

Chorzy na szpiczaka bez dostępu do leków

Chorzy na szpiczaka nie mają dostępu do leków, które pozwalają im przez wiele lat prowadzić aktywne życie zawodowe i społeczne - alarmowali lekarze i pacjenci na konferencji prasowej w Warszawie.

Wiesława Adamiec z Dolnego Śląska, która od 1,5 roku choruje na szpiczaka i miała remisję, czyli cofnięcie choroby, nie może uzyskać zgody na leczenie podtrzymujące lenalidomidem, mimo że standardowa terapia powoduje u niej polineuropatię obwodową, czyli uszkodzenia nerwów nóg i rąk. "To sprawia, że nie mogę normalnie funkcjonować - drętwieją mi stopy i ręce, nie mogę utrzymać w dłoni długopisu. To nie jest życie, ale wegetowanie" - mówiła. Jak podkreśliła, lek będzie mogła dostać dopiero, gdy dojdzie do wznowy nowotworu.

Urszuli Działoszyńskiej-Zakrzewskiej, która ze szpiczakiem zmagają się od 12 lat, dolnośląski oddział Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) kilka razy odmówił finansowania lenalidomidu w ramach chemioterapii niestandardowej, mimo że już wszystkie inne leki przestały działać. Chora na pewien czas została zupełnie bez możliwości terapii. Lenalidomid otrzymała dopiero wówczas, gdy lekarz prowadzący przesłał wniosek do mazowieckiego NFZ. Teraz ma najlepsze wyniki leczenia od czasu wykrycia choroby. Musi jednak jeździć po lek do Warszawy, choć mieszka 100 metrów od kliniki, w której mogłaby go otrzymywać.

Zdaniem hematologów, te nierówności w dostępie do opieki medycznej można by zniwelować, gdyby Ministerstwo Zdrowia stworzyło program terapeutyczny dla chorych na szpiczaka i pozwoliło lekarzom decydować, jaką metodę terapii zastosować u danego chorego.

Szpiczak mnogi jest schorzeniem mało znanym. Tymczasem, jak przypomniała prof. Anna Dmoszyńska, przewodnicząca Polskiej Grypy Szpiczakowej, jest on drugim pod względem częstości występowania nowotworem układu immunologicznego.

W Polsce co roku stwierdza się ok. 1500 nowych przypadków szpiczaka, a ogólną liczbę chorych w naszym kraju szacuje się na 10 tys. Większość chorych to osoby po 50. roku życia, ale w ostatnich latach rośnie liczba zachorowań w młodszych grupach wiekowych. Częściej chorują mężczyźni.

Szpiczak wywodzi się z komórek plazmatycznych, tj. limfocytów B produkujących przeciwciała. Schorzenie rozwija się bezobjawowo nawet 20-30 lat.

"Szpiczak to choroba, która przyjmuje różne maski. Zmienione nowotworowo komórki mogą zasiedlać różne narządy naszego organizmu i przyczyniać się do wystąpienia różnych objawów - nie tylko nawracających infekcji (bo nowotwór poważnie zaburza pracę układu odporności), ale też bólów krzyża czy problemów z nerkami" - powiedziała prof. Dmoszyńska. Jej zdaniem, jest to jedna z przyczyn późnego rozpoznawania szpiczaka przez lekarzy. Zanim do tego dojdzie, mijają lata, bo pacjent trafia do hematologa dopiero po odwiedzeniu wielu specjalistów - ortopedy, reumatologa, nefrologa.

Według niej, wykrycie szpiczaka we wczesnym stadium znacznie wpływa na długość przeżycia pacjentów - ci, u których diagnoza zostanie postawiona w pierwszym stadium choroby, przeżywają ponad dwa razy dłużej, tj. średnio pięć lat, niż osoby, u których nowotwór wykryto w stadium trzecim.

