

Medycyna i humanizm

O postępie w leczeniu chorych ze szpiczakiem plazmocytowym, roli aktywności fizycznej i ruchowej w procesie zdrowienia, wspieraniu oraz rozwijaniu polskiej kultury, a także łączeniu wielu aktywności zawodowych z życiem osobistym z prof. dr. hab. n. med. Arturem Jurczyszynem, kierownikiem Ośrodka Leczenia Dyskrazji Plazmocytowych Katedry i Kliniki Hematologii Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum w Krakowie oraz prezesem Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka w Polsce, rozmawia Agnieszka Fedorczyk

Medical Tribune: Fundacja Centrum Leczenia Szpiczaka w Polsce, której jest pan założycielem i prezesem, istnieje już 14 lat. Jaki był cel jej utworzenia?

Prof. dr. hab. n. med. Artur Jurczyszyn: Podstawowym celem działalności naszej fundacji, zgodnie z jej statutem, jest prowadzenie oraz wspieranie aktywności na rzecz chorych ze szpiczakiem plazmocytowym (MM – myeloma multiplex). Pacjenci, u których zdiagnozowano szpiczaka plazmocytoowego, często znajdują się w sytuacji szczególnej, gdyż nigdy wcześniej o takiej chorobie nie słyszeli. Czas od wystąpienia pierwszych niepokojących objawów do postawienia diagnozy bywa różny; często trwa to wiele miesięcy, a nawet kilka lat. Choroba jest dość rzadka, chociaż w naszym kraju co roku diagnozowanych jest ok. 3 tys. nowych pacjentów. Po ustaleniu rozpoznania często pojawiają się poczucie samotności, depresja, zaprzeczenie i brak akceptacji siebie oraz nowej roli jako pacjenta. W takich momentach chorzy podświadomie szukają możliwości dowiedzenia się czegoś więcej o nowotworze, sposobie leczenia, porozmawiania z odpowiednim lekarzem specjalistą, a także podzielenia się swoimi wrażeniami i spostrzeżeniami z kimś, u kogo również zdiagnozowano MM. Fundacja realizuje te cele.

Wzorem dla jej utworzenia była działalność pierwszej na świecie (powstałej w 1990 r.) fundacji szpiczakowej – International Myeloma Foundation, założonej przez Susie Novis-Durie, której pierwszy mąż chorował na szpiczaka. W latach 90. niewiele było możliwości terapeutycznych dla tej grupy chorych, często były to tradycyjne cytostatyki (alkeran lub

endoksan) oraz glikokortykosteroidy (enkorton lub deksametazon). Aktywność amerykańskiej fundacji przyczyniła się do tego, że rozwinęły się badania nad poszukiwaniem nowych substancji czynnych do leczenia pacjentów ze szpiczakiem i w efekcie mamy dzisiaj zarejestrowanych 15 nowoczesnych leków. Nie ma drugiej takiej choroby nowotworowej, w której odnotowano tak ogromny postęp w leczeniu.

MT: Proszę wymienić zadania fundacji.

A.J.: Zadania do realizowania zostały wymienione w statucie naszej fundacji. Są to: niesienie pomocy chorym na szpiczaka mnogiego i na choroby nowotworowe krwi, prowadzenie działalności badawczej, edukacyjnej, oświatowej, wychowawczej oraz w zakresie ochrony zdrowia. Ponadto prowadzenie działalności kulturalnej, wspieranie rozwoju polskiej kultury w kraju i za granicą, promowanie osiągnięć kultury w społeczeństwie, a także niesienie pomocy ludziom ubogim lub przewlekłe chorym. Oczywiście naszym statutowym zadaniem jest też prowadzenie działalności diagnostycznej, leczniczej, profilaktycznej oraz naukowej związanej ze szpiczakiem, a także rozwijanie Ośrodka Leczenia Dyskrazji Plazmocytowych. Jesteśmy aktywni nie tylko w Polsce, ale również za granicą.

MT: Ośrodek Leczenia Dyskrazji Plazmocytowych powstał w marcu 2021 r. w ramach Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie. Pan został powołany przez Jego Magnificencję Rektora UJ prof. Jacka Popiela na jego kierownika.



