

Potrzebne są centra leczenia szpiczaka

Z **PROF. UJ ARTUREM JURCZYSZYNEM**

Z KATEDRY HEMATOLOGII COLLEGIUM MEDICUM UJ
W KRAKOWIE ROZMAWIA KATARZYNA PINKOSZ.

„Wszystkie twarze szpiczaka”: książka wydana na 100-lecie niepodległości Polski, to niecodzienna pozycja. Zwłaszcza, że właśnie powstała niejako jej druga część w postaci kalendarza na 2021 rok. Skąd pomysł?

W marcu 2018 roku byłem na prelekcji Wojciecha Szatkowskiego, związanego z Muzeum Tatrzańskim, który z wielką pasją opowiadał o swoim projekcie „Narciarstwo wolności”, na stulecie odzyskania niepodległości przez Polskę. Zdobył 100 szczytów na stulecie odzyskania niepodległości. Gdy go słuchałem, zastanawiałem się, co ja mogę zrobić jako lekarz, aby uczcić tę unikalną rocznicę. Wpadłem na pomysł, aby zebrać swoich pacjentów ze szpiczakiem plazmocytowym (mam ich wielu) i opisać, pokazując jednocześnie unikalność, heterogenność i niepowtarzalność szpiczaka. Nie ma dwóch takich samych pacjentów; każdy jest zagadką, tajemnicą; dla mnie, jako lekarza, to pasjonujące. Są pacjenci, którzy z tą chorobą żyją tylko kilka tygodni lub miesięcy, ale mam też pacjenta, który żyje już 26 lat.

Promocja książki odbyła się w Collegium Medicum na Uniwersytecie Jagiellońskim 11 listopada 2018 roku. Na sali było ok. 200 osób; to była niesamowita chwila, gdy wszyscy wstali i zaśpiewali hymn Polski przy akompaniamencie zespołu Joachima Mencla. Później pomyślałem, że warto promować książkę i Polskę, dlatego przetłumaczyłem „Wszystkie twarze szpiczaka” na angielski. Promocja odbyła się w ubiegłym roku podczas międzynarodowej konferencji hematologicznej w Bostonie. Książka spotkała się z dużym za-

interesowaniem. Mam znajomego z Paryża, który uczy z niej studentów; pokazując, jak pacjenci mogą chorować, jakie są symptomy szpiczaka. A jeśli chodzi o kalendarz, to na pomysł jego stworzenia wpadłem już w czasie pandemii. Zawsze wydajemy kalendarz związany z coroczną wrześnieową konferencją, którą organizuję i zapraszam na nią światowych liderów hematologii. W tym roku konferencja nie mogła się odbyć z powodu pandemii, poprosiłem jednak hematologów z całego świata, żeby sfotografowali się z książką. Sześćdziesiąt osób odpowiedziało na moją prośbę. Tak powstał kalendarz, który jest też promocją książki.

Czym zajmuje się prowadzona przez Pana fundacja Centrum Leczenia Szpiczaka?

Powstała 12 lat temu; ideą jej stworzenia było powołanie centrum leczenia szpiczaka, w którym pacjent miałby kompleksową, interdyscyplinarną opiekę i pomoc. Szpiczak wymaga takiego podejścia. Hematoonkolog prowadzi leczenie, musi jednak współpracować z innymi specjalistami np. z nefrologiem, ortopedą, neurochirurgiem, radioterapeutą, rehabilitantem. Powstanie centrum zagwarantowałoby pacjentom najlepszą opiekę. Wiemy, że pacjenci żyją coraz dłużej, dzięki coraz bardziej nowoczesnemu leczeniu. Nie ma drugiej choroby onkologicznej czy hematoonkologicznej, w której przez ostatnie 20 lat zarejestrowano aż 12 nowych leków. Dawniej szpiczak to był wyrok, pacjenci żyli 2-3 lata. Obecnie żyją nawet 10-15 lat, często jednak zmagają się





PROF. UJ ARTUR JURCZYSZYN,
specjalista chorób wewnętrznych
i hematologii, Katedra Hematologii
Collegium Medicum w Krakowie.
Współzałożyciel i prezes Fundacji
Centrum Leczenia Szpiczaka),
przewodniczący Oddziału Krakowskiego
Polskiego Towarzystwa Hematologów
i Transfuzjologów

z wieloma problemami. Wymagają opieki ortopedycznej (ze względu na kruche kości), nefrologicznej (z uwagi na niewydolność nerek, neurologicznej (ze względu na powikłania po lekach i polineuropatię). W Polsce mamy już centra Breast Cancer Unit, potrzebne są też centra leczenia szpiczaka plazmocytozowego. Kompleksowe i interdyscyplinarne podejście sprawdza się w medycynie.

Czy udało się stworzyć takie centrum w Krakowie?

Niestety, jeszcze nie. Rok temu powstał nowy Szpital Uniwersytecki, natomiast nie została tam przeniesiona Klinika Hematologii z oddziałem przeszczepiana szpiku. Wybuchła epidemia COVID-19, zostaliśmy w starym budynku, ponieważ nie można pracować w szpitalu COVID-owym z pacjentami hematologicznymi i onkologicznymi.

Uważam, że w Polsce powinno być kilka centrów leczenia szpiczaka. Wiele można zmienić w leczeniu tej choroby. Niedawno został opublikowany raport na ten temat. Jest w nim jasno powiedziane, że w Polsce np. zbyt rzadko wykonujemy autoprzeszczepienia szpiku: ok. 20 proc. pacjentów, a powinno to być co najmniej drugie tyle. Pacjenci, którzy mieli przeszczep, mają szansę na dłuższe życie.

W Polsce mamy centra Breast Cancer Unit, potrzebne są też centra leczenia szpiczaka. Kompleksowe i interdyscyplinarne podejście sprawdza się w medycynie.

Przeszczepów jest mało, ponieważ pacjenci są w Polsce za późno diagnozowani czy dlatego, że brakuje ośrodków przeszczepowych?

Na pewno zbyt mało jest centrów przeszczepowych. Pacjenci w Polsce czekają na przeszczep średnio około roku, a powinien on być wykonany jak najszybciej – do pół roku od rozpoznania. Współpracuję z kilkoma ośrodkami przeszczepowymi z racji tego, że wielu moich pacjentów choruje na szpiczaka. Widzę, że na przeszczep czekają pacjenci w całej Polsce, nie tylko chorzy na szpiczaka, ale też na białaczkę, chłoniaki.

Wracając do fundacji: czym jeszcze się zajmujecie?

Skupiamy się na trzech filarach. Pierwszym jest działalność edukacyjna. Organizujemy konferencje, szkolenia dla lekarzy i pacjentów, publikujemy książki i artykuły ➤

FOT. ARCHIWUM PRYWATNE





Fundacja organizuje m.in. spotkania górskie, w których uczestniczą pacjenci, ich rodziny, lekarze i przyjaciele Fundacji.



FOT. ARCHIWUM PRYWATNE

- naukowe. Drugi filar to wspieranie pacjentów ze szpiczakiem. Stworzyliśmy krakowską grupę wsparcia: był to pomysł jednej z moich pacjentek, niestety już nieżyjącej – pani Barbary Bohosiewicz. W czasie pandemii spotykamy się online, to bardzo ważne dla pacjentów. Staramy się też organizować pomoc dla szpitali, oddziałów hematologicznych. W tym roku zakupiliśmy sprzęt do terapii tlenowej wysokoprzepływowej.

Przede wszystkim jednak walczymy o to, aby Polska nie była w ogonie Europy, jeśli chodzi o dostępność do nowoczesnych terapii. Cieszymy się, że pacjenci od dwóch lat mają dostęp do nowych leków, które zmieniły obraz leczenia tej choroby, wielu jednak nadal brakuje. W całej Europie stosuje się lenalidomid po przeszczepieniu szpiku jako leczenie podtrzymujące, natomiast polscy pacjenci nadal muszą o takie leczenie walczyć. Pod tym względem odstajemy od Europy. Nawet w Czechach, Rumunii czy na Litwie pacjenci ze szpiczakiem mają większy dostęp do nowoczesnego leczenia. To ważne, bo chociaż szpiczak jest zwykle chorobą ludzi starszych, to jednak coraz częściej widzę młodszych pacjentów. Niedawno konsultowałem 45-latkę, ojca dwojga dzieci; niestety ma czwarty nawrót choroby. W Polsce nie ma już dla niego dostępu do żadnego nowoczesnego leczenia.

Organizujecie również skiturowe spotkania górskie, w których uczestniczą m.in. pacjenci, ich rodziny, lekarze. Skąd ten pomysł?

Staramy się integrować różne środowiska. W spotkaniach górskich uczestniczą pacjenci, lekarze, przyjaciele fundacji, którzy lubią góry. Dzielimy się na dwie gru-

py: skiturowców i piechurów, a poza wyjściem w góry jest też wykład lub spotkanie z interesującymi osobami, aukcje na rzecz fundacji. Staramy się zbierać środki m.in. na zakup sprzętu. W ubiegłym roku zbieraliśmy pieniądze na OptiFlow, wspomagający oddychanie. Udało nam się kupić dwa aparaty, przydają się podczas pandemii. Obecnie wydajemy też książkę „Jak aktywnie żyć z nowotworem?“, której redaktorem naukowym jest prof. Piotr Majcher wspólnie ze mną. Liczba pacjentów z nowotworami zwiększa się, wielu jest po zakończeniu leczenia; nie wiedzą, jaki tryb życia mają prowadzić. Boją się żyć aktywnie. Taka książka jest im bardzo potrzebna.

Wydajemy też książkę: „Wit Stwosz i medycyna”. W tym roku obchodzimy 70-lecie śmierci prof. Franciszka Waltera, który napisał książkę „Wit Stwosz. Rzeźbiarz chorób skórnych”. Zwrócił on uwagę, że na ołtarzu Wita Stwosza znalazły się osoby z chorobami skóry i opisał je. Stwierdziłem, że warto wznowić tę książkę; a dodatkowo będzie tam kilka nowych rozdziałów m.in. o tym, jak aktualnie leczy się choroby skóry i gruźlicę. Obydwie książki chcemy wydać już na początku przyszłego roku.

Niedawno napisał pan, że rodziny chorych na szpiczaka powinny się badać. Są w grupie zagrożenia zachorowania na szpiczaka?

Są prowadzone na ten temat badania, niedawno opublikowane w „Nature”. Chciałbym stworzyć projekt badania, obejmującego osoby bliskie pacjentów – dzieci, rodziców, rodzeństwo: należy wykonać kilka prostych badań, takich jak morfologia, OB, elektroforeza białek, badanie ogólne moczu. Gdyby badania nie wyszły prawidłowo, trzeba będzie pogłębić diagnostykę. ■