

HEMATOLOGIA DLA PACJENTA

Nr 3/Czerwiec 2024

Bohaterka numeru –
Magdalena Łodygowska,
pacjentka po leczeniu
ostrej białaczki limfoblastycznej

**Badania kliniczne
w hematoonkologii 2023**

red. Aleksandra Rudnicka

**Transplantacje komórek
macierzystych u pacjentów z AML**

prof. dr hab. n. med. Agnieszka Wierzbowska

**Nastolatek i młody dorosły
w trajektorii choroby nowotworowej**

prof. UM w Lublinie Marzena Samardakiewicz

Ruchem po zdrowie

Natalia Bursiewicz,
prezes Fundacji ACITVE RECOVERY

**Bezpieczeństwo Krwi –
Bezpieczeństwo Pacjenta**

Katarzyna Lisowska,
Stowarzyszenie Hematoonkologiczni

Przyjazna Poczekałnia

Anna Nowakowska, prezes Stowarzyszenia
Onkologicznego SANITAS

**EUROPEJSKI KODEKS
PACJENTA ONKOLOGICZNEGO**

Ogólne założenia



Od Redakcji

To już trzeci numer „Hematologii dla Pacjenta”. Jego bohaterką jest Magda Łodygowska, studentka z Wrocławia, która w wieku 19 lat zachorowała na ostrą białaczkę limfoblastyczną. Dziś Magda jest zdrową, pełną radości życia dziewczyną. Opowiadając swoją historię, Magda dzieli się refleksjami na temat potrzeb młodych pacjentów. O wyzwaniach medycznych, organizacyjnych i psychospołecznych w opiece nad tą specyficzną grupą nastoletnich i młodych pacjentów zwanej AYA, pisze prof. Marzena Samardakiewicz. Jak się okazuje świat jest mały; historia Magdy splata się z historią Pana Piotra Bursiewicza, także pacjenta hematoonkologicznego, twórcy programu autorehabilitacji dla pacjentów po transplantacji komórek macierzystych. Program ten opisuje córka Pana Piotra – Natalia Bursiewicz, zachęcając pacjentów z chorobami nowotworowymi do aktywności fizycznej nawet w czasie leczenia. Interesującą, wręcz magiczną metodą wsparcia dzieci z chorobami nowotworowymi podczas pobytu w szpitalu, kiedy nie mają kontaktu z zewnętrznym otoczeniem, są Sale Doświadczenia Świata. Tworzy je w ośrodkach leczących dzieci chore onkologicznie i hematologicznie Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową.

Wiodącym tematem tego numeru jest ostra białaczka szpikowa. Profesor Agnieszka Wierzbowska przedstawia obecną sytuację w diagnostyce i leczeniu pacjentów z AML. Pani profesor poświęca dużo uwagi metodzie transplantacji komórek macierzystych szpiku, omawiając ścieżkę pacjenta poddanego temu leczeniu. Informuje, kto może być zakwalifikowany do transplantacji i jakie są nowe możliwości znalezienia dawcy. Uzupełnieniem artykułu jest mapa ośrodków przeszczepiających komórki krwiotwórcze w Polsce oraz relacja wolontariusza Michała Żaka z II Warsztatów Edukacyjnych dla Pacjentów zorganizowanych w Łodzi przez Fundację Na Rzecz Pomocy Chorym na Białaczkę.

W przypadku wyczerpania aktualnie dostępnych metod terapii niektórzy pacjenci mogą skorzystać z badań klinicznych, które są dla nich jedyną szansą na kontynuację leczenia. Jaka jest dostępność do tych badań, jakie są ponoszone na nie koszty, jaką rolę w ich prowadzeniu pełni Agencja Badań Medycznych, na te pytania starałam się odpowiedzieć w artykule o badaniach klinicznych w hematoonkologii.

W tym numerze zapoczątkowujemy też cykl artykułów poświęconych prawom pacjenta, zawartych w Europejskim Kodeksie Opieki Onkologicznej. W kolejnych wydaniach „Hematologii dla Pacjenta” chcemy przyjrzeć się, jak funkcjonuje w Polsce 10 praw pacjenta opisanych EKOO, ale nie tylko z perspektywy pacjentów, ale także z punktu widzenia lekarzy, decydentów, parlamentarzystów.

Swoje działania edukacyjne oraz na rzecz wsparcia chorych opisują: Stowarzyszenie Hematoonkologiczni, które od zeszłego roku prowadzi kampanię „Bezpieczeństwo Krwi – Bezpieczeństwo Pacjentów”, a także Stowarzyszenie Onkologiczne SANITAS, od 10. lat realizujące projekt „Przyjazna Poczekałnia”.

W numerze nie mogło zabraknąć informacji na temat refundacji leków w nowych wskazaniach i zmianach w programach lekowych dla pacjentów hematologicznych. Na lipcowej liście pojawiła się długo oczekiwana terapia podskórna dla dzieci z hemofilią A, która zmienia jakość życia małych pacjentów i ich rodzin.

Aleksandra Rudnicka

2 OD REDAKCJI

PRAWA PACJENTA

4 EUROPEJSKI KODEKS OPIEKI ONKOLOGICZNEJ

SYSTEM OPIEKI HEMATOLOGICZNEJ

7 BADANIA KLINICZNE W HEMATOONKOLOGII 2023 *red. Aleksandra Rudnicka*

CO NOWEGO W HEMATOLOGII

10 LISTY REFUNDACYJNE KWIECIEŃ 2024, LIPIEC 2024

11 TRANSPLANTACJE KOMÓREK MACIERZYSTYCH SZPIKU W LECZENIU PACJENTÓW Z OSTRĄ BIAŁACZKĄ SZPIKOWĄ *prof. dr hab. n. med. Agnieszka Wierzbowska*

16 MAPA OŚRODKÓW PRZESZCZEPOWYCH KOMÓREK MACIERZYSTYCH SZPIKU

18 II WARSZTATY EDUKACYNE DLA PACJENTÓW *Michał Żak, wolontariusz Fundacji Na Rzecz Pomocy Chorym na Białaczkę*

Z DOŚWIADCZEŃ PACJENTÓW

19 POTRZEBY MŁODYCH PACJENTÓW *Magdalena Łodygowska, pacjentka po leczeniu ostrej białaczki limfoblastycznej*

OPIEKA NAD PEDIATRYCZNYM PACJENTEM HEMATOLOGICZNYM

22 NASTOLATEK I MŁODY DOROSŁY W TRAJEKTORII CHOROBY NOWOTWOROWEJ

*prof. UM w Lublinie
Marzena Samardakiewicz*

23 SALE DOŚWIADCZANIA ŚWIATA – MAGIA, KTÓRA PORUSZA ZMYŚŁY *dr n. ekon. Anna Apel, prezes Fundacji Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową*

LECZENIE WSPIERAJĄCE

25 RUCHEM PO ZDROWIE *Natalia Bursiewicz, prezes Fundacji ACTIVE RECOVERY*

NASZE DZIAŁANIA

28 BEZPIECZEŃSTWO KRWI – BEZPIECZEŃSTWO PACJENTÓW *Katarzyna Lisowska, Stowarzyszenie Hematoonkologiczni*

30 PRZYJAZNA POCZEKALNIA *Anna Nowakowska, prezes Stowarzyszenia Onkologicznego SANITAS*

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

Wydawca: „ALEKSANDRIA” Aleksandra Rudnicka

Redaktor naczelny: Aleksandra Rudnicka

Adres wydawnictwa i redakcji: ul. Pelczyńskiego 20a/12, 01-471 Warszawa, oli-onko@oli-onko.pl

EUROPEJSKI KODEKS OPIEKI ONKOLOGICZNEJ

Polska Liga Walki z Rakiem oraz Ogólnopolska Federacja Onkologiczna powołała Onko-Koalicję dla 10 Twoich Praw, której celem jest poprawa wyników leczenia onkologicznego w naszym kraju poprzez wdrożenie w polskim systemie opieki onkologicznej zapisów Europejskiego Kodeksu Opieki Onkologicznej (EKOO).

W tym numerze przedstawiamy ogólne założenia EKOO; W kolejnych wydaniach omówimy poszczególne prawa, ich funkcjonowanie i respektowanie w polskiej opiece onkologicznej.

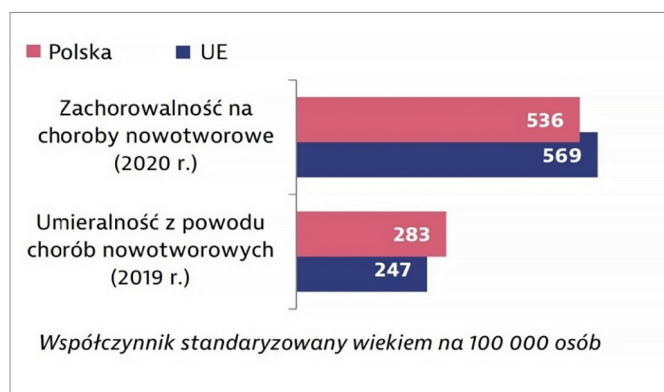
Europejski Kodeks Opieki Onkologicznej – EKOO (*European Code of Cancer Practice*) został opublikowany w 2021 roku jako rozwinięcie Europejskiej Karty Praw Pacjenta Onkologicznego (*European Bill of Patient's Rights*). EKOO stanowi fundament dla podniesienia standardów opieki onkologicznej w Unii Europejskiej. Powstał w celu poprawy **wyników leczenia chorych na nowotwory w Europie** niezależnie od ich miejsca zamieszkania, a także wzmocnienia ich aktywnego uczestnictwa i zaangażowania na każdym etapie diagnostyki i leczenia. Kodeks ma pomóc w zrealizowaniu Europejskiego Planu Walki z Rakiem (*Cancer Groundshot*) zakładającego, że **do 2035 r. 70% ogółu chorych na nowotwory przeżyje ponad 10 lat** przy istotnej poprawie **jakości życia**. Nadal bowiem, pomimo wprowadzenia wielu europejskich i narodowych planów walki z rakiem oraz wytycznych klinicznych i organizacyjnych w opiece onkologicznej, istnieją **istotne różnice w jej jakości i wynikach leczenia** pomiędzy krajami, regionami, grupami społecznymi i ośrodkami.

Europejski Kodeks Opieki Onkologicznej zawiera **10 najważniejszych praw pacjenta**, określając czego może on oczekiwać od systemu opieki zdrowotnej w zakresie opieki w trakcie i po wyjściu z choroby, jakości życia i korzyści z systemu opieki zdrowotnej. Wskazuje również osobom odpowiedzialnym za kształtowanie systemów opieki zdrowotnej, jak zorganizować skupiony na pacjencie i efektywny system opieki onkologicznej.

Europejski Kodeks Opieki Onkologicznej opracował **zespół ekspertów, przedstawicieli organizacji pacjentów i rzeczników praw pacjenta**, przy wsparciu europejskich towarzystw naukowych, organizacji pacjentów oraz Komisji Europejskiej. Współautorem EKOO jest m.in. prof. Jacek Jassem, prezes Polskiej Ligi Walki z Rakiem.

- *Upodmiotowienie pacjenta i jego aktywny udział w opiece medycznej są istotnymi elementami dobrej praktyki onkologicznej. Istnieją dowody naukowe, że wprowadzenie tych zasad nie tylko poprawia samopoczucie chorych, ale także wyniki leczenia – podkreśla prof. Jacek Jassem, kierownik Katedry i Kliniki Onkologii i Radioterapii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, prezes Polskiej Ligi Walki z Rakiem.* - *Postulaty zawarte w Kodeksie wdrażane są w większość krajów europejskich, natomiast w Polsce są mało znane i często nieprzestrzegane. Wprowadzenie niektórych z nich, np. prawa do drugiej opinii czy udziału pacjenta we wszystkich decyzjach na temat leczenia i opieki będzie wymagać pewnej zmiany kultury relacji pomiędzy pacjentem i lekarzem w naszym kraju. Z tego powodu nasze działania kierujemy zarówno do pacjentów i ich rodzin, jak i pracowników ochrony zdrowia – dodaje prof. Jacek Jassem.*

Z powodu nowotworu umiera w Polsce **co czwarta osoba**. Choroby nowotworowe są **drugą przyczyną zgonów** w naszym kraju, powodując śmierć ok. 100 tys. osób rocznie.



Za: OECD (2023), *Krajowe profile dotyczące nowotworów: Polska 2023, EU Country Cancer Profiles*, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/1aab579a7-pl>.

- Ogólna umieralność z powodu chorób nowotworowych w Polsce jest o **15% wyższa od średniej UE**, mimo że współczynniki zachorowalności są niższe (o 5% wśród mężczyzn i o 3% u kobiet).
- Umieralność z powodu chorób nowotworowych w Polsce zmniejsza się **wolniej** niż średnia UE.
- W latach 2015-2019 wskaźnik 5-letnich przeżyć nowotworów ogółem wyniósł w Polsce 55,5% i był niższy od średniej UE o około 10 punktów procentowych.

Ocenia się, że liczba ta może w najbliższych 10 latach znacząco wzrosnąć, przez co **nowotwory staną się główną przyczyną zgonów w Polsce**.

Honorowy patronat nad inicjatywą objął Rzecznik Praw Pacjenta. Projekt wspierają największe onkologiczne towarzystwa naukowe w Polsce.

Inicjatorzy ONKO-KOALICJI Dla 10 Twoich Praw zapraszają wszystkie podmioty, zarówno medyczne, jak i pacjentów, do włączenia się do wspólnej inicjatywy oraz działań na rzecz wdrożenia zapisów EKO do polskiego systemu opieki zdrowotnej. Wzmocnienie roli pacjenta może bowiem znacząco poprawić jakość opieki onkologicznej w naszym kraju. Więcej informacji na stronie: www.onko-koalicja.pl

Europejski Kodeks Opieki Onkologicznej stanowi fundament dla podniesienia standardów opieki nad chorymi na raka w Unii Europejskiej. Dokument zawiera 10 najważniejszych praw pacjenta, określając czego może on oczekiwać od systemu opieki zdrowotnej i wskazuje decydom, jak zorganizować skupiony na pacjencie i efektywny system opieki onkologicznej.

Do każdego z tych praw dodano 3 najważniejsze pytania, które może zadać pacjent.



1. RÓWNY DOSTĘP: Masz prawo do równego dostępu do możliwie najlepszej opieki onkologicznej, w tym prawo do drugiej opinii lekarskiej.

- Czy moje leczenie będzie **najlepsze z dostępnych i porównywalne** z wysokiej jakości opieką i dobrą praktyką kliniczną w innych miejscach w Polsce i w Europie?
- Czy **wyniki** leczenia nowotworów **w naszym ośrodku** są podobne jak w innych ośrodkach w Polsce i w Europie?
- Czy mam prawo poprosić o **drugą opinię lekarską**?



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

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



3. JAKOŚĆ, WIEDZA I EFEKTY: Masz prawo do informacji na temat jakości i bezpieczeństwa opieki, poziomu wiedzy i wyników leczenia Twojej choroby w ośrodku, w którym się leczysz.

- Czy opiekujący się mną zespół posiada wystarczająco **specjalistyczną wiedzę**, aby udzielić mi najlepszej porady i wskazać najlepsze dostępne dla mnie sposoby leczenia?
- Czy opiekujący się mną zespół ma **doświadczenie** w leczeniu nowotworu, na który choruję?
- Czy opiekujący się mną zespół posiada **bazę własnych wyników klinicznych**, które mogę zobaczyć w zanonimizowanej formie i porównać z wynikami osiąganymi w podobnych ośrodkach?



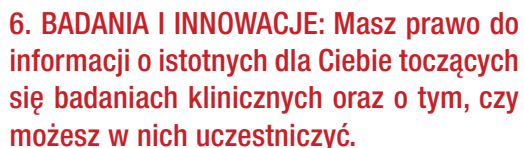
4. SPECJALISTYCZNA OPIEKA WIELODyscyplinarna: Masz prawo do opieki sprawowanej przez wyspecjalizowany wielodyscyplinarny zespół, najlepiej w ramach współpracujących ze sobą ośrodków onkologicznych.

- Czy postępowanie w moim przypadku omówi **zespół wielodyscyplinarny**?
- Czy moje poglądy i preferencje będą jasno i terminowo **przekazywane temu zespołowi**?
- Czy mój ośrodek jest częścią **współpracującej sieci onkologicznej**?

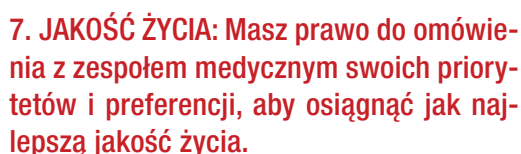


5. WSPÓLNE PODEJMOWANIE DECYZJI: Masz prawo do udziału we wszystkich decyzjach na temat leczenia i opieki podejmowanych przez opiekującego się Tobą zespół medyczny.

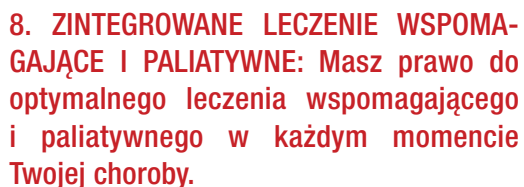
- W jaki sposób podejmuje się w moim ośrodku decyzje dotyczące opieki nade mną i czy **mój głos będzie brany pod uwagę**?
- Czy możemy **wspólnie podejmować decyzje**, tak abym mógł/mogła mieć wpływ na wybór postępowania w mojej chorobie?
- Czy mój ośrodek onkologiczny **zachęca pacjentów do zaangażowania i aktywności** w procesie opieki?



- Czy mój ośrodek onkologiczny prowadzi **badania kliniczne** nad nowotworami, włącza do nich pacjentów i wspiera innowacyjność?
- Czy w moim ośrodku prowadzone jest **badanie kliniczne**, w którym mogę uczestniczyć, jeśli się kwalifikuję i podejmę taką decyzję?
- Czy mogę **udać się do innego szpitala lub ośrodka**, jeśli chcę wziąć udział w konkretnym badaniu klinicznym, którego mój ośrodek nie prowadzi?

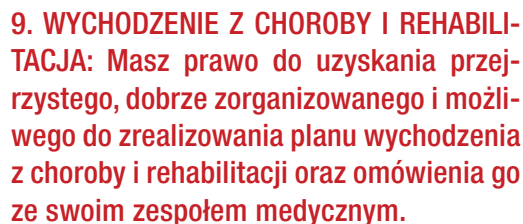


- W jaki sposób w trakcie i po zakończeniu leczenia będę mógł/mogła zachować **możliwie najlepszą jakość życia**, aby było ono jak najbardziej normalne?
- Czy mój ośrodek w jakikolwiek sposób **mierzy jakość życia** pacjentów?
- Czy mój ośrodek **uwzględnia problemy emocjonalne, społeczne lub finansowe** swoich pacjentów, związane z ich chorobą?

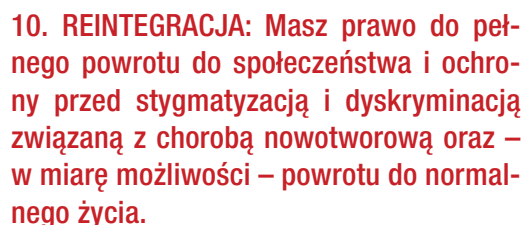


- Czy w razie potrzeby otrzymam leczenie **wspomagające** lub **paliatywne**?
- Czy mogę w każdej chwili poprosić o **skierowanie na leczenie wspomagające lub paliatywne**?

- Czy leczenie wspomagające lub paliatywne odbywa się **w domu i w szpitalu?**



- Czy mój ośrodek onkologiczny pomoże mi **sprostać wyzwaniom**, których mogę doświadczyć po wyjściu z choroby nowotworowej?
- Czy otrzymam **plan opieki**, który pomoże mi poradzić sobie z ewentualnymi problemami, które mogę napotkać po wyjściu z choroby nowotworowej?
- Jak mogę uzyskać **dostęp do wsparcia i rehabilitacji** dla osób, które wyszły z choroby nowotworowej?



- Czy mogę się spodziewać jakichkolwiek **trudności** w pełnej reintegracji ze społeczeństwem, moją rodziną oraz środowiskiem społecznym i zawodowym?
- Jeśli doświadczę problemów w którymkolwiek z tych obszarów, **gdzie mogę uzyskać pomoc?**
- Gdzie mogę uzyskać **poradę prawną** związaną z moim zatrudnieniem, sprawami finansowymi (np. ubezpieczeniem) czy kwestiami rodzinnymi, takimi jak podróże międzynarodowe i wakacje?

Źródło: The European Code of Cancer Practice – <https://ligawalkizrakiem.pl/images/content/2021/2021-04-29-aktualno%C5%9Bci-Karta-Praw-Pacienta-Onkologicznego/ECCP%20JCP%20FINAL%20DIGITAL.pdf>

DOSTĘP PACJENTÓW HEMATOONKOLOGICZNYCH DO BADAŃ KLINICZNYCH

W Polsce badania kliniczne w hematoonkologii stanowią dużą część prowadzonych badań. Jest to ważne z punktu widzenia pacjentów z chorobami nowotworowymi układu krwiotwórczego, gdzie leczenie farmakologiczne jest najważniejszą i jedyną (obok transplantacji komórek mączystych) metodą leczenia. Jak wygląda finansowanie i organizacja badań klinicznych dla pacjentów hematoonkologicznych w naszym kraju, jakie są aktualnie prowadzone badania, jakie są potrzeby i wyzwania, sprawdziła red. Aleksandra Rudnicka.

ROLA BADAŃ KLINICZNYCH W HEMATOONKOLOGII

Hematoonkologia była obszarem medycyny, który w połowie XX w. dał początek powstaniu i rozwojowi nowej metody leczenia nowotworów – onkologii klinicznej. Badania kliniczne nad opracowaniem schematu leczenia pacjentów z chłoniakiem Hodgkina można uznać za genezę nowoczesnych badań klinicznych. Przez lata hematoonkologia była i pozostaje awangardą farmakoterapii. Prowadzone w jej obszarze badania kliniczne przyczyniły się do powstania przełomowych terapii: leczenia celowanego, leków biologicznych, immunoterapii czy ostatnio terapii CAR-T.

Uczestniczenie w badaniach klinicznych daje pacjentom onkohematologicznym szansę na przedłużenie leczenia i życia – zwłaszcza w chorobach opornych i nawrotowych – a czasami nawet na całkowite wyleczenie.

W Polsce w ostatnich latach przybywa placówek prowadzących komercyjne jak i niekomercyjne badania akademickie, które są głównie finansowane przez Agencję Badań Medycznych w ramach Polskiej Sieci Badań Klinicznych.

Do rozwoju badań klinicznych w Polsce, także w obszarze hematoonkologii, przyczyni się z pewnością **ustawa o badaniach klinicznych produktów leczniczych stosowanych u ludzi** z 14 kwietnia 2023 r. Ustawa dostosowuje polskie prawodawstwo do europejskiego, scala regulacje, likwidując ich rozproszony dotąd charakter. Zapisy ustawy dotyczą zasad finansowania świadczeń w badaniach, systemu ubezpieczeń dla pacjentów, rozszerzenia odpowiedzialności za szkody związane z badania-

mi klinicznymi, poprawy dostępności informacji dla pacjentów o prowadzonych w Polsce badaniach klinicznych. Powołanie poprzez ustawę Naczelnej Komisji Bioetycznej zgodnie z rekomendacjami Unii Europejskiej ma się przyczynić do przyspieszenia i usprawnienia procesu oceny etycznej badań klinicznych.

HEMATOONKOLOGIA W POLSKIEJ SIECI BADAŃ KLINICZNYCH

Polska Sieć Badań Klinicznych została utworzona 11 marca 2021 roku w celu wdrożenia jednolitych systemowych rozwiązań jakościowych i procesowych w podmiotach realizujących badania kliniczne w Polsce.

Funkcjonujące w sieci wspólne standardy i modele zarządzania informacją o badaniu klinicznym mają uatrakcyjnić polski rynek badań i zachęcić sponsorów do ich realizacji przede wszystkim w publicznych ośrodkach. W ramach PSBK powstają wyspecjalizowane Centra Wsparcia Badań Klinicznych, co daje możliwość wykorzystania potencjału, jaki znajduje się w polskich publicznych ośrodkach realizujących badania kliniczne, stworzenia korzystnych warunków do inicjowania niekomercyjnych badań klinicznych przez badaczy oraz zwiększenia dostępu do innowacyjnych technologii lekowych dla polskich pacjentów. W 2020 i 2021 roku Agencja ogłosiła dwie edycje konkursu na tworzenie i rozwój Centrów Wsparcia Badań Klinicznych (CWBK).

III edycja konkursu (ABM/2021/6) była dedykowana onkologicznym i hematoonkologicznym Centrum Wsparcia Badań Klinicznych (OnkoCWBK). Agencja przekazała na ten cel ok. 45 milionów zł dla siedmiu jednostek.

Otrzymały je: Dolnośląskiego Centrum Onkologii, Pulmonologii i Hematologii we Wrocławiu, Instytut „Centrum Zdrowia Matki Polki” w Łodzi, Instytut Hematologii i Transfuzjologii

w Warszawie, Specjalistyczny Szpital im. dra Alfreda Sokołowskiego w Wałbrzychu, Szpitale Pomorskie Sp. z o.o., Świętokrzyskie Centrum Onkologii SP ZOZ w Kielcach, Wojewódzkie Wielospecjalistyczne Centrum Onkologii i Traumatologii im. Mikołaja Kopernika w Łodzi. **Ponadto uczestnikami PSBK prowadzącymi badania kliniczne w onkohematologii na podstawie wcześniejszych konkursów finansowanych przez ABM są:** Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowy Instytut Badawczy w Gliwicach, Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Uniwersytet Medyczny w Łodzi.

Obecnie, z 23 placówek będących w PSBK lub w trakcie procesu otwierania OnkoCWBK, aż 10 prowadzi badania kliniczne z zakresu hematoonkologii.

ABM zapowiada wznowienie w drugiej połowie 2024 roku konkursu dedykowanego tworzeniu Centrów Wsparcia Badań Klinicznych.

FINANSOWANIE BADAŃ KLINICZNYCH W HEMATOONKOLOGII PRZEZ ABM

Ze środków Agencji Badań Medycznych w 2023 r. (dane ze strony ABM, stan na koniec grudnia 2023 r.) w trakcie realizacji jest 13 badań klinicznych technologii lekowych z zakresu hematoonkologii na łączną kwotę około 317 770 044,00 zł. W badaniach tych ma wziąć udział 948 pacjentów.

Badania finansowane przez ABM są prowadzone przez 8 ośrodków badawczych, w większości przy współpracy z innymi placówkami badań klinicznych. Są to: Instytut Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie i Warszawski Uniwersytet Medyczny (3 badania), Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu (2 badania). **Po jednym badaniu prowadzą:** Specjalistyczny Szpital im. dra Alfreda Sokołowskiego w Wałbrzychu, Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowy Instytut Badawczy w Warszawie oraz Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowy Instytut Badawczy w Gliwicach, Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie, Pure Biologics Spółka Akcyjna.

W 2024 roku Agencja ma kontynuować wspieranie konkursów dedykowanych niekomercyjnym badaniom

klinicznym. Dla onkologii ABM zaplanowało osobny dedykowany konkurs o łącznej alokacji 1000 mln zł. Zaplanowany nabór obejmie w szczególności terapie onkologiczne personalizowane i celowane.

POLSKIE CAR-T

Największe środki z ABM, bo 1/3 kwoty przeznaczonej na badania kliniczne w hematoonkologii, otrzymał Warszawski Uniwersytet Medyczny na dwa badania związane z opracowanie i rozwojem polskiego CAR-T (116 529 939,82 zł).

Cele projektu „Polish Chimeric Antigen Receptor T-cell Network” (99 175 109,82 zł) to optymalizacja terapii CAR-T w oparciu o badania i produkcję w Polsce, opracowanie CAR T-cells w nowych wskazaniach, zwiększenie dostępności dzięki ograniczeniu kosztów produktu i stworzeniu sieci kompetentnych ośrodków, a także stworzenie nowoczesnej bazy naukowej i klinicznej do rozwoju tej terapii. Badaniem będą objęci pacjenci z chłoniakami B-komórkowymi i ostrą białaczką limfoblastyczną.

Badanie kliniczne Mermaid1 fazy I/II jest skierowane do grupy 20 dorosłych z ostrą i nawrotową białaczką limfoblastyczną (wiek 18-65 lat). Celem projektu jest ograniczenie toksyczności terapii oraz w przyszłości zoptymalizowanie doboru pacjentów na podstawie czynników genetycznych, a także wdrożenie na rynek polski produktu ATMP, wytwarzanego po raz pierwszy w Polsce.

Przeznaczenia tak dużych środków publicznych na stworzenie polskiego CAR-T jest uzasadnione wartością kliniczną tej przełomowej terapii, dającą szanse na wyleczenie pacjentom, u których wyczerpano wszystkie opcje leczenia. Jest to terapia o potwierdzonej już skuteczności klinicznej, szybko rozwijającą się, stale poszerzającą zakres wskazań, ale jednocześnie mało dostępna dla polskich pacjentów z powodu wysokich kosztów rynkowych produktu i wymagań wobec placówek je stosujących.

Także wysokie środki (48 897 223,25 zł) zostały przeznaczone na przeprowadzenie badania klinicznego I fazy dla

bispecyficznej cząsteczki opartej na fragmentach przeciwciał (ROR1xCD16), która może hamować proliferację komórek nowotworowych u pacjentów z nowotworami limfoidalnymi z komórek B i jednocześnie aktywuje komórki odpornościowe. Jest to technologia, równie obiecująca jak CAR-T.

BADANIA KLINICZNE FINASOWNE PRZEZ ABM Z INNYCH OBSZARÓW

ABM przeznaczył także kwotę 73 501 820 zł na badania, które choć nie są finansowane z obszaru hematologii, to ich efektem ma być poprawa dostępności pacjentów onkohematologicznych do innowacyjnych terapii (immunoterapia u chorych z chłoniakiem Hodgkina), leczenie opornych zakażeń po allogenicznym przeszczepieniu hematopoetycznych komórek macierzystych, a także stworzenie systemowych i kompleksowych rozwiązań do zarządzania rozwojem i realizacją badań klinicznych w obszarze hematoonkologii czy nowoczesnych algorytmów leczenia. Taki algorytm leczenia AML przygotowany przez Uniwersytet Medyczny w Łodzi ma być polskim i światowym standardem.

Środki na badanie kliniczne CAR-T w wysokości 51 430 350,90 zł otrzymało także Centrum Transferu Technologii Meditransfer IITD Spółka z o.o. z obszaru intensywna terapia i opieka medyczna w stanach nagłych na projekt, którego głównym celem jest opracowanie terapii komórkowej CAR-T w leczeniu szpiczaka plazmocytozy. Partnerami projektu jest Dolnośląskie Centrum Onkologii, Pulmonologii i Hematologii, Instytut Immunologii i Terapii Doświadczalnej PAN.

KOMERCYJNE BADANIA KLINICZNE W HEMATOONKOLOGII

Według portalu www.hematoonkologia.pl w Polsce obecnie (stan na koniec grudnia 2023 r.) w 25 ośrodkach badawczych publicznych i niepublicznych są prowadzone 164 komercyjne badania kliniczne, a w najbliższym czasie jest planowana rekrutacja do 38 nowych badań.

Najwięcej badań prowadzą: Instytut Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie (66 badań, w planach 9,) Klinika Nowotworów Układu Chłonnego Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie Warszawa (22 badania, planowane 5), Małopolskie Centrum Medyczne w Krakowie (16 badań, planowane 1), Centrum Onkologii Ziemi Lubelskiej im. św. Jana z Dukli w Lublinie (15 badań, planowane 3), SPZOZ MSWiA w Warmińsko-Mazurskim Centrum Onkologii w Olsztynie (11 badań, planowane 2), Szpital Morski im. PCK

Oddział Onkologii Klinicznej, Gdyńskie Centrum Onkologii (8 badań, planowane 1), Katedra i Klinika Hematologii Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu (6 badań). Pozostałe placówki prowadzą nieliczne badania – jedno lub dwa.

WYZWANIA I POTRZEBY W BADANIACH KLINICZNYCH W HEMATOONKOLOGII

1/ Zwiększenie roli Agencji Badań Medycznych w tworzeniu kompleksowego systemu prowadzenia badań klinicznych z publicznych pieniędzy w publicznych placówkach na terenie całego kraju przez rozwój PSBK, co będzie miało wpływ na zwiększenie dostępu pacjentów do badań klinicznych i wpłynie na rozwój naukowy placówek prowadzących te badania oraz będzie zachętą dla młodych kadr lekarzy hematologów do podjęcia w nich pracy.

2/ Wsparcie merytoryczne i organizacyjne – nie tylko finansowe – przez ABM tworzenia CWBK; z analizy wynika, że ośrodki badawcze prowadzące badania z zakresu hematoonkologii mają problemy organizacyjne i kadrowe w tworzeniu OnkoCWBK, proces ich powstawania przedłuża się.

3/ Rozważenie zmiany struktury finansowej budżetu, tak aby obok strategicznych wysokobudżetowych pozycji, jak polskie CAR-T, stanowiących dużą część budżetu, znalazły się nim środki na nisko budżetowe badania, które otworzyłyby drogę do prowadzenia badań klinicznych przez mniejsze ośrodki specjalizujące zwłaszcza w chorobach rzadkich, do których należą nowotwory krwi.

4/ Nałożenie na jeden ośrodek OnkoCWBK w województwie obowiązku informowania i koordynowania pacjentów w znalezieniu potrzebnego badania klinicznego także w obszarze hematoonkologii.

5/ Stworzenie na stronie ABM jednej wyszukiwarki badań klinicznych w Polsce dla pacjentów, systematycznie aktualizowanej, umożliwiającej pacjentowi znalezienie informacji i kontaktu do ośrodka badawczego prowadzącego poszukiwane badanie oraz sprawdzenia za pomocą odpowiednich ankiet, czy kwalifikuje się on wstępnie do tego badania.

6/ Zwiększenie działań URPL na rzecz zakończenia prac i uruchomienia europejskiej wyszukiwarki badań klinicznych w językach narodowych.

7/ Wprowadzenie funkcji koordynatora pacjenta w badaniach klinicznych, a także przygotowanie koordynatorów pacjentów hematoonkologicznych (w ramach pilotażu KSH) do pomocy w wyszukaniu i nawiązaniu kontaktu z ośrodkiem badań klinicznych.

Łącznie w Polsce w grudniu 2023 roku prowadzonych było 182 badań klinicznych w obszarze hematoonkologii w tym:

- 164 komercyjnych (brak danych o wartości prowadzonych badań)
- 18 niekomercyjnych ze środków ABM o wartości 442 702 214 zł
- 13 w obszarze hematoonkologia o wartości 317 770 044 zł
- 5 w obszarach innych niż hematoonkologia, ale jej dedykowanych o wartości 124 932 170 zł

NAJNOWSZE REFUNDACJE DLA PACJENTÓW HEMATOLOGICZNYCH

OBWIESZCZENIE REFUNDACYJNE NR 74

(1 KWIETNIA 2024)

NOWE CZĄSTECZKO-WSKAZANIA

Do programu **B.79** LECZENIE CHORYCH NA PRZEWLEKŁĄ BIAŁACZKĘ LIMFOCYTOWĄ (ICD-10: C91.1) wprowadzono dwa nowe cząsteczko-wskazania.

Imbruvica (*ibrutinib*) w I linii leczenia dorosłych chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową *ibrutinibem* w skojarzeniu z *wenetoklaksem* (schemat I+V), bez względu na status del17p/mutTP53.

Calquence (*akalabrutynib*) od II linii leczenia dorosłych chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową bez del17p/mutTP53 *akalabrutynibem* w monoterapii (rozszerzenie dotychczas refundowanego wskazania poprzez usunięcie warunków dotyczących wcześniejszego leczenia wenetoklaksem w skojarzeniu z przeciwciałem anti-CD20 lub z przeciwwskazaniami do tej terapii lub z toksycznością tej terapii).

Refundacja **rytuksymabu** (różne nazwy handlowe) w leczeniu dorosłych (program **B.97**) oraz pediatrycznych (program **B.98**) chorych na pierwotną małopłytkowość immunologiczną. (ICD-10:D69.3). Jest to kolejna opcja terapeutyczna obok agonistów receptora trombopoetyny dla tej grupy chorych. **Jest to wskazanie off-label.**

ciem refundacją *letermowiru* we wskazaniu: stosowanie *letermowiru* w celu zapobiegania reaktywacji cytomegalowirusa (CMV) i rozwojowi choroby u dzieci przed ukończeniem 18. roku życia, seropozytywnych względem CMV, które były poddane zabiegowi przeszczepienia allogenicznych krwiotwórczych komórek macierzystych (alloHSCT).

Wprowadzone zapisy dotyczą monitorowania wskaźników określających skuteczność leczenia terapii.

NOWE CZĄSTECZKO-WSKAZANIA

REFUNDOWANE OD 1 LIPCA 2024

1 lipca br. na listę leków refundowanych w zakresie hematologii i hematatoonkologii wejdą trzy nowe pozycje – wszystkie dotyczą chorób rzadkich:

- **Hemlibra** – profilaktyka krwawień u chorych poniżej 18 roku życia z ciężką hemofilią A; terapia podskórna
- **Poteligeo** – leczenie chłoniaków T-komórkowych (ziarniniaka grzybiastego lub Zespołu Sezary'ego);
- **Lunsumio** – leczenie chłoniaka grudkowego.

ZMIANY

W PROGRAMACH LEKOWYCH

Zmiany w programie **B.132** Zapobieganie reaktywacji cytomegalowirusa (CMV) i rozwojowi choroby u seropozytywnych względem CMV pacjentów, którzy byli poddani zabiegowi przeszczepienia allogenicznych krwiotwórczych komórek macierzystych (ICD-10: C81, C82, C83, C84, C85, C88, C90, C91, C92, C93, C94, C95, C96, C45, D46, D47, D56, D57, D58, D61, D75, D80, D81, D82, D84).

Zmiany nazwy i treści programu lekowego wprowadzono w związku z obję-

Cząsteczko-wskazania onkologiczne w 2024 r. (stan na kwiecień)



TRANSPLANTACJA KOMÓREK MACIERZYSTYCH SZPIKU W LECZENIU PACJENTÓW Z OSTRĄ BIAŁACZKĄ SZPIKOWĄ

Profesor dr hab. n. med. Agnieszka Wierzbowska, kierownik Kliniki Hematologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi przedstawia ścieżkę transplantacji komórek macierzystych szpiku u pacjentów z ostrą białaczką szpikową. Informuje, jakie są kryteria kwalifikacji do leczenia tą metodą, jak poszukuje się dawcy, jak przebiega proces przygotowania i przeprowadzenia tej procedury oraz jakie jest postępowanie, kiedy pacjent potrzebuje terapii podtrzymującej czy leczenia powikłań.



DOSTĘPNOŚĆ DO LECZENIA FARMAKOLOGICZNEGO AML

W ostatnich latach dostępność do nowoczesnych terapii w ostrej białaczce szpikowej zwiększyła się znacząco i prawie dorównujemy rekomendacjom europejskim. Z pewnością pół roku temu można było powiedzieć, że pod względem dostępności do farmakoterapii w AML jesteśmy na poziomie europejskim. Jednak medycyna nie lubi próżni, rozwija się dynamicznie i coraz to nowe leki wchodzą do nie tylko rekomendacji, ale również do refundacji w wielu państwach Europy.

Obecnie do międzynarodowego standardu i rekomendacji EMA brakuje w Polsce dwóch cząsteczek. Jedna to *iwosydenib* – inhibitor białka zmutowanego IDH1. Jest ona zarejestrowana w połączeniu z niskodawkową chemioterapią za pomocą *azacydyny* do leczenia chorych, którzy nie kwalifikują się do intensywnej chemioterapii i posiadają mutacje w genie IDH1. Druga cząsteczka to inhibitor kinazy FLT-3, czyli *quizartinib*. Ta cząsteczka, w połączeniu ze standardową chemioterapią indukującą i konsolidującą, została zarejestrowana do leczenia chorych na ostrą białaczkę szpikową z mutacją FLT-3.

DIAGNOSTYKA W OSTREJ BIAŁACZCE SZPIKOWEJ

Należy pamiętać, że do kwalifikacji pacjentów z ostrą biał-

czką szpikową do leczenia innowacyjnymi terapiami konieczne jest przeprowadzenie – i to w krótkim czasie – bardzo skomplikowanej diagnostyki genetycznej z wykorzystaniem najnowszych technologii, do których dostęp jest u nas ciągle utrudniony.

Do powszechnej dostępności do nowoczesnych metod diagnostycznych, np. sekwencjonowania nowej generacji (NGS) potrzebne są dwie rzeczy. Po pierwsze, właściwe finansowanie tych badań i modyfikacja dotychczasowego koszyka świadczeń. Finansowanie powinno iść za wykonanym badaniem, czyli NFZ powinno płacić bezpośrednio wykonawcy – laboratorium, w którym przeprowadzono badanie w technologii NGS w kierunku AML.

Drugi element to stworzenie skoordynowanego systemu sieci laboratoriów, które mają opracowaną technologię NGS i mogą świadczyć swoje usługi mniejszym ośrodkom. Tak jest w większości dużych krajów europejskich, gdzie ośrodki, które nie posiadają własnego laboratorium genetycznego mogą wysłać próbkę do jednego z najbliższych certyfikowanych laboratoriów. Dla tak zaawansowanych metod nie ma potrzeby, żeby każdy oddział hematologii posiadał swoją pracownię sekwencjonowania, ponieważ to jest marnowanie sił i środków. Wprowadzenie tych zmian na pewno rozwiązałoby problem diagnostyki w AML i istotnie poprawiłoby dostępność do badań genetycznych w technologii NGS w codziennej praktyce klinicznej.

KWALIFIKACJA PACJENTÓW DO TRANSPLANTACJI KOMÓREK MACIERZYSTYCH SZPIKU

U części pacjentów z AML przeprowadza się transplantację komórek macierzystych szpiku. Jest to metoda umożliwiająca wyleczenie części chorych na AML.

Transplantacje macierzystych komórek krwiotwórczych są uznawane za najbardziej intensywną metodę leczenia poremisyjnego, czyli umacniania poprawy jakości remisji, eliminacji resztkowych komórek białaczkowych, odpowiedzialnych za nawrót choroby.

Dawniej do transplantacji komórek macierzystych kwalifikowano tylko tzw. chorych „fit”. To kryterium kwalifikacji w dużej mierze opierało się na wieku pacjenta, w związku z tym przez lata ta metoda była dostępna tylko dla chorych do 55 r. ż. Ponad dekadę temu wprowadzono transplantacje z przygotowaniem słabszą chemioterapią (tzw. transplantacje ze zredukowanym kondycjonowaniem), które umożliwiły stosowanie tej opcji terapeutycznej dla chorych w starszym wieku.

Wiek nie jest już jednoznacznym kryterium limitującym dostępność do tej metody leczenia. W Polsce wykonuje się transplantację u osób do 70. roku życia, pod warunkiem dobrego stanu ogólnego pacjenta, braku ciężkich chorób współistniejących.

ZNALEZIENIE DAWCY

W przypadku transplantacji allogenicznej, czyli transplantacji komórek od dawcy, samą procedurę poprzedza szereg przygotowań, które przeprowadzane są w ośrodkach transplantacyjnych i tzw. ośrodkach dawców szpiku.

W pierwszej kolejności poszukujemy dawcy wśród rodzeństwa pacjenta, jeśli nie ma zgodnego dawcy rodzinnego, kolejnym krokiem jest rozpoczęcie poszukiwania dawcy niespokrewnionego.

Prawdopodobieństwo znalezienia dawcy spokrewnionego zależy w dużej mierze od ilości rodzeństwa, co wynika ze zwykłego rachunku prawdopodobieństwa. Pacjent, który ma tylko jednego brata lub jedną siostrę ma prawdopodobieństwo, że brat lub siostra będą mogli być dawcą dla niego na poziomie około 25%. Im liczniejsze rodzeństwo, tym większe prawdopodobieństwo znalezienia zgodnego dawcy. Kiedy pacjent jest jedynakiem, bądź nie ma zgodnego dawcy

rodzinnego, wtedy drugim krokiem jest szybkie przeszukanie baz dawców szpiku w celu znalezienia zgodnego dawcy niespokrewnionego, tzw. „bliźniaka genetycznego”.

W przypadku znalezienia takiej osoby, przechodzi ona szereg badań potwierdzających możliwość bycia dawcą. Jest to sprawdzenie stanu zdrowia, ale również powtórna weryfikacja zgodności genetycznej pomiędzy dawcą i biorcą w zakresie antygenów HLA.

Jednym z wyrazów wsparcia chorych na ostrą białaczkę szpikową może być zarejestrowanie się w bazie potencjalnych dawców szpików. Jest to też bardzo piękna i bardzo cenna inicjatywa, ponieważ to jest oddawanie części siebie dla ratowania cudzego życia.

TRANSPLANTACJA HAPLOIDENTYCZNA

Zdarza się, że jest problem ze znalezieniem zgodnego dawcy niespokrewnionego, np. pacjent ma dość rzadki układ antygenów HLA albo znajduje się zgodnego dawcę, ale jest on niedostępny przez długi okres czasu. Bywa też, że pierwszy dawca i kolejni zostali zdyskwalifikowani z jakichś powodów. W takich sytuacjach, kiedy nie można czekać, ponieważ choroba grozi szybkim nawrotem, sięga się po tak zwanych nie w pełni zgodnych dawców rodzinnych – a dokładnie rzecz ujmując – połowicznie zgodnych dawców rodzinnych. Wtedy sprawdza się rodzeństwo pod kątem zgodności połowicznej, opierając się na mechanizmie dziedziczenia.

Każdy pacjent dziedziczy połowę antygenów matki i połowę od ojca, a każdy z rodziców ma tak zwane dwa allele (dwie wersje genu) czyli dwa haplotypy. W związku z tym może dojść do takiej sytuacji, że wśród rodzeństwa znajduje się drugie, które jest w zakresie jednego haplotypu zgodne. Dla przeszczepów haploidentycznych dawcę możemy znaleźć również wśród rodziców pacjenta, ponieważ jedno z rodziców będzie zawsze w połowie zgodne, ale także wśród dzieci pacjenta, kiedy to rodzic potrzebuje przeszczepu.

Ostatnie analizy Europejskiego Towarzystwa Przeszczepiania Szpiku pokazują, że przeżycie po przeszczepach haploidentycznych jest porównywalne z przeżyciem po transplantacjach od dawców niespokrewnionych.

Ta metoda jest obecnie coraz powszechniej stosowana.

Nadal jednak postępuje się według obowiązującego algorytmu, czyli w pierwszej kolejności zgodny dawca rodzinny, w drugiej niespokrewniony tzw. „bliźniak genetyczny”, a jeśli nie ma w pełni zgodnego dawcy, wykonuje się przeszczep haploidentyczny.

Teoretycznie, w XXI wieku każdy ma dawcę komórek macierzystych szpiku, ponieważ szanse na znalezienie zgodnego dawcy bardzo wzrosły. W sytuacji, kiedy dawca rodzinny jest niezgodny i nie można znaleźć zgodnego dawcy niespokrewnionego, to w połowie zgodny dawca rodzinny ratuje życie. Każdy ma matkę, ojca czy zgodne pod względem HLA rodzeństwo. W przypadku, kiedy dawcami są rodzice, muszą być oni w wieku, który pozwala na oddanie dobrej jakości materiału genetycznego, czyli optymalnie poniżej 60 r. ż.

UZYSKANIA REMISJI

W momencie kiedy dawca już jest wytypowany i zgodny, można planować przystąpienie do procedury przeszczepienia komórek macierzystych.

Pierwszy etapem transplantacji komórek macierzystych szpiku jest uzyskanie całkowitej remisji przed transplantacją, optymalnie bez mierzalnej choroby resztkowej. Trzeba pamiętać, że transplantacja jest metodą do umocnienia odpowiedzi, którą uzyskuje się za pomocą intensywnej chemioterapii i w niektórych przypadkach również nieintensywnej chemioterapii. Im głębsza remisja przed transplantacją, tym lepsze jej wyniki.

PROCEDURA TRANSPLANTACJI

Procedura transplantacji komórek macierzystych szpiku polega na podaniu pacjentowi chemioterapii. Jest to silna, agresywna chemioterapia – często wcześniej nazywana mega chemioterapią – której celem jest zniszczenie resztkowych komórek białaczkowych. Niestety, ta agresywna chemioterapia również nieodwracalnie niszczy prawidłowe komórki hematopoety, czyli nieodwracalnie niszczy szpik kostny, po-

nieważ nie ma ona działania selektywnego w stosunku do komórek nowotworowych. Niszczy wszystkie komórki szpiku, w tym również resztkowe komórki białaczkowe.

Po podaniu takiej chemioterapii, przeszczepiane są macierzyste komórki krwiotwórcze pochodzące od dawcy.

Przeszczepienie to przetoczenie komórek dawcy, podanie ich przez cewnik centralny do dużego naczynia żylnego. Komórki dawcy, przetoczone do układu krwionośnego pacjenta, z krwią docierają do szpiku, który rozpoznają jako swoje środowisko. Osiedlają się w niszach hematopoetycznych i rozpoczynają proces dzielenia i odtwarzania prawidłowego, zdrowego szpiku.

LECZENIE IMMUNOSUPRESYJNE

Żeby nie doszło do odrzucenia przeszczepu przez komórki immunologicznie kompetentne biorcy, czyli limfocyty T biorcy, otrzymuje on intensywne leczenie immunosupresyjne przed przeszczepieniem, a następnie w okresie po przeszczepieniu.

Leczenie immunosupresyjne po przeszczepieniu ma na celu zapobiec reakcji przeszczep przeciwko gospodarzowi, czyli reakcji, w której limfocyty od dawcy rozpoznają komórki biorcy i ciało biorcy jako środowisko obce i w procesie autoagresji mogą atakować tkanki i komórki biorcy.

RYZYKO POWIKŁAŃ INFEKCYJNYCH – KONIECZNOŚĆ IZOLACJI

Osoba po transplantacji alogenicznej we wczesnym okresie potransplantacyjnym jest pacjentem z grupy wysokiego ryzyka powikłań infekcyjnych. Po pierwsze, z powodu zniszczenia szpiku wskutek chemioterapii pacjent po przeszczepieniu ma głęboki niedobór granulocytów, czyli komórek układu odpornościowego, które walczą z infekcjami bakteryjnymi czy grzybiczymi. Po drugie, chory dodatkowo otrzymuje leczenie immunosupresyjne, które hamuje różne populacje limfocytów, odpowiedzialne za rozpoznawanie antygenów i walkę z różnymi infekcjami wirusowymi.

Niedobór odporności wiąże się z wysokim ryzykiem powikłań infekcyjnych, które u chorych po transplan-

tacji mogą stanowić bezpośrednie zagrożenie dla życia. Dlatego we wczesnym okresie okołotransplantacyjnym bardzo ważne są warunki izolacji pacjenta w pomieszczeniach, które są odpowiednio przygotowane.

Są one wyposażone w filtry HEPA do oczyszczania powietrza, mają zapewniony laminarny przepływ powietrza. Stosuje się dodatkowo odpowiednie techniki antyseptyki przy wszystkich działaniach medycznych tak, żeby zmniejszyć ryzyko narażenia pacjenta na zewnętrzną florę bakteryjną.

Trzeba pamiętać, że okres izolacji jest także bardzo trudny dla pacjenta pod względem psychicznym, dlatego potrzebne mu jest często wsparcie psychoonkologa.

LECZENIE PODTRZYMUJĄCE

Możliwość zastosowania leczenia podtrzymującego jest jednym z przełomów nie tylko w leczeniu, ale również w dostępności do nowej terapii dla chorych, którzy nie kwalifikują się do transplantacji lub u których w danym momencie tej procedury nie można wykonać. Np. nie można kontynuować intensywnej chemioterapii lub ta chemioterapia została zakończona. U takich chorych możemy prowadzić leczenie podtrzymujące za pomocą doustnej *azacytydyny*.

Jest to lek hipometylujący – szczególna forma niskodawkowej chemioterapii. Jego główny efekt działania polega na odwracaniu zmian genetycznych w komórce białaczkowej, związanych z tą chorobą oraz aktywacji prawidłowych mechanizmów, które ta komórka miała. Pozwala to na wyeliminowanie białaczki lub zatrzymanie procesu proliferacji komórek nowotworowych. Dodatkowo, *azacytydyna* ma słabe działanie cytotoksyczne, czyli niszczące bezpośrednio komórkę białaczkową.

Stosuje się obecnie doustną *azacytydynę* u wielu chorych, u których niemożliwe jest wykonanie transplantacji. Między innymi są to chorzy, którzy rozpoczęli intensywne leczenie, jednakże w okresie po chemioterapii pojawiły się powikłania kardiologiczne czy bardzo ciężkie powikłaniami infekcyjne. W związku z tym, ci chorzy nie kwalifikują się do transplantacji. Udowodniono, że leczenie podtrzymujące za pomocą doustnej *azacytydyny* zmniejsza ryzyko nawrotu, wydłuża istotnie całkowite przeżycie i obecnie jest standardem postępowania w takiej grupie chorych.

PROFILAKTYKA I LECZENIE POWIKŁAŃ PO TRANSPLANTACJACH

Transplantacje jako najagresywniejsze formy leczenia nie są wolne od powikłań. Są to często poważne powikłania zagrażające życiu, których ryzyko sięga 15-20%.

Wiele nowych terapii stosowanych w profilaktyce czy leczeniu powikłań wchodzi do praktyki klinicznej. W powikłaniach infekcyjnych, z których najpoważniejszym jest reaktywacja zakażenia wirusem cytomegalii, już od ponad roku, w ramach programu lekowego, dostępne są leki stosowane profilaktycznie tuż po transplantacji w celu zmniejszenia ryzyka reaktywacji zakażenia wirusem CMV.

Druga grupa powikłań po transplantacji allogenicznej związana jest z chorobą przeszczep przeciwko gospodarzowi. Są one spowodowane nadmierną reakcją immunologiczną przeszczepionych komórek, zwłaszcza przeszczepionych limfocytów, skierowaną przeciwko zdrowym tkankom i narządom pacjenta. Ta reakcja jest powikłaniem i czymś niepożądanym w sytuacji, kiedy jest ona nadmierna. Z drugiej strony w jej obrębie kryje się element terapeutyczny, będący formą immunoterapii, która jest częścią transplantacji allogenicznej. Jest to tak zwana reakcja przeszczep przeciwko białaczkę lub przeszczep przeciwko nowotworowi.

Polega ona na tym, że limfocyty otrzymane od dawcy rozpoznają resztkowe komórki białaczkowe, które przeżyły intensywną chemioterapię. Rozpoznają je jako obce, czyli pochodzące od biorcy, i eliminują te komórki w takim mechanizmie, w jakim limfocyty eliminują inne zakażone wirusami czy grzybami komórki. W związku z tym, tak łagodna reakcja, jak przeszczep przeciw białaczkę, jest czymś pożądanym.

Optymalna sytuacja kliniczna jest wtedy, kiedy u pacjenta mamy dużą reakcję przeszczep przeciw białaczkę, a małą reakcję przeszczep przeciw gospodarzowi i jego zdrowym tkankom. Z tego powodu wyniki transplantacji allogenicznych, czyli od zgodnego dawcy, w ostrych białaczkach są lepsze niż wyniki transplantacji autologicznych, w których tego elementu terapii immunologicznej nie ma.

Reakcja przeszczep przeciwko gospodarzowi w dużym stopniu zaawansowania jest istotnym powikłaniem, ale dostępne

są nowe leki, które bardzo dobrze pomagają ją kontrolować i leczyć, zwłaszcza w drugiej linii leczenia, kiedy pierwsza linia wydaje się być niewystarczająco skuteczna. Takim lekiem jest *ruxolitynib*, lek stosowany powszechnie w leczeniu mielofibrozy. Okazało się, że ma on dodatkowe bardzo istotne działanie przeciwzapalne, kontrolujące wydzielanie szeregu cytokin, w tym również tych, które uwalniają się w reakcji przeszczep przeciwko gospodarzowi. Dlatego został on zarejestrowany w leczeniu choroby przeszczep przeciwko gospodarzowi.

Szczepienia po transplantacji

Transplantacja komórek krwiotwórczych powoduje reset układu immunologicznego.

Układ immunologiczny, który w dzieciństwie przeszedł przez cykl szczepień i był przygotowany do rozpoznawania różnych antygenów oraz do walki z nimi, po transplantacji zostaje wyzerowany, czyli wraca do niedojrzałości immunologicznej.

Jak już wspomniano, pacjent po transplantacji allogeniczej ma istotny deficyt odporności, który utrzymuje się przez długi

czas po przeszczepie, czyli do momentu, kiedy pacjent zakończy przyjmowanie leczenia immunosupresyjnego. Ten deficyt utrzymuje się przez ponad rok. Często pacjenci są jeszcze długo na leczeniu immunosupresyjnym, więc niedobór odporności jest przedłużony.

Dlatego po transplantacji u chorych rekomenduje się zgodnie ze wszystkimi międzynarodowymi zaleceniami przeprowadzenie od nowa szeregu szczepień.

Ponieważ szczepienia są kosztowne, zdarza się, że pacjenci ich nie wykonują, co jest powodem powikłań, a nawet zgonów po transplantacji.

U pacjentów po transplantacji komórek macierzystych szpiku zaleca się m. in. wykonanie cyklu szczepień przeciwko pneumokokom, przeciwko *haemophilus influenzae*, szczepień przeciwko półpaścowi, żeby zmniejszyć ryzyko reaktywacji infekcji wirusami *herpes*. Przede wszystkim należałoby wykonać szczepienia przypominające z kalendarza szczepień u dzieci, czyli tych wszystkich wieloskładnikowych szczepionek DTP. Są one refundowane u dzieci, natomiast nie są refundowane dla chorych po transplantacjach szpiku. Chorzy muszą je sami finansować, a wielu nie ma na to środków.

Zmieniamy życie pacjentów dzięki nauce™

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



OŚRODKI PRZESZCZEPIAJĄCE KOMÓRKI KRWIOTWÓRCZE W POLSCE

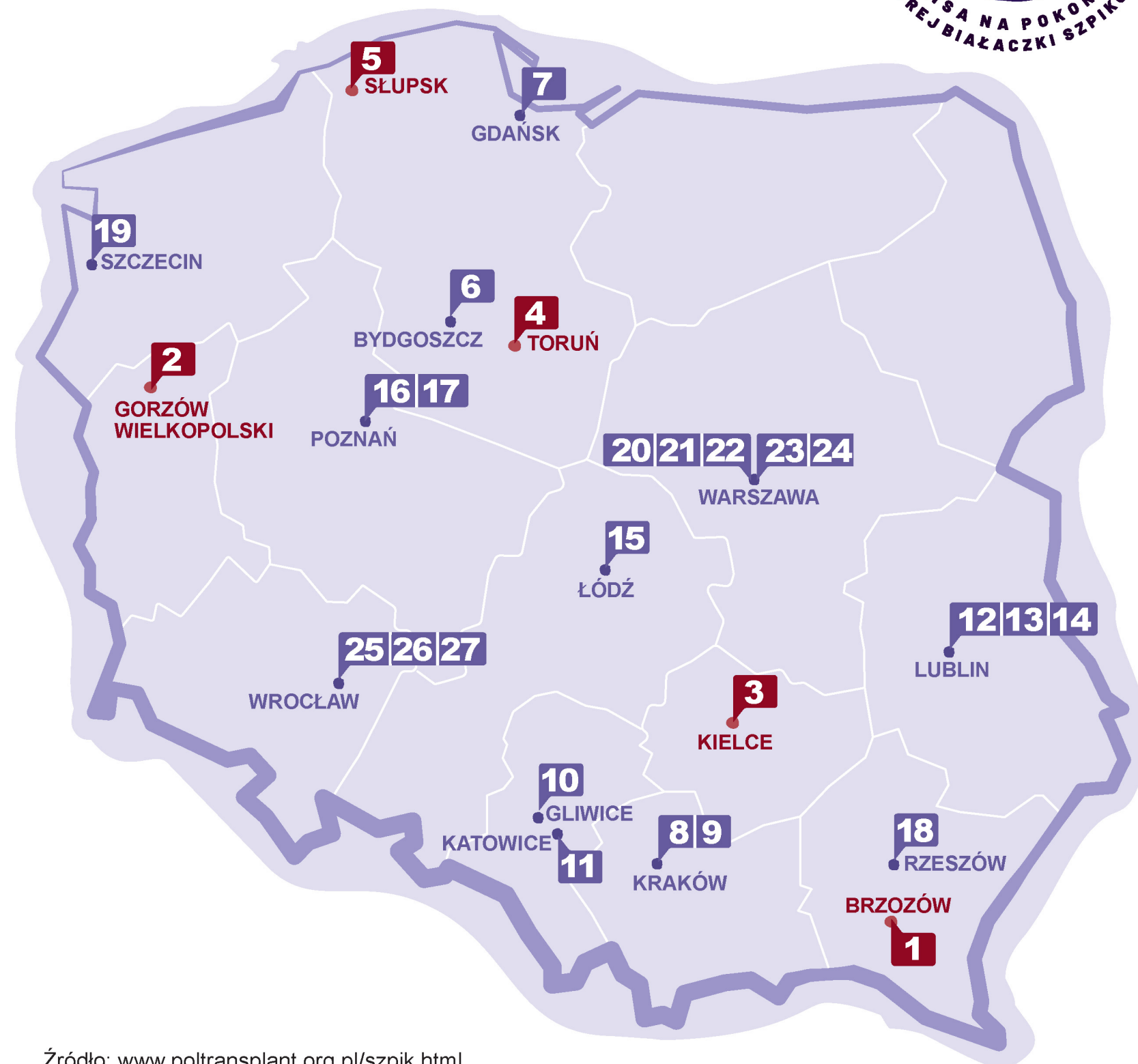


PRZESZCZEPIANIE W UKŁADZIE AUTOLOGICZNYM

1. **BRZÓZÓW** Szpital Specjalistyczny w Brzozowie Podkarpacki Ośrodek Onkologiczny im. Ks. Bronisława Markiewicza
2. **GORZÓW WIELKOPOLSKI** Wielospecjalistyczny Szpital Wojewódzki w Gorzowie Wlkp. Sp. z o.o.
3. **KIELCE** Świętokrzyskie Centrum Onkologii Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej
4. **TORUŃ** Specjalistyczny Szpital Miejski im. Mikołaja Kopernika
5. **SŁUPSK** Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. Janusza Korczaka w Słupsku Sp. z o.o.

PRZESZCZEPIANIE W UKŁADZIE AUTOLOGICZNYM I ALLOGENICZNYM

6. **BYDGOSZCZ** Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii Collegium Medicum im. Ludwika Rydygiera Uniwersytet im. Mikołaja Kopernika
7. **GDAŃSK** Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku
8. **KRAKÓW** Szpital Uniwersytecki w Krakowie
9. **KRAKÓW** Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie
10. **GLIWICE** Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie Państwowy Instytut Badawczy Oddział w Gliwicach
11. **KATOWICE** Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny im. Andrzeja Mielęckiego, Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach
12. **LUBLIN** Uniwersytecki Szpital Dziecięcy
13. **LUBLIN** Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 1
14. **LUBLIN** Centrum Onkologii Ziemi Lubelskiej im. św. Jana z Dukli
15. **ŁÓDŹ** Wojewódzkie Wielospecjalistyczne Centrum Onkologii i Traumatologii im. Mikołaja Kopernika
16. **POZNAŃ** Szpital Kliniczny im. Karola Jonschera Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego
17. **POZNAŃ** Uniwersytecki Szpital Kliniczny
18. **RZESZÓW** Kliniczny Szpital Wojewódzki Nr 1 im. Fryderyka Chopina
19. **SZCZECIN** Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 1 im. prof. Tadeusza Sokołowskiego PUM
20. **WARSZAWA** Instytut Hematologii i Transfuzjologii
21. **WARSZAWA** Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie Państwowy Instytut Badawczy
22. **WARSZAWA** Uniwersyteckie Centrum Kliniczne Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego
23. **WARSZAWA** Centralny Szpital Kliniczny MON, Wojskowy Instytut Medyczny
24. **WARSZAWA** Pododdział Kliniczny Przeszczepiania Szpiku Oddział Kliniczny Onkologii, Hematologii Dziecięcej, Transplantologii Klinicznej i Pediatrii Dziecięcej Szpital Kliniczny UCK WUM
25. **WROCLAW** Dolnośląskie Centrum Onkologii, Pulmonologii i Hematologii
26. **WROCLAW** Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Jana Mikulicza-Radeckiego
27. **WROCLAW** Klinika Hematologii, Nowotworów Krwi i Transplantacji Szpiku



Źródło: www.poltransplant.org.pl/szpik.html

II WARSZTATY EDUKACYJNE DLA PACJENTÓW



FUNDACJA NA RZECZ POMOCY
CHORYM NA BIAŁACZKI

Fundacji Na Rzecz Pomocy Chorym na Białaczkę

W sobotę, 27 kwietnia br. w Centrum Kliniczno-Dydaktycznym Uniwersytetu Medycznego w Łodzi odbyła się kolejna, druga już edycja bezpłatnych Warsztatów Edukacyjnych dla Pacjentów oraz ich Bliskich zorganizowana przez Fundację na Rzecz Pomocy Chorym na Białaczkę. Była to okazja, aby poszerzyć swoją wiedzę o chorobach hematologicznych.

Podczas warsztatów mówiono o objawach klinicznych, standardach leczenia czy polepszeniu komfortu życia pacjentów z chorobami układu krwiotwórczego. Dzięki obecności ekspertów, którzy chętnie dzielili się swoim doświadczeniem, uczestnicy mogli także uzyskać odpowiedzi na nurtujące ich pytania. Ci, którzy nie

tów związanych m.in. z wykrywaniem oraz leczeniem chorób hematologicznych.

Pierwszą sesję otworzył prof. dr hab. n. med. Tadeusz Robak, który mówił o objawach oraz standardach leczenia **przewlekłej białaczki limfocytowej**. Prof. dr. hab. n. med. Agnieszka Wier-

Następnie dr n. med. Ewa Kołomecka-Kochańska wygłosiła wykład na temat **zespołu mielodysplastycznego**.

Trzecią sesję, przedstawiającą tematy interdyscyplinarne i towarzyszące leczeniu hematologicznemu wsparcie, rozpoczęła mgr Urszula Szumlas prezentacją o **zastosowaniu IT w medycynie**. O **żywieniowym wsparciu w zdrowieniu** mówiła dietetyk kliniczna dr n. med. Daria Domańska-Senderowska, a o **zasobach w radzeniu sobie z chorobą** dr n. med. Katarzyna Binder-Olibrowska. Sesję zamknął interesujący wykład dr n. hum. Joanny Bachura-Wojtasik i dr n. hum. Elizy Matusiak na temat **ekologii dźwięku**.

W przedostatniej sesji dr n. med. Anna Wolska-Washer oraz dr n. med. Damian Mikulski poruszyli aspekty dotyczące leczenia **chłoniaków** oraz **szpiczaka mnogiego**. W ostatniej, piątej sesji dr n. med. Michał Witkowski mówił o **nabytej hemofilii A i małopłytkowości**, natomiast dr Agnieszka Obracaj oraz prof. dr hab. n. med. Anna Szmigielska-Kapłon wypowiedziały się na temat **nocnej napadowej hemoglobinurii i hemofilii**.

Wydarzenie posumował prezes Fundacji Na Rzecz Pomocy Chorym na Białaczkę **dr n. med. Michał Witkowski**.

Na kolejną, III Edycję Warsztatów Edukacyjnych dla Pacjentów zapraszamy w kwietniu 2025 r.

Sebastian Żak, wolontariusz
Fundacji Na Rzecz Pomocy Chorym na Białaczkę



Od lewej: Andrzej Górczyński – członek zarządu województwa łódzkiego, dr n. hum. Joanna Bachura-Wojtasik, prof. dr hab. n. med. Tadeusz Robak, Alicja Borkowska – pacjentka, ambasadorka Fundacji Na Rzecz Pomocy Chorym na Białaczkę, prof. dr hab. n. med. Agnieszka Wierzbowska, dr n. med. Michał Witkowski – prezes Fundacji Na Rzecz Pomocy Chorym na Białaczkę

mieli możliwości uczestniczenia w spotkaniu osobiście mogli śledzić je na żywo dzięki serwisom streamingowym. Zapis nagrania z warsztatów znajduje się również na kanale YouTube Fundacji Na Rzecz Pomocy Chorym na Białaczkę. Spotkanie zostało podzielone na 5 sesji, w trakcie których uznani eksperci i specjaliści wypowiadali się na temat aspek-

bowska oraz dr Iuliia Lavorska poruszyli tematy związane z **ostrą białaczką szpikową i limfoblastyczną**.

W drugiej sesji dr n. med. Olga Grzybowska-Lyzdorczyk przedstawiła prezentację o objawach oraz leczeniu **przewlekłej białaczki szpikowej**. Kolejnym tematem była **mielofibroza**, o której mówiła prof. dr hab. n. med. Joanna Góra-Tybor.

POTRZEBY MŁODYCH PACJENTÓW

Magda Łodygowska jest dziś zdrową, pełną radości życia dziewczyną. Studiuje, ma chłopaka. Jak pisze *choroba jest już tylko mglistym wspomnieniem*, ale zgodziła się podzielić swoim doświadczeniem z czasów leczenia i co niezwykle cenne, swoimi refleksjami na temat tego, co trzeba zmienić, aby potrzeby nastolatków i młodych chorych były zauważane, a szpitalne oddziały dostosowane do ich wieku.

Moja choroba jest już tylko mglistym wspomnieniem. Skutki przebytego leczenia również odchodzą w niepamięć. Mogę śmiało powiedzieć, że jestem w pełni zdrowa i bardzo szczęśliwa. W trakcie choroby postanowiłam sobie, że tak będzie. Oczywiście nie było to łatwe zadanie, patrząc na to, jakie trudności spotykają każdego, kto pojawia się na oddziale hematologicznym. Pierwszą i najtrudniejszą jest oczywiście zaakceptowanie diagnozy. Uważam, że nie ma jednej recepty na to jak tego dokonać. Każdy na swój sposób musi wypracować sobie to rozwiązanie. Jednak, gdy już ten krok mamy za sobą, przychodzi czas na zmierzenie się z przeciwnikiem i pokazanie mu, że nie ma szans na wygraną, ponieważ nie ma znaczenia to, jaki człowiek ma nowotwór, ważne jest to, jakiego nowotwór ma człowieka.

ŻYCIE NA ODDZIALE

Trafiłam na oddział mając 19 lat. Żaden wiek nie jest odpowiednim, aby trafić w takie miejsce, jednak dla tak młodej osoby jest to wyjątkowo trudne. Rówieśnicy właśnie zaczynają najdłuższe wakacje życia, te zaraz po maturze, szykują się na studia, a ja w tym czasie staram pogodzić się z myślą spędzenia 6 miesięcy na zamkniętym oddziale hematologicznym.

W Polsce są dwa typy oddziałów: dla dorosłych (na taki trafiłam) oraz dla dzieci. Rytm dnia jest więc dostosowany do wieku przebywających tam pacjentów. Oddziały dla młodych dorosłych i nastolatków nie istnieją – co uważam za poważny problem.

Bardzo trudno było mi się odnaleźć w miejscu, w którym średnia wieku była dość wysoka. Na początku mojego poby-



tu dałam się wciągnąć w rytm życia, który obowiązywał na oddziale i dostosowany był do starszych osób. Bardzo dużo spałam, nie ruszałam się, nie chciałam wychodzić nawet na korytarz, nie rozmawiałam z nikim poza moją Panią doktor. Współlokatorki ochoczo oglądały telewizję całymi dniami, od czasu do czasu wychodząc na spacer po niewielkim korytarzu. Z grzeczności nie przerywałam im tego zajęcia pomimo zmęczenia spowodowanego ciągłym poznawaniem nowych przegód tureckich monarchów. Jedyną isierką radości w ciągu dnia było wydawanie posiłków i zgadywanie, co tym razem zostanie podane. Trwało to do momentu, gdy jedzenie zaczęło mi sprawiać ból.

Po miesiącu takiego życia na oddziale wracając do domu, czułam się okropnie. Strasznie zmarniałam. Tydzień w domu z bliskimi uświadomił mi, że nie mogę się tak dalej prowadzić. Skoro podstawowe czynności sprawiają mi trudności, to jakim cudem chcę wygrać z białaczką? Na następne pobyty w szpitalu szłam już przygotowana.

Wiedziałam, że muszę wyjść ze szpitalnego schematu i zacząć działać po swojemu. Mój chłopak bardzo mi pomógł. Czytał dużo naukowych opracowań na temat tego, jak można sobie pomóc w trakcie leczenia, jak złagodzić skutki chemioterapii, jak poczuć się lepiej psychicznie. Dzięki temu udało nam się dostrzec, jak ważne są pewne aspekty życia na oddziale, które według mnie są albo zaniedbane, albo nie docenia się ich skuteczności.

PO PIERWSZE: ODPOWIEDNIA DIETA DOSTOSOWANA DO INDYWIDUALNYCH POTRZEB PACJENTÓW

Jedzenie w szpitalu nie było najlepsze, ale starałam się je jeść, bo wiedziałam, że organizm musi mieć siłę na przyjmowanie leków. Pacjent, który jest leczony agresywną chemią (a tak jest zazwyczaj w przypadku młodych ludzi) spędza w szpitalu wiele miesięcy, a podczas długich pobyków jedzenie staje się tak monotonne, że nawet myśl o utracie kolejnych kilogramów przestaje być straszna. Tu z pomocą pojawiła się moja rodzina, która samodzielnie zdobywała wiedzę na temat tego, co mogę jeść a czego nie mogę. Nawet nie zliczę, ile razy przywozili mi do szpitala posiłki. Dzięki temu mój organizm dostawał lepsze jakościowo jedzenie, co z pewnością przełożyło się na dobre rezultaty leczenia.

Odpowiednia dieta jest kluczem do dobrego samopoczucia, poprawy wyników krwi, prób wątrobowych – po prostu do zdrowia. Wiemy o tym nie od wczoraj, a mimo to pacjenci onkologiczni, którzy potrzebują specjalnej, bogatej i różnorodnej diety są jej pozbawieni.

Każdy jest inny, inaczej reaguje na leczenie, na spożywane produkty podczas tego procesu. Pacjenci nie powinni być traktowani tak samo pod względem diety, wiek również ma tutaj duże znaczenie.

Niewątpliwie, odpowiednie zaplecze gastronomiczne jest jedną z palących potrzeb oddziałów hematologicznych.

PO DRUGIE: WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE

Ja, co prawda nie czułam takiej potrzeby, ponieważ wsparcie mojej rodziny okazało się niezastąpione, ale wiem, że nie wszyscy mają takie szczęście lub po prostu potrzebują tego typu pomocy. Okres mojego leczenia przypadł w trakcie pandemii Covid-19. Obostrzenia dotyczące wizyt na oddziałach

zostały zatem zwiększone kilkukrotnie. Oznaczało to, że jedyną formą odwiedzin było rozmawianie przez telefon komórkowy z chłopakiem czy mamą, którzy stali po drugiej stronie szklanych drzwi prowadzących na hematologię. Ten stan rzeczy był dla mnie bardzo trudny do zaakceptowania. Pani psycholog pojawiała się na oddziale dość często, jednak rozmowy te nie polepszały mojego stanu. Zdecydowanie bardziej ceniłam sobie krótkie, ale rzeczowe pogawędki z lekarzami.

PO TRZECIE: EDUKACJA NA TEMAT CHOROBY

Jestem osobą, która lubi wiedzieć, ale zdaję sobie sprawę, że informacje znalezione w Internecie często są dalekie od prawdy, zwłaszcza jeśli chodzi o choroby czy skutki leczenia. Niemal rozpaczliwie szukałam zatem informacji u lekarzy, chciałam wiedzieć jak najwięcej o mojej chorobie, o harmonogramie wlewów chemii, o tym co może mnie spotkać po leczeniu i jak sobie z tym radzić. Niestety lekarze nie zawsze mają na tyle czasu, aby każdemu pacjentowi tłumaczyć w pełni wyczerpująco kolejne etapy leczenia.

PO CZWARTE: KONTAKT Z LEKARZEM PROWADZĄCYM

Chciałabym też wspomnieć o tym jak ważny jest kontakt z lekarzem prowadzącym. W moim przypadku, nie mogłam trafić lepiej. Doktor Monika od początku traktowała mnie bardzo ciepło. Czasami mówiła o mnie „że jestem jej szpitalną córką”. Dzięki temu czułam się zaopiekowana, czułam, że Pani doktor naprawdę zrobi wszystko, aby mnie wyleczyć.

PO PIĄTE: WSPARCIE INNYCH CHORYCH

Poza informacją od lekarzy, szukałam również przydatnych wskazówek u innych pacjentów, ale chciałam poznać kogoś kto radził sobie z chorobą w moim wieku. Starsze osoby często prowadzone są innym schematem leczenia. Bardzo brakowało mi kogoś młodego na oddziale. Udało mi się skontaktować z jedną osobą, która chorowała tak, jak ja zaraz po maturze. Wymiana doświadczeń była ogromnym wsparciem.

Po pewnym czasie wydarzyło się coś, o czym mówię „szczęście w nieszczęściu”, bo ucieszyłam się bardzo, gdy ujrzałam na korytarzu chłopaka w moim wieku, choć nie było to wesołe, że spotkałam go na oddziale hematologicznym. Spędziliśmy z Kacprem kilka tygodni na oddziale oglądając razem filmy, jedząc chrupki kukurydziane, rozmawiając na tematy inne niż choroba. Bardzo dobrze wspominam te chwile.

Te znajomości uświadomiły mi, jak bardzo potrzebny jest kontakt z osobami w podobnym wieku, zmagającymi się z niestandardowymi sytuacjami dla młodych ludzi. Moim marzeniem oczywiście byłoby tworzenie oddziałów dla pacjentów nastoletnich i młodych dorosłych.

PO SZÓSTE: REHABILITACJA

Na koniec muszę zaznaczyć, jak ważną rolę w leczeniu odgrywa szeroko pojęta rehabilitacja, stosowana nie tylko w trakcie pobytów na oddziale, ale przez cały czas, również przed i po leczeniu.

Na wielu oddziałach są rehabilitanci, ale nie na wszystkich. Często też specjalista ten pojawia się dopiero, gdy pacjentowi zaczynają dośkwierać pewne dolegliwości bólowe lub problemy z poruszaniem się; tak było w moim przypadku.

Jedną z pierwszych osób, które skontaktowały się ze mną, aby pomóc mi powrócić do sprawności fizycznej, był pan Piotr Bursiewicz. Mąż mojej nauczycielki wf-u ze szkoły średniej. On sam był wtedy po wygranej walce z nowotworem, po przeszczepie szpiku. Podczas naszej rozmowy telefonicznej zachęcał mnie do wykonywania ćwiczeń. Po pierwszych dwóch miesiącach w szpitalu, wychodząc do domu, ledwo zeszłam po schodach – nic dziwnego – przeleżałam na łóżku 2 bite miesiące. Kiedy nie byłam w stanie kucnąć i wstać o własnych siłach – postanowiłam zacząć ćwiczyć.

Zostałam zaopatrzona w filmiki, na których Pan Piotr wykonywał wiele różnych ćwiczeń, czy to na macie, czy na szpitalnym łóżku. To właśnie były jedne z pierwszych aktywności, jakie zdecydowałam się wykonywać na oddziale. Z czasem jednak okazało się, że mogę sobie pozwolić na bardziej wymagające ćwiczenia. Chłopak ułożył dla mnie plan. Na kolejne tury chemii do szpitala brałam ze sobą matę do ćwiczeń i gumy oporowe. Ćwiczyłam w gabinecie Pani psycholog, w dniach, w których jej nie było, ponieważ na oddziale nie było wystarczająco miejsca i sprzętu do ćwiczeń. Inni pacjenci na oddziale mieli do dyspozycji kije do chodzenia po korytarzu i jeden rowerek stacyjny.

Decyzja o ćwiczeniu była jedną z najlepszych, jakie podjęłam. Nie trzeba było długo czekać na efekty, po kilku tygodniach byłam już w stanie podskakiwać czy stanąć na jednej nodze.

Dzięki temu czułam również, że mam ogromny wpływ na przebieg leczenia, na swoje samopoczucie. Po każdym treningu czułam się lepiej psychicznie, czułam wręcz jak z każdym kolejnym ćwiczeniem jestem o krok bliżej do pokonania białaczki.

Kolejnym plusem była oczywiście pewnego rodzaju samodyscyplina, którą musiałam stosować, ponieważ planowałam,

kiedy w ciągu dnia pełnego kroplówek będę mieć chwilę na ćwiczenia. Marzeniem Pana Piotra była fundacja, która zajmowałaby się rehabilitacją pacjentów hematologicznych. Marzenie to spełniła jego córka Natalia, która prowadzi prężnie działającą, póki co we Wrocławiu, Fundację Active Recovery, dzięki której w pacjentach zaszczepiana jest chęć do autorehabilitacji w warunkach szpitalnych, czyli tak jak ja zaczynałam. Ze mną sport pozostał do dziś i niezmiennie daje mi poczucie sprawczości.

W trakcie leczenia jak i teraz, z perspektywy czasu, uważam, że oddział powinien w pewnym sensie przypominać obóz harcerski. Każdy dzień to rutyna: ćwiczenia, pilnowanie posiłków oraz zdobywanie wiedzy o tym jak najlepiej poradzić sobie z chorobą. Z pomocą powinni wyjść do młodego człowieka specjaliści w tych dziedzinach. Ważne jest, żeby młody pacjent poczuł, że ma realny wpływ na przebieg leczenia.



NASTOLATEK I MŁODY DOROSŁY W TRAJEKTORII CHOROBY NOWOTWOROWEJ

Dr hab. n. med. Marzena Samardakiewicz, profesor Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego nr 1 w Lublinie. Psycholog kliniczny, certyfikowany psychoonkolog.

DLACZEGO AYA?

Od prawie 20 lat podejmowane są w wielu krajach działania, które mają poprawić zarówno szanse na wyleczenie AYAs, jak i jakość opieki psychospołecznej w trakcie ich leczenia. To specyficzna grupa chorych wymagająca dostosowania organizacji opieki medycznej i psychologicznej. Leczenie oraz wsparcie psychospołeczne są kluczowe dla poprawy jakości ich życia i wyników zdrowotnych.



Wystąpienie choroby nowotworowej u nastolatków i młodych dorosłych (AYA: *Adolescent and Young Adults*)

to poważne wyzwanie zarówno medyczne, jak i emocjonalne. Dolna granica wieku w tej grupie to 15 lat, a górna granica wieku „młodej dorosłości” została początkowo wskazana jako 24 lata, ale kolejno podnoszona na 35 i 39 lat. Pacjenci AYA stanowią 6,8% wszystkich nowotworów, w Europie w 2018 r. zgłoszono ok. 156 tys. zachorowań.

AYA W POLSCE

W Polsce także dostrzega się zasadność wyodrębnienia tej grupy chorych i poprawiania standardu opieki. Pojawiają się problemy organizacyjne i systemowe, bowiem w pediatrycznych oddziałach onkologii i hematologii dziecięcej leczone są dzieci i młodzież do 18. r.ż.

Nastolatki z rozpoznaniem choroby nowotworowej trafiające do sytemu opieki pediatrycznej są objęte planową opieką psychologiczną, a protokoły terapeutyczne stosowane w ich leczeniu są intensywne – zgodnie z obowiązującymi w onkologii i hematologii dziecięcej standardami.

Leczenie choroby nowotworowej u 19 latka jest prowadzone w ośrodkach dla dorosłych. Wyniki leczenia AYA analizowane w szeregu retro- i prospektywnych badaniach, były średnio o 20-30 proc. gorsze w przypadku leczenia realizowanego w ośrodkach dla dorosłych. To stanowi najważniejszy argument za wyodrębnieniem ośrodków leczących dedykowanych AYA.

W wielu krajach doszło do powołania odrębnych oddziałów AYA. W Polsce jesteśmy na początku tej drogi – choć wiele działań zostało już podjętych, jak aktywne uczestnictwo w międzynarodowej Grupie Roboczej (*Adolescent and Young Adults Working Group*), czy powołanie zespołu ekspertów z dziedziny onkologii i hematologii dziecięcej, który pod koniec 2022 r. przygotował propozycje do Narodowej Strategii Onkologicznej w zakresie opracowania możliwości rozwiązań systemowych dotyczących przejścia pacjentów pediatrycznych pod opiekę onkologów klinicznych.

JAKI MODEL OPIEKI NAD AYA?

Całość opieki medycznej i psychospołecznej powinna być odpowiednią na potrzeby młodych osób. Najważniejsze elementy tej modelowej opieki to:

1. Zintegrowana, wielodyscyplinarna opieka medyczna

- a. Zapewnienie dostępu do najnowszych badań klinicznych i innowacyjnych terapii, które mogą poprawić wyniki leczenia.
- b. Informowanie pacjentów i ich rodzin o dostępnych badaniach klinicznych i możliwościach uczestnictwa.
- c. Edukacja i szkolenie personelu medycznego w zakresie specyficznych potrzeb i wyzwań związanych z leczeniem młodych pacjentów z nowotworami.

2. Wsparcie psychospołeczne

- a. Dostęp do psychologów, psychoonkologów pomagających pacjentom radzić sobie z emocjonalnymi aspektami choroby.
- b. Organizowanie spotkań grup wsparcia dla pacjentów i ich rodzin, które umożliwiają dzielenie się doświadczeniami i wzajemne wsparcie.
- c. Pomoc w rozwiązywaniu problemów społecznych i finansowych, takich jak ubezpieczenie zdrowotne, transport do ośrodków leczenia i inne.

3. Wsparcie edukacyjne i zawodowe

- a. Umożliwienie kontynuacji nauki.
- b. Pomoc w planowaniu kariery zawodowej i powrocie do pracy po zakończeniu leczenia, uwzględniająca zmiany w życiu zawodowym wynikające z choroby i leczenia.

4. Płodność i zdrowie seksualne

- a. Doradztwo dotyczące opcji zachowania płodności przed rozpoczęciem leczenia, które może wpłynąć na zdolność do posiadania dzieci w przyszłości.
- b. Informowanie pacjentów o wpływie choroby i leczenia na zdrowie seksualne oraz oferowanie wsparcia w radzeniu sobie z tymi zmianami.

5. Programy rehabilitacyjne

- a. Programy pomagające pacjentom odzyskać sprawność fizyczną po zakończeniu leczenia.
- b. Programy wsparcia psychicznego i emocjonalnego pomagające pacjentom w powrocie do normalnego życia.

6. Wsparcie rodzinne

- a. Oferowanie programów wsparcia i edukacji dla rodzin pacjentów, pomagających im w radzeniu sobie z wyzwaniami związanymi z chorobą bliskiej osoby.
- b. Dostęp do informacji na temat choroby, leczenia i opieki nad młodymi pacjentami dla członków rodziny.
- c. Partnerstwo z organizacjami pozarządowymi i fundacjami wspierającymi młodych pacjentów onkologicznych.

Coraz więcej wiemy o AYA, coraz częściej mówimy o AYA, coraz więcej robimy dla AYA, ale sporo jeszcze przed nami.

SALE DOŚWIADCZANIA ŚWIATA – MAGIA, KTÓRA PORUSZA ZMYŚŁY



Nowatorska terapia SNOEZELLEN przebiega pod hasłem „Wszystko mogę, nic nie muszę”. Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową, dzięki zaangażowaniu partnerów biznesowych, otwiera w klinikach onkologicznych w Polsce Sale Doświadczenia Świata, które umożliwiają przeprowadzanie tej terapii u najmłodszych pacjentów.



WIELOZMYŚŁOWA TERAPIA SNOEZELEN

Każdy człowiek, od pierwszych chwil życia, poznaje dźwięki, kolory, tekstury, zapachy, smaki. Tak wiele zmysłów potrzebujemy, aby móc się prawidłowo rozwijać. Co jednak, gdy jesteśmy ich pozbawieni lub w znaczącym stopniu zostaną nam one ograniczone?

W takiej sytuacji znajdują się chore onkologicznie dzieci – hospitalizowane często na długie tygodnie, czy miesiące. Ich leczenie trwa latami. Szpitalna pościel, monotonia otoczenia, dźwięk urządzeń ratujących życie lub dozujących leki. To niewiele wobec tego, co ich rówieśnikom ofiarowuje w tym czasie świat.

Dlatego tak duże znaczenie ma prowadzenie w ośrodkach onkologii i hematologii pediatricznej wielozmysłowej terapii Snoezelen realizowanej w tzw. Salach Doświadczania Świata. Pierwsza powstała we wrocławskiej klinice Przylądek Nadziei. W 2023 roku, dzięki wsparciu SIXT, kolejne dwie w Bydgoszczy i Poznaniu oraz, za sprawą Amazon, w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. W planach mamy kolejne.

NA CZYM POLEGA MAGIA TERAPII SNOEZELEN

Dziecko poznaje kształty, kolory, dźwięki, których nie ma możliwości doświadczyć w szpitalu. Może posłuchać śpiewu ptaków, podziwiać górski pejzaż albo nadmorski brzeg. Dzięki interaktywnemu projektorowi, który mapuje ruch, na podłodze może wyświetlić plażę z piaskiem przesuwającym się pod stopą lub dłonią. Może przywołać obraz płytkiej wody, po której stąpając zostawia za sobą kółka, jak po kropli deszczu. Podświetlane na wiele kolorów kolumny wodne, pełne drobnych bąbelków, cicho szumią i wprawiają w stan odprężenia. Łóżko wodne pozwala zapomnieć o tym szpitalnym, w którym dziecko spędza większość czasu.

Dzięki terapii Snoezelen możemy obniżyć stany lękowe, niepokój dziecka, ale też nadpobudliwość, czy złość wywołaną bolesnymi zabiegami.

Pomagamy aktywizować małych pacjentów, którzy na skutek choroby przestali chodzić lub mówić. Z perspektywy dziecka to jednak magia, w której się zanurzają za każdym razem, gdy przekraczają próg Sali Doświadczania Świata.

EFEKTY TERAPII SNOEZELEN

Efekty terapii Snoezelen widoczne są jeszcze w trakcie zajęć terapeutycznych niemal od razu. Dzieci zamknięte w sobie,

wycofane, unikające kontaktu z obcymi, w Sali odzyskują entuzjazm i otwierają się na interakcje. Bezpieczne, przytulne otoczenie pozwala im wyartykułować myśli, którymi często bały się dzielić w sali szpitalnej. Wreszcie dzieci, które obawiały się ruchu z powodu swojego osłabienia, przyjeżdżające na zajęcia do Sal Doświadczania Świata na wózkach inwalidzkich, wstają z nich o własnych siłach. Moc oderwania się od przytłaczającej, monotonnej i bolesnej rzeczywistości sprawia, że zapominają o lęku, który jeszcze godzinę wcześniej nie pozwalał im poruszać się samodzielnie.

Sale Doświadczania Świata pozwalają na wsparcie dziecka w chorobie. Zajęcia mogą prowadzić pedagodzy, rehabilitanci, psycholodzy. Oprócz właściwości terapeutycznych, pomagają przywrócić poczucie sprawczości i nadzieję, że ten magiczny świat będzie można kiedyś zamienić na prawdziwy szum wiatru, morza, radość gry w piłkę i budowę z piasku.



RUCHEM PO ZDROWIE

Natalia Bursiewicz, prezes Fundacji ACTIVE RECOVERY zachęca do aktywności fizycznej nawet podczas choroby, ponieważ jak potwierdzają badania, ruch ma ogromne znaczenie nie tylko dla zachowania zdrowia, ale i dla procesu powrotu do zdrowia. Natalia Bursiewicz opisuje program autorehabilitacji pacjentów po transplantacji komórek macierzystych szpiku, który poprawia stan psychiczny pacjentów, pozwala utrzymać sprawność fizyczną i zapobiega jej istotnemu pogorszeniu.

Do diagnozy trzeba podejść na sportowo... jak do maratonu. Na wstępie są przygotowania fizyczne i mentalne, potem męczący bieg, ale metą jest zdrowie, więc biegniesz, pomimo bólu i trudności, biegniesz z nadzieją, biegniesz przekraczając swoje granice. Dla mnie było to wyzwanie, sportowe wyzwanie. I tak chcę do tego podejść.

Tak mawiał mój Tato – twórca Fundacji Active Recovery, pływak i rehabilitant sportowy. Dzięki niemu i na kanwie jego doświadczeń powstał autorehabilitacyjny projekt wsparcia dla pacjentów hematologicznych. Ten z kolei dał początek kolejnym programom, w których ruch stanowi element zdrowia.



Piotr Bursiewicz – założyciele Fundacji Active Recovery, wraz z córką – Natalią, obecną prezeską Fundacji



ROLA AKTYWNOŚCI FIZYCZNEJ DLA ZDROWIA

Często nie doceniamy roli aktywności fizycznej w powrocie do zdrowia i lepszego samopoczucia. Niejednokrotnie też boimy się ruszać więcej, intensywniej. Bywa, że postawa lekarzy także nie jest w tym aspekcie wspierająca. I tak, z czasem bliżej nam do bezruchu, fizycznego przeczekania. Mówimy, że w ten sposób oszczędzamy się nie chcąc zafundować naszemu organizmowi kolejnego obciążenia, kolejnego wyzwania, czy ewentualnego bólu. Spójrzmy jednak na przyrodę. Tam wszystko się porusza, w sposób naturalny, zgodny

ze sobą. Nawet Schopenhauer podkreślał, że życie polega na ruchu i ruch jest jego istotą. Podobnie pisała o tym Gabrielle Roth, dla której ruch stanowi powrót do zdrowia.

Liczne badania wykazują, że umiarkowana aktywność fizyczna przekłada się na wiele korzyści zdrowotnych. Poprawia funkcje układu krążenia, pomaga w utrzymaniu zdrowej masy ciała oraz reguluje poziom cholesterolu i cukru we krwi, wzmacnia mięśnie, ścięgna i więzadła. Ponadto regularna aktywność fizyczna jest związana z obniżonym ryzykiem zgonu z dowolnej przyczyny.¹ W jednym z badań podkreślono nawet związek pomiędzy aktywnością fizyczną a zmniejszonym ryzykiem wielu rodzajów nowotworów.²



RUCH POWINIEN BYĆ PRZYJEMNOŚCIĄ

Jeśli ruch jest dla nas tak korzystny, dlaczego tak go demonizujemy i unikamy? Z obaw? Niewiedzy? Lenistwa? Braku wyrobionych nawyków? A może po prostu wywieramy na siebie zbyt dużą presję, a jednocześnie wchodzimy w utarte schematy myślowe, w których ruch rozumiany jest jako trening, a jeśli trening to „pot i łzy”? Tymczasem ruch powinien być przyjemnością, zabawą, radością. Im bardziej zróżnicowany, tym lepiej. Chodzenie, taniec, rozciąganie, jazda na rowerze, pływanie, a nawet sprząatanie nie muszą być pojmowane w kategoriach wysiłkowo-zmęczeniuowych. Wystarczy czasem kilka minut. W myśl zasady: lepszy jest jakikolwiek ruch niż żaden.

Istotne jest także wsłuchanie się w swoje ciało tak, żeby zapewnić mu wystarczającą ilość ruchu oraz wystarczające obciążenie. Nie jestem zwolenniczką narzucania liczby powtórzeń danego ćwiczenia czy długości ćwiczeń. Nasze ciało to nasz najlepszy trener personalny, ekspert i znawca. Wystarczy tylko dać mu szansę na bycie usłyszonym i zrozumianym.

ZNACZENIE RUCHU DLA PSYCHIKI

Biorąc pod uwagę wyniki badań naukowych, jak również sportowe i fizjoterapeutyczne doświadczenie członków naszej Fundacji i specjalistów, z którymi współpracujemy postanowiliśmy promować prosportowe podejście wśród pacjentów onkologicznych. I tak, już od kilku lat zachęcamy do ruchu i do czerpania z niego radości. Namawiamy do regularnej aktywności fizycznej pacjentów od momentu postawienia diagnozy, przez pobyt w szpitalu, po okres rekonwalescencji.



Oprócz korzyści fizycznych, ćwiczenia przynoszą też korzyści psychiczne. To również udowodnione jest naukowo. Ćwiczenia fizyczne wyzwalają endorfiny, które są naturalnymi przeciwdepresantami, poprawiając nastrój i redukując stres, lęk, a nawet depresję.³

CELE PROJEKTU AUTOREHABILITACJI PACJENTÓW HEMATOONKOLOGICZNYCH

Ćwiczenia proponowane pacjentom hematoonkologicznym podczas ich pobytu w szpitalu pozwalają utrzymać sprawność fizyczną i zapobiegają jej istotnemu pogorszeniu – brzmiała pierwsza opinia lekarzy z Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu, gdzie realizowaliśmy pierwszy projekt naukowo-pilotażowy w pełni i od samego początku finansowany przez Fundację DKMS „Wsparcie pacjentów hematoonkologicznych w procesie powrotu do sprawności fizycznej – autorehabilitacja w warunkach szpitalnych.”

Naszym celem było wykazanie, że rozszerzenie działań rehabilitacyjnych w warunkach szpitalnych podczas terapii przeszczepowej polepszy stan psychofizyczny pacjentów wspomagając proces leczenia, a przede wszystkim będzie bezpieczne.

Jeszcze przed rozpoczęciem programu autorehabilitacji pacjentów poddanych przeszczepieniu krwiotwórczych komórek macierzystych wiedzieliśmy, że regularna aktywność fizyczna podejmowana przez pacjentów może znacznie wpłynąć na poprawę ich stanu psychofizycznego. Nie sądziliśmy jednak, że wyniki przeprowadzonych przez nas badań dadzą tak dobre rezultaty.

Program ćwiczeń ukończyło 110 chorych przeszczepianych na Oddziale Transplantacji Kliniki Hematologii USK we Wrocławiu. Pomimo intensywnego leczenia okołotrans-



plantacyjnego, żaden pacjent nie zrezygnował z udziału w programie. Wszyscy ćwiczyli codziennie przez cały okres pobytu w szpitalu, wyszli do domu o własnych siłach, a dzięki treningom ich sprawność zmniejszyła się jedynie w niewielki stopniu, co uważamy za spory sukces, jak na takie obciążenie organizmu, jakiemu byli poddani. Jak ćwiczyli, widać to na zdjęciach.

Poprawił się stan emocjonalny i psychiczny pacjentów – mówiły pielęgniarki. **Nie zalegamy bezsensownie w łóżku** – podkreślali pacjenci.

ORGANIZACJA PROJEKTU

Idea pełnego programu uwzględniała specyfikę poszczególnych układów m.in. oddechowego, sercowo-naczyniowego, limfatycznego, nerwowego oraz mięśniowo-szkieletowego. Każdy z tych układów był codziennie ćwiczony przez pacjentów, dzięki czemu całe ich ciało było zmobilizowane do pracy, a dodatkowo mieli mniej czasu na negatywne myśli.

Pacjenci mieli dostęp do nagrań video z instruktażem i poszczególnymi treningami. Ponadto w trakcie pobytu w szpitalu zapisywali codziennie w dziennikach swoje odczucia

i długość wykonywanych ćwiczeń. Prowadzenie dzienniczka nie tylko ich motywowało do treningu, ale też, jak się okazało, było formą autoterapii.

Aktualnie, dzięki dalszemu, pełnemu wsparciu finansowemu Fundacji DKMS, program autorehabilitacji pacjentów jest kontynuowany we Wrocławiu oraz kolejno wdrażany w Warszawie i w Gliwicach.

Fundacja Active Recovery ma jednak następny program w zanadru – treningi onko dla pacjentów leczonych w warunkach domowych. Darmowe ćwiczenia opracowane przez specjalistów rehabilitacji onkologicznej wraz ze stosownym instruktażem będą się pojawiać na stronie i mediach społecznościowych Fundacji. Zapraszamy do śledzenia naszych social mediów oraz do ćwiczeń.

BIBLIOGRAFIA

1. Physical activity and all-cause mortality across levels of overall and abdominal adiposity in European men and women: the European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition study (EPIC), American Journal of Clinical Nutrition 2015 Mar;101(3):613-21
2. Physical Activity and Cancer: An Umbrella Review of the Literature Including 22 Major Anatomical Sites and 770,000 Cancer Cases, Br J Sports Med. 2018 Jul;52(13):826-833).
3. Exercise for Mental Health, Primary Care Companion to the Journal of Clinical Psychiatry v.8(2); 2006).



REHABILITACJA ONKOLOGICZNA

Systematyczna, odpowiednio dobrana do stanu i potrzeb pacjenta aktywność fizyczna może wpłynąć na polepszenie samopoczucia, łagodniejszy przebieg choroby, zmniejszenie dolegliwości bólowych i szybszy powrót do zdrowia.

ACTIVE RECOVERY FUNDACJA

AUTOREHABILITACJA W SZPITALU
WITAJ W PROGRAMIE!



1

KAMPANIA

„BEZPIECZEŃSTWO KRWI – BEZPIECZEŃSTWO PACJENTÓW”



HEMATOONKOLOGICZNI
STOWARZYSZENIE CHORYCH
NA NOWOTWORY KRWI I ICH BLISKICH

Zapewnienie dostępności i bezpieczeństwa krwi w Polsce z perspektywy pacjentów

Stowarzyszenie Hematoonkologiczni od września ubiegłego roku prowadzi kampanię „Bezpieczeństwo Krwi – Bezpieczeństwo Pacjentów”, której celem jest edukacja pacjentów i całego społeczeństwa na temat dostępności i bezpieczeństwa krwiolecznictwa, a także zachęcanie do donacji krwi. W ramach kampanii odbyła się konferencja i seminarium naukowe, które zgromadziło przedstawicieli pacjentów, lekarzy klinicystów, specjalistów w zakresie składników krwi oraz ekspertów branżowych z Polski i zagranicy. W artykule podsumowujemy istotne kwestie, potencjalne zagrożenia dla pacjentów oraz rozwiązania systemowe, które były przedmiotem dyskusji podczas tych spotkań.

W ostatnich latach system krwiodawstwa stanął w obliczu poważnych wyzwań, zagrażających dostępności składników krwi do przetoczeń dla pacjentów, a także elastyczności systemu w sytuacjach kryzysowych. Począwszy od zmian demograficznych i starzejącej się populacji, a skończywszy na malejącej liczbie honorowych dawców, konieczne są pilne zmiany mające na celu zwiększenie bezpieczeństwa krwi wobec nowych czynników zakaźnych i zaspokojenie rosnącego zapotrzebowania na skomplikowane procedury lecznicze. Pod koniec 2023 r. zorganizowano dwa wydarzenia mające na celu zidentyfikowanie tych trudności, nakre-

ślenie praktycznych rozwiązań i zaangażowanie zainteresowanych stron, co może stanowić podstawę do podjęcia działań zmierzających do stworzenia bardziej elastycznego systemu dostaw krwi.

Głos pacjentów wybrzmiał mocno podczas wrześniowej konferencji na temat bezpieczeństwa i dostępności krwi i październikowego seminarium naukowego, które zgromadziło przedstawicieli pacjentów, lekarzy klinicystów, specjalistów w zakresie składników krwi oraz ekspertów branżowych z Polski i zagranicy. – 29 września 2023 roku rozpoczęliśmy kampanię „Bezpieczeństwo Krwi – Bezpieczeństwo Pacjentów” –

zauważyła Katarzyna Lisowska ze Stowarzyszenia Hematoonkologiczni – *Jest to początek naszych wspólnych działań, ponieważ wierzę, że tylko razem możemy coś zmienić. Ani my, pacjenci, ani państwo – lekarze, badacze, nie zmienimy niczego sami.*

Polska, podobnie jak wiele innych krajów, doświadcza zmian demograficznych charakteryzujących się starzeniem się społeczeństwa. Wraz z rosnącą liczbą osób starszych wymagających interwencji medycznych, wzrosło zapotrzebowanie na produkty krwiopochodne. Jednak obecny system krwiodawstwa z trudem nadąża za rosnącymi potrzebami. – *Jak zaspokoić to zapotrzebowanie?* – zastanawiał się doktor Emilian Snarski, kierownik Klinicznego Oddziału Hematologii, Szpitala Uniwersyteckiego w Zielonej Górze – *Istnieją różne strategie. Z jednej strony możemy lepiej leczyć i opiekować się większą liczbą pacjentów. Pacjenci hematologiczni kiedyś żyli kilka lat, teraz żyją kilkanaście, więc potrzebują lepszej opieki. Biorąc pod uwagę starzenie się naszego społeczeństwa, musimy również wziąć pod uwagę większe zapotrzebowanie na te produkty.*

Postęp w leczeniu dorównał do wdrożenia bardziej złożonych procedur, które z kolei mogą wymagać większych ilo-



Konferencja „Bezpieczeństwo Krwi – Bezpieczeństwo Pacjentów”. Od lewej: red. Aleksandra Rudnicka – moderatorka, prof. Emilian Snarski, Katarzyna Lisowska – Stowarzyszenie Hematoonkologiczni, prof. Jolanta Antoniewicz-Papis, Ewa Płasek – Fundacja Urszuli Jaworskiej. Połączeni zdalnie: Adrian Goretzki – Stowarzyszenie Immunoprotect, prof. Iwona Hus



Seminarium naukowe pt. „Dążenie do optymalnego bezpieczeństwa krwi i ciągłości dostaw dla najbardziej narażonych”. Od lewej: Katarzyna Lisowska – Stowarzyszenie Hematoonkologiczni, prof. Behrouz Mansouri-Taleghani, prof. Emilian Snarski, Adrian Goretzki – Stowarzyszenie Immunoprotect, red. Aleksandra Rudnicka, doc. Tomasz Czerw – moderator

ści produktów krwiopochodnych w celu wsparcia pacjentów podczas terapii. W miarę jak Polska wprowadza zaawansowane interwencje medyczne, zapotrzebowanie na krew rośnie. Konieczne jest zareagowanie na ten trend, poprzez optymalizację wykorzystania krwi, badanie innowacyjnych technologii i wdrażania efektywnych strategii w celu zaspokojenia rosnącego zapotrzebowania.

W erze pojawiających się nowych patogenów zapewnienie bezpieczeństwa dostaw krwi jest sprawą najwyższej wagi. Obecne środki bezpieczeństwa krwi mogą eliminować dawców z procesu oddawania krwi z powodu nadmiernej ostrożności. Co więcej, podjęte działania mogą być nieodpowiednie do radzenia sobie z nowymi i ewoluującymi zagrożeniami. – *Kiedy badania przesiewowe krwiodawstwa mogą skutkować wyższym odsetkiem dyskwalifikacji, jak w przypadku pojawiającej się choroby zakaźnej, będziemy mieli niedobór krwi* – podsumował Dragoslav Domanovic, dyrektor medyczny European Blood Alliance, i dodał – *Zalecenia EDQM (Europejski Dyrektoriat ds. Jakości Leków i Opieki Zdrowotnej) dotyczące planowania awaryjnego, uznają tech-*

nologię redukcji patogenów za jedno z kluczowych działań w łańcuchu dostaw krwi, które należy uwzględnić w planowaniu. Ulepszenie protokołów badań przesiewowych i przyjęcie zaawansowanych technologii, przy jednoczesnym utrzymaniu rygorystycznych standardów bezpieczeństwa, ma zasadnicze znaczenie dla zapewnienia zarówno bezpieczeństwa, jak i dostępności dostaw krwi. Podczas gdy udokumentowane zapotrzebowanie na krew rośnie, w Polsce obserwuje się inny niepokojący trend: malejącą liczbę dawców krwi. Do tego spadku przyczyniają się różne czynniki, w tym zmiana stylu życia, błędne przekonania na temat procesu oddawania krwi oraz niewystarczająca świadomość społeczna. Kluczowe jest zbadanie strategii zwiększenia udziału dawców i odwrócenia tego trendu spadkowego, aby zagwarantować wystarczającą podaż krwi do celów medycznych. Podstawowym rozwiązaniem są kompleksowe, publiczne kampanie edukacyjne, prowadzone w celu zwiększenia świadomości na temat krytycznego zapotrzebowania na dawców krwi i nie zagrażającej zdrowiu dawcy względnej łatwości procesu donacji. Wykorzystując różne kanały medialne, programy

edukacyjne oraz szeroki zasięg społecznościowy *social mediów*, kampanie te mogą obalić mity, podkreślić wpływ krwiodawstwa i zachęcić społeczeństwo do wzięcia odpowiedzialności za ratowanie życia.

Ukierunkowane podejście mające na celu zwiększenie dostępności produktów płytkowych obejmuje obniżenie terapeutycznej dawki płytek krwi u dorosłych w celu dostosowania się do standardów międzynarodowych. – *W Polsce mamy preparaty bogatopłytkowe* – wyjaśnił prof. Snarski – *W innych krajach sytuacja jest odmienna. Zmniejszenie liczby płytek krwi wymaganej w dawce przynosi pewne korzyści z punktu widzenia całego systemu.* Ponadto dostępna jest technologia bezpiecznego przedłużania terminu ważności płytek krwi do użycia o 40%, co może co może zmniejszyć marnotrawstwo z powodu przeterminowania składników krwi.

Odnosząc się do danych przedstawionych podczas seminarium, które wykazały skuteczność kliniczną transfuzji w niższych dawkach, prof. Piotr Marek Radziwon z Regionalnego Centrum Krwiodawstwa w Białymstoku stwierdził – *To w tej chwili także problem etyczny, bo jeśli będziemy przetaczać więcej, niż jest to uzasadnione, marnujemy dar dawcy.* Takie racjonalne działania nie tylko pozwalają na wytworzenie większej liczby produktów płytkowych od tej samej liczby dawców, ale także zwiększają efektywność i ekonomikę systemu krwiodawstwa, zapewniając stałe dostawy dla pacjentów przechodzących leczenie wymagające transfuzji płytek.

Innym podejściem do zaspokojenia rosnącego zapotrzebowania jest optymalizacja i minimalizacja zużycia krwi poprzez praktyki oparte na dowodach (*evidence-based practices*). Wymaga to przeglądu prac badawczych ocenionych przez niezależnych recenzentów, co pozwoli na zidentyfikowanie efektywnych technik wykorzystania krwi, redukcji marnotrawstwa i wdrożenia protokołów zapewniających odpowiednie wykorzystanie produktów krwi bez

uszczerbku dla jakości opieki nad pacjentem. – Kampania „Bezpieczeństwo Krwi – Bezpieczeństwo Pacjentów” ma na celu edukację pacjentów – wyjaśniła Katarzyna Lisowska, dodając – *Zaczynamy więc tutaj, licząc na wsparcie profesorów, którzy również uczestniczą w tej konferencji.*

Innowacje odgrywają kluczową rolę w zwiększaniu elastyczności systemu krwiodawstwa. Odpowiednie finansowanie jest niezbędne do wspierania badań, rozwoju i wdrażania technologii bezpieczeństwa krwi i badań przesiewowych oraz alternatywnych produktów krwiopochodnych. – *Nie oczekuję, że w przyszłym roku będziemy Szwajcarią* – wyjaśnił Adrian Goretzki, prawnik i rzecznik Stowarzyszenia Immunoprotect, odnosząc się do inwestycji w bezpieczeństwo krwi opisanych dla kraju

– *Wiem, że istnieją ograniczenia PKB dla systemów opieki zdrowotnej, ale możemy zacząć od małych kroków.* Wzmocnienie wsparcia finansowego dla innowacji gwarantuje, że system krwiodawstwa będzie adaptacyjny i zdolny do radzenia sobie z przyszłymi wyzwaniami. Aby zapewnić produktywny i trwały zmiany, konieczne jest wspieranie wspólnych działań skoncentrowanych na pacjencie. Lekarze kliniczni, specjaliści techniczni, eksperci branżowi, władze, politycy, a przede wszystkim pacjenci, muszą połączyć siły, aby wprowadzić znaczące zmiany. Adrian Goretzki podkreślił potrzebę prowadzenia edukacji, mówiąc – *Róbmy więc wszystko, co w naszej mocy, aby pacjent miał maksymalną wiedzę.* Reformy polityczne, zwiększone finansowanie i trwałe wsparcie dla badań i rozwoju są niezbędnymi elementami

kompleksowej strategii mającej na celu poprawę bezpieczeństwa krwi i elastyczności systemu krwiodawstwa w Polsce.

Wyzwania stojące przed polskim systemem krwiodawstwa wymagają pilnej uwagi i wspólnych wysiłków wszystkich zainteresowanych stron. Poprzez radzenie sobie ze zmianami demograficznymi, zwiększanie liczby dawców, dzięki edukacji, a także optymalizując zużycie krwi i inwestując w innowacyjne rozwiązania, Polska może zbudować solidny i odporny system zaopatrzenia w krew. Wezwanie do działania jest jasne – potrzebne są wspólne wysiłki, aby zapewnić bezpieczeństwo i dostępność krwi dla dobra pacjentów w całym kraju, bez względu na miejsce ich zamieszkania.

PRZYJAZNA POCZEKALNIA

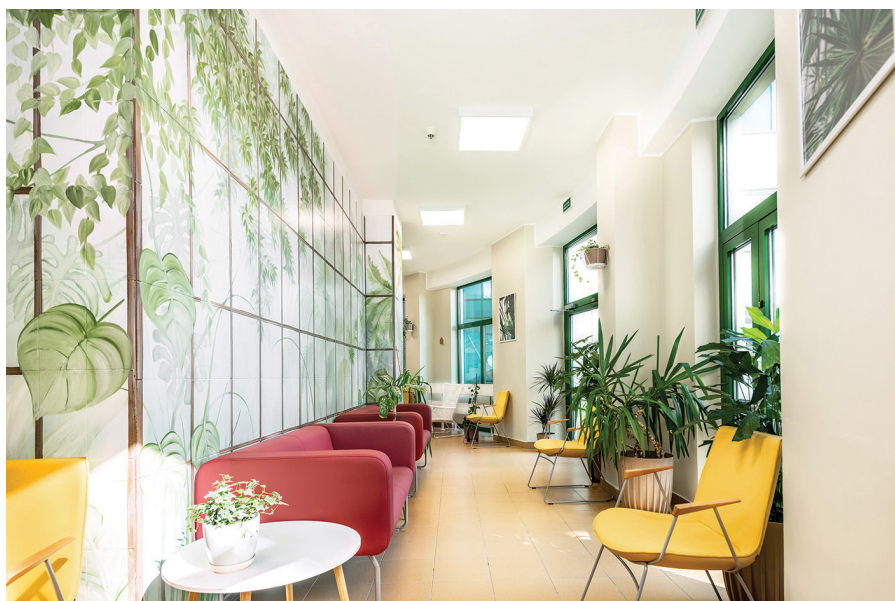


Prezes Anna Nowakowska przedstawia prowadzony od 10 lat przez Stowarzyszenie Onkologiczne SANITAS projekt „Przyjazna Poczekałnia”. W tym czasie organizacja wykonała prace upiększające łącznie w 16 miejscach: w poczekalniach, a także na oddziałach onkologicznych i hematologicznych w Warszawie, Przemyśle, Rzeszowie, Brzozowie, Poznaniu, Gorlicach, Sanoku oraz mniejszych ośrodkach zdrowia m.in. w Niebieszczanach.

MISJA I CEL PROJEKTU

Czekając w długiej kolejce na wizytę do lekarza chory patrzy zwykle na szare, zimne ściany korytarza, na których wiszą ryciny przedstawiające anatomię człowieka z uwidatnionymi patologicznymi zmianami chorobowymi, nierzadko z opisami nowotworów. To przywołuje niepokojące myśli.

Kiedy pacjent jest wśród kolorowych, pastelowych ścian, na których widzi obrazy przedstawiające piękno górskich krajobrazów, często rozpoznawalnych miejsc, czuje się zupełnie inaczej. Jest milej, przytulniej. W takim otoczeniu przyjemniej oczekuje się na lekarza czy leży w szpitalnej sali.



Poczekałnia IHiT w Warszawie po metamorfozie

Misją projektu jest oderwanie myśli pacjentów od szpitalnych warunków, od choroby i trudnych emocji z nią związanych. Dlatego naszym celem jest zmiana wnętrza poczekalni poradni onkologicznych i hematologicznych oraz oddziałów, tak aby pacjenci przebywali w przyjaznych warunkach oczekując na badania, konsultacje czy będąc w trakcie leczenia szpitalnego. Wierzymy, że to ma wpływ na jakość ich życia w chorobie i proces leczenia.



Poczekalnia IHiT w Warszawie po metamorfozie

METAMORFOZA

Szare i ponure poczekalnie zwłaszcza w placówkach onkologicznych zamieniamy na kolorowe, przytulne i przyjazne. To taka mała metamorfoza. Wiemy, ile trzeba spędzić czasu w poczekalniach poradni, ambulatoriów. Często odwiedzamy szpitale i ośrodki onkologiczne. Przewijają się tam wielu pacjentów czekających godzinami na swoją kolejkę do lekarza. Jest to czas, kiedy w ich głowach kłębią się różne, często smutne myśli.

Chcemy sprawić, by pacjentom oczekującym było po prostu łatwiej w estetycznym otoczeniu spędzić ten czas. To, jak długo i w jakich warunkach czekamy w kolejce, ma duży wpływ na nasze samopoczucie. Im bardziej przytulna i mniej surowa jest poczekalnia, tym pozytywniej działa na pacjenta. Przestaje się wówczas kojarzyć ze szpitalnymi murami i lękiem o zdrowie.

Pacjenci czekający na chemioterapię, na wizytę u specjalisty odczuwają niepewność i obawę o swoje zdrowie. Taka nawet mała, pozytywna zmiana jak obrazy przedstawiające piękne krajobrazy i roślinność, kolorowe regały i krzesła z pewnością pozwala choćby na chwilę odwrócić ich uwagę

od negatywnych emocji i oczekiwanie w kolejce staje się mniej uciążliwe.

Metamorfoza polega na odświeżeniu ścian, wymianie mebli, powieszeniu obrazów z widokiem krajobrazu oraz przyrody i dodaniu drobiazgów ocieplających wnętrza, takich jak wazony, zegary, itp. Także odpowiednie oświetlenie jest elementem dekoracji. Wiele miejsc zyskało fototapety, czy zostały w nich namalowane murale z motywującymi sentencjami.

To wiele pracy wykonywanej częściowo przez wolontariuszy. Nie łatwe jest też pozyskanie sponsorów na taki projekt, który nie łączy się bezpośrednio z leczeniem. Dziękujemy wszystkim, którzy pomagają nam w jego realizacji. Razem zmieniamy świat chorych na lepsze.

Przedstawiamy nasze ostatnie prace, wykonane w 2023 roku. Są to metamorfozy poczekalni Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie oraz oddziału Kliniki Hematologii Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA w Warszawie. Autorką projektu architektonicznego tych wnętrz jest Olga Strużyna-Mazurkiewicz. Realizacja projektu w Klinice Hematologii PIM MSWiA w Warszawie częściowo była finansowana przez Fundację DKMS.

Klinika Hematologii PIM MSWiA w Warszawie



EUROPEJSKI KODEKS OPIEKI ONKOLOGICZNEJ

RÓWNY DOSTĘP

Masz prawo do równego dostępu do możliwie najlepszej opieki onkologicznej, w tym prawo do drugiej opinii lekarskiej.

1



INFORMACJA

Masz prawo do informacji na temat Twojej choroby i leczenia przekazanej przez opiekującego się Tobą zespół medyczny oraz pochodzącej z innych wiarygodnych źródeł, w tym od specjalistycznych i pacjenckich organizacji.

2



JAKOŚĆ, WIEDZA I EFEKTY

Masz prawo do informacji na temat jakości i bezpieczeństwa opieki, poziomu wiedzy i wyników leczenia Twojej choroby w ośrodku, w którym się leczysz.

3



SPECJALISTYCZNA OPIEKA WIELODYSCIPLINARNA

Masz prawo do opieki sprawowanej przez wyspecjalizowany wielodyscyplinarny zespół, najlepiej w ramach sieci współpracujących ze sobą ośrodków onkologicznych.

4



WSPÓLNE PODEJMOWANIE DECYZJI

Masz prawo do udziału we wszystkich decyzjach na temat leczenia i opieki podejmowanych przez opiekującego się Tobą zespół medyczny.

5



BADANIA I INNOWACJE

Masz prawo do informacji o istotnych dla Ciebie toczących się badaniach klinicznych oraz o tym, czy możesz w nich uczestniczyć.

6



JAKOŚĆ ŻYCIA

Masz prawo do omówienia z zespołem medycznym swoich priorytetów i preferencji, aby osiągnąć jak najlepszą jakość życia.

7



ZINTEGROWANE LECZENIE WSPOMAGAJĄCE I PALIATYWNE

Masz prawo do optymalnego leczenia wspomagającego i paliatywnego w każdym momencie Twojej choroby.

8



WYCHODZENIE Z CHOROBY I REHABILITACJA

Masz prawo do uzyskania przejrzystego, dobrze zorganizowanego i możliwego do zrealizowania planu wychodzenia z choroby i rehabilitacji oraz omówienia go ze swoim zespołem medycznym.

9



REINTEGRACJA

Masz prawo do pełnego powrotu do społeczeństwa i ochrony przed stygmatyzacją i dyskryminacją związaną z chorobą nowotworową oraz – w miarę możliwości – powrotu do normalnego życia.

10



ONKO-KOALICJA
dla 10 Twoich praw

INICJATORZY ONKO-KOALICJI



PATRONAT HONOROWY