A.J.: Jest to pierwszy w Polsce ośrodek przeznaczony do leczenia dyskracji plazmocytowych, z czego bardzo się cieszę i jestem dumny, że mogę nim kierować. Chciałbym tę działalność rozwijać, ponieważ widzę w tym głęboki sens, z kilku powodów. Jeszcze 15-20 lat temu zachorowanie na szpiczaka było jak wyrok, gdyż możliwości terapeutyczne, jak wspominałem wcześniej, były znikome. Pacjenci przeżywali 3 do 5 lat, podczas gdy dzisiaj żyją nawet 10-15 lat lub dłużej. I mogą żyć godnie, pracować, rozwijać swoje pasje. Ale mają też problemy, bo chociaż są pod opieką hematologów i onkologów, to potrzebują regularnej pomocy lekarzy innych specjalności. Chodzi o to, że z powodu szpiczaka często mają osłabione kości i nerki, dlatego niezbędne są w ich sytuacji okresowe wizyty u nefrologa, ortopedy oraz rehabilitanta. W naszym ośrodku rozwijamy taką wielodyscyplinarną pomoc.

MT: Fundacja wspiera i uzupełnia prozdrowotną działalność ośrodka, organizując regularnie dla pacjentów i ich rodzin np. spotkania górskie, maratony zdrowia, pikniki

prof. Artur Jurczyszyn:
Lubię być aktywny,
dynamiczny i robić
rzeczy dodatkowe,
poza pracą

rodzinne, a także angażując ich do udziału w grupie nordic walking. Co daje im uczestnictwo w tych wydarzeniach?

A.J.: Jest to aktywny sposób integrowania pacjentów i ich rodzin. To miłe i pożyteczne spotkać się nieformalnie, poznać kogoś z podobnym schorzeniem, kto ma zbliżone problemy, wymienić się doświadczeniami, posłuchać, jak inni sobie radzą w chorobie. Z lekarzem nie o wszystkim się rozmawia. Nie wszystko można też wyczytać w poradnikach albo w internecie. Kontakty podczas tych wydarzeń są bardzo cenne dla pacjentów i ich rodzin. →

Obserwuję na co dzień, że aktywny tryb życia służy moim pacjentom. Osoba, która się „zasiedzi” czy „zależy”, czuje się znacznie gorzej niż aktywna, ma słabe kości i mięśnie, podczas gdy trzeba je regularnie wzmacniać ćwiczeniami. Grupy nordic walking i górskie oraz inne spotkania sportowe są potrzebne i cenne dla pacjentów ze szpiczakiem

Ponadto są to, jak pani słusznie zaznaczyła, działania prozdrowotne. Dzięki aktywności fizycznej chorzy są sprawniejsi, wzmacniają kości i siłę, a także poprawiają parametry morfologii, są lepiej dotlenieni i lepiej reagują na leczenie. Dawniej chorym na szpiczaka zalecano oszczędzający tryb życia, dzisiaj przeciwnie – wiemy, że aktywność fizyczna wspomaga proces leczenia i zdrowienia. Nasza Krakowska Grupa Nordic Walking działa już drugi rok pod okiem Jakuba Deląga, mistrza świata w tej dziedzinie sportowej. Regularnie organizujemy te spotkania i widzimy, że wsparcie znanego sportowca jest dodatkowo motywujące dla uczestników.

Wspólnie z przedwcześnie zmarłym w tym roku prof. Piotrem Majcherem napisaliśmy poradnik „Jak aktywnie żyć z nowotworem”, w którym zachęcamy, wraz z 30 innymi specjalistami zaproszonymi do współpracy przy pisaniu tej książki, do tego, by mimo nowotworu żyć aktywnie. Obserwuję

na co dzień, że aktywny tryb życia służy moim pacjentom. Osoba, która się „zasiedzi” czy „zależy”, czuje się znacznie gorzej niż aktywna, ma słabe kości i mięśnie, podczas gdy trzeba je regularnie wzmacniać ćwiczeniami. Grupy nordic walking i górskie oraz inne spotkania sportowe są bardzo potrzebne i cenne dla pacjentów ze szpiczakiem.

MT: Pod patronatem fundacji powstała także Krakowska Grupa Wsparcia dla osób chorych na szpiczaka i ich rodzin. Proszę opowiedzieć o jej działaniach, które trwają już czwarty rok.