"Żeby przyspieszyć diagnozę lekarze pierwszego kontaktu powinni kierować na morfologię i OB (Odczyn Biernackiego, czyli opad krwi) każdego pacjenta, który z niewiadomego powodu ma bóle kręgosłupa, zaburzenia w pracy nerek czy nawracające infekcje. Jeśli OB będzie mieć wartość trzycyfrową, to należy szybko podjąć diagnostykę w kierunku szpiczaka i skierować chorego do hematologa lub hematologa onkologa" - tłumaczyła prof. Dmoszyńska.

Jak podkreślił prof. Aleksander Skotnicki, kierownik Katedry i Kliniki Hematologii Collegium Medium Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie, szpiczaka nie można wyleczyć, ale w ostatnich 40 latach pojawiło się wiele nowych leków i metod terapeutycznych, dzięki którym można go długo "trzymać w szachu". "Z tą chorobą pacjent może obecnie żyć wiele lat bez objawów, być aktywnym zawodowo, cieszyć się życiem i rodziną" - powiedział hematolog.

Wśród leków, które spowodowały przełom w leczeniu szpiczaka, hematolodzy wymienili leki immunomodulujące: talidomid, bortezomib i lenalidomid. Dzięki tym lekom więcej pacjentów przeżywa pięć lat.

"Niestety, pod względem dostępności do nowoczesnych leków na szpiczaka Polska znajduje się na przedostatnim, jeśli nie na ostatnim, miejscu w Europie. Lepiej jest nawet w Albanii czy Bułgarii" - ocenił prezes Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Szpiczaka Roman Sadzuga.

W Polsce od 2009 r. istnieje program terapeutyczny, zgodnie z którym bortezomib można stosować tylko u chorych, u których nie poskutkowała terapia pierwszoliniowa. Jednak zdaniem dra Artura Jurczyszczyna, który w Krakowie założył Centrum Leczenia Szpiczaka, lek ten powinien być dostępny dla niektórych chorych od razu. Dotyczy to zwłaszcza pacjentów, u których w komórkach nowotworowych występują pewne nieprawidłowości genetyczne, pogarszające rokowania.

Jak podkreślali obecni na konferencji chorzy na szpiczaka, największy problem jest z lenalidomidem, który jest lekiem bardzo skutecznym i jako jedyny przeważnie nie ma działań ubocznych w postaci polineuropatii. Obecnie chorzy mogą go otrzymać tylko w ramach chemioterapii niestandardowej, ale procedura ubiegania się o ten lek przez lekarza prowadzącego jest bardzo czasochłonna, a i tak większość chorych spotyka się z decyzją odmowną ze strony NFZ.

Roman Sadzuga przypomniał, że lek ten miał się znaleźć w programie terapeutycznym. Ponieważ jest to lek drogi, producent obniżył cenę o 47 proc., tak że półroczna terapia lenalidomidem jest teraz o 28 tys. tańsza niż bortezomibem. "Niestety, z niewiadomych przyczyn programu ciągle nie ma" - podkreślił Sadzuga. Zacytował też słowa czeskiego prof. Romana Hajka, który wyliczył, że stosowanie nowych skutecznych leków w terapii szpiczaka opłaca się bardziej niż podawanie leków starych i nieskutecznych.

"Nie ma dwóch takich samych pacjentów ze szpiczakiem i dlatego każdemu powinno się dobrać terapię indywidualnie. Aby było to możliwe, każdy z tych trzech leków powinien być w Polsce dostępny, i to powinien być standard" - podsumował prof. Skotnicki.

Światowe standardy a polskie realia w leczeniu szpiczaka mnogiego

W Warszawie odbyło się pierwsze w Polsce spotkanie prasowe dedykowane tylko i wyłącznie tematyce szpiczaka mnogiego. Przedstawiono na nim najnowsze doniesienia zaprezentowane podczas 51. Zjazdu Amerykańskiego Towarzystwa Hematologicznego (ASH). Fundacja Centrum Leczenia Szpiczaka, będąca organizatorem spotkania, chciała tym samym zwrócić uwagę na fakt, że to co obecnie oferuje się chorującym w Polsce pacjentom, w istotny sposób odbiega od ogólnoświatowych standardów.

Pomimo, iż szpiczak mnogi jest drugą pod względem częstości występowania chorobą nowotworową układu limfoidalnego u dorosłych, jest mało popularną jednostką chorobową wśród społeczeństwa. Każdego roku szpiczaka mnogiego diagnozuje się u blisko 1500 Polaków.

Szpiczak mnogi jest, obok białaczki, najczęściej występującym nowotworem krwi. Dość mało charakterystyczne objawy przyczyniają się do tego, że bardzo często jest on wykrywany przypadkowo, po wielomiesięcznych konsultacjach z lekarzami różnych specjalności. Dzięki ciągłemu rozwojowi medycy średnia długość życia pacjentów znacznie się wydłużyła. Nowoczesne metody leczenia pomagają już nie tylko opanować nowotwór, ale także w znaczny sposób przyczynić się do poprawy jakości życia chorych. Wiele leków charakteryzuje się niewielką toksycznością i skutkami ubocznymi, a wysoką skutecznością terapeutyczną. Dodatkowo te, które mogą być brane przez pacjenta w domu, pozwalają na kontynuację dotychczasowego życia zawodowego i towarzyskiego, co ma zasadniczy wpływ na samopoczucie samego pacjenta, jak i jego bliskich.

Choroba, stanowiąca 1% wszystkich nowotworów, dotyka na świecie blisko 750 000 ludzi. Szacuje się, że wśród tej grupy 10 000 osób to Polacy. Na szpiczaka mnogiego cierpi więcej mężczyzn niż kobiet. Zazwyczaj dotyka on osoby starsze, chociaż statystyki podają coraz częstsze występowanie u osób poniżej 50 roku życia.

Podczas 51 Zjazdu Amerykańskiego Towarzystwa Hematologicznego przedstawiono wyniki badań klinicznych leków nowej generacji. Doniesienia te były przedmiotem dyskusji podczas konferencji zorganizowanej przez Fundację Centrum Leczenia Szpiczaka. W trakcie spotkania poruszono problemy z jakimi zmagają się chorzy, w tym także kwestię dostępności najnowszych opcji terapeutycznych. Ostatnie wydarzenia związane z projektem Rozporządzenia Ministerstwa Zdrowia oraz Zarządzeniem Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia dotyczące chemioterapii niestandardowej pokazują, że sytuacja pacjentów onkologicznych jest niestabilna i niesatysfakcjonująca oraz znacznie odbiega też od pozostałych państw Unii Europejskiej.

„Niestety w Polsce pacjenci chorujący na szpiczaka mnogiego mają wciąż bardzo ograniczony dostęp do najnowocześniejszych leków, nawet tych stosowanych powszechnie na świecie już w pierwszej linii leczenia. Część opcji terapeutycznych, która na przykład nie powoduje bardzo dokuczliwego powikłania, jakim jest polineuropatia, jest dodatkowo dostępna tylko w ramach chemioterapii niestandardowej. Procedura ta wiąże się z ogromną biurokracją i długim okresem oczekiwania na decyzję płatnika” - mówił dr Artur Jurchyszyn, prezes Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka. „Taka sytuacja jest także trudna dla nas - lekarzy. Wiedząc, że są skuteczne metody, chcielibyśmy polskim pacjentom móc zaproponować najbardziej optymalne leczenie. Chorzy powinni mieć gwarantowany dostęp do leków nowej generacji, takich jak lenalidomid, czy bortezomib. Dzięki temu mogliby być leczeni zgodnie z najnowszymi standardami” - uzupełnia dr Artur Jurchyszyn.

Fundacja Centrum Leczenia Szpiczaka prowadzi działania na rzecz pacjentów cierpiących na szpiczaka mnogiego. W optymalnym leczeniu choroby istotna jest współpraca kilku specjalistów m.in. hematologa, radioterapeuty, nefrologa, ortopedy, psychoonkologa i innych. Równie ważne, jak podjęcie leczenia choroby zasadniczej, jest zastosowanie metod łagodzących jej fizyczny i emocjonalny wpływ na życie chorego po rozpoznaniu nowotworu. Głównym celem Fundacji jest powołanie interdyscyplinarnego Centrum Leczenia Szpiczaka, gdzie pacjenci będą mieli dostęp do nowoczesnej diagnostyki i terapii prowadzonej właśnie przez specjalistów z wielu dziedzin. W ramach podejmowanych aktywności Fundacja organizuje spotkania edukacyjne dla pacjentów i lekarzy, podczas których mają oni możliwość porozmawiania ze specjalistami z różnych dziedzin i wyjaśnienia trudnych kwestii związanych z chorobą. W drugiej połowie 2009 roku, Fundacja wraz z Polskim Stowarzyszeniem Pomocy Chorym na Szpiczaka oraz Polską Koalicją Organizacji Pacjentów

Onkologicznych rozpoczęła, pierwszy na tak dużą skalę, Ogólnopolski Program Edukacyjny „Moje życie ze szpiczakiem mnogim” skierowany do pacjentów oraz ich bliskich. „*W ramach programu odbyły się już spotkania w Gdańsku, Wrocławiu, Warszawie i Poznaniu. W 2010 warsztaty odbędą się w Katowicach, Krakowie, Lublinie, Łodzi, Olsztynie, Toruniu i Szczecinie*” - dodaje dr Artur Jurczyszyn. Fundacja organizuje również szkolenia edukacyjne dla lekarzy zainteresowanych tematyką szpiczaka mnogiego, a w jej działalność zaangażowało się wielu polskich jak i zagranicznych ekspertów. Więcej informacji na stronie www.szpiczak.org

W spotkaniu uczestniczyli prof. Anna Dmoszyńska, Przewodnicząca Polskiej Grupy Szpiczakowej, prof. Aleksander Skotnicki, Kierownik Katedry i Kliniki Hematologii Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego, dr Artur Jurczyszyn, prezes Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka, Jacek Gugulski, prezes Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych oraz pacjenci chorujący na szpiczaka mnogiego.

Artur Jurczyszyn
Fundacja Centrum Leczenia Szpiczaka

Szpiczak sam się nie wyleczy

Autorka: Magdalena Gajda. Fot.: Fundacja Centrum Leczenia Szpiczaka, Źródło: inf. własna

Szpiczak mnogi to, obok białaczki, jeden z najczęściej występujących nowotworów układu krwiotwórczego. Choroba ma różne maski, dlatego trudno ją zdiagnozować i oszacować, ile dokładnie osób w Polsce na nią choruje. O najnowszych metodach leczenia szpiczaka i ich dostępności dla polskich pacjentów dyskutowano podczas konferencji, która odbyła się 1 lutego w Warszawie.

Bóle kręgosłupa, nawracające infekcje, anemia, niewydolność nerek, zwiększone stężenie wapnia – to mogą być pierwsze objawy nowotworu krwi nazywanego szpiczakiem mnogim, opisanego po raz pierwszy w 1850 r. przez amerykańskiego lekarza Williama McIntyre'a.

– Ponieważ oznaki te są mało charakterystyczne, szpiczak mnogi bardzo często wykrywany jest przypadkowo po wielomiesięcznych konsultacjach z lekarzami innych specjalności. Dlatego badania morfologiczne krwi oraz OB (opadanie krwinek czerwonych) w kierunku rozpoznania szpiczaka powinny być obowiązkowe dla wszystkich pacjentów, którzy mają powyższe objawy – powiedziała podczas konferencji prof. dr hab. Anna Dmoszyńska, przewodnicząca Polskiej Grupy Szpiczakowej.

