjentów z AML.

<https://glospacjenta.pl/wydarzenia/498,polscy-pacjenci-z-ostrej-bialaczki-szpikowej-aml-maja-juz-dostep-do-doustnej-azacytydyny-w-ramach-procedury-rdlt>

Światowy Dzień Walki ze Szpiczakiem – nowi chorzy, nowe wyzwania

30 marca br. obchodzimy Światowy Dzień Walki ze Szpiczakiem. To czas, by podkreślić znaczenie szybkiej diagnozy oraz zwrócić uwagę na problemy, z jakimi borykają się pacjenci w czasie leczenia. Marzec jest Miesiącem Świadomości Szpiczaka. Około 30% pacjentów jest zupełnie bezobjawowych. Osłabienie i niedokrwistość, nawracające infekcje czy bóle w lędźwiowo-krzyżowym odcinku kręgosłupa powinny zapalić czerwoną lampkę.

Zazwyczaj zanim pacjent usłyszy diagnozę „szpiczak”, odwiedzi wielu lekarzy różnych specjalności. „To choroba starszych ludzi” – zwykło mówić się o szpiczaku. Rzeczywiście, najczęściej są to osoby w wieku 60-70 lat, z przewagą mężczyzn, jednak klinicyści wskazują, że ten obraz się zmienia.

Szpiczak plazmocytowy to nieuleczalna choroba nowotworowa wymagająca elastycznego podejścia w doborze i zastosowaniu terapii. Stanowi ok. 13% wszystkich nowotworów hematologicznych. Rocznie w Polsce odnotowuje się ok. 2-3 tys. nowych przypadków. Składa się ona z wielu linii leczenia i tylko od dostępności jak największej liczby skutecznych leków o różnych mechanizmach działania oraz możliwości doboru schematów ich sto-

sowania zależy jej całościowa efektywność. Metodą leczenia jest przeszczep szpiku kostnego (autologiczny i/lub allogeniczny). Nie jest to jednak sposób dla każdego i na całkowite wyzdrowienie. Jest w onkologii i hematologii zasada tzw. złotego strzału, czyli to co mamy najlepsze, powinniśmy zastosować na początku leczenia. Obecnie w I linii to przeciwciała monoklonalne, lek immunomodulujący, inhibitor proteasomów i mała dawka sterydu. Na takie czterolekowe leczenie odpowiada praktycznie sto procent pacjentów. (...) Obecnie oczekujemy na pełną refundację tej pierwszej linii, bo jest ona standardem na świecie. (...) Im lepsze leczenie pacjent otrzyma na początku, tym dłużej żyje. Nie można, tak jak to było kiedyś, lepsze leki zachować na później. Nie! Pacjent może tego nie doczekać. – mówi prof. Artur Jurczyszyn, hematolog, prezes Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka, kierownik Ośrodka Leczenia Dyskrazji Plazmocytowych Katedry i Kliniki Hematologii UJ CM oraz Oddziału Klinicznego Hematologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie.

<https://glospacjenta.pl/wydarzenia/502,swiatowy-dzien-walki-ze-szpiczakiem-nowi-chorzy-nowe-wyzwania>

Rak płuca i rak nerki: skuteczna podwójna immunoterapia. Gdzie jeszcze?

Prezes Polskiej Grupy Raka Płuca prof. Dariusz Kowalski z Kliniki Nowotworów Płuca i Klatki Piersiowej Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie powiedział, że **podwójna immunoterapia z użyciem leku niwolumab oraz ipilimumab jest przeznaczona do leczenia pierwszej linii tej samej grupy pacjentów z rakiem płuca, u których obecnie stosuje się immunochemioterapię, tj. lek o nazwie pembrolizumab i do czterech cykli chemioterapii.** Są to chorzy z niedrobnokomórkowym rakiem płuca, u których nie występują zaburzenia w genach EGFR, ALK i ROS1 (głównie chorzy z rakiem gruczołowym) i u których ekspresja białka PD-L1 na komórkach raka płuca wynosi poniżej 50 proc. Na debacie Medycznej Racji Stanu w lutym prof. Maciej Krzakowski, konsultant krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej, zaznaczył, że podwójna immunoterapia daje duże korzyści również u chorych na międzybłoniaka opłucnej. Obecny na debacie dr Piotr Tomczak z Katedry i Kliniki Onkologii Uniwersytetu Medycznego

w Poznaniu podkreślił, że *niwolumab* w połączeniu z *ipilimumabem* jest bardzo obiecującą metodą leczenia chorych na raka nerki o pośrednim i niekorzystnym rokowaniu, czyli tych pacjentów u których przebieg choroby może być bardziej intensywny, a wyniki leczenia gorsze. Do MZ złożony został wniosek refundacyjny dla leku *niwolumab* w skojarzeniu z *ipilimumabem* w terapii pierwszej linii raka nerki u pacjentów z rokowaniem pośrednim i niekorzystnym. Do MZ złożony został też wniosek refundacyjny dla *niwolumabu* w skojarzeniu z *ipilimumabem* w połączeniu z dwoma cyklami chemioterapii w pierwszej linii leczenia dla chorych z niedrobnokomórkowym rakiem płuca, którzy wcześniej nie byli poddawani systemowemu leczeniu z powodu zaawansowanego nowotworu.

<https://glospacjenta.pl/wydarzenia/504,rak-pluca-i-rak-nerki-skuteczna-podwojna-immunoterapia-gdzie-jeszcze>

Rejestracja przez FDA nowej terapii z nieoperacyjnym lub przerzutowym czerniakiem

Amerykańska Agencja ds. Żywności i Leków (FDA) zarejestrowała nową terapię dla pacjentów z nieoperacyjnym lub przerzutowym czerniakiem. Chodzi o pierwszą terapię połączoną (tzw. combo) zawierającą *relatlimab* (przeciwciało anty-LAG-3) z inhibitorem anty-PD-1 *niwolumabem*. Nowe skojarzenie immunoterapii jest bezpieczniejsze niż połączenie *ipilimumabu* z *niwolumabem*, a zarazem skuteczniejsze niż sam *niwolumab* czy sam *pembrolizumab*. – komentował niedawno na łamach Menadżera Zdrowia prof. dr hab. n. med. Piotr Rutkowski z Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie. Nowe skojarzenie im-

munoterapii wchodzi w skład terapii *Opdualag* – pierwszej w swojej klasie kombinacji dwóch immunoterapii.

Decyzja FDA (dotycząca terenu USA) została oparta na wynikach badania klinicznego, gdzie wykazano wydłużenie mediany czasu wolnego od progresji w nowym skojarzeniu vs. stosowanie *niwolumabu* pacjentów z uprzednio nieleczonym zaawansowanym czerniakiem.

<https://glospacjenta.pl/wydarzenia/503,fda-relatlimab-niwolumab-u-chorych-na-zaawansowanego-czerniaka>

Konferencja prasowa „AML – Aktualne Metody Leczenia”

20 kwietnia br. w PAP-ie zorganizowaliśmy konferencję prasową pt. „AML – Aktualne Metody Leczenia”. W wydarzeniu wzięli udział: Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia, Barbara Dziuk, Przewodnicząca Sejmowej Podkomisji Zdrowia ds. Onkologii, Krystyna Wechmann, Prezes Zarządu Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, prof. dr hab. n. med. Ewa Lech-Marańda, Konsultant Krajowy w Dziedzinie Hematologii i Dyrektor Instytut Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie, prof. dr hab. n. med. Agnieszka Wierzbowska, Kierownik Katedry Hematologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, Katarzyna Lisowska, Stowarzyszenie Hematoonkologiczni, Dorota Malinowska, pacjentka.

Dyskutowano m.in. o sytuacji polskich pacjentów z ostrą białaczką szpikową i dostępnych możliwościach leczenia, o wyzwaniach związanych z diagnostyką tej choroby oraz o wciąż niezaspokojonych potrzebach terapeutycznych niektórych grup pacjentów niekwalifikujących się do intensywnej terapii. Dodatkowo, pani Dorota podzieliła się z nami historią swojej choroby i przybliżyła trudny życia z AML. Kasia Lisowska, liderka Hematoonko-



logiczni przedstawiła również wyniki badania przeprowadzonego przez Fundację Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych i Hematoonkologicznych wśród pacjentów chorujących na białaczkę i ich bliskich na przełomie 2021/2022 roku. Ostra białaczka szpikowa (AML) to najczęstszy nowotwór krwi, który stanowi ok. 80 proc. wszystkich zachorowań na ostre białaczki. AML ma najniższy wskaźnik przeżywalności spośród wszystkich białaczek.

Choroba postępuje bardzo szybko, a opóźnienie leczenia może w sposób znaczący zwiększyć ryzyko śmierci. 50

proc. pacjentów z AML nie kwalifikuje się do intensywnego leczenia z intencją przeszczepienia, z uwagi na swój stan zdrowia. Światowy Dzień Świadomości Ostrej Białaczki Szpikowej, przypadający na 21 kwietnia, skłania do refleksji o możliwościach terapeutycznych tego schorzenia i o potrzebach, nie tylko *stricto* medycznych, tej grupy chorych. Pod koniec 2021 roku nasza nas refleksja dotycząca pacjentów białaczkowych w Polsce. Często mówimy o tych pacjentach z punktu widzenia obserwatora, jednak zdaliśmy sobie sprawę, że może tym razem warto oddać im głos, nikt przecież lepiej

niż oni nie wie jakie wyzwania stawia przed nimi diagnoza. Chcieliśmy lepiej zrozumieć z czym na co dzień borykają się dorośli pacjenci z białaczką, tak by móc skuteczniej ich wspierać. – mówi Krystyna Wechmann, Prezes Zarządu Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych (PKPO). Obecnie największym wyzwaniem jest zapewnienie wszystkim pacjentom dostępu do terapii celowanych, które precyzyjnie eliminują komórki nowotworowe.

Takie terapie są w stanie nie tylko wydłużyć życie wolne od progresji i poprawić jakość życia chorego, ale w wielu przypadkach mogą również doprowadzić do całkowitego wyleczenia choroby. Tak jest w przypadku ostrej białaczki szpikowej (AML).

Patronem konferencji zostało Stowarzyszenie Hematoonkologiczni. Wydarzenie nie mogłoby się odbyć bez wsparcia firmy AbbVie.

<https://glospacjenta.pl/wydarzenia/509,34aktualnemetodyleczeniaostrej-bialaczka-szpikowa34-swiatowy-dzien-swiadomosciostrej-bialaczki-szpikowej-aml>

Zapis konferencji:
<https://www.youtube.com/watch?v=5tw8Y4rxRRI>

Powołanie Rady Organizacji Pacjentów

Minister Adam Niedzielski powołał 15 członków Rady Organizacji Pacjentów. Rada będzie wzmacniać pozycję pacjentów w procesach decyzyjnych dotyczących ochrony zdrowia. Eksperci będą konsultować projekty legislacyjne i angażować się w kwestie najistotniejsze dla chorych. W gronie Rady znaleźli się m.in.: Krystyna Wechmann z Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych i Federacji Stowarzyszeń Amazonki oraz Piotr Fonrobert z Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych oraz Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST. Przewodniczącym Rady został ks. dr Arkadiusz Nowak, a wiceprzewodniczącą Magdalena Kołodziej.



<https://pkpo.pl/o-nas/aktualnosci/2022/928>

Druga terapia CAR-T Bristol Myers Squibb zarejestrowana w UE

Komisja Europejska zarejestrowała *lisocabtagene maraleucel* (liso-cel) – terapię CAR-T firmy Bristol Myers Squibb – w leczeniu pacjentów z niektórymi postaciami nawrotowego lub opornego na leczenie chłoniaka z dużych komórek B. Liso-cel jest nową terapią CAR-T, przy czym badania wykazały, że zapewnia szybkie i trwałe odpowiedzi całkowite na leczenie, zachowując przy tym przewidywalny profil bezpieczeństwa. Podstawą podjętej decyzji są dane z badania TRANSCEND WORLD oraz TRANSCEND NHL 001, największego kluczowego badania klinicznego z udziałem pacjentów z nawrotowym lub opornym na leczenie chłoniakiem z dużych

komórek B, w tym z nowotworami o różnych typach histologicznych i wysokim ryzyku, u których zastosowano wcześniej przynajmniej dwie różne linie leczenia. Fakt, że jest to już druga terapia CAR-T Bristol Myers Squibb zarejestrowana w UE, świadczy o determinacji firmy w kierunku zapewnienia dostępu do wyjątkowych możliwości tej metody leczenia większej liczbie pacjentów.

<https://glospacjenta.pl/wydarzenia/522,druga-terapia-car-t-bristol-myers-squibb-zarejestrowana-w-ue>

IV edycja Ogólnopolskiej Kampanii Profilaktyczno-Edukacyjnej „Kolonoskopia to nie kosmos”

Tegoroczna, IV edycja ogólnopolskiej kampanii profilaktyczno-edukacyjnej „Servier – wyłącz raka!”, odbyła się pod hasłem „Kolonoskopia to nie kosmos!”. Organizatorzy stawiają sobie za cel edukację w zakresie profilaktyki raka jelita grubego oraz przekonanie Polaków do wykonania badań profilaktycznych. Zapraszamy do śledzenia kampanii www.wylaczraka.pl. Rak jelita grubego jest trzecim najczęściej występującym typem raka na świecie – w 2020 roku zdiagnozowano prawie 2 miliony przypadków tego schorzenia. Rak jelita grubego stanowi drugą najczęstszą przyczynę zgonów z powodu nowotworów złośliwych, co oznacza, że ciągu roku, na świecie, na skutek tej choroby, umiera milion osób. Dzieje się tak pomimo faktu, że istnieją skuteczne techniki badań przesiewowych, które mogą zmniejszyć śmiertelność. W Polsce co roku diagnozowanych jest 19 tysięcy nowych przypadków zachorowań. Rak jelita grubego – to drugi, pod względem częstotliwości występowania w Polsce, nowotwór złośliwy u kobiet i trzeci u mężczyzn. Tegoroczne hasło „Kolonoskopia to nie kosmos” zwraca uwagę na fakt, że badanie kolonoskopowe nie jest czymś tajemniczym, niezrozumiałym, odległym, poza naszym zasięgiem, ale wręcz przeciwnie – to nowoczesne, bezpieczne badanie, które jest najdoskonalszą metodą profilaktyki raka jelita grubego. Patronat merytoryczny nad IV edycją kampanii objął Konsultant Krajowy ds. Onkologii Klinicznej, Polska Unia Onkologii oraz Polskie Towarzystwo Onkologii



Klinicznej. Partnerami kampanii zostali: Fundacja Europa Colon Polska, Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO, Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Alivia Onkofundacja oraz Fundacja Rak'n'Roll. Wygraj Życie!

Więcej informacji na temat kampanii znajduje się na stronie: www.wylaczraka.pl i na profilu [facebook.com/wylaczraka](https://www.facebook.com/wylaczraka).

<https://glospacjenta.pl/wydarzenia/512, kolonoskopia-to-nie-kosmos-4-edycja-kampanii-34servier-wylacz-raka34>

Majowa lista refundacyjna leków 2022

W Dz.U. MZ opublikowano Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 20 kwietnia 2022 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych na 1 maja 2022 r. Zgodnie z publicznymi zapowiedziami wiceministra Macieja Miłkowskiego z marca tego roku, majowa lista refundacyjna miała obfitować w rozszerzenia dostępu do terapii oraz nowe leki. Jednocześnie zwrócił on uwagę, że na kolejnych listach w tym roku nowości może być już mniej.

W związku z przeniesieniem refundacji substancji czynnej *bewacyzumab* do katalogu chemioterapii – program lekowy B.116. Leczenie chorych na zaawansowanego raka szyjki macicy (ICD-10: C53) został usunięty. Przełomowymi terapiami,

które znalazły się na majowej liście refundacyjnej są niewątpliwie: dwie bardzo oczekiwane terapie: *polatuzumab wedotyny* i *Car-T* dla chorych z opornym i nawrotowym chłoniakiem z komórek B, którzy nie mieli wcześniej żadnej opcji leczenia oraz refundacja immunoterapii w raku wątrobowokomórkowym. Dane pokazują, że po zastosowaniu terapii *atezolizumabu* z *bewacyzumabem* w raku wątrobowokomórkowym możliwa jest nawet 10 procentowa całkowita remisja.

<https://glospacjenta.pl/wydarzenia/513, majowa-lista-refundacyjna-lekow-2022-przeglad-zmian>

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

członek Stowarzyszenia Chorych na Przewłękę Białaczkę Szpikową

RADA

Przewodniczący – Paweł Moszumański

Założyciel Stowarzyszenia Wspierającego Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”

Wiceprzewodniczący:

Dorota Kaniewska

Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Ryszard Lisek

Członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Polska Koalicja 
Pacjentów Onkologicznych

Romana Nawara

Prezes Warszawskiego Stowarzyszenia Amazonki

Krzysztof Żbikowski

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

Poznaj naszą organizację na www.pkpo.pl

Czytaj nasze czasopismo na pierwszym portalu pacjentów onkologicznych: www.glospacjenta.pl

Oglądaj filmy edukacyjne na kanale YouTube PKPO.



facebook.com/KoalicjaPacjentow



www.instagram.com/onko_koalicja/



<https://twitter.com/GlosPacjenta>

Zespół Redakcyjny

Kontakt:

tel. 780 488 600, info@pkpo.pl

ul. Miedziana 3a/3, 00-814 Warszawa



Projekt realizowany
ze środków PFRON



Głos Pacjenta Onkologicznego 2/22 wydano
dzięki wsparciu firmy Astellas i Merck.