A.J.: Kilka dni temu odbyło się nasze 33 spotkanie. Początkowo spotykaliśmy się w Galerii Anna w Krakowie, prowadzonej przez jedną z pacjentek, Anię Spatek-Młynarczyk, która użyczyła nam tego miejsca. Z czasem grupa zaczęła się rozrastać i dotychczasowe lokum stało się za ciasne. Przenieśliśmy się więc do miejsca również użyczonego nam nieodpłatnie, tym razem przez Polskie Towarzystwo Turystyczno-Krajoznawcze (PTTK). I tam regularnie co miesiąc spotykaliśmy się do czasu wybuchu pandemii, w trakcie której widywaliśmy się online.

Inicjatorem powstania Krakowskiej Grupy Wsparcia była pani Barbara Bohosiewicz, bardzo aktywna pacjentka, która niestety zmarła dwa lata temu. Chorowała na szpiczaka 6 lat. Pamiętam, że kiedy leżała jeszcze na oddziale przeszczepowym i wspólnie zastanawialiśmy się, co więcej można zrobić dla pacjentów z MM, pani Basia podsunęła pomysł utworzenia grupy wsparcia. Miała rację. Pacjenci szukają takiego miejsca, gdzie mogliby zapytać nieformalnie o to, co ich nurtuje, osób, z którymi mogą wypić razem herbatę, porozmawiać o dotyczących ich problemach. Cieszę się, że ta działalność aktywnie się rozwija.

Inne nasze regularne aktywności to m.in. bale charytatywne i aukcje dzieł sztuki, na które dary ostatnio przekazali prezydent i premier oraz marszałek sejmu Elżbieta Witek. Dochód z ostatniej aukcji, która miała miejsce 12 marca tego roku, wyniósł prawie 15 tys. zł. Tym razem fundusze przeznaczaliśmy na pomoc dla Ukrainy. Pieniądze zebrane podczas podobnych imprez przeznaczamy na finansowanie turnusów rehabilitacyjnych



Z inicjatywy fundacji, która wspiera także rozwój polskiej kultury, ukażą się niebawem dwie książki: „Sztuka Jana Bukowskiego” o secesyjnym krakowskim artyście oraz „Profesor Tadeusz Tempka – pionier polskiej hematologii”



Prof. Artur Jurchyszyn z żoną Babarą, prawniczką wspierającą charytatywnie fundację, z pacjentem z MM prof. Marianem Soidą z Krakowa na tle Kasprowego Wierchu oraz Caffee, członkiem rodziny, 10-letnim owczarkiem australijskim

dla pacjentów, które organizujemy regularnie od kilku lat. Informacje o współfinansowanych przez nas turnusach zamieszczamy na stronie fundacji: www.szpiczak.org. Korzystają z nich pacjenci z całej Polski.

Uczestnictwo chorych we wspomnianych turnusach pokazało, że pacjenci z MM powinni mieć prowadzone zabiegi rehabilitacyjne i w związku z tym mogą być uwzględniani przy kwalifikacjach do pobytów sanatoryjnych refundowanych przez NFZ.

MT: Co uważa pan za sukces swojej kliniki oraz fundacji?

A.J.: Jestem dumny z działalności naszej Kliniki Hematologii Szpitala Uniwersyteckiego, stale rozwijanej m.in. dzięki wsparciu Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka w Polsce, która jest organizacją pożytku publicznego od chwili powstania. Za pozyskane przez fundację pieniądze kupiliśmy w 2018 i w 2019 r. na potrzeby kliniki sprzęt (pierwszy w Polsce na oddziale hematologii) do nieinwazyjnej tlenoterapii. Ten sprzęt szczególnie się sprawdził w czasach pandemii, ale nie tylko. Czasem u pacjentów ze szpiczakiem pogarsza się stan płuc, cierpią na niewydolność oddechową. Nie czekając na dalsze pogorszenie się ich stanu i konieczność podłączenia do respiratora, można skorzystać z urządzeń, o których mowa, i wielu pacjentów zostało dzięki temu uratowanych.

MT: Jest pan niezwykle zaangażowany w działania kliniki i fundacji. Co panu to daje?

