

HEMATOLOGIA DLA PACJENTA

Nr 4/Wrzesień 2024

**Współpraca hematologa
z lekarzem POZ**

prof. Krzysztof Giannopoulos

**Luspatercept
wydłuża życie pacjentów**

prof. Aleksandra Butrym

**Czy aTTP stanie się
mniej ultraniebezpieczna?**

dr Michał Witkowski

Wakacje z dala od szpitala

dyr. Dominika Śliwińska

Dla kogo uzdrowiska?

prof. Wiesław W. Jędrzejczak

Termometr dystresu

dr hab. Marzena Samardakiewicz

**Kampania ŻŁOTEJ WSTAŻKI –
Onkoczujność dla dzieci**

Bohaterka numeru

ANNA ADAMCZYK, pacjentka po leczeniu
zakrzepowej plamicy małopłytkowej (aTTP/iTTP)



Od Redakcji

Dominującym tematem 4. numeru „Hematologii dla Pacjenta” są choroby rzadkie. Ich przykłady to: nowotwory mielodysplastyczne (MDS) i zakrzepowa płamica małopłytkowa (aTTP). Ta druga ultrazadka i ultraniebezpieczna choroba dotknęła bohaterkę naszego numeru Panią Annę Adamczyk, w przypadku której aTTP wystąpiło w charakterystyczny – nagły i ciężki sposób. Na szczęście w obu tych chorobach mamy skuteczne terapie. Mogą one polepszyć jakość życia i je wydłużyć jak np. *luspacertept* w leczeniu chorych z MDS, o czym pisze dr Aleksandra Butrym. Z kolei terapia skojarzona dla pacjentów z aTTP, która pojawiła się na najnowszej liście refundacyjnej, zdaniem dr Michała Witkowskiego sprawia, że epizody wystąpienia tej choroby stają się rzadsze i mniej niebezpieczne.

We wrześniu – Światowym Miesiącu Świadomości Nowotworów Krwi, przekazujemy podstawowe informacje na temat tych schorzeń. Chcemy też zwrócić uwagę na profilaktykę chorób krwi, którą jest wykonanie raz w roku badania morfologii krwi. Wrzesień jest też miesiącem kampanii Złotej Wstążki przypominającej, że onkocuczność jest kluczowa w walce z nowotworami u dzieci.

Dla dzieci z chorobami krwi, a także dla ich opiekunów, ważna jest regeneracja, rehabilitacja i zwykły odpoczynek. Taką możliwość dają turnusy rehabilitacji organizowane przez Fundację Krwinka z Łodzi, o których pisze dyrektor Dominika Śliwińska. Prof. Wiesław W. Jędrzejczak upomina się o prawo pacjentów hematologicznych do leczenia uzdrowiskowego. Są oni z niego wykluczeni na mocy zapisów Rozporządzenia Ministerstwa Zdrowia, niezgodnych z aktualną wiedzą medyczną.

Kontynuujemy też temat praw pacjenta zawartych w Europejskim Kodeksie Opieki Onkologicznej. O równym dostępie do opieki onkologicznej wypowiadają się: Rzecznik Praw Pacjenta – Bartłomiej Chmielowiec, radca prawny – Natalia Łojko, rzecznik Naczelnej Izby Lekarskiej – Jakub Kosikowski i Anna Nowakowska – prezes Stowarzyszenia Onkologicznego SANITAS.

Przedstawiamy dwa ważne narzędzia wsparcia pacjentów z chorobami nowotworowymi. Dr hab. Marzena Samardakiewicz rekomenduje jako standard opieki Termometr Dystresu, pozwalający określić stan psychiczny pacjenta. Katarzyna Lisowska, prowadząca grupę wsparcia chorych na aTTP, zachęca do założenia karty pacjenta z zakrzepową płamicą małopłytkową, która może być pomocna w sytuacji wystąpienia nagłego epizodu tej choroby.

Prof. Krzysztof Giannopoulos argumentuje, jak ważne znaczenie dla kompleksowego leczenia pacjenta hematologicznego i zmniejszenia kolejek do hematologa ma współpraca lekarza POZ z hematologiem w ujęciu systemowym. W felietonie „Leżenie czy leczenie” wskazuję na wyzwania związane z realizacją projektu Ministerstwa Zdrowia Odwrócona Piramida Świadczeń. Felietonem tym kontynuuję mój autorski cykl artykułów W POCZEKALNI, publikowanych na łamach „Głosu Pacjenta Onkologicznego”, poruszających aktualne problemy ochrony zdrowia istotne dla pacjentów.

Aleksandra Rudnicka

2 OD REDAKCJI

WRZESIEŃ MIESIĄCEM ŚWIADOMOŚCI NOWOTWORÓW KRWI

4 Co warto wiedzieć o nowotworach krwi

PRAWA PACJENTA

7 Europejski Kodeks Opieki Onkologicznej Prawo 1

SYSTEM OPIEKI HEMATOLOGICZNEJ

10 Współpraca hematologa z lekarzem POZ *prof. Krzysztof Giannopoulos*

12 Lista refundacyjna październik 2024

CO NOWEGO W HEMATOLOGII

13 Luspatercept wydłuża życie pacjentów z nowotworami mielodysplastycznymi i poprawia jego jakość *dr Aleksandra Butrym*

17 Czy zakrzepowa plamica małopłytkowa stanie się mniej ultraniebezpieczna? *dr Michał Witkowski*

Z DOŚWIADCZEŃ PACJENTÓW

19 Odcięto mnie od prądu *Anna Adamczyk, pacjentka z zakrzepową plamicą małopłytkową*

NASZE DZIAŁANIA

22 Kampania ŻŁOTEJ WSTAŻKI – Onkoczułość dla dzieci

LECZENIE WSPIERAJĄCE

24 Wakacje z dala od szpitala *dyr. Dominika Śliwińska, Fundacja KRWINKA*

26 Dla kogo uzdrowiska? *prof. Wiesław W. Jędrzejczak*

27 Termometr dystresu *dr hab. Marzena Samardakiewicz*

W POCZEKALNI

30 Leczenie czy leżenie – czy da się odwrócić piramidę świadczeń *red. Aleksandra Rudnicka*

31 Karta pacjenta z aTTP *Katarzyna Lisowska, moderatorka grupy wsparcia pacjentów z aTTP*

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

Wydawca ALEKSANDRIA

Redaktor naczelna Aleksandra Rudnicka

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

CO WARTO WIEDZIEĆ O NOWOTWORACH



CZY WIECIE, ŻE W POLSCE CO GODZINĘ KTOŚ DOWIADUJE SIĘ, ŻE MA NOWOTWÓR KRWI, NA ŚWIECIE CO 30 SEKUND?

Wrzesień jest Światowym Miesiącem Świadomości Nowotworów Krwi, dlatego w tym miesiącu wiele się mówi o tej grupie chroń. W ciągu ostatnich 30 lat liczba nowotworów krwi w Polsce podwoiła się – choruje ok. 150.000 pacjentów, a każdego roku 6000 osób dowiaduje się o chorobie.

Nowotwory krwi dzielimy na nowotwory układu chłonnego i nowotwory układu krwiotwórczego.

Na szczęście postęp medycyny sprawił, że nowotwory krwi mogą być leczone coraz skuteczniej, a jakość życia pacjentów jest coraz lepsza.



MORFOLOGIA MOŻE URATOWAĆ ŻYCIE!

Nowotwory krwi często nie dają żadnych objawów. Na początku choroby jedynym sposobem na jej wykrycie jest zrobienie morfologii krwi. W przypadku nowotworów krwi nie można wykryć guza, ponieważ komórki nowotworowe krążą wraz z krwią po całym organizmie. Tylko nieprawidłowe wyniki badania morfologicznego mogą świadczyć o tym, że dzieje się coś niepokojącego.

Morfologia to proste i tanie badanie, które może uratować życie, dlatego każdy powinien je wykonywać przynajmniej raz w roku. Nie zwlekajcie – zróbcie sobie morfologię!



NOWOTWORY KRWI ROZWIJAJĄ SIĘ W UKŁADZIE KRWIOTWÓRCZYM, A WIĘC W SZPIKU LUB UKŁADZIE LIMFATYCZNYM

W szpiku znajdują się komórki macierzyste, które dają początek krwinkom czerwonym, leukocytom i płytkom krwi. Wszystkie te komórki spełniają swoje podstawowe funkcje i przechodzą procesy – rosną, rozmnażają się i mają zaprogramowaną własną śmierć, co jest naturalną kolejną rzeczą. Zdarza się, że proces naturalnej śmierci komórki jest zaburzony. Wtedy powstają nieprawidłowe komórki, które w sposób niekontrolowany mnożą się w krwioobiegu. Są one nazywane komórkami nowotworowymi. Namnażając się w układzie krwionośnym wypierają zdrowe komórki krwi, a to oznacza, że krew nie może spełniać prawidłowo swoich funkcji.



22 WRZEŚNIA – ŚWIATOWY DZIEŃ PRZEWLEKŁEJ BIAŁACZKI SZPIKOWEJ (PBSz)

U ponad 90% osób chorych na PBSz występuje tzw. translokacja chromosomalna – część jednego chromosomu 22. pary jest przeniesiona na parę 9. (zdrowy człowiek ma 23 pary chromosomów). Powstaje więc krótki, nieprawidłowy chromosom, który nazywany jest chromosomem Philadelphia. W nawiązaniu do tej mutacji Światowy Dzień Przewlekłej Białaczki Szpikowej symbolicznie obchodzony jest 22.09. **Przewlekła białaczka szpikowa należy do grupy nowotworów układu krwiotwórczego.** Powstają one w wyniku upośledzenia i nieprawidłowego rozrostu krwinek czerwonych, granulocytów i płytek krwi. Do tej grupy należą też ostra białaczka szpikowa oraz nowotwory Ph' ujemne: mielofibroza, nadpłytkowość samoistna, czerwienica prawdziwa i zespoły mielodysplastyczne.

ORACH KRWI



20 WRZEŚNIA – ŚWIATOWY DZIEŃ ŚWIADOMOŚCI MIELOFIBROZY

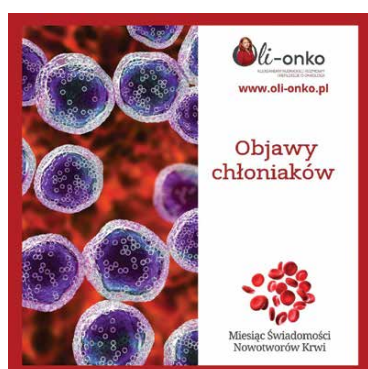
Mielofibroza to rzadka choroba nowotworowa szpiku kostnego, w wyniku której dochodzi do włóknienia szpiku. Z tego powodu ubywa prawidłowych składników krwi – czerwonych i białych krwinek oraz płytek krwi. Komórki krwi zaczynają być produkowane przez inne organy – śledzionę i wątrobę, które ulegają znacznemu powiększeniu. Mielofibroza to choroba osób starszych – diagnozują się ją po 60. roku życia – ale, jak w przypadku wszystkich nowotworów krwi, są wyjątki. U blisko 10% pacjentów chorobę rozpoznaje się jeszcze przed 45. rokiem życia. Chorują zarówno kobiety, jak i mężczyźni. Początkowo mielofibroza nie daje żadnych objawów. Można ją wykryć wykonując badanie krwi, a w późniejszym stadium badanie brzucha, które pozwala stwierdzić powiększenie śledziony lub wątroby.



NOWOTWORY UKŁADU CHŁONNEGO POWSTAJĄ W WYNIKU MUTACJI KOMÓREK UKŁADU CHŁONNEGO

Przemianom nowotworowym najczęściej ulegają limfocyty B, limfocyty T i komórki NK. Prowadzi to do niekontrolowanego namnażania się nieprawidłowych komórek w węzłach chłonnych, szpiku i w pozostałych strukturach układu limfatycznego.

Do tej grupy nowotworów należą: ostra białaczka limfoblastyczna, przewlekła białaczka limfocytowa, chłoniak nie-Hodgkina, chłoniak Hodgkina, szpiczak plazmocytowy, przewlekła białaczka limfocytowa.



CHŁONIAKI ZŁOŚLIWE TO ZRÓŻNICOWANA GRUPA NOWOTWORÓW KRWI

Wyróżniamy ponad 100 podtypów chłoniaków. Dla wszystkich podstawowym objawem, który może świadczyć o chorobie, jest powiększenie węzłów chłonnych – na szyi, pod pachami czy w pachwinach. Oprócz tego pojawiają się objawy ogólne: przewlekłe podwyższenie temperatury ciała, nocne poty, niezamierzona utrata wagi, świąd skóry. W takim przypadku niezbędne jest wykonanie badań kontrolnych. Te objawy nie muszą świadczyć o chłoniaku, mogą one być objawem innej choroby, ale aby to potwierdzić należy udać się do lekarza.



PRZEWLEKŁA BIAŁACZKA LIMFOCYTOWA (PBL) – NAJCZĘŚCIEJ DIAGNOZOWANY NOWOTWÓR KRWI

Co roku w Polsce dowiaduje się jej diagnozie 1900 osób, a choruje ok. 17 000. Choroba rozwija się powoli, czasem przez wiele lat, a objawy są niezauważalne przez pacjenta. Jakie są objawy przewlekłej białaczki limfocytowej? To zmęczenie, zmniejszenie wydolności wysiłkowej, bladość skóry, powiększone węzły chłonne, nawracające zakażenia. Wystąpienie tych objawów jest sygnałem do zrobienia badań kontrolnych, w tym morfologii krwi obwodowej.



SZPICZAK PLAZMOCYTOWY – DRUGI NAJCZĘŚCIEJ WYSTĘPUJĄCY NOWOTWÓR KRWI

Symptomy tej choroby są, tak jak w przypadku pozostałych nowotworów krwi, niespecyficzne. Szpiczak rozwija się powoli i na początku pacjent może nie odczuwać żadnych objawów.

Co powinno zaniepokoić: niedokrwistość i wynikające z niej osłabienie, kołatanie serca, męczliwość, bóle kostne, które występują u 2/3 chorych na szpiczaka.

Każda osoba, u której pojawią się takie objawy, powinna wykonać badania kontrolne – podstawowym jest morfologia.



CZAS MA OGROMNE ZNACZENIE W PRZYPADKU NOWOTWORÓW KRWI

Jest szczególnie ważny w przypadku ostrych nowotworów krwi – ostrej białaczki szpikowej i ostrej białaczki limfoblastycznej, gdzie leczenie trzeba rozpocząć jak najszybciej, ponieważ przebieg choroby jest bardzo agresywny i dynamiczny.

Czas jest równie ważny w przypadku przewlekłych nowotworów krwi (przewlekłej białaczki limfocytowej, czy przewlekłej białaczki szpikowej). Chodzi o to, aby jak najszybciej podjąć terapię nowoczesnymi lekami celowanymi, od razu po diagnozie, w 1. linii leczenia. Ma to ogromny wpływ na dalsze leczenie i jego efekty.

W przypadku nowotworów krwi remisja choroby trwa nawet kilka lat, ale jej czas jest krótszy po każdej kolejnej linii leczenia. Dlatego ważne jest, aby na początku choroby leczyć pacjenta możliwie jak najskuteczniej i przedłużyć okres wolny od nawrotu choroby.



PODSUMOWANIE – POTRZEBY PACJENTÓW Z NOWOTWORAMI KRWI

Kończy się wrzesień – miesiąc poświęcony szerzeniu świadomości o nowotworach krwi. Czas na podsumowanie. Postęp w medycynie sprawił, że leczenie pacjentów hematologicznych poprawiło się w ciągu ostatnich dekad. W Polsce w ciągu ostatnich kilku lat zwiększył się dostęp do nowoczesnych terapii, tak że w naszym kraju pacjenci hematologiczni są leczeni na europejskim poziomie, ale wciąż są potrzeby, które powinny być zaspokojone. Dotyczą one przede wszystkim:

- poprawy organizacji opieki nad pacjentem hematologicznym – stworzenia Krajowej Sieci Hematologicznej,
- poprawy dostępu do psychoonkologa, dietetyka i fizjoterapeuty,
- dostępu do nowoczesnych terapii, zwłaszcza już w 1. linii leczenia,
- stworzenia rejestru chorób hematologicznych,
- zwiększenia liczby łóżek hematologicznych,
- umożliwienie pacjentom z nowotworami krwi leczenia na oddziałach opieki paliatywnej,
- zmiany zapisów rozporządzenia uniemożliwiających pacjentom hematologicznym korzystania z leczenia uzdrowiskowego,
- wprowadzenia leków chelatujących w postaci tabletek dla osób transfuzjozależnych,
- zwiększenia dostępu do diagnostyki genetycznej,
- zwiększenia liczby hematologów,
- wprowadzenie koordynatorów pacjenta.

EUROPEJSKI KODEKS OPIEKI ONKOLOGICZNEJ

Prawo 1.

Przedstawiamy komentarze dotyczące pierwszego prawa EK00. O Interpretację zapisów tego prawa poprosiliśmy: Bartłomieja Chmielowca – Rzecznika Praw Pacjenta, Natalię Łojek – prawniczkę, Jakuba Kosikowskiego – Rzecznika Naczelnej Izby Lekarskiej, Annę Nowakowską – prezes Zarządu Stowarzyszenia Onkologicznego SANITAS.

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?



**BARTŁOMIEJ
CHMIELOWIEC**
Rzecznik Praw Pacjenta

Do pierwszego opisanego w *Europejskim Kodeksie Praktyki Onkologicznej prawa (Równy dostęp)* odnosi się kilka praw, przepisów w polskim prawodawstwie. Równy dostęp to przede wszystkim dostęp do leczenia zorganizowanego przez podmioty lecznicze w zgodzie z przepisami prawa, zapewniającego takie same traktowanie i szanse w dostępie do terapii medycznych, bez żadnego faworyzowania czy dyskryminacji pacjentów. W takim ujęciu każdy pacjent ma prawo otrzymania świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej (**art. 6 ust. 1 ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, zwanej dalej „ustawą”**). Jest to podstawowe prawo, którego celem jest zapewnienie pacjentowi metod leczenia i diagnostyki potwierdzonych w badaniach naukowych – zweryfikowanych pod kątem skuteczności i bezpieczeństwa. Leczenie pacjenta metodami zdezaktualizowanymi lub o niezwyfikowanej skuteczności narusza ww. prawo pacjenta. Jeżeli w danej sytuacji możliwe jest zastosowanie więcej niż jednej metody leczenia, pacjent powinien zostać o tym

poinformowany, aby mógł wybrać jedną z opcji. Należy także wskazać, że równy dostęp nie oznacza, że świadczenia muszą zostać pacjentowi udzielone od ręki, natychmiast. Konieczność oczekiwania pacjenta na zabieg szpitalny, czy pierwszą wizytę do lekarza specjalisty w ramach NFZ, nie stanowi naruszenia przepisów prawa. Ważne jest jednak, aby proces ten był odpowiednio zorganizowany, a zasady te faktycznie stosowane – zgodnie z **art. 6 ust. 2 ustawy** pacjent ma prawo, w sytuacji ograniczonych możliwości udzielenia odpowiednich świadczeń zdrowotnych, do przejrzystej, obiektywnej, opartej na kryteriach medycznych, procedury ustalającej kolejność dostępu do tych świadczeń. Świadczenia w ramach NFZ, w tym w szpitalach, czy w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej, są udzielane w terminach ustalonych i wynikających z prowadzonych przez świadczeniodawców list oczekujących. **Przepisy ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych** stanowią przy tym, że listę oczekujących prowadzi się w sposób zapewniający poszanowanie zasady sprawiedliwego, równego, niedyskryminującego i przejrzystego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej oraz zgodnie z określonymi kryteriami medycznymi. Należy jednak wskazać, że dla świadczeniobiorców (pacjentów) objętych diagnostyką onkologiczną lub leczeniem onkologicznym świadczeniodawca prowadzi odrębną listę oczekujących na udzielenie świadczenia. Pacjent jest umieszczany na tej liście na podstawie karty diagnostyki i leczenia onkologicznego oraz następujących kryteriów medycznych opartych na aktualnej wiedzy medycznej: stanu zdro-

wia świadczeniobiorcy, rokowania co do dalszego przebiegu nowotworu, chorób współistniejących mających wpływ na nowotwór, z powodu którego ma być udzielone świadczenie, zagrożenia wystąpienia, utrwalenia lub pogłębienia niepełnosprawności.

Jeśli pacjent ma wątpliwości, co do diagnozy postawionej przez lekarza, czy w zakresie proponowanych metod leczenia, w tym pod kątem ich zgodności z aktualną wiedzą medyczną, ma on – w myśl **art. 6 ust. 3 ustawy** – prawo zażądania, aby udzielający mu świadczeń zdrowotnych lekarz zasięgnął opinii innego lekarza lub zwołał konsylium lekarskie. Lekarz może odmówić zwołania konsylium lekarskiego lub zasięgnięcia opinii innego lekarza, jeżeli uzna, że żądanie to jest bezzasadne, jednak powinien on wyjaśnić pacjentowi powody swojej decyzji oraz obowiązkowo odnotować odmowę w dokumentacji medycznej pacjenta.



**NATALIA
ŁOJKO**
radca prawny

Uprawnieniu dotyczącemu równemu prawu do możliwie najlepszej opieki onkologicznej w polskim prawie odpowiadają: prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej oraz w sytuacji ograniczonych możliwości udzielenia odpowiednich świadczeń zdrowotnych – prawo do przejrzystej, obiektywnej, opartej na kryteriach medycznych, procedury ustalającej kolejność dostępu do tych świadczeń (**art. 6 ust. 1 i ust. 2 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta**). Na standard aktualnej wiedzy medycznej składają się np. **rekomendacje (wytyczne) odpowiednich towarzystw naukowych**. Co istotne, co prawda przepisy przewidują, że mogą istnieć ograniczenia w dostępie do świadczeń (a te mogą mieć np. naturę finansową), ale wymagają zarazem przekazania pacjentowi informacji o wszystkich „proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych i leczniczych” (**art. 9 ust. 2 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta**).

Czy wyniki leczenia nowotworów w naszym ośrodku są podobne jak w innych ośrodkach w Polsce i w Europie? To uprawnienie nie zostało jeszcze wprost wpisane do pol-

skich przepisów jako prawo pacjenta – jest to niewątpliwie pole do poprawy. W polskim prawie są już natomiast podstawy do mierzenia jakości – takie jak wprowadzone na **mocy ustawy o jakości w opiece zdrowotnej i bezpieczeństwie pacjenta (możliwość wprowadzenia rejestru obejmującego monitorowanie jakości świadczeń opieki zdrowotnej)** czy na **mocy ustawy o Krajowej Sieci Onkologicznej (wskaźniki jakości opieki onkologicznej)**. Oczywiście, nic nie stoi na przeszkodzie we wprowadzeniu takich pomiarów i publikacji ich wyników już teraz przez poszczególne ośrodki, przy zabezpieczeniu właściwej metodologii, by były one miarodajne.

Prawo do drugiej opinii lekarskiej jest wprost przewidziane w polskim prawie. Mianowicie, zgodnie z **art. 6 ust. 3 pkt 1-5 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta**, pacjent ma prawo żądać, aby udzielający mu świadczeń zdrowotnych lekarz zasięgnął opinii innego lekarza lub zwołał konsylium lekarskie. Lekarz może co prawda odmówić zwołania konsylium lekarskiego lub zasięgnięcia opinii innego lekarza, jeżeli uzna, że żądanie to jest bezzasadne, ale musi odnotować zarówno żądanie jak i odmowę w dokumentacji medycznej.



**JAKUB
KOSIKOWSKI**
rzecznik prasowy
Naczelnej Izby Lekarskiej,
rezydent onkologii

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? Powinno, choć niestety jest z tym w Polsce różnie. Wynika to z tego, że absolutnie każdy szpital w Polsce może operować przypadki onkologiczne. Efekt jest taki, że mamy zarówno wyspecjalizowane ośrodki typu *Brest Cancer Unit*, jak i ośrodki które operują dosłownie kilku pacjentów z daną chorobą nowotworową w ciągu roku. Ma to zmienić właśnie wchodząca w życie Krajowa Sieć Onkologiczna, która ma przesunąć leczenie onkologiczne do najbardziej wyspecjalizowanych ośrodków. Jeśli jednak już trafimy do takiego ośrodka, który ma doświadczenie w leczeniu pacjentów z danym nowotworem, będziemy mieć najlepsze z dostępnych w Polsce metod i porównywalne z pozostałymi krajami Unii. Oczywiście nie jest tak, że będzie to w każdym przypadku ten sam zakres – nie wszystkie zalecane w onkologii leki są w Polsce dostępne we

wszystkich zarejestrowanych wskazaniach, ale z kwartału na kwartał jest ich coraz więcej. Stąd podstawowa zasada brzmi – **planować leczenie i operować się w dużych wyspecjalizowanych ośrodkach**. Radioterapię i chemioterapię można już otrzymać bliżej domu, o ile najbliższy nam ośrodek ma dostępne programy lekowe w nowotworze, na który chorujemy.

Niestety nie ma w Polsce jawnej „porównywarki” wyników leczenia pomiędzy ośrodkami. Same wyniki leczenia w Polsce też niestety są trochę słabsze niż na Zachodzie, ale wynika to po prostu z opóźnionej diagnostyki – w Polsce wykrywamy nowotwory w bardziej zaawansowanym stadium – przez co trudniej o całkowite wyleczenie, stąd nasze statystyki są gorsze niż w krajach zachodniej Europy. Niestety, Polacy niechętnie korzystają z badań przesiewowych (cytologia, kolonoskopia, mammografia), a kolejki do specjalistów często wydłużają diagnostykę nowotworu, czy wręcz zniechęcają do diagnostyki.

Pacjent ma prawo poprosić innego lekarza o drugą opinię lekarską i jest to normalne. Lekarze to tylko ludzie i też się mylą. Przed podjęciem tak ważnej decyzji jak wybór ośrodka czy sposobu leczenia nowotworu, można skonsultować swój przypadek z innym lekarzem czy ośrodkiem. Ma to znaczenie zwłaszcza w sytuacji, kiedy decydujemy się na leczenie w mniejszym ośrodku, który nie specjalizuje się w leczeniu konkretnego nowotworu, lecz niewielu pacjentów z tym rakiem, dlatego nie musi być na bieżąco we wszystkich nowinkach związanych z diagnostyką i leczeniem danego typu choroby. Stąd zwłaszcza w takich sytuacjach, **warto skonsultować swój przypadek z wiodącymi ośrodkami w danym typie nowotworu na terenie Polski.**



**ANNA
NOWAKOWSKA**
prezes Stowarzyszenia
Onkologicznego SANITAS

W świetle obowiązującego w Polsce prawa (Konstytucja RP, ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta) **pacjenci onkologiczni i hematologiczni mają – jak inni chorzy – równy dostęp do możliwie najlepszej opieki.** Polskie prawo zapewnia też szczególną opiekę zdrowotną kobietom w ciąży, dzieciom, osobom starszym i z niepełnospraw-

nością, ale także pacjentom z nowotworami, czego przykładem jest karta DiLO. Zwróciłabym też uwagę na to, że **równy dostęp jest często mylony przez pacjentów z pełnym dostępem do leczenia, jakie jest stosowane na świecie**, do najnowszych terapii, sprzętu, wykwalifikowanych specjalistów. Stąd pojawia się tu określenie **możliwie najlepszej opieki**, związane z możliwościami organizacyjnymi, kadrowymi, czy wreszcie finansowymi danego kraju. **Równe prawo jest zwykle też kojarzone z dostępem do opieki takiej samej, wysokiej jakości**, bez względu na miejsce zamieszkania chorego, ale do tego rodzaju równości jest jeszcze daleko. Nie we wszystkich, nawet większych miejscowościach, są wyspecjalizowane ośrodki onkologiczne, a w przypadku chorób rzadkich (a są nimi wszystkie nowotwory krwi) jest to wręcz niemożliwe i nieracjonalne, aby takie placówki stworzyć.

Obawiam się, że **większość ośrodków onkologicznych i hematologicznych w Polsce nie jest w stanie odpowiedzieć pacjentowi na dwa z pierwszych zadanych pytań**, pokazać twarde dane, które potwierdziłyby wysoką jakość prowadzonej przez nie opieki i to na europejskim poziomie. Nie ma oficjalnych rankingów instytucji ochrony zdrowia, takich jakie prowadzi się np. dla wyższych uczelni. **Tylko niektóre ośrodki zdrowia mogą się wylegitymować międzynarodowymi certyfikatami, systematycznie prowadzonymi audytami**, które potwierdzają jakość ich świadczeń i opieki. Organizacje pacjentów, np. ALIVIA próbowała prowadzić takie „porównywarki”, ale były one oparte na subiektywnych odczuciach pacjentów, nie na obiektywnych wskaźnikach, miernikach, które ma wprowadzić KSO i wdrożenie ustawy o jakości opieki w ochronie zdrowia. Póki co, wśród pacjentów poszukujących w Polsce takich wysoko specjalistycznych placówek działa więc „poczta pantoflowa”. Najczęściej liderzy organizacji wspierających pacjentów z danym nowotworem mają rozeznanie, jak leczy dany ośrodek, czego się można po nim spodziewać. Niektóre ośrodki jak np. szpital w Przemyśle publikują listy kolejek do specjalistów w swojej placówce, co jest godną polecenia praktyką.

Prawo pacjenta do drugiej opinii jest bardzo enigmatyczne, ponieważ zostało tak sformułowane, że nic z niego nie wynika. **Pacjent ma prawo poprosić, ale lekarz ma prawo odmówić, czyli de facto pacjent nie ma tego prawa i to trzeba zmienić w ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.** Prawo to związane jest też z tradycją paternalistycznego podejścia do pacjenta. Ze strony lekarzy oznacza ono traktowanie pacjenta z ojcowską wyższością, nie jako partnera, który ma też swoją wiedzę i potrzeby związane z terapią. Ze strony pacjenta wiąże się z kolei z obawą, że prośba o *second opinion*, będzie przyjęta źle przez lekarza jako podważanie jego zawodowego autorytetu i wiedzy.

ZNACZENIE WSPÓŁPRACY LEKARZA POZ ZE SPECJALISTĄ HEMATOLOGIEM W UJĘCIU SYSTEMOWYM



Prof. dr hab. n. med. Krzysztof Giannopoulos jest specjalistą hematologiem, wykładowcą Uniwersytetu Medycznego w Lublinie oraz prezesem Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów. Prof. Giannopoulos dzieli się refleksjami na temat potrzeby zmian w polskim systemie ochrony zdrowia, dotyczących współpracy specjalisty hematologa z lekarzem POZ. Jak podkreśla profesor, zwiększenie roli POZ i partnerskie podejście przyczyniłoby się do objęcia pacjentów z chorobami krwi kompleksową opieką i skróceniem kolejek do hematologa.

Jednym z wyzwań polskiego systemu ochrony zdrowia jest odwracanie piramidy świadczeń zdrowotnych. Według sprawozdania z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia za 2023 rok, w strukturze kosztów świadczeń zdrowotnych finansowanych z budżetu NFZ ponad połowę kosztów stanowiło leczenie szpitalne.

W hematologii udział hospitalizacji w kosztach świadczeń zdrowotnych dotyczył jeszcze większego odsetka chorych, a ambulatoryjnej opieki specjalistycznej był bardzo niski i sięgał 5-6%. Ponad 10% budżetu jest przeznaczane na POZ. Odwracanie piramidy świadczeń polegać powinno na przesuwaniu pacjentów ze szpitali do ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (AOS) i dalej do POZ. Dlatego konieczna jest dobra komunikacja pomiędzy poszczególnymi poziomami opieki, rozpoczynając od POZ.

AKTUALNA PRAKTYKA WSPÓŁPRACY

Aktualnie pewną praktyką stało się to, że pacjent trafiający do gabinetu lekarza specjalisty w obszarze hematologii pozostawał pod jego opieką. W praktyce jednak dzieje się to zarówno

w przypadku ciężkich schorzeń, jak również prostych chorób, np. niedoborów żelaza, które z powodzeniem mogą być leczone przez lekarza rodzinnego. To pokazuje, że przepływ pacjentów powinien być dwukierunkowy. **Poprawa współpracy POZ i AOS stanowi klucz do skracania kolejek do specjalisty.**

Warto przytoczyć doświadczenia z innych systemów opieki zdrowotnej, np. zbliżonych do naszego, czyli z dominacją jednego płatnika jak NHS w Wielkiej Brytanii.

LECZENIE PBL – PRZYKŁAD MOŻLIWEJ DOBREJ WSPÓŁPRACY

Przy omawianiu tematyki współpracy z POZ podaję przykład chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową (PBL).

Przewlekła białaczka limfocytowa jest najczęstszą białaczką w krajach Europy Zachodniej, Stanach Zjednoczonych, również u nas.

PBL rozpoznawana jest z krwi, a więc w prosty sposób, aż 1/3 chorych nigdy nie wymaga leczenia, 1/3 wymaga go w momencie wystąpienia objawów, a tylko 1/3 już od chwili rozpoznania w trybie pilnym. Tu bardzo przydatne są badania genetyczne. Gdyby badania genetyczne były wykonywane rutynowo na poziomie AOS, to już wtedy na poziomie AOS z bardzo dużym prawdopodobieństwem moglibyśmy powiedzieć który pacjent, będzie wymagał leczenia.

Chorzy z podejrzeniem przewlekłej białaczki limfocytowej w Wielkiej Brytanii otrzymują w ramach ambulatoryjnej opie-

ki dwie porady. Na pierwszej wizycie przeprowadzane jest oznaczenie fenotypu, na drugiej wykonywany jest panel badań genetycznych. **W praktyce polskiej ani badanie immunofenotypowe, ani badania genetyczne nie mogą być rozliczone z poziomu AOS.** Na podstawie wyników badania fenotypu i badań genetycznych nie tylko stawiana jest diagnoza, ale również chory otrzymuje pełne informacje odnośnie czynników prognostycznych.

Jeśli wyniki wskazują na chorobę bardzo niskiego ryzyka, czyli w przypadku pacjentów z delecją 13q (del(13q) i zmutowanym statusem genów IgVH. Taki chory najprawdopodobniej nigdy nie będzie wymagał leczenia i w systemie brytyjskim, po dwóch konsultacjach hematologicznych wraca do opieki lekarza rodzinnego.

Tylko w przypadkach podejrzenia progresji i kwalifikacji do leczenia wróciłby do lekarza hematologa. To jest jeden z przykładów do czego w przyszłości moglibyśmy dojść.

JAKIE NARZĘDZIA ROZLICZENIOWE SĄ POTRZEBNE WE WSPÓŁPRACY POZ I AOS

Trzeba dążyć, żeby rozpoznania nieonkologiczne typu niedokrwistości z niedoboru żelaza, niedobory witaminy B12 czy kwasu foliowego, które trafiają teraz do hematologa, pozostały w gestii podstawowej opieki.

Ci chorzy naprawdę mogą być dobrze diagnozowani i leczeni przez POZ. Wymaga to oczywiście edukacji, współpracy lekarzy z ośrodków na różnym poziomie referencyjności, do tego za tym muszą iść narzędzia finansowe. **Jednym z takich narzędzi może być jednorazowa porada specjalistyczna, która mogłaby trochę przypominać zasady koordynowanej opieki dotyczącej najczęstszych chorób.**

Chodzi o to, żeby lekarz POZ miał możliwość pojedynczej konsultacji specjalistycznej, która nie wymagałaby zapisywania pacjenta do kolejki w AOS.

Aby to funkcjonowało, niezbędne jest narzędzie rozliczeniowe, jak w koordynowanej opiece, ale również obowiązek dla hematologa wydania pisemnego zaświadczenia czy też zaleceń dotyczących dalszej diagnostyki, leczenia i postępowania.

CZY PRACA W AOS MOŻE BYĆ ATRAKCYJNA DLA MŁODEGO HEMATOLOGA?

Jestem przekonany, że odwracanie piramidy świadczeń też będzie zachęcać młodych lekarzy do specjalizacji z hematologii. W hematologii obserwujemy dynamiczny rozwój, wykorzystywanie najnowszych osiągnięć genetyki w diagnostyce, a w leczeniu stosowanie leków celowanych i immunoterapii.

Obecnie większość badań diagnostycznych oraz terapii jest prowadzona w systemie szpitalnym, co sprawia, że hematolodzy w ramach AOS nie w pełni mogą korzystać z osiągnięć diagnostyki i terapii. W efekcie hematologia staje się mniej atrakcyjną dziedziną w porównaniu do tych, gdzie praca ambulatoryjna jest bardziej rozpowszechniona i istnieją większe możliwości rozwoju, również poza systemem publicznym.

KOMPLEKSOWA OPIEKA NAD PACJENTEM HEMATOLOGICZNYM

Zwiększenie roli AOS oraz partnerskie podejście do POZ, nawet przy powolnie zwiększających się zasobach osobowych niewątpliwie usprawni kompleksową opiekę nad chorym hematologicznym. **Ta opieka w większości przypadków zaczyna się w POZ, gdzie lekarz podstawowej opieki zdrowotnej stawia podejrzenie choroby – tutaj usprawnieniem byłaby możliwość jednorazowej porady hematologicznej.** Ci chorzy, którzy wymagają dalszej diagnostyki będą trafiać dalej do AOS, a coraz większa część z nich tam będzie leczona, bez konieczności hospitalizacji.

W przypadkach profilaktyki i terapii wielu powikłań POZ może pełnić dominującą rolę. Mam na myśli szczepienia przeciwniekcyjne, leczenie przeciwniekcyjne niewymagające hospitalizacji czy na przykład podanie czynników wzrostu w przypadku bezobjawowych cytopenii po terapii.

W hematologii, gdzie obłożenie łóżek szpitalnych przekracza 100% jest niezwykle ważne, aby jak najwięcej chorych niewymagających hospitalizacji pozostawało pod opieką AOS/POZ.

ŚWIADCZENIA W TRYBIE SZPITALNYM W HEMATOLOGII

Osiągnięcia terapii komórkowych – przeszczepienia szpiku, nowych terapii immunologicznych CAR-T oraz leczenie swoistych dla tych terapii powikłań nadal będą wymagały hospitalizacji. Oczywiście, w niektórych jednostkach chorobowych jak np. ostre białaczki szpikowe, diagnostyka i terapia są ściśle związane z trybem szpitalnym.

NAJNOWSZE REFUNDACJE – PAŹDZIERNIK 2024

OBWIESZCZENIE REFUNDACYJNE NR 76, 1 PAŹDZIERNIKA 2024 R.

W czwartym wykazie w roku 2024, finansowaniem ze środków publicznych zostaną objęte 52 nowe częsteczek-wskazania, w tym 15 nowych częsteczek-wskazań od początku 2024 r. wprowadzono w hematologii (15).

HEMATOLOGIA

Chłoniaki

Dorośli chorzy na chłoniaki B-komórkowe w ramach programu B.12.FM LECZENIE CHORYCH NA CHŁONIAKI B-KOMÓRKOWE (ICD-10: C82, C83, c85) otrzymają refundację:

dwóch przeciwciał bispecyficznych

- **Columvi** (*glofitamab*) od III linii w monoterapii, po wcześniejszym zastosowaniu co najmniej 2 linii leczenia układowego,
- **Tepkinly** (*epkorytamab*) od III linii w monoterapii, po wcześniejszym zastosowaniu co najmniej 2 linii leczenia ogólnoustrojowego, w tym leczenia zawierającego przeciwciało anti-CD20, z przeciwwskazaniami do HSCT lub po niepowodzeniu autoHSCT.

terapii CAR-T Yescarta (*aksykabtagen cytoleuceł*)

- w II linii leczenia transformatowanego w DLBCL chłoniaka grudkowego (TFL),
- w chłoniaku z komórek B o wysokim stopniu złośliwości (HGBCL) z nawrotem choroby w ciągu 12 miesięcy od zakończenia immunochemioterapii pierwszej linii lub z chorobą oporną na immunochemioterapię pierwszej linii, kwalifikujących się do autoHSCT.

Dorośli chorzy na chłoniaka Hodgkina w III stadium zaawansowania w ramach programu B.77 LECZENIE CHORYCH NA KLASYCZNEGO CHŁONIAKA HODGKINA (ICD-10: C81) otrzymają w I linii leczenia Adcetris (*brentuksymabem vedotin*) w skojarzeniu z *doksorubicyną*, *winblastyną* i *dakarbazyną* (AVD).

Szpiczak plazmocytowy

Tecvayli (*teclistamab*) będzie dostępny w programie lekowym B.54 LECZENIE CHORYCH NA SZPICZAKA PLAZMOCYTOWEGO (ICD-10: C90.0) od IV linii w monoterapii dla dorosłych chorych, u których stosowano uprzednio co najmniej trzy linie leczenia szpiczaka plazmocytozowego, w tym zawierające lek immunomodulujący, inhibitor proteasomu oraz przeciwciało anti-CD38.

Ostra białaczka limfoblastyczna

Terapia CAR-T Tecartus (*breksukabtagen autoleuceł*) będzie również refundowana dla chorych na oporną lub nawrotową

ostrą białaczkę limfoblastyczną z komórek B w wieku 26 lat i powyżej w programie B.65 LECZENIE CHORYCH NA OSTRĄ BIAŁACZKĘ LIMFOBLASTYCZNĄ (ICD-10: C91.0).

HEMATOLOGIA

Zakrzepowa plamica małopłytkowa

Cablivi (*kaplacyzumab*) będzie dostępny w ramach programu B.164 LECZENIE PACJENTÓW Z IMMUNOLOGICZNĄ ZAKRZEPOWĄ PLAMICĄ MAŁOPŁYTKOWĄ (ICD-10: M31.1) dla chorych dorosłych oraz młodzieży powyżej 12. roku życia o masie ciała przynajmniej 40 kg z epizodem nabytej zakrzepowej plamicy małopłytkowej.

ZMIANY W PROGRAMACH LEKOWYCH W HEMATOLOGII

W programie B15 Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B (ICD-10: D66, D67)

Ujednolicono kryteria kwalifikacji dla *emicizumabu* bez względu na moduł profilaktyki pierwotnej lub wtórnej. Dodano zapisy o konieczności udokumentowania krwawień, które kwalifikują do leczenia *emicizumabem* oraz zapisu uprawniającego Zespół Koordynacyjny do zmiany *emicizumabu* na koncentrat czynnika krzepnięcia w przypadku nieskuteczności leczenia, wystąpienia działań niepożądanych lub przeciwwskazań do stosowania tego leku.

ROZSZERZENIE WSKAZAŃ REFUNDACYJNYCH DLA OPIOIDOWYCH LEKÓW PRZECIWBÓŁOWYCH

W odpowiedzi na postulaty i oczekiwania środowiska medycznego oraz pacjentów Minister Zdrowia podjął działania mające na celu ujednolicenie i uproszczenie dotychczasowych wskazań refundacyjnych opioidowych leków przeciwbólowych. Po zasięgnięciu opinii Rady Przejrzystości oraz Konsultanta Krajowego Minister Zdrowia podjął decyzję o modyfikacji dotychczasowych wskazań refundacyjnych produktów leczniczych zawierających *fentanyl*, *metadon*, *morfina* (postacie doustne), *oksykodon*, *oksykodon* w połączeniu z *naloksonem*, *tapentadol*. Z dniem 1 października 2024 r. obowiązywać będą nowe treści wskazań refundacyjnych ww. produktów leczniczych, które rozszerzają grupę pacjentów, dla których przysługuje obniżona odpłatność za leki, m.in. o pacjentów z nowotworami niezłośliwymi. Ponadto, w wielu przypadkach nowe wskazanie referuje do wskazań obecnie zarejestrowanych, zgodnych z Charakterystyką Produktu Leczniczego, upraszczając i ujednolicając tym samym część opisowych wskazań leków opioidowych aktualnie znajdujących się na wykazie refundacyjnym Ministra Zdrowia. Zmiany, o których mowa powyżej obejmą łącznie 86 leków, rozumianych jako indywidualne kody GTIN.

LUSPATERCEPT – WYDŁUŻA ŻYCIE PACJENTÓW Z NOWOTOWRAMI MIELODYSPLASTYCZNYMI I POPRAWIA JEGO JAKOŚĆ



Prof. dr hab. n. med. Aleksandra Butrym, specjalista hematolog i internista, pracownik naukowy UM we Wrocławiu. Kieruje Oddziałem Hematologii w Specjalistycznym Szpitalu im. A. Sokołowskiego w Wałbrzychu. W obszarze jej zainteresowań znajdują się choroby nowotworowe układu krwiotwórczego osób dorosłych. Prowadzi Onkologiczne Centrum Wsparcia Badań Klinicznych w Wałbrzychu, w którym trwają m.in. badania nad lekiem *luspatercept*. Lek ten umożliwia uniezależnienie od przetoczeń chorych z nowotworami mielodysplastycznymi niskiego ryzyka, a w przyszłości, jeśli potwierdzą to badania, być może uniezależnienie od transfuzji u chorych z innymi nowotworami.

DEFINICJA

Dawną nazwę Zespoły Mielodysplastyczne (MDS – z ang. *myelodysplastic syndrome*) zastąpił termin **nowotwory mielodysplastyczne**. Należy podkreślić, że są to heterogenne choroby nowotworowe szpiku, w których dochodzi do nieefektywnej hematopoezy – defektu prowadzącego do cytopenii we krwi obwodowej. Szpik staje się niewydolny w wytwarzaniu składników morfotycznych krwi. Dochodzi m.in. do zaburzenia produkcji czerwonych krwinek, co prowadzi do niedokrwistości, powszechnie zwanej anemią. W nowotworach mielodysplastycznych może być też zaburzone wytwarzanie krwinek białych (neutropenia) i płytek krwi (małopłytkowość). Zaburzenia te nazywamy dysplazją szpiku.

EPIDEMIOLOGIA

Nowotwory mielodysplastyczne to choroby osób starszych. Mediana zachorowania na MDS przypada między 65 a 75 r. ż. Częstość zachorowań to 4-5 przypadków na 100 tysięcy osób na rok. Częściej chorują na nie mężczyźni niż kobiety (1,5:1,0). U dzieci nowotwory mielodysplastyczne występują bardzo rzadko. **U osób starszych powyżej 70-75 r. ż. częstość zachorowań wzrasta do około 40-50 przypadków na 100 tys. osób na rok, zatem jest stosunkowo wysoka.** Trzeba zaznaczyć, że w dużej mierze pacjenci z MDS pozostają niezdiagnozowani.

CZYNNIKI RYZYKA

Przyczyny rozwoju nowotworów mielodysplastycznych nie są znane. Specjaliści wskazują, że na wystąpienie MDS najbardziej narażone są osoby, które pracowały lub przebywały w otoczeniu toksycznych substancji chemicznych, m.in. benzenu, toluenu i ksylenu, nawozów sztucznych, a także nałogowo paliły tytoń. Inne czynniki predysponujące do zachorowania na MDS to metale ciężkie, radioterapia, radioimmunoterapia, radiojod oraz chemioterapia.

NIECHARAKTERYSTYCZNE OBJAWY – TRUDNA DIAGNOZA

Nowotwory mielodysplastyczne są trudne do zdiagnozowania, ponieważ nie mają charakterystycznych objawów. Objawy, z którymi najczęściej zgłaszają się pacjenci są związane z niedokrwistością (łatwe męczenie się, kołatanie serca, bóle w klatce piersiowej, bóle głowy, niewydolność serca, błądliwość skóry). W przypadku neutropenii są to zakażenia bakteryjne lub grzybicze, a przypadku małopłytkowości mogą wystąpić wybroczyny na skórze lub śluzówkach, a także krwawienia z błon śluzowych nosa, przewodu pokarmowego, dróg moczowych oraz dróg rodnych u kobiet. **Same objawy mogą często prowadzić do mylnej diagnozy w kierunku m.in. anemii o innej etiologii czy małopłytkowości.** Podstawowym badaniem w diagnostyce

nowotworów mielodysplastycznych jest morfologia krwi z rozmazem mikroskopowy oraz badanie szpiku kostnego.

Charakterystyczne zaburzenia w wynikach badania morfologii krwi mogą wskazywać na rozwój nowotworu mielodysplastycznego. Należy też pamiętać, że pacjenci z MDS to najczęściej osoby starsze, u których bardzo często obok niedokrwistości mogą występować schorzenia internistyczne i nowotwory. Konieczne jest więc przeprowadzenie badań różnicujących nowotwory mielodysplastyczne z innymi chorobami.

DIAGNOSTYKA POGŁĘBIONA

U pacjenta z podejrzeniem MDS, na podstawie wyników badania morfologii krwi, powinna być przeprowadzona pogłębiona diagnostyka hematologiczna.

Niestety, zdarzają się sytuacje, w których wyniki badań morfologii krwi wskazujące na nowotwór są bagatelizowane, albo u pacjenta, który wymaga przetoczenia krwi, nie przeprowadza się specjalistycznej diagnostyki hematologicznej.

Badania specjalistyczne, które są wykonane na etapie konsultacji i leczenia hematologicznego to biopsja aspiracyjna i trepanobiopsja szpiku kostnego, badanie cytogenetyczne oraz, w większości przypadków, badania molekularne.

Dodatkowo badania, które wykonywane są u wszystkich pacjentów to określenie stężenia erytropoetyny endogennej, czyli hormonu odpowiedzialnego za stymulację szpiku do produkcji krwinek czerwonych. Wykonuje się także bardziej specjalistyczne badanie zmierzające w kierunku określenia konkretnego typu MDS, np. barwienie szpiku w kierunku pierścieniowatych syderoblastów.