Na szpiczaka mnogiego choruje obecnie ok. 750 tys. ludzi na świecie. Szacuje się, że w Polsce jest ich ok. 10 tys. Choroba dotyka zwykle mężczyzn, rzadziej kobiet, w wieku powyżej 65. lat.

– Choć coraz częściej zdarzają się przypadki zachorowań u osób młodszych, ok. 50-letnich. Mieliśmy nawet pacjenta 19-letniego. Wiadomo jednak, że wśród dzieci choroba ta praktycznie nie występuje – powiedziała prof. Dmoszyńska.

Rozwój szpiczaka mnogiego prowadzi do postępującej destrukcji układu kostnego. Na zdjęciu rentgenowskim kości chorego wyglądają tak, jakby mole wygryzały w nich kolejne dziury.

– Szpiczak to choroba przewlekła. Nie można jej wyleczyć, a jedynie przy stałym stosowaniu odpowiednich leków – „uśpić”, zlikwidować pewne jej objawy. Przy leczeniu konieczna jest współpraca wielu specjalistów, m.in. hematologa, ortopedy, psychoonkologa, nefrologa, ponieważ szpiczak obejmuje wiele narządów. Niezbędne jest też trzymanie dyscypliny przez samego pacjenta. Chodzi m.in. o dbanie o nerki, czyli wypijanie ok. 3 litrów płynów i unikanie leków działających na nie toksycznie, a także niedopuszczanie do infekcji - powiedział prof. dr hab. Aleksander Skotnicki, kierownik Katedry i Kliniki Hematologii Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Przełomem w leczeniu szpiczaka mnogiego było wprowadzenie w USA w 2006 r. leku o nazwie lenalidomid. Doniesienia światowe potwierdzają dużą wartość kliniczną tego leku. W niektórych krajach jest on podawany w pierwszej linii leczenia. Polscy pacjenci mają jednak do niego bardzo trudny dostęp. Mogą się o niego ubiegać indywidualnie w ramach chemioterapii niestandardowej. W tym celu muszą złożyć odpowiedni wniosek do Narodowego Funduszu Zdrowia i długo czekać na odmowę...

- W Polsce na szpiczaka mnogiego w ramach chemioterapii niestandardowej leczonych jest ok. 70 pacjentów, a w Czechach, gdzie populacja jest cztery razy mniejsza, ok. 150 osób, i lek ten dostępny jest w ramach zwykłego programu terapeutycznego – powiedział dr Artur Jurczyszyn, prezes Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka, działającej na rzecz pacjentów z tym rodzajem nowotworu.

Pacjenci ze szpiczakiem, którzy wzięli udział w konferencji, wskazywali, że w Polsce dochodzi również do sytuacji kuriozalnych, kiedy ten sam chory ubiegający się o leczenie lenalidomidem nie otrzymuje w swoim oddziale NFZ zgody na pokrycie przez fundusz kosztów, a w innym oddziale – tak. Często więc musi pokonywać setki kilometrów, aby wziąć kilka, wprawdzie niepozornych, ale ratujących mu życie tabletek. Zdarza się też, że fundusz odmawia akceptacji terapii lenalidomidem u osób, u których doszło do remisji (czasowego wycofania się) choroby uznając, że będą one potrzebne dopiero przy tzw. wznowie. Tymczasem są one konieczne, aby maksymalnie wydłużyć okres remisji.

- Pod względem dostępności nowoczesnych terapii onkologicznych jesteśmy na 25. miejscu wśród krajów Unii Europejskiej. Będziemy walczyć o uzyskanie równego dostępu do nowych terapii dla wszystkich pacjentów, bez względu na wiek i miejsce zamieszkania – powiedział Jacek Gugulski, prezes Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych.

Data opublikowania dokumentu: 2010-02-02, 12.00