A.J.: Jestem lekarzem praktykującym nieustannie od 26 lat, specjalizuję się w dosyć wąskiej dziedzinie medycyny

– hematologii. Od niedawna coraz bardziej angażuję się w jeszcze węższą działkę, jaką są dyskrazje plazmocytowe, obserwuję potrzeby pacjentów. Dzięki temu mam szansę niejako od razu na nie reagować, m.in. za pośrednictwem fundacji. Pomagamy także innym placówkom – wsparliśmy szpitale w Nowym Sączu i w Warszawie, dla których kupiliśmy sprzęt medyczny oraz pomogliśmy im w remoncie oddziału. Jesteśmy otwarci na pomoc innym ośrodkom, na tyle, na ile możemy. Fundacja jest mała, zatrudniamy tylko kilka osób, żeby zminimalizować koszty, budżet jest niewielki, ale na tyle, na ile możemy, wspieramy różne inicjatywy.

Jeśli chodzi o sprawy aktualne, to pochwalę się trzema z nich. Niedługo, bo 1 lipca, odbędzie się w Krakowie promocja książki wydanej z inicjatywy fundacji – „Sztuka Jana Bukowskiego”, opowiadająca o znanym krakowskim artyście i ujawniająca unikalną wartość jego sztuki. Bukowski tworzył w cieniu Stanisława Wyspiańskiego, był wybitnym artystą, a niewiele osób wie o jego twórczości. Wydanie tej książki jest zgodne z celami statutowymi fundacji, o których mówiłem wcześniej. Z kolei 1 października w Londynie będzie miało miejsce uroczyste odsłonięcie tablicy poświęconej generałowi Józefowi Hallerowi. Tablica zostanie umieszczona na ścianie polskiego kościoła na Ealingu, w którym w 1960 r. odbył się pogrzeb generała.

I przede wszystkim, z czego jestem szczególnie dumny, właśnie oddajemy do druku książkę „Profesor Tadeusz Tempka – pionier polskiej hematologii”. Przedstawiona jest w niej postać wielkiego lekarza, który był pierwszym polskim hematologiem, zanim hematologia stała się specjalizacją →

ZADANIA REALIZOWANE PRZEZ FUNDACJĘ CENTRUM LECZENIA SZPICZAKA W POLSCE W CIĄGU 14 LAT ISTNIENIA

- Organizowanie międzynarodowych i krajowych konferencji naukowych, podczas których światowi specjaliści zajmujący się dyskracjami plazmocytozowymi prezentują najnowsze osiągnięcia związane z diagnostyką oraz leczeniem MM. Ostatnio taka konferencja miała miejsce we wrześniu ubiegłego roku, obecnie przygotowujemy się do 10. jubileuszowej edycji www.szpiczak2022.pl.
- Wydanie kilkunastu monografii, artykułów, publikacji, książek oraz poradników dla pacjentów ze szpiczakiem – wiedza w nich zawarta może służyć zarówno lekarzom, jak i pacjentom oraz rodzinom.
- Zorganizowanie w Klinice Hematologii UJ CM w Krakowie kilkudziesięciu spotkań naukowych i szkoleń dotyczących dyskracji plazmocytozowych, dostępnych dla wszystkich zainteresowanych.
- Zorganizowanie konferencji szkoleniowych dla lekarzy oraz powołanie w 2018 r. Krakowskiej Grupy Wsparcia dla pacjentów i ich rodzin.
- Organizowanie górskich spotkań, a także bali i koncertów charytatywnych, podczas których prowadzono licytacje darów ofiarowanych przez różne instytucje i osoby, w celu zebrania funduszy niezbędnych na zakup sprzętu medycznego, wsparcie finansowe potrzebujących pacjentów i ich rodzin.
- Prowadzenie działań zmierzających do pełnej refundacji w Polsce nowoczesnych leków stosowanych przy terapii szpiczaka plazmocytozowego.
- Wspieranie rehabilitacji pacjentów, organizowanie kursów i szkoleń nordic walking z profesjonalnymi instruktorami oraz powołanie Krakowskiej Grupy Nordic Walking w 2021 r.
- Prowadzenie portalu internetowego www.szpiczak.org oraz książki gości (rodzaj zdalnej pomocy) dla pacjentów i ich rodzin.
- Organizowanie turnusów rehabilitacyjno-leczniczych.
- Wsparcie w 2022 r. narodu ukraińskiego oraz szpitala specjalistycznego we Lwowie w związku z agresją zbrojną Rosji.