ROKOWANIE

Po rozpoznaniu nowotworu mielodysplastycznego pacjent poddawany jest szczegółowej ocenie i klasyfikacji wg tzw. skali rokowniczej, która w pewnym sensie determinuje odpowiedni dobór leczenia oraz przewidywane rokowanie. Ogólnie **nowotwory mielodysplastyczne dzielimy na MDS niskiego i wysokiego ryzyka. Różnią się one przeżyciem całkowitym i ryzykiem rozwoju ostrej białaczki szpikowej (AML).** To dlatego postępowanie terapeutyczne dla pacjentów z MDS niskiego i wysokiego ryzyka jest różne.

LECZENIE

Leczenie chorych z MDS niskiego ryzyka, to w dużej

mierze terapia ukierunkowana na leczenie cytopenii, (zwłaszcza niedokrwistości) oraz na poprawę jakości życia. Dzisiaj już wiemy, że część z tych chorych może w przyszłości stać się chorymi z MDS wysokiego ryzyka. Dlatego obecne podejście do tej grupy pacjentów, która kiedyś była jedynie leczona objawowo za pomocą przetoczeń krwi – powoli zmienia się w kierunku aktywnego leczenia. Ma ono na celu modyfikować przebieg choroby oraz poprawiać jakość życia. To znaczący postęp i zmiana podejścia do terapii MDS.

U pacjentów z MDS wysokiego ryzyka występuje wysokie ryzyko transformacji do ostrej białaczki szpikowej, a prognozowany czas przeżycia jest znamienne krótszy. U tych chorych leczenie skupia się – w zależności od wieku chorego – na redukcji odsetka m.in. komórek blastycznych w szpiku oraz zastosowaniu leczenia o działaniu epigenetycznym, takiego jak *azacytydyna*. U młodszych chorych nadal jedyną możliwą opcją dającą szansę na wyleczenie jest allogeniczne przeszczepienie komórek macierzystych.

PRZETOCZENIA U PACJENTÓW Z NIEDOKRWISTOŚCIĄ – KORZYŚCI I ZAGROŻENIA

Niedokrwistość to najczęstsza przyczyna objawów choroby u pacjentów z MDS.

Niedokrwistość, popularnie nazywana anemią, polega na zmniejszeniu ilości hemoglobiny we krwi. Może temu towarzyszyć zmniejszona liczba krwinek czerwonych i zmniejszona wartość hematokrytu. Niedokrwistość pogarsza funkcjonowanie organizmu i wywołuje różne objawy, a także powikłania. Bardzo nasilona niedokrwistość może zagrażać życiu. Leczenie niedokrwistości za pomocą przetaczania koncentratu krwinek czerwonych (transfuzji krwi) ratuje życie pacjentów z MDS, ale jest leczeniem objawowym, które nie wpływa na modyfikację choroby podstawowej. Ponadto ta metoda nie jest wolna od działań niepożądanych.

Jednym z nich jest przeładowanie żelazem. Zwiększa ono ryzyko powikłań wielonarządowych, ponieważ nadmiar żelaza może gromadzić się w innych narządach i uszkadzać je.

Wyniki badań pokazują, że transfuzjozależność negatywnie wpływa na długość życia pacjentów i je skraca. Z jednej strony, aby ratować życie chorych trzeba im przetaczać czerwone krwinki, ale wiemy, że chorzy transfuzjozależni, z nowotworami mielodysplastycznymi żyją krócej. Powinniśmy starać się unikać transfuzjozależności i do niej nie dopuszczać, stosując odpowiednie leczenie.

FARMAKOTERAPIA W LECZENIU PACJENTÓW Z MDS

U pacjentów z rozpoznaniem MDS, obok leczenia objawowego, istnieje także możliwość zastosowania farmakoterapii. Dotychczasowym standardem u chorych w grupie niskiego ryzyka z towarzyszącą niedokrwistością było stosowanie *erytropoetyny*, czyli preparatu stymulującego erytropoezę. Substancja ta ma jednak swoje ograniczenia, ponieważ odpowiedź na jej zastosowanie występuje u około jednej trzeciej chorych. **Część chorych w ogóle nie kwalifikuje się do leczenia erytropoetyną, z uwagi na jej wysoki endogenny poziom w organizmie.** Ponadto u części chorych, którzy odpowiedzieli na zastosowanie tego leku, po jakimś czasie może wystąpić oporność.

INNOWACYJNE TERAPIE

Stosunkowo od niedawna pojawiła się nowa opcja leczenia nowoczesnym lekiem *luspaterceptem*, który obecnie w Polsce jest dostępny dla bardzo wąskiej grupy chorych na nowotwory mielodysplastyczne z obecnością patologicznych tzw. pierścieniowatych syderoblastów.

Aby zakwalifikować pacjenta do leczenia *luspaterceptem*, konieczne jest wykonanie badania cytochemicznego (barwienie błękitem pruskim), które pozwala stwierdzić złogi żelaza wokół jąder komórkowych erytroblastów (komórki te nazywamy syderoblastami) lub/oraz wystąpienie u chorego mutacji genu SF3B1.

Na podstawie badania Medalist wykazano, że ta grupa chorych odnosi korzyści z leczenia *luspaterceptem* w postaci całkowitego uniezależnienia od transfuzji krwinek czerwonych. Jest to ogromna korzyść dla tej grupy pacjentów z MDS.

Niestety pozostali pacjenci z MDS nie mają dostępu do tej terapii, mimo iż wyniki badań klinicznych i zastosowania tego leku w innych krajach wykazują, że zdecydowana większość pacjentów, która nie jest z grupy MDS z pierścieniowatymi syderoblastami, mogłaby także skorzystać z leczenia *luspaterceptem*.

MECHANIZM DZIAŁANIA LUTASERCEPTU

Lutasercept to lek, który blokuje szlak przekaźnika białek TGF Beta i oddziałuje na późnych etapach erytropoezy szpiku kostnego. Stymuluje różnicowanie i dojrzewanie prekursorów erytroidalnych, które zostało zahamowane na różnych etapach hematopoezy. Jest to lek o innym działaniu niż erytropoetyna, wykazujący dużą skuteczność.

DZIAŁANIA NIEPOŻĄDANE LUTASERCEPTU

Lutasercept, jak każdy lek, może mieć także działania niepożądane, ale z klinicznego punktu widzenia nie są one istotne. Należą do nich dolegliwości przewodu pokarmowego o nieznacznym nasileniu lub nietypowe osłabienie. Dolegliwości te rzadko wymagają jednak zastosowania dodatkowych leków i nie wpływają na przerwanie terapii. **Jest to lek dobrze tolerowany i bezpieczny. W przypadku pojawienia nietolerancji u pacjenta lekarze dobrze sobie z nimi radzą.**

KORZYŚĆ DLA PACJENTÓW I ICH OPIEKUNÓW

Najważniejszą korzyścią kliniczną dla pacjentów z leczenia *luspaterceptem* jest uniezależnienie od transfuzji. Chorzy, którzy dotychczas wymagali bardzo częstych przetoczeń, czasem nawet kilku w miesiącu, po zastosowaniu tej terapii mogą już ich w ogóle nie potrzebować.

U pacjentów leczonych *luspaterceptem* poprawia się jakość życia, wydolność i aktywność fizyczna, nawet jeśli nie unormują oni w pełni wartości hemoglobiny. Nie u wszystkich bowiem pacjentów po zastosowaniu leku stężenie hemoglobiny wraca do normy. Mimo tego, nawet jeśli chory osiągnie stężenie hemoglobiny 10 czy 11 g%, może już w miarę normalnie funkcjonować. Jakość jego życia znacząco się poprawia. Taki pacjent nie wymaga już częstych hospitalizacji, czy kilkukrotnych w miesiącu przyjazdów do szpitala na wielogodzinne transfuzje czy podanie leku helatującego żelazo. Ponadto, jeśli pacjent jest jeszcze w wieku produkcyjnym, może wrócić do życia zawodowego. Dla chorych w starszym wieku, którzy dominują wśród pacjentów z MDS, dostęp do terapii oznacza polepszenie jakości życia i powrót do normalnego życia rodzinnego, w tym możliwość opiekowania się wnukami. Dla wszystkich pacjentów i ich opiekunów to także pozbycie się stresu związanego z częstymi wizytami w szpitalu i z uciążliwym leczeniem. Dodatkowo zwalnia to opiekunów chorych, którzy nie mogą samodzielnie funkcjonować, z konieczności zapewnienia choremu transportu czy dowożenia do szpitala, co wiąże się często z ich nieobecnością w pracy. Są to nieocenione korzyści z punktu widzenia pacjentów i ich opiekunów.

KORZYŚCI DLA SYSTEMU

W Polsce problem związany z krwiolecznictwem jest duży i skomplikowany. Powodem tego jest to, iż transfuzje wykonuje się głównie w oddziałach hematologicznych i internistycznych. Pomimo że w ostatnim czasie pojawiła się możliwość wykonywania przetoczeń w ramach świadczeń ambu-

latoryjnych, to nadal pozostaje jednak leczenie przeładowania żelazem, będące skutkiem transfuzjowej zależności. Oddziały hematologii są przepełnione. Brakuje łóżek dla pacjentów hematologicznych, a jeżeli one już są, to priorytetem jest leczenie przede wszystkim pacjentów w stanach ostrych, z nowotworami hematologicznymi – ostrymi białaczkami czy agresywnymi chłoniakami. Zatem bardzo często brakuje łóżek na transfuzję czy podanie leku chelatującego żelazo.

Podanie w warunkach ambulatoryjnych *lusaterceptu* redukuje konieczność hospitalizacji związanych z transfuzjami czy leczeniem przeładowania żelazem. Zwalniania się łóżka dla chorych, którzy wymagają leczenia szpitalnego.

Ważna jest z punktu widzenia korzyści forma i schemat podania leku. Istotne jest to, że jest on podawany podskórnie. Są to niewielkie iniekcje podawane w odstępach raz na 3 tygodnie, co nie jest bardzo absorbujące dla pacjenta i personelu. Samo podanie to chwila. Zatem forma i częstota tej terapii jest bardzo wygodna oraz korzystna dla chorego i systemu.



Udostępnienie jak największej grupie chorych leku uwalniającego od transfuzji ma także wpływ na zużycie preparatów krwiopochodnych w skali całego kraju. Zaoszczędzona w ten sposób ilość preparatów krwiopochodnych może trafić do innych potrzebujących pacjentów. Krew nadal jest bowiem lekiem, którego nie można zastąpić lekiem syntetycznym, a którego z roku na rok coraz bardziej nam brakuje.

BADANIA KLINICZNE

Toczą się i kończą badania kliniczne, które potwierdzają, że terapia ta może być stosowana w szerszej populacji. **Badanie Commands, które dotyczyło nie tylko pacjentów z pierście-**

niowatymi syderoblastami, ale także szeroko pojętymi MDS, wykazało dużą skuteczność w pozostałych grupach chorych. Bada się też pierwsze zastosowania *lusaterceptu* w szerszej populacji, nie tylko w tej wyselekcjonowanej, ograniczonej do chorych z MDS z pierścieniowatymi syderoblastami, ale u wszystkich chorych z nowotworami mielodysplastycznymi z zależnością od transfuzji. Być może przyszłością jest w ogóle stosowanie leku u chorych, którzy już mają niedokrwistość, a nie wymagają jeszcze transfuzji. Takie badanie już się toczy, m.in. także w naszym Ośrodku w Wałbrzychu.

POSZERZENIE WSKAZAŃ

W Polsce *luspatercept* jest dostępny tylko dla tej ograniczonej grupy chorych z MDS, którzy nie odpowiedzieli na leczenie *erytropoetyną* albo to leczenie nie może być u nich stosowane.

Toczą się teraz kolejne fazy badania, w których *luspatercept* podawany jest od pierwszej linii leczenia. Ostatnie doniesienia ze zjazdu Europejskiego Towarzystwa Hematologicznego (EHA) czy Amerykańskiego Towarzystwa Hematologicznego (ASH) pokazują, że wcześniejsze leczenie *lusterceptem* i niedoprowadzanie do zależności od przetoczeń wpływa korzystnie na długość życia i poprawia jego jakość u pacjentów z MDS.

Lekarze powinni zawsze indywidualnie oceniać czy pacjent odniesie korzyść z zastosowaniem leku już w pierwszej linii, ale też powinni mieć możliwość dostępu do leku w takiej sytuacji, kiedy uważają, że lek będzie dobrą opcją terapeutyczną.

LUSPATERCEPT WYDŁUŻA ŻYCIE PACJENTÓW

Zapobieganie transfuzjowej zależności, czy też jej leczenie, wpływa na wydłużenie życia pacjentów. To jest cel stosowania terapii *luspaterceptem*. Podejście do pacjentów z mielodysplazją niskiego ryzyka w ostatnich latach znacznie się zmieniło – od leczenia objawowego do aktywnej terapii. Warto, by myślenie lekarzy, w tym hematologów, uległo zmianie. Myślenie, że tym chorym możemy pomóc w sposób inny niż przetoczenia, należy też zaszczepić wśród internistów oraz lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej. Podkreślmy tu rolę wczesnej diagnostyki i leczenia.

Czy *lustercept* to początek profilaktyki przeciwko transfuzjom u pacjentów, którzy nie są jeszcze transfuzjowalnymi, ale mają już zdiagnozowaną niedokrwistość? Trwają badania kliniczne, które być może dadzą nam twarde dane i jasną odpowiedź na to pytanie.

CZY ZAKRZEPOWA PLAMICA MAŁOPŁYTKOWA STANIE SIĘ MNIEJ ULTRANIEBEZPIECZNA?

Dr n. med. Michał Witkowski, hematolog z Oddziału Hematologii Ogólnej WWCOiT im. M. Kopernika w Łodzi, prezes Zarządu Fundacji Na Rzecz Pomocy Chorym Na Białaczkę, przekazuje wiedzę na temat ultrarzadkiej i ultraniebezpiecznej choroby autoimmunologicznej krwi – zakrzepowej plamicy małopłytkowej, która charakteryzuje się nagłymi groźnymi dla zdrowia i życia pacjenta epizodami. Jak podkreśla dr Witkowski, że choć od 1 października br. mamy możliwość leczenia zgodnego ze światowym standardem, to konieczne jest budowanie świadomości na temat tej mało znanej choroby.

CHOROBA ULTRARZADKA

Zakrzepowa plamica małopłytkowa (aTTP/iTTP) to ultrazadka choroba hematologiczna. Szacuje się, że na świecie występuje rocznie około 1-2 nowych rozpoznań aTTP na milion osób. Chorują na nią głównie ludzie młodzi, trzy razy częściej kobiety niż mężczyźni a średni wiek zachorowania to 30-50 lat. W Polsce aTTP/iTTP wykrywa się u około 30 osób rocznie. **Oceń się, że na zakrzepową plamicę małopłytkową na świecie choruje 1,47-3,10/mln osób. W naszym kraju mamy około 380-400 pacjentów z tą chorobą.**

Eksperti podkreślają, że te liczby mogą być znacznie wyższe, ponieważ zdarza się, że choroba nie jest na czas rozpoznana. Wykrywalność aTTP/iTTP jest zbyt niska. Na przykład, w województwie łódzkim, gdzie mamy 2 miliony mieszkańców, a WWCOiT im. M. Kopernika jest jedynym ośrodkiem hematologicznymi, pacjentów, u których rozpoznawana jest ta choroba, jest rocznie około dwóch, a powinno być ich teoretycznie czterech. Świadomość w społeczeństwie, a także wśród lekarzy, o tej chorobie jest za mała, stąd objawy zakrzepowej plamicy małopłytkowej nie są kojarzone z podejrzeniem tej ultrarzadkiej choroby.

Niewielka epidemiologiczna skala zachorowalności na aTTP/iTTP może cieszyć, jednak ma to także swoją ciemną stronę: brakuje powszechnej wiedzy o tej chorobie oraz doświadczenia, które tak bardzo jest potrzebne do jej wykrycia i zastosowania odpowiedniego leczenia.



ULTRARZADKA I ULTRANIEBEZPIECZNA

Zakrzepowa plamica małopłytkowa określana jest mianem choroby ultrarzadkiej, ale też choroby ultraniebezpiecznej – **nielezione aTTP/iTTP to aż 90% śmiertelności.** Ta niezwykle groźna choroba hematologiczna, może pojawić się nagle i prowadzić do poważnych powikłań zdrowotnych, w tym także do śmierci.

Najważniejszą cechą aTTP/iTTP jest to, że każdy epizod tej choroby stanowi realne zagrożenie życia. Pojawiające się w wyniku choroby zakrzepy, mogą prowadzić do niedokrwienia różnych organów, takich jak mózg, serce czy nerki. To właśnie te zakrzepy, które powstają w krążeniu, sprawiają, że powikłania choroby mogą doprowadzić do śmierci lub długotrwałej niepełnosprawności.

Potrzebna jest wiedza o dostępności do nowoczesnego leczenia, ale też musimy podkreślać konieczność kształcenia specjalistów, którzy potrafią rozpoznać epizod zakrzepowej plamicy małopłytkowej i odróżnić go innych chorób. Objawy aTTP/iTTP są bowiem trudne do rozpoznania.

ROZWÓJ CHOROBY I JEJ OBJAWY

aTTP/iTTP to autoimmunologiczna choroba krwi, która polega na „zlepianiu się” płytek krwi, co prowadzi do powstawania zatorów w drobnych naczyniach tętniczych i naczyniach włos-

watych. Powstałe zakrzepy zaczynają zatykać wszystkie naczynia krwionośne. Krew próbuje się przedostać, a wtedy zakrzepy powodują mechaniczne uszkodzenie erytrocytów (czerwonych krwinek). Erytrocyty rozpadają się, a ich fragmenty utrudniają przepływ krwi do narządów. Dochodzi do ich niedotlenienia i uszkodzenia. Konsekwencje mogą być bardzo niebezpieczne, choroba bowiem może spowodować udar mózgu, niedokrwieniny zawał serca, niedokrwienne uszkodzenie nerek, niewydolność oddechową lub wiele innych groźnych uszkodzeń narządowych, które mogą być przyczyną nagłej śmierci pacjenta.

Objawy aTTP/iTTP są trudne do rozpoznania. Są to bowiem objawy ogólne, związane z niedokrwistością, spowodowane niedokrwieniem narządów wywołanym mikrozakrzepami. W pierwszej kolejności są to objawy wywołane niedokrwistością ośrodkowego układu nerwowego (OUN). Kolejne związane są z niedokrwieniem jamy brzusznej, nerek, serca i innych narządów. W zależności od tego, gdzie dominuje niedokrwienie, objawy będą dotyczyły niewydolności tego narządu.

Oprócz tych objawów niedokrwiennych narządu występują też objawy związane z samą aTTP/iTTP. Są to objawy małopłytkowości, czyli siniaki, krwawienia, wybroczyny oraz anemii hemolitycznej, czyli osłabienie, zmęczenie.

Jako choroba autoimmunologiczna aTTP ma też objawy typowe dla tego rodzaju chorób. Może to być nagle pojawiające się zmęczenie, osłabienie, co często może zwiastować albo narastający epizodowy rzut choroby, albo rozwój procesu autoimmunologicznego w kierunku aTTP, który za chwilę może być potwierdzony zmianami w wynikach morfologii krwi.

CZYNNIKI RYZYKA

Czynniki ryzyka związane z aTTP/iTTP mogą obejmować m. in. otyłość, obecność wirusa HIV, reumatoidalne zapalenie stawów oraz toczeń rumieniowaty. Choroba może pojawić się również u osób poddawanych przeszczepowi komórek macierzystych szpiku. **Niektóre leki mogą również aktywować, zwiększać ryzyko wystąpienia aTTP/iTTP**, dlatego pacjenci powinni informować lekarza prowadzącego o lekach, które przyjmują.

Powinniśmy też zwrócić uwagę na czynniki zaostrzające, wywołujące stan chorobowy, które aktywują nasz układ immunologiczny. Należą do nich infekcje, zwłaszcza te ciężkie. Niedawne badania sugerują, że aTTP/iTTP może być także jednym z potencjalnych skutków ubocznych COVID-19, co zwraca uwagę na potrzebę monitorowania pacjentów zakażonych koronawirusem w kierunku tej choroby. Trzeba pamiętać, że również cięża zaostrza różne choroby immunologiczne, w tym aTTP/iTTP.

DIAGNOZA aTTP/iTTP

Aby zdiagnozować aTTP/iTTP konieczne jest przeprowadzenie specjalnych badań, które oceniają aktywność enzymu ADAMTS13. Na wyniki tych badań często trzeba czekać kilka dni.

Istnieją także szybkie przesiewowe testy, które, niestety, są stosowane w Polsce rzadko, ponieważ są to drogie badania, które nie są refundowane.

LECZENIE aTTP/iTTP

Po rozpoznaniu zakrzepowej plamicy małopłytkowej na podstawie badania poziomu enzymu ADAMTS13, konieczne jest natychmiastowe wdrożenie leczenia.

W leczeniu aTTP/iTTP kluczowe jest szybkie uzyskanie remisji, czyli przywrócenie prawidłowego poziomu ADAMTS13 i przez to liczby płytek krwi poprzez zatrzymanie procesu powstawania zatorów. Osiągnięcie remisji umożliwia zatrzymanie postępu choroby i minimalizację uszkodzeń narządowych.

Według aktualnych światowych standardów leczenie pacjentów z aTTP/iTTP opiera się na trzech podejściach terapeutycznych. Pierwszym jest zastosowanie plazmaferezy (PEX), której zadaniem jest zatrzymanie wykrzepiania, suplementacji enzymu ADAMTS-13 i eliminacji przeciwciał anty-ADAMTS-13, zatrzymanie dalszego postępu choroby. Terapia ta często wymaga długotrwałych pobytów w szpitalu i nie chroni przed niebezpiecznymi nawrotami choroby.

Kolejnym krokiem jest podawanie leczenia immunosupresyjnego (steroidy i *rytuksymab*). Ta terapia ma jednak ograniczone działanie – śmiertelność wynosi około 10%-20%, a większość zgonów występuje w ciągu 14 dni od rozpoznania (mediana 9 dni). U około 30% pacjentów, po zastosowaniu tego leczenia, dochodzi do nawrotu choroby.

W ostatnim czasie dla polskich pacjentów z aTTP/iTTP pojawiły się nowe nadzieje związane z leczeniem choroby *kaplacyzumabem*, który będzie refundowany od 1 października 2024 r. w ramach programu lekowego: „Leczenie pacjentów z immunologiczną zakrzepową plamicą małopłytkową (ICD-10: M31.1)”.

TERPIA KAPLACYZUMABEM – KORZYŚCI

Terapia *kaplacyzumabem* jest przełomem w leczeniu chorych na aTTP/iTTP. Jest to terapia biologiczna przeciwciałem mono-

klonalnym – stosowana jako uzupełnienie terapii standardowej (PEX + immunosupresja). Zabezpiecza ona pacjentów przed nawrotami choroby, ogranicza częstość jej epizodów, co jest istotny krokiem w leczeniu tej groźnej choroby. Jest też szansą na poprawę jakości życia pacjentów dotkniętych tą ultraradką chorobą.

Jest to lek, który działa bezpośrednio na przyczynę choroby, a nie tylko hamuje jej postęp, jak terapia immunosupresyjna. Ma to wpływ na zmniejszenie objawów wykrzepiania, a co za tym idzie, zmniejszenie niedokrwienia narządów a w konsekwencji, mniejszej liczby powikłań długoterminowych. Dzięki jego działaniu, zatrzymuje się chorobę i szybciej udaje się znormalizować wyniki badań, a pozostałe leki też szybciej zaczynają dawać efekty.

Połączenie jednocześnie tych różnych metody leczenia daje lepsze rezultaty. Według badań klinicznych wyniki leczenia są tak dobre, że pacjenci są wypisywani ze szpitala dwa razy szybciej, ponieważ ich stan kliniczny, upoważnia do tego, aby mogli wrócić do domu.

Po zastosowaniu terapii z *kaplacyzumabem* szybciej rośnie liczba płytek, choroba trwa krócej i pacjent może szybciej wrócić do domu. Im choroba jest krócej leczona, tym mniej się rozkręca, tym w dalszej perspektywie jest mniej nawrotów.

W badaniach klinicznych obserwowano okres 300-dniowy od wypisu pacjenta ze szpitala i rzeczywiście w tym czasie nawrotów choroby było mniej. Oceniając działanie tej terapii w dłuższym czasie, biorąc pod uwagę całą patofizjologię choroby, takie postępowanie ma wielki sens, ponieważ mocne uderzenie w chorobę od początku nie pozwala jej rozwinąć się.

JAK TERAPIA JEST STOSOWANA

Zakrzepowa plamica małopłytkowa to choroba przewlekła z okresami zaostrzeń i remisji. Tę terapię trójkową stosuje się, kiedy występuje zaostrzenie choroby. W okresach remisji pacjent jest pod obserwacją ambulatoryjną. Monitoruje się poziom ADAMTS13, kiedy jego poziom spada, stosuje się leczenie wyprzedzające po to, aby nie dopuścić do pełnoobjawowego epizodu aTTP/iTTP.

DZIAŁANIA NIEPOŻĄDANE

Trzeba zwrócić uwagę na to, że leczenie potrójne to leczenie biologiczne oraz transfuzja osocza, więc mogą pojawić się powikłania z tym związane, np. reakcje alergiczne. Na podstawie badań klinicznych stwierdzono, że jest to leczenie

bezpieczne. Polska ma doświadczenie w zastosowaniu tej terapii.

Od 2022 roku został uruchomiony pomostowy Program Wczesnego Dostępu finansowany przez firmę Sanofi w celu przyspieszenia terapii lekiem *kaplacyzumab* dla pacjentów z aTTP/iTTP. Mogli z niego skorzystać wszyscy pacjenci spełniający kryteria kwalifikacji do programu.

WPŁYW CHOROBY NA JAKOŚĆ ŻYCIA PACJENTÓW

Pacjenci, u których pojawia się pierwszy epizod aTTP/iTTP, to zazwyczaj młode osoby w wieku 30-40 lat. Muszą one nagle stawić czoła tej groźnej chorobie, z dnia na dzień muszą zawiesić swoje dotychczasowe życie zawodowe, rodzinne i społeczne.

Zakrzepowa plamica małopłytkowa jest chorobą przewlekłą z okresami zaostrzeniem remisji, co sprawia, że pacjenci muszą o siebie bardziej dbać, zwracać uwagę na czynniki wywołujące epizod. Chorzy z aTTP/iTTP powinni prowadzić zdrowy tryb życia. Niektóre osoby powinny przewartościować swoje życie. Jego priorytetem powinno być zdrowie, ponieważ jest to choroba zagrażająca życiu. Pacjenci z aTTP/iTTP nie mogą też się nadmiernie eksploatować z powodu pracy. Przede wszystkim nie mogą zapominać o badaniach, okresowych kontrolach u lekarza.

Leczenie po epizodzie choroby powinno być prowadzone w ramach opieki ambulatoryjnej, aby pacjenci mogli normalnie funkcjonować, aby nie wyłączać ich z aktywności, które są dla nich ważne. Są to są młodzi ludzie w wieku 30-50 lat, w wieku produkcyjnym, aktywnie pracujący, aktywnie korzystający z różnych form rozrywki i sportu. Ich leczenie powinno być tak prowadzone, żeby nie ograniczało ich potrzeb, nie obniżało jakości życia.

Obecny standard leczenia z dostępem do leczenia skojarzonego z zastosowaniem leku biologicznego daje pacjentom z zakrzepową plamicą małopłytkową szansę na lepszą jakość życia z tą chorobą, zmniejszenie stresu wywołanego strachem przed wystąpieniem epizodu choroby. Pacjenci i ich lekarze są wdzięczni za refundację tej terapii.

Jeśli jesteś pacjentem/pacjentką z aTTP zapoznaj się z KARTĄ PACJENTA Z aTTP zamieszczoną na 32 stronie.



ODCIĘŁO MNIE OD PRĄDU

Tak określa wystąpienie pierwszego epizodu zakrzepowej plamicy małopłytkowej (aTTP/iTTP) ANNA ADAMCZYK. Pani Anna miała dużo szczęścia. U niej ta choroba została szybko zdiagnozowana i pani ANNA została objęta profesjonalną opieką, otrzymała leczenie zgodne z europejskimi standardami. W krótkim czasie wróciła do sprawności i dotąd nie ma nawrotu choroby.

transportowano mnie do szpitala specjalistycznego im. M. Kopernika w Łodzi. Na podstawie wykonanych badań genetycznych rozpoznano u mnie zakrzepową plamicę małopłytkową. Wykonano pierwszy zabieg plazmaferezy. W kolejnym dniu wykonano drugi zabieg plazmaferezy oraz podano pierwszą dawkę *kaplacyzumabu*.

Gdy po kilku dniach odzyskałam przytomność trudno było mi się odnaleźć w zaistniałej sytuacji. Miałam 52 lata i dotąd nie chorowałam. Nie miałam żadnych przewlekłych chorób, raz w roku robiłam profilaktyczne badania, wyniki których nie wskazywały, aby miało mi przytrafić się coś niepokojącego. Doznałam więc szoku, gdy dotarło do mnie w jak krytycznym stanie znalazłam się w szpitalu. Ponoć nie miałam dużych szans, ale lekarze walczyli o mnie i to z powodzeniem.

LECZENIE I POBYT W SZPITALU

W szpitalu spędziłam 5 tygodni. Z Oddziału Intensywnej Terapii trafiłam na Oddział Hematologii Ogólnej w celu kontynuacji leczenia. Nadal prowadzono leczenie plazmaferezami (ostatnia 19 lutego 2023 r.) oraz *kaplacyzumabem*.

Otrzymałam duże wsparcie ze strony personelu medycznego, jak i ze strony męża, syna i przyjaciół. Mąż odwiedzał mnie w szpitalu co drugi dzień. Z synem rozmawiałam telefonicznie codziennie. Tęskniłam za domem i chciałam jak najszybciej do niego wrócić. Przede wszystkim chciałam odzyskać sprawność. Z trudem się poruszałam, ale zmuszałam się do ruchu. Jak najczęściej starałam się wychodzić na korytarz i powolutku spacerowałam. Najpierw chodziłam z asekuracją, wykonywałam ćwiczenia z panią rehabilitantką. Objęto mnie również opieką psychologiczną, przeprowadzono rozmowę wspierającą. Pobyt w szpitalu uatrakcyjniałam sobie rozwiązując krzyżówki, żeby aktywizować pamięć. Najgorzej wspominam kilkugodzinne leżenie z podłączeniem do kroplówek oraz bolesne zastrzyki.

NAGŁY EPIZOD

Choroba przytrafiła mi się znenacka. Poprzedził ją stan złego samopoczucia. Sądziłam, że to niedobór snu, ponieważ miałam wówczas trudności z zasypianiem. Wybudzałam się w środku nocy, niewiele godzin udawało mi się przesypiać, a rano trzeba było wstać i pójść do pracy. Aż nagle, pewnej niedzieli, 5 lutego 2023 roku – używając kolokwialnego wyrażenia – odcięło mnie od prądu. W stanie ogólnie ciężkim najpierw byłam hospitalizowana na Oddziale Neurologicznym kutnowskiego szpitala z powodu podejrzenia udaru niedokrwinnego mózgu.

SZOKUJĄCA DIAGNOZA

Z powodu ciężkiej małopłytkowości, po kilku godzinach prze-

POWRÓT DO SPRAWNOŚCI

Po powrocie do domu byłam bardzo zdeterminowana, aby szybko odzyskać dawną sprawność. Co dzień wykonywałam ćwiczenia, trzy razy w tygodniu jeździłam kilkanaście minut na rowerze stacjonarnym, a gdy tylko pozwalała na to pogoda, spacerowałam każdego dnia po 2,5 km. Samopoczucie miałam ogólnie bardzo dobre. Optyzmu dodawały mi wizyty kontrolne w poradni hematologicznej u Pana doktora Michała Witkowskiego i zadowalające wyniki badań.

W Internecie próbowałam wyszukiwać informacje na temat małopłytkowości. Dotychczas moja wiedza o tej chorobie była niewielka. Jak większość osób zetknęłam się z samą nazwą tej choroby, ale dokładnie jednak nie wiedziałam czym jest małopłytkowość.

Minęło 3,5 miesiąca po wyjściu ze szpitala, gdy poczułam się gotowa na powrót do pracy. Byłam już sprawna fizycznie.

TRZEBA WYDŁUŻYĆ CZAS DO NAWROTU

Trudno przewidzieć dalszy przebieg mojej choroby. Z literatury wiem, że czasem znika na wiele lat, aby nagle powrócić ze zdwojoną siłą. Wierzę głęboko, że choroba szybko nie wróci, ale wiem też, że aby tak się stało muszę być stale objęta opieką medyczną. To, że tak szybko wyszłam z krytycznego stanu zawdzięczałam pełnej zaangażowania opiece lekarzy i temu, że miałam dostęp do terapii *kaplacyzumabem*.

Jest to lek, który wydłuża czas między epizodami gwałtownego

nawrotu zakrzepowej plamicy małopłytkowej i sprawia, że kolejny nawrót nie jest tak silny, zagrażający życiu pacjenta. Jest to drogi lek, który otrzymałam – jak i inni pacjenci w Polsce – w ramach darowizny od producenta.

SZANSA NA ZWYKŁE ŻYCIE

Wiem, że na zakrzepową plamicę małopłytkową chorują przede wszystkim ludzie młodzi w wieku 30-50 lat. Wystąpienie choroby, i to tak nagle, całkowicie rujnuje nasze życie rodzinne i zawodowe, stajemy się niezdolni do pracy i funkcjonowania w rodzinie.

**Refundacja *kaplacyzumabu*
od 1 października 2024 roku w ramach programu lekowego dla pacjentów z immunologiczną zakrzepową plamicą małopłytkową, to ogromny postęp w leczeniu tej ultraradkiej i ultraniebezpiecznej choroby.
Świadomość, że mamy dostęp do takiego leczenia daje nam większe poczucie bezpieczeństwa i zmniejsza stres związany z obawą przed nagłym nawrotem choroby. Daje nam szansę na zwykłe życie, za co dziękujemy wszystkim, którzy przyczynili się do tego, że ten skuteczny lek jest dostępny – organizacjom pacjentów, lekarzom i decydentom.**

Zmieniamy życie pacjentów dzięki nauce™

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



KAMPANIA ZŁOTEJ WSTĄŻKI – CZUJNOŚĆ DLA ZDROWIA DZIECI



Kampania Złotej Wstążki to inicjatywa, która ma na celu zwiększenie świadomości na temat nowotworów dziecięcych, a także podkreślenie roli onkoczujności – czyli szczególnej uważności i czujności wobec zdrowia dzieci. Choroby onkologiczne, choć rzadkie w porównaniu do innych schorzeń, są niestety jedną z głównych przyczyn zgonów wśród dzieci. Wczesne wykrycie nowotworu znacząco zwiększa szanse na skuteczne leczenie, dlatego tak istotna jest rola rodziców, opiekunów oraz lekarzy w rozpoznawaniu pierwszych niepokojących objawów.

ONKOCZUJNOŚĆ – CO TO JEST I DLACZEGO JEST TAK WAŻNA?

Onkoczujność to umiejętność dostrzegania nawet subtelnych sygnałów, które mogą świadczyć o rozwijającej się chorobie nowotworowej. Dla wielu rodziców temat nowotworów u dzieci wydaje się odległy i nieprawdopodobny, jednak statystyki pokazują, że wczesne objawy często są bagatelizowane lub mylone z innymi, mniej groźnymi schorzeniami.

Rodzice, którzy są świadomi ryzyka i odpowiednio reagują na zmiany w zdrowiu dziecka, mają kluczowy wpływ na to, czy choroba zostanie rozpoznana na wczesnym etapie. Lekarze pierwszego kontaktu również odgrywają ogromną rolę w procesie wczesnego wykrywania nowotworów.

Dzięki regularnym badaniom kontrolnym mogą oni zauważyć niepokojące zmiany i skierować dziecko na dalsze, specjalistyczne badania. Kampania Złotej Wstążki zachęca ich do szczególnej czujności, zwłaszcza w sytuacjach, gdy objawy są niespecyficzne i mogą sugerować inne choroby.

ROLA RODZICÓW I OPIEKUNÓW

Rodzice i opiekunowie są pierwszą linią obrony w walce z chorobami nowotwo-



rowymi u dzieci. To oni spędzają najwięcej czasu z dzieckiem i mogą zauważyć drobne, ale istotne zmiany w zachowaniu, kondycji fizycznej czy samopoczuciu. Ważne jest, aby byli wyczuleni na wszelkie nieprawidłowości, takie jak:

- utrzymujące się zmęczenie,
- nagła utrata masy ciała,
- przedłużający się ból głowy,
- nawracające gorączki,
- powiększenie węzłów chłonnych,
- siniaki bez wyraźnej przyczyny.

To tylko niektóre z objawów, które mogą, choć nie muszą, świadczyć o rozwijającej się chorobie nowotworowej. Rodzice powinni reagować na wszelkie nietypowe objawy i w razie wątpliwości konsultować się z lekarzem.

ZNACZENIE REGULARNYCH BADAŃ KONTROLNYCH

Regularne badania profilaktyczne są jednym z najważniejszych narzędzi w walce z nowotworami. Chociaż dzieci nie muszą być badane pod kątem nowotworów z taką częstotliwością, jak dorośli, systematyczne wizyty kontrolne u pediatry pozwalają monitorować stan zdrowia dziecka i mogą przyczynić się do wczesnego wykrycia choroby. **W razie jakichkolwiek wątpliwości, lekarz może zlecić dodatkowe badania, takie jak morfologia krwi, USG czy inne testy diagnostyczne.** Rodzice również mają prawo poprosić lekarza o wykonanie dodatkowych badań lub skierowanie do specjalisty jeśli coś wydaje im się nietypowe lub niepokojące.

LEPIEJ JEST ZBADAĆ DZIECKO O DZIESIĘĆ RAZY ZA DUŻO, NIŻ O RAZ ZA MAŁO

Złota Wstążka – symbol solidarności z dziećmi i nastolatkami chorymi onkologicznie – jest przypomnieniem o konieczności zachowania czujności oraz promowania wiedzy o nowotworach dziecięcych. Inicjatywa ta stara się edukować zarówno rodziców, jak i opiekunów oraz profesjonalistów medycznych na temat objawów i profilaktyki chorób nowotworowych. Im więcej osób będzie świadomych potrzeby wczesnego reagowania, tym większe są szanse na ratowanie dziecięcych żyć.

EDUKACJA I WSPARCIE

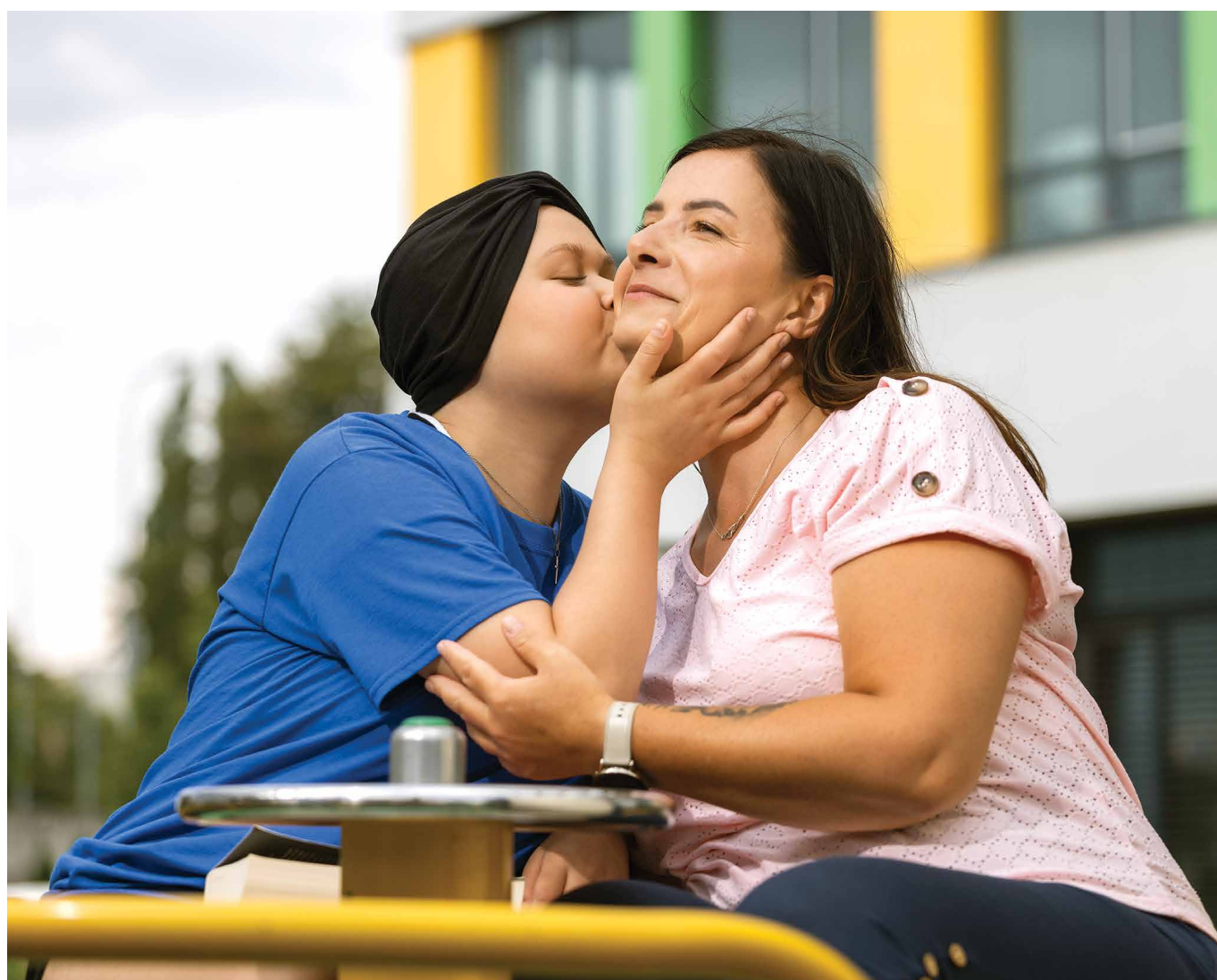
Kampania Złotej Wstążki dąży również

do szerzenia wiedzy na temat dostępnych opcji leczenia oraz wsparcia dla rodzin dotkniętych nowotworami. Wspiera rozwój onkologii dziecięcej w Polsce, zapewniając rodzicom niezbędne informacje i zachęcając ich do działania w przypadku jakichkolwiek podejrzeń dotyczących zdrowia dziecka.

Kampania ta ma na celu nie tylko zwiększenie świadomości, ale także wsparcie psychiczne i emocjonalne rodzin, które stanęły w obliczu tej trudnej choroby.

Strona internetowa www.zlotawstazka.pl jest ważnym źródłem wiedzy, na której rodzice mogą znaleźć szczegółowe informacje o nowotworach dziecięcych, objawach, na które warto zwrócić uwagę, a także dostępnych metodach leczenia.

Kampania Złotej Wstążki przypomina, że onkoczujność jest kluczowa w walce z nowotworami u dzieci. Rodzice, opiekunowie i lekarze powinni wspólnie działać na rzecz wczesnego wykrycia chorób nowotworowych, zwracając szczególną uwagę na nietypowe objawy oraz regularnie monitorując zdrowie dziecka. Dzięki takim działaniom można zwiększyć szanse na wyleczenie oraz zapewnić dzieciom lepszą przyszłość.



WAKACJE Z DALA OD SZPITALA



KRWINKA
Fundacja dla Dzieci
z Chorobami Nowotworowymi

Dominika Śliwińska, dyrektor Fundacji dla Dzieci z Chorobami Nowotworowymi „Krwinka” przedstawia realizowany od dziewiętnastu lat projekt, w ramach którego podopieczni Fundacji, ich rodzinstwo, rodzic lub opiekun mogą uczestniczyć w wyjątkowym turnusie terapeutyczno-wypoczynkowym. Od kilku lat wyjazd realizowany jest w Rogowie, niedaleko arboretum, które słynie ze szczególnego mikroklimatu korzystnego przy powrocie do zdrowia. Te unikatowe, całkowicie bezpłatne wyjazdy, są szansą na wytchnienie i regenerację nie tylko dla dzieci, ale także dla ich najbliższych. Fundacja „Krwinka” dba o to, aby rodzina mogła oderwać się od codziennych trudów życia z chorobą i spędzić wakacyjny czas w atmosferze wsparcia, radości i nadziei.

TURNUS Z MISJĄ – ODPOCZYNEK POŁĄCZONY Z REHABILITACJĄ

Dla dzieci onkologicznie chorych, codzienne życie to nieustanna walka z chorobą, wizyty w szpitalach i długotrwałe leczenie. Turnus organizowany przez Fundację „Krwinka” pozwala im na chwilę zapomnieć o chorobie i cieszyć się pełnią dzieciństwa. „To dla mnie jak wejście w inny świat – tutaj mogę się śmiać, bawić i zapomnieć o szpitalu. To są moje prawdziwe wakacje od szpitala” – opowiada jedenastoletnia Matylda, jedna z uczestniczek tegorocznego turnusu.

Wyjazd do Rogowa nie jest jednak jedynie okazją do wypoczynku. Fundacja „Krwinka” kładzie ogromny nacisk na rehabilitację, która stanowi kluczowy element powrotu do zdrowia dzieci w trakcie intensywnego leczenia onkologicznego, a także tuż po leczeniu. „Rehabilitacja pomaga dzieciom wrócić do pełnej sprawności. Ćwiczenia są dostosowane do ich możliwości, a prowadzone w formie zabawy motywują do regularnego udziału” – tłumaczy Kacper Zaborski, rehabilitant Fundacji.

Podczas turnusu dzieci codziennie uczestniczą w zajęciach ruchowych, które nie tylko wzmacniają ich ciało, ale także pomagają odbudować pewność siebie. „Przez ostatnie miesiące czułam, że moje ciało mnie zawodzi, ale tu, na turnusie odzyskuję siłę” – mówi Matylda, która przeszła leczenie białaczki.

SPOTKANIE Z INNYMI – SIŁA WSPÓLNOTY

Jednym z najważniejszych aspektów turnusu jest możliwość spotkania innych dzieci i rodzin, które przechodzą przez podobne wyzwania. Wspólne przeżywanie trudnych momentów oraz dzielenie się doświadczeniami daje uczestnikom poczucie, że nie są sami w walce z chorobą. Dla wielu dzieci

to pierwszy kontakt z rówieśnikami, którzy także zmagają się z nowotworem, co pozwala na nawiązanie głębokich, trwałych przyjaźni. „Poznałem tutaj chłopaka, który ma podobną chorobę jak ja. Mamy o czym rozmawiać i czuję, że on mnie rozumie” – opowiada Dominik 13-letni uczestnik turnusu. Dla wielu rodziców to także szansa na wymianę doświadczeń i rozmowy z innymi rodzinami, które stoją przed podobnymi wyzwaniami.

STAŁA OPIEKA MEDYCZNA – BEZPIECZEŃSTWO I KONTYNUACJA LECZENIA

Tym, co wyróżnia turnusy organizowane przez Fundację „Krwinka”, jest stała obecność wykwalifikowanego personelu medycznego, pedagogów oraz psychologa. Dzięki temu dzieci mogą kontynuować leczenie nawet podczas wakacji, co daje ich rodzicom poczucie bezpieczeństwa. „Obecność pielęgniarki to dla nas ogromny komfort. Wiemy, że w razie potrzeby nasze dzieci otrzymają odpowiednią pomoc, a turnus nie wpłynie negatywnie na ich leczenie” – podkreśla Pani Aleksandra mama 6-letniej uczestniczki turnusu. Kadra na turnusie zapewnia nie tylko bieżącą opiekę, ale także wspiera rodziny w zrozumieniu dalszego leczenia i rehabilitacji, co jest nieocenionym wsparciem w tym trudnym życiu z chorobą.



ATRAKCJE DLA WSZYSTKICH

Turnusy łączą profesjonalną opiekę medyczną z bogatą ofertą atrakcji dla chorych dzieci, ich rodzeństwa i opiekunów. **Podczas pobytu uczestnicy mogą brać udział w różnorodnych warsztatach artystycznych**, gdzie mają szansę rozwijać swoje talenty plastyczne i manualne. „Dzięki prowadzonym zajęciom plastycznym z Panią Anią mogłam wyrazić swoje emocje, odciągnąć myśli od codziennych trudności i czerpać radość z tworzenia” – mówi Maja, uczestniczka turnusu.

Jednym z elementów turnusu są jednodniowe wycieczki oraz spacery, które pomagają w relaksie i poprawie kondycji fizycznej. W tym roku uczestnicy odwiedzili łódzkie ZOO oraz Park Rozrywki Mandoria. **Spotkania z ciekawymi osobami** – aktorami, artystami, sportowcami – dodają dzieciom motywacji do działania i pomagają rozwijać swoje pasje. Dodatkowo, wieczorne ogniska, dyskoteki, zajęcia edukacyjne, atrakcje zewnętrzne: wizyta straży pożarnej, czy imprezy tematyczne stwarzają okazję do beztroskiej zabawy w przyjaznej atmosferze.

WOLONTARIUSZE – SERCE TURNUSU

Każdy dzień na wyjeździe to także wsparcie wolontariuszy, którzy inwestują swój czas, by pomagać dzieciom i ich rodzinom. W tym roku jednym z nowych wolontariuszy był Łukasz, który, choć uczestniczył po raz pierwszy, z zapałem angażował się w codzienne działania.

„Byłem trochę zestresowany na początku, ale kiedy zobaczyłem uśmiechy na twarzach tych dzieci, wiedziałem, że robię coś dobrego. One mają w sobie taką energię, mimo że przeszły tyle trudnych chwil” – mówi Łukasz.

Dla wolontariuszy turnus to także niezwykle doświadczenie. „Widziałem, jak dzieci, które na początku były wycofane i nieśmiałe, otwierają się, śmieją i cieszą. To naprawdę magiczne miejsce” – dodaje Łukasz.

CAŁKOWICIE BEZPŁATNE WSPARCIE DLA RODZIN

Turnusy są całkowicie bezpłatne dla podopiecznych Fundacji, nie tylko z Kliniki w Łodzi, ale również z innych ośrodków dziecięcej onkologii. Fundacja zapewnia pokrycie wszystkich kosztów – od zakwaterowania, przez wyżywienie, po opiekę medyczną i rehabilitację.



To jedyne takie wydarzenie w Polsce, które oferuje pełne wsparcie dla dzieci chorych na nowotwory, ich rodzeństwa oraz rodziców, co pozwala rodzinom skupić się na odpoczynku i regeneracji bez dodatkowych obciążeń finansowych.

W tym roku turnus został sfinansowany w znacznej mierze ze środków Dotacji Fundacji DKMS.

SIŁA WSPÓLNOTY I NADZIEJA NA PRZYSZŁOŚĆ

Turnusy rehabilitacyjno-wypoczynkowe Fundacji „Krwinka” to coś więcej niż tylko wakacje. To wyjątkowa szansa na regenerację sił fizycznych i psychicznych w otoczeniu szczególnie mikroklimatu, wsparcie w trudnym procesie leczenia oraz możliwość nawiązania relacji z innymi rodzicami, mierzącymi się z podobnymi wyzwaniem. Dla wielu uczestników to jedyny moment w roku, kiedy mogą zapomnieć o chorobie, dzięki zorganizowanym aktywnościom, które na co dzień nie mogą być realizowane w przestrzeni szpitalnej.

„Te wakacje dały mi siłę. Po powrocie czuję, że dam radę walczyć dalej” – mówi Matylda, uśmiechając się szeroko na myśl o tym, co ją czeka w przyszłości.

DLA KOGO UZDROWISKA?

Obecnie trwają w Sejmie RP prace nad zamianami w zapisach Rozporządzenia Ministra Zdrowia o leczeniu uzdrowiskowym, które niezgodnie z aktualną wiedzą medyczną, zamykają dostęp do tej terapii grupom pacjentów z niektórymi chorobami hematologicznymi. Poprosiliśmy o wypowiedź na ten temat prof. dr hab. n. med. Wiesława Wiktora Jędrzejczaka, wybitnego hematologa, byłego wieloletniego konsultanta krajowego w dziedzinie hematologii, który od lat porusza temat konieczności zmiany tych zapisów, tak aby również chorzy na choroby krwi mogli korzystać z leczenia uzdrowiskowego.



Tak się złożyło, że historycznie hematologia była bardzo związana z leczeniem uzdrowiskowym. Pionier, a nawet można powiedzieć „Ojciec” polskiej hematologii, nieżyjący już od wielu lat prof. Tadeusz Tempka, oprócz hematologii był także bardzo zaangażowany w rozwój balneologii i polskich uzdrowisk, w tym zwłaszcza Krynicy-Zdroju (polecam Internet). W owym czasie pobyt w uzdrowisku łagodził straszny los chorych na białaczkę, dla których nie było metod skutecznego leczenia.

Następnie nastąpiło rozdzielenie tych dwóch dziedzin, ponieważ zaczęły się pojawiać nowe metody leczenia, które opierały się na wykorzystaniu znacznie bardziej agresywnych sposobów takich jak chemioterapia, radioterapia, immunoterapia i przeszczepianie szpiku. Spowodowało to, że obecne zapisy Rozporządzenia Ministra Zdrowia z 5 stycznia 2012 roku praktycznie eliminują chorych na poważne choroby krwi z tej formy rehabilitacji, chociaż jest tu też pewna sprzeczność: oto chorzy po przeszczepieniu szpiku mogą być kierowani do leczenia uzdrowiskowego już 6 miesięcy po tym bardzo obciążającym organizm zabiegu, a chorzy leczeni innymi metodami muszą na takie przyzwolenie czekać 5 lat.

Tymczasem, dzięki postępom medycyny, bardzo zmieniła się sytuacja. Bardzo wiele nowotworowych chorób krwi stało się typowymi chorobami przewlekłymi, chorobami z długotrwałymi remisjami, w czasie których leczenie uzdrowiskowe może zarówno poprawić stan fizyczny tych chorych, jak i pomóc im wyzwolić się ze stresu chorobowego.

Toksyczne i agresywne metody leczenia nacelowane na opanowanie choroby po uzyskaniu remisji wymagają dopełnienia metodami, które przywrócą ich życiu, czyli normalnemu funkcjonowaniu. I tu ponownie pojawia się miejsce dla leczenia uzdrowiskowego.

Sytuacje dotyczące poszczególnych rozpoznań określonych w Rozporządzeniu jako przeciwwskazania, są bardzo różne. Właściwe w odniesieniu do każdego z nich można wyodrębnić chorych, którzy mają przeciwwskazania do pobytu w sanatorium choćby dlatego, że wymagają specjalistycznej terapii hematologicznej, jak i chorych, u których z bardzo dużym prawdopodobieństwem można wykluczyć zaistnienie takiej potrzeby w ciągu co najmniej najbliższych kilku miesięcy. Ci chorzy, jak najbardziej mogliby skorzystać z różnych form leczenia uzdrowiskowego.

Właściwie każde przeciwwskazanie zawiera bardziej szczegółowo zdefiniowane sytuacje, które w żaden sposób nie są przeciwwskazaniem do leczenia sanatoryjnego. Przykładowo:

- 1/3 chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową (C91.1) nigdy nie wymaga leczenia i nie umiera na tę chorobę, 1/3 będzie wymagać tego leczenia po latach obserwacji, a 1/3 będzie wymagała czynnego leczenia po którym część z nich uzyska długotrwałą remisję, ale znowu odczekanie 5 lat dla człowieka, który jest po 70-ce stwarza ryzyko, że wcześniej umrze z innych powodów niż się doczeka sanatorium.

- To samo dotyczy tzw. szpiczaka bezobjawowego (C90.0). Taki chory ma 2-5% rocznego ryzyka, że u niego choroba rozwinie się do stadium wymagającego leczenia, co przy średnim wieku zachorowania wynoszącym około 70 lat oznacza, że większość tych chorych umrze z powodu innych przyczyn zanim rozwinie się szpiczak wymagający leczenia.
- Z kolei większość chorych na przewlekłą białaczkę szpikową (C92.1) nie ma żadnych objawów chorobowych przyjmując jedną tabletkę (*imatinibu*) dziennie.

Być może jest potrzeba, aby lekarze balneolodzy przeszli jakieś dodatkowe szkolenie dotyczące pacjentów z chorobami krwi, ponieważ zmieniająca się sytuacja zdrowotna tych chorych czyni ich kandydatami do leczenia uzdrowiskowego, którzy na to leczenie zasługują bardziej niż np. rekonwalescenci po niedokrwistości z niedoboru żelaza. **Potrzebne jest jednak dostosowanie zapisów ww. Rozporządzenia do wymogów aktualnej wiedzy medycznej.**



TERMOMETR DYSTRESU – PROSTA METODA OCENY JAK PACJENT RADZI SOBIE Z CHOROBAŁ NOWOTWOROWĄ

Dr hab. n. med. Marzena Samardakiewicz – profesor UMLUB, Zakład Psychologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, Past Prezydent Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego (2016-2023), certyfikowany psycholog kliniczny i psychoterapeutka. Pani profesor opisuje Termometr Dystresu – proste, ale bardzo ważne narzędzie oceny stanu psychicznego pacjenta z chorobą nowotworową, które powinno być standardowo stosowane w kompleksowej opiece nad tą grupą chorych.



Poziom odczuwanego dystresu ma bezpośredni wpływ na sposób myślenia i reagowania chorego, przez co może utrudniać radzenie sobie z chorobą i leczeniem.

Termometr Dystresu (TD) to proste narzędzie przesiewowe, które umożliwia szybką ocenę dystresu psychicznego, czyli poziomu nieprzyjemnych odczuć natury psychicznej, fizycznej, społecznej czy duchowej doświadczanych przez pacjentów z chorobami nowotworowymi.

Wprowadzenie termometru dystresu zawdzięczamy Jimmie C. Holland, pionierce psychoonkologii, założycielce zarówno IPOS – Międzynarodowego Towarzystwa Psychoonkologicznego, jak i wcześniej APOS – Amerykańskiego Towarzystwa Onkologii Psychospołecznej.

W 2010 roku stosowanie termometru dystresu zostaje wprowadzone przez IPOS jako międzynarodowy standard podnoszący jakość opieki nad chorymi z nowotworami, a dystres zostaje uznany jako szósta oznaka życia, wymagająca mierzenia podobnie jak temperatura, ciśnienie krwi, puls, oddech i ból!

Termometr dystresu to także ważne narzędzie komunikacji medycznej pomiędzy personelem medycznym a chorym oraz jego rodziną. Wskazania na termometrze zdecydowanie ułatwiają rozmawianie o swoich odczuciach i trudnościach z różnymi przedstawicielami zespołów leczących.

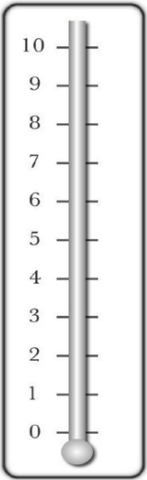
Termometr dystresu jest dostępny na stronach:
nccn.org/global/international_adaptations.aspx#distress
nccn.org/patients
<https://www.ptpo.org.pl/termometr-dystresu/>

data imię i nazwisko

Instrukcja: Najpierw proszę otoczyć kółkiem cyfrę (0 – 10), która najlepiej określa, jakiego stresu doświadczyłaś/eś w ostatnim tygodniu włącznie z dniem dzisiejszym.

TERMOMETR DYSTRESU

ekstremalny stres



brak stresu

Przekład i adaptacja za zgodą American Cancer Society, 2008.
Polska adaptacja: J. Życińska, E. Wojtyła, A. Heyda, A. Syska-Bielak.

Następnie wskaż, co z poniższej listy było dla Ciebie problemem w ubiegłym tygodniu włącznie z dniem dzisiejszym. Upewnij się, czy zaznaczyłaś/eś TAK lub NIE przy każdym punkcie listy.

TAK NIE Problemy praktyczne ☐ ☐ wychowywanie dziecka ☐ ☐ mieszkanie ☐ ☐ ubezpieczenie/finanse ☐ ☐ transport/korzystanie ze środków lokomocji ☐ ☐ praca/szkola Problemy rodzinne ☐ ☐ relacje z dziećmi ☐ ☐ relacje z partnerem Problemy emocjonalne ☐ ☐ depresja ☐ ☐ lęki ☐ ☐ podenerwowanie ☐ ☐ smutek ☐ ☐ martwienie się ☐ ☐ utrata zainteresowania codziennymi zajęciami ☐ ☐ Kwestie religijne/duchowe	TAK NIE Problemy fizyczne ☐ ☐ wygląd ☐ ☐ mycie się/ubieranie ☐ ☐ oddychanie ☐ ☐ zmiany w oddawaniu moczu ☐ ☐ zaparcia ☐ ☐ biegunka ☐ ☐ spożywanie posiłków ☐ ☐ zmęczenie ☐ ☐ wrażenie opuchnięcia ☐ ☐ gorączka ☐ ☐ przemieszczanie się ☐ ☐ niestrawność ☐ ☐ pamięć/koncentracja ☐ ☐ zmiany chorobowe w jamie ustnej ☐ ☐ nudności ☐ ☐ suchość w nosie lub nadmiar wydzieliny ☐ ☐ ból ☐ ☐ seksualność ☐ ☐ suchość skóry/swędzenie ☐ ☐ sen ☐ ☐ mrowienie w dłoniach/stopach
---	---

inne problemy:

PAMIĘTAJ!

Wynik na poziomie co najmniej czterech punktów jest podstawą do oceny, w jakim obszarze trudności chorego są największe. W części szczegółowej można ocenić czy źródłem trudności pacjenta są określone problemy praktyczne, problemy rodzinne, problemy emocjonalne, kwestie duchowe/religijne czy związane z leczeniem problemy fizyczne?

TAKI POGŁĘBIONY WYNIK JEST PODSTAWĄ DO PODJĘCIA INTERWENCJI PSYCHOLOGA CZY PSYCHIATRY.

LEŻENIE CZY LECZENIE

czyli, czy da się odwrócić piramidę świadczeń

Odwrócona Piramida Świadczeń to projekt Ministerstwa Zdrowia, którego celem jest stworzenie warunków organizacyjno-prawnych do przeniesienia ciężaru świadczeń lecznictwa szpitalnego (SP) do specjalistycznej opieki ambulatoryjnej (AOS) i podstawowej opieki zdrowotnej (POZ), tak aby w rezultacie skrócić kolejki do specjalistów. Jak to zrobić, aby zadowoleni byli świadczeniodawcy, płatnik i co najważniejsze pacjenci? Co zrobić, aby zmienić leżenie w szpitalach na efektywne leczenie?

KONSTUKCJA PIRAMIDY ŚWIADCZEŃ

Podstawę Piramidy Świadczeń Zdrowotnych stanowi POZ, gdzie jest wykonywana największa liczba świadczeń, którymi objęta jest największa liczba pacjentów. Jej wierzchołek stanowi leczenie szpitalne, gdzie liczba świadczeń i świadczeniobiorców jest najmniejsza. Pośrodku mamy AOS – Ambulatoryjną Opiekę Specjalistyczną. Pod względem liczby świadczeń i świadczeniobiorców jest to stabilna konstrukcja. Jeśli przyjrzymy się piramidzie pod kątem kosztów, czyli ponoszonych nakładów na finansowanie leczenia w tych obszarach, zwłaszcza kosztów ponoszonych na jednego pacjenta i odwrócimy ją o 180 stopni, to z pewnością zdziwimy się, że ta budowla jeszcze się nie zawaliła. Według sprawozdania Narodowego Funduszu Zdrowia za 2023 rok ponad połowę kosztów świadczeń stanowiło leczenie szpitalne.

CZY NA POZ DA SIĘ ZBUDOWAĆ SILNY FUNDAMENT OPIEKI ZDROWOTNEJ

Zacznijmy od podstawy – czyli POZ. Jego zadania powinny w większym stopniu skupiać się na profilaktyce i diagnostyce – nie tylko tej podstawowej – i być nakierowane na specjalne programy leczenia chorób przewlekłych.

Aby tak się stało, świadczenia w zakresie profilaktyki – także te edukacyjne – powinny być wyżej wycenione i lepiej zorganizowane z wykorzystaniem pielęgniarek, położnych, edukatorów zdrowia i przede wszystkim koordynatorów. W koszyku świadczeń diagnostycznych lekarzy POZ powinna być udostępniona większa liczba badań laboratoryjnych, prostych badań genetycznych i badań obrazowych. Obecnie bardzo dobrze funkcjonuje część programów leczenia niektórych chorób. Czekamy na takie programy w hematologii, onkologii, leczeniu paliatywnym. Jest to duże wyzwanie, ponieważ w tych obszarach dotyczy ono nie jednej, ale wielu różnych chorób. **Pozostaje pytanie, czy mniejsze placówki POZ, np. te jedno- i dwuosobowe będą w stanie wypełniać te wszystkie zadania?**

SPECJALISTYCZNA OPIEKA AMBULATORYJNA – ZALETY I WADY Z PERSPEKTYWY PACJENTA

Leczenie ambulatoryjne oznacza, że pacjent nie musi przebywać w szpitalu przez całą dobę i wraca do domu po zabiegu lub terapii.

Zalety leczenia ambulatoryjnego to przede wszystkim komfort pacjenta. Pacjent leczony w AOS może prowadzić zwykłe życie i jeśli jego stan kliniczny na to pozwala, także pracować. Pacjenci leczeni ambulatoryjnie spędzający mniej czasu w szpitalu, stąd są też mniej narażeni na infekcje szpitalne.

Leczenie ambulatoryjne nowotworów ma też wady. Najważniejszą z nich jest brak dostępu do natychmiastowej opieki medycznej w przypadku nagłego pogorszenia stanu zdrowia, kiedy pacjent musi udać się do szpitala lub skontaktować się z lekarzem.

W onkologii i hematoonkologii jest to dodatkowy problem związany z brakiem ostrych dyżurów w tych obszarach opieki, a personel SOR zwykle nie ma doświadczenia w postępowaniu z chorymi na nowotwory. Jest to zwłaszcza trudna sytuacja dla chorych z małych miejscowości, gdzie odległość do placówki onkologicznej jest duża. **Obecnie średnia odległość jaką musi pokonać pacjent, aby dostać się do onkologa to 37,7 km.** Dla pacjentów oraz ich opiekunów, z oddalonych od szpitali miejscowości, częste wizyty w ośrodku mogą być też męczące i generować dodatkowe koszty. **Leczenie ambulatoryjne to *de facto* leczenie w warunkach domowych**, rodzaj samoleczenia. Pacjenci powinni zachować samodyscyplinę – pilnować właściwego przechwywania oraz przyjmowania leków w odpowiednich dawkach i o odpowiedniej porze. Muszą nauczyć się posługiwania specjalistycznym sprzętem, np. infuzorami. Powinni obserwować działania niepożądane terapii. Wszystkie te czynności są trudne dla starszych pacjentów mających problemy z koncentracją lub tych, którzy mają ograniczony dostęp do pomocy innych osób.

Pacjent leczony ambulatoryjnie musi mieć poczucie bezpieczeństwa, wiedzieć, że o każdej porze dnia i nocy może zadzwonić pod konkretny numer telefonu, gdzie uzyska fachowe porady od lekarza czy pielęgniarki.

Pacjent leczony w szpitalu ma dostęp do kompleksowego leczenia, do skoordynowanej, wielodyscyplinarnej opieki. W przypadku onkologii ma także pomoc koordynatora, który może mu zorganizować konsultacje innych specjalistów, konsylium czy wsparcia psychologa lub dietetyka. **Pacjent leczony ambulatoryjnie, musi sam sobie takie kompleksowe leczenie zorganizować.**

POSZERZENIE LECZENIA AMBULATORYJNEGO – WYZWANIA DLA SYSTEMU

Aby przeorganizować specjalistyczną opiekę ambulatoryjną trzeba wprowadzić takie zmiany, aby leczenie ambulatoryjne było przyjazne, zgodne z potrzebami pacjentów.

Zmiany te powinny dotyczyć edukacji pacjentów i ich opiekunów. Oznacza to prowadzenie szeregu działań, które w tej chwili całkowicie spoczywają na barkach organizacji pacjentów. Realizowane są bez żadnego wsparcia ze strony rządowej, z 1,5% i zdobywanych przez organizacje funduszy. Te działania to systematyczne szkolenia i warsztaty oraz przygotowywanie materiałów edukacyjnych (broszury, filmy instruktażowe, aplikacje mobilne) dla pacjentów oraz ich rodzin dotyczące danej choroby, prowadzonych terapii i ich działań niepożądanych.

W Polsce nie stworzono też struktur wolontariatu onkologicznego, choćby Infolinii, gdzie pacjenci mogliby zwracać się o pomoc w codziennych czynnościach, jak transport do szpitala, zrobienie zakupów i otrzymywać wsparcie. Działające na żywo i online – **grupy wsparcia dla chorych na nowotwory** także tworzą się i rozwijają ze społecznych i prywatnych środków.

Potrzebny jest też dalszy rozwój telemedycyny, czyli konsultacje z lekarzami, pielęgniarkami, koordynatorami, sesje z psychoonkologiem za pośrednictwem wideorozmów lub telefonów, a także **monitorowanie na odległość stanu zdrowia pacjenta** za pomocą technologii np. urządzeń do sprawdzania ciśnienia krwi, poziomu glukozy itp.

Konieczne jest też **zapewnienie transportu** pacjentom, którzy mają trudności z dotarciem do ośrodków medycznych. Inne potrzeby pacjentów leczonych ambulatoryjnie to **umożliwienie dostępu do specjalistycznego sprzętu medycznego** (wypożyczalnie) oraz **organizacja dostaw leków bezpośrednio do pacjenta**.

Pacjent leczony ambulatoryjnie powinien mieć **dostęp do kompleksowej opieki zespołu wielodyscyplinarnego**, który będzie koordynować opiekę nad nim, wspólnie podejmować decyzję, dotyczące leczenia związanego m.in. z wielochoro-

bowością. Niejasna jest też rola koordynatora onkologicznego w opiece ambulatoryjnej po zakończeniu leczenia. **Kto dalej koordynuje to leczenie, koordynator onkologiczny czy POZ?**

Kluczowa sprawa – **zmniejszenie kolejek do specjalistycznej opieki ambulatoryjnej, czyli do specjalistów**. Pacjent leczony wcześniej na oddziale szpitalnym jest kierowany do AOS tego szpitala, w którym był leczony lub szuka takiej opieki w palcówce bliżej domu. Jeśli jego stan jest ustabilizowany ma na to czas. **Pacjenci, którzy po raz pierwszy chcą skorzystać z opieki specjalisty w ambulatorium muszą czekać na wizytę w ramach NFZ długi czas**, chyba że lekarz rodzinny wystawi im kartę DiLO do onkologa czy hematologa. **Większość kadr ambulatoriów, to lekarze pracujący jednocześnie w szpitalu, w którym mieści się AOS**. Trzeba rozwiązać problem, co może zachęcić specjalistów do pracy w publicznych AOS, czy NFZ będzie w stanie konkurować płacowo z prywatnymi placówkami? **Z danych Naczelnej Izby Lekarskiej wynika, że w I etapie kwalifikacji na 200 dostępnych rezydentur z onkologii klinicznej zgłosiło się 39 chętnych**. Konsekwencją tej sytuacji jest to, że niektóre Centra Onkologii odmawiają kontynuacji leczenia pacjentów z przewlekłymi chorobami onkologicznymi, np. pacjentek z hormonalnym rakiem piersi.

LECZENIE SZPITALNE – LEŻENIE CZY LECZENIE, CZYLI ZA CO PŁACIMY

Leczenie szpitalne jest kosztowo najbardziej obciążające dla systemu. Powinno być ono zarezerwowane dla pacjentów wymagających wielodyscyplinarnej i wysokospecjalistycznej opieki. W przypadku onkologii powinno ono dotyczyć zabiegów chirurgicznych, czy leczenia w razie wystąpienia ciężkich działań niepożądanych lub powikłań. Tak jak to zakłada Krajowa Sieć Onkologiczna, radioterapia i chemioterapia, powinny być prowadzone w warunkach ambulatoryjnych. Według danych Centrum e-zdrowia **liczba chorych leczonych w programach lekowych wzrosła o 60%, ale nadal tylko 38-40% chorych z nich korzystających jest leczonych w AOS**. W przypadku hematologii transplantacja komórek macierzystych szpiku, terapia CAR-T, leczenie ostrych białaczek czy agresywnych chłoniaków powinny przede wszystkim przebiegać w warunkach szpitalnych. **Tymczasem tylko 6% pacjentów hematologicznych jest leczonych w AOS**.

Powyższe świadczenia są wysokospecjalistyczne, a więc powinny być odpowiednio opłacane. Niestety, leczenie w programach lekowych, które wymaga dużej wiedzy i doświadczenia, w stosunku do standardowej chemioterapii jest nisko wycenione. Ośrodki wolą więc przenieść je do leczenia szpitalnego. Nie są też należycie wycenione złożone operacje, trwające godzinami, wymagające doświadczonego zespołu. Stąd

niewiele szpitali wykonuje operacje rekonstrukcji piersi, czy też precyzyjne operacje naczyniowe, jak w przypadku pacjentów z nowotworami szyi i głowy.

Bywa też odwrotnie, że ośrodek nastawia się na wykonywanie wysoko wycenionych procedur zabiegowych, z myślą nie o pacjencie, a o opłacalności. Szpitale unikają też wykonywania procedur, których nie ma w koszyku świadczeń i trzeba za nie płacić z tzw. ryczałtu. Dootyczy to m.n. diagnostyki, gdzie nie są wykonywane badania molekularne, będące podstawą kwalifikacji do immunoterapii, czy leczenia wspierającego. **W konsekwencji spada jakość, nie ma kompleksowości leczenia.**

Płacenie za leczenie szpitalne jest powiązane z czasem pobytu pacjent w szpitalu. Aby NFZ za nie w ogóle zapłacił musi ono trwać co najmniej 3 dni. Prowadzi to do absurdalnych sytuacji, kiedy pacjent przebywając w szpitalu 4 dni od piątku do poniedziałku, przez 3 dni tylko leży. Dopiero w poniedziałek ma wykonywane badania czy zabiegi, ponieważ w czasie weekendu ich się nie wykonuje. **Te absurdy wynikają z tego, że część procedur, które bez przeszkód mogą być wykonywane w ramach AOS są kwalifikowane przez NFZ do leczenia szpitalnego,** jak np. badania genetyczne z materiału archiwalnego. Z drugiej strony **średnie koszty doby pobytu pacjenta w szpitalu to około 600 zł,** czyli jak koszt doby w 5 gwiazdkowym hotelu. Być może dla niektórych szpitali, które systematycznie zwiększają liczbę hospitalizacji płacenie za leżenie, a nie za leczenie, jest korzystne.

JAK ZMNIEJSZYĆ KOSZTY I PODNIEŚĆ EFEKTYWNOŚĆ LECZENIA SZPITALNEGO

Przede wszystkim przenieść jak największą liczbę procedur do leczenia ambulatoryjnego. Nie może to być jednak **przeniesienie fragmentaryczne.** Obecnie np. transfuzje u pacjentów hematologicznych wykonuje się w ambulatoriach, ale leczenie ich działań niepożądanych, czyli podawanie w formie wlewów leków chelatujących, nadal odbywa się na oddziałach. Refundacja leków chelatujących w formie tabletek, uniemożliwiła by przeniesienie tego leczenia do AOS.

Konieczna jest więc refundacja dostępu do leków, których forma podania umożliwia pacjentom leczenie w domu: w formie tabletek, iniekcji podskórnych czy ampułkostrzykawek. Jest to z powodzeniem stosowane u części pacjentek z HER2+ rakiem piersi, czy w terapii pacjentów z guzami endokrynnymi. Wprowadzenie leków podskórnych w Wielkiej Brytanii w latach 2021-2023 przyniosło oszczędności wysokości 7 mld funtów. W Polsce refundowane są 3 terapie podskórne dla chorych na raka, korzysta z nich 8% pacjentów. Warto też **zachęcać pacjentów do korzystania z takich urządzeń jak infuzory,** umożliwiające podawanie chemioterapii samodzielnie w domu, ale jednocześnie wyżej wyceniać tego typu świadczenia.

Opłacalne jest też wprowadzenie nowych technologii, m. in. robotów ułatwiających pracę chirurgów. Użycie tych precyzyjnych urządzeń wpływa na ograniczenie liczby powikłań, a co za tym idzie – skrócenie czasu pobytu pacjentów szpitalu. **Najprostszym rozwiązaniem zmniejszenia kosztów szpitalnego leczenia onkologicznego i hematoonkologicznego byłoby zmniejszenie liczby hospitalizacji, co nie powinno być mylone ze zmniejszeniem liczby łóżek.** Pamiętajmy bowiem, że pacjentów z nowotworami przybywa. Według prognoz Europejskiego Systemu Informacji Nowotworowych (ECIS) liczba zachorowań na nowotwory w Polsce wzrośnie do 240 tys. rocznie, a w w 2023 roku kształtowała się na poziomie 200 tys. Co ważne, coraz większy procent stanowią osoby leczone przewlekłe innowacyjnymi terapiami, które mają poważne działania niepożądane wymagające hospitalizacji, opieki paliatywnej. W przypadku hematologii, sytuacja jest wręcz dramatyczna, choć przybywa łóżek, ich obłożenie wynosi ponad nadal 100%. Powinniśmy rozważyć zmiany organizacyjne, które pozwolą na zwolnienie części łóżek dla kolejnych pacjentów. Np. **w hematologii łóżka są zajmowane przez pacjentów paliatywnych, którzy muszą mieć wykonywane transfuzje.** Nie mogą być oni jednak leczeni na oddziale medycyny paliatywnej, gdzie otrzymaliby właściwą opiekę potrzebną w ich aktualnym stanie, ponieważ NFZ nie płaci za świadczenie transfuzji w ramach oddziału paliatywnego.

ZŁOTY ŚRODEK – LECZENIE JEDNEGO DNIA, CHIRURGIA JEDNEGO DNIA

Świadczenia, które są wysoko oceniane przez pacjentów ze względów organizacyjnych, to leczenie jednego dnia i chirurgia jednego dnia, ponieważ w krótkim czasie pacjent może wykonać cały szereg badań diagnostycznych lub przejść zabieg chirurgiczny bez potrzeby leżenia w szpitalu. Są to jednak świadczenia wymagające wypełnienia takiej samej ilości dokumentów jak przy przyjęciu do szpitala, co sprawia, że lekarze nie chętnie przyjmują pacjentów w tej procedurze. **Należałoby uprościć dokumentację leczenia jednego dnia, która przy dobrej organizacji, np. opracowanej ścieżce diagnostycznej danego nowotworu może stać się bardzo efektywną, szybką procedurą.**

KORZYŚCI Z OGRNICZENIA HOSPITALIZACJI DLA BUDŻETU

Choroby nowotworowe, zwłaszcza te związane z hospitalizacją, ograniczają aktywność zawodową pacjentów. Według danych ZUS w latach 2019-2023 liczba nieobecności w pracy z powodu chorób nowotworowych wyniosła blisko 8,7 mln dni, co przekłada się na 32% wzrost utraty produktywności i straty dla gospodarki w wysokość 4,6 mld.

Aleksandra Rudnicka

KARTA PACJENTA Z ZAKRZEPOWĄ PLAMICĄ MAŁOŁPŁYTKOWĄ

W ramach kampanii edukacyjnej „aTTP – liczy się każda godzina” wspólnie z ekspertami została stworzona **KARTA PACJENTA CHOREGO NA aTTP**. Jeśli jesteś pacjentem z tą chorobą, dla własnego bezpieczeństwa powinieneś posiadać tę kartę. To bardzo pomocne narzędzie dla lekarza, do którego trafi pacjent podczas epizodu choroby np. na urlopie czy podczas zagranicznego wyjazdu, czy na SOR.

Lekarz czy ratownik medyczny, który nigdy nie słyszał o tej chorobie może zadzwonić do lekarza prowadzącego pacjenta

z zakrzepową plamicą małopłytkową i otrzyma wskazówki jak dalej postępować z chorym.

Zapraszamy do naszej grupy wsparcia, gdzie udzielimy Ci wszystkich potrzebnych informacji jak założyć KARTĘ PACJENTA CHOREGO NA aTTP, a także podzielimy się naszą wiedzą i doświadczeniem na temat tej choroby.

Katarzyna Lisowska
moderatorka grupy wsparcia pacjentów z aTTP
<https://www.facebook.com/groups/1138759423599796>

UWAGA!

PACJENT CHORUJE NA RZADKĄ CHOROBY KRWI

aTTP – nabyta (immunologiczna) zakrzepowa plamica małopłytkowa



imię:

Janina

nazwisko:

Kowalska

data urodzenia:

25.04.1988

najczęstsze objawy:

- małopłytkowość z niedokrwistością hemolityczną, mikroangiopatią
- zaburzenia świadomości, kliniczne cechy udaru
- cechy uszkodzenia mięśnia sercowego
- bóle brzucha, nudności, biegunka i in.

leczenie:

krytycznym elementem terapii jest plazmafereza

więcej informacji:

www.hemostaza.edu.pl
www.orpha.net

Proszę o kontakt z ośrodkiem leczącym pacjenta:

Klinika Chorób Wewnętrznych, Hematologii i Onkologii,
ul. Stefana Banacha 1A, 02-097 Warszawa

kontakt do rodziny, telefon:

555 439 444

sanofi



Opracowanie merytoryczne: prof. dr n. med. Grzegorz W. Basak
Materiał wyprodukowany dzięki wsparciu firmy Sanofi

MAT-PL-2200649-1.0-04/2022

ATTENTION!

THIS PATIENT HAS A RARE BLOOD DISORDER

aTTP – acquired (immune) thrombotic thrombocytopenic purpura



first name:

Janina

surname:

Kowalska

date of birth:

25.04.1988

most common symptoms:

- thrombocytopenia with microangiopathic hemolytic anemia,
- disorders of consciousness, clinical features of stroke
- features of myocardial damage
- abdominal pain, nausea and diarrhea, etc.

treatment:

plasmapheresis is a critical component of therapy

more information:

www.hemostaza.edu.pl
www.orpha.net

Please contact the center treating the patient:

Klinika Chorób Wewnętrznych, Hematologii i Onkologii,
ul. Stefana Banacha 1A, 02-097 Warszawa

family contact, telephone:

555 439 444

sanofi



Reference: Prof. Grzegorz W. Basak, MD, PhD
This material was produced with the support of Sanofi

MAT-PL-2200649-1.0-04/2022