lekarzką. Prof. Tempka wykształcił wielu znanych lekarzy, takich jak internista, hematolog i filozof medycyny prof. Julian Aleksandrowicz, nefrolog prof. Zygmunt Hanicki, internista i hematolog prof. Józef Japa, hematolog prof. Ignacy Urański i wielu innych wspaniałych specjalistów. Poprzez wydanie książki chcemy upamiętnić dokonania profesora Tempki, wybitnego lekarza i człowieka.

MT: Jest pan lekarzem, jednocześnie bardzo aktywnie działa pan na rzecz pacjentów, będąc prezesem zarządu fundacji. Bierze pan udział w konferencjach naukowych, pisze książki i angażuje się w rozwój kultury. Czy łatwo jest łączyć tak liczne obowiązki? Po co panu to wszystko?

A.J.: Czasem też zadaję sobie to pytanie: czy warto robić to wszystko? Patrząc na pacjentów, na ich potrzeby, oczekiwania i widząc, jaka jest sytuacja w naszym kraju, staram się troszeczkę pomóc polskiemu systemowi ochrony zdrowia. Mam poczucie, że dokładam cegiełkę, żeby było lepiej. Moje zaangażowanie wynika najprawdopodobniej z mojego charakteru i osobowości – lubię być aktywny, dynamiczny i robić rzeczy dodatkowe, poza pracą. Nie uważam, że wszystko mi się należy. O pewne rzeczy staram się zadbać sam. Cieszę się, że mogę pomagać pacjentom. Mam nadzieję, że moje powołanie lekarskie wypełniam w ten sposób jeszcze lepiej. Lekarz to więcej niż zawód. To misja. Tak to rozumiem. Cieszę się, że zostałem lekarzem. Nie wyobrażam sobie, że mógłbym robić w życiu coś innego. To, co robię dodatkowo, robię dla pacjentów, po to, żeby było im lepiej.

MT: Jak pan doładowuje baterie i skąd czerpie siły na te wszystkie aktywności? Ma pan rodzinę – żonę i córkę. Jak udaje się panu utrzymać równowagę pomiędzy pracą a życiem osobistym?

A.J.: Faktycznie mam sporo aktywności. W 2019 r., przed pandemią, uczestniczyłem w ogromnej liczbie konferencji, wykładów, zjazdów – nie było miesiąca, w którym 2-3 razy nie wyjechałbym w tym celu za granicę. Relaksuję się np., czytając książki,



Spotkania Krakowskiej Grupy Wsparcia dla osób chorych na szpiczaka i ich rodzin odbywają się od 4 lat, a w trakcie pandemii – online

ale przede wszystkim lubię aktywny tryb życia: narty, ostatnio zainteresowałem mnie skitouring. Lubię muzykę jazzową, zwłaszcza Krzysztofa Komedy, którego postać chcemy upamiętnić za pośrednictwem fundacji. Kiedy w zeszłym roku byłem na festiwalu muzyki Komedy, poznałem pasierba muzyka – Tomasza Lacha. Dowiedziałem się wtedy od niego, że Komeda jako artysta jest upamiętniony w Warszawie, Ostrowie Wielkopolskim, Poznaniu i Wałbrzychu. Natomiast w Krakowie, gdzie słynny jazzman spędził 3 lata, w ogóle nie jest upamiętniony. Jako fundacja podjęliśmy inicjatywę, żeby to zmienić i prawdopodobnie nazwiskiem Komedy zostanie nazwany jeden z krakowskich parków. Komeda, z wykształcenia lekarz laryngolog, jest najwybitniejszą postacią w polskim jazzie, przebił się do światowej kultury m.in. poprzez kompozycje do wielu filmów. Uważam, że taka postać powinna być upamiętniona i mam nadzieję, że uda nam się to zrobić w Krakowie

Oprócz działalności lekarskiej pasjonuje mnie historia i historia sztuki. Swego czasu podczas studiów medycznych miałem trudny okres, chciałem je przerwać i zmienić na wydział historii sztuki. Rodzice wtedy zaingerowali i zmusili mnie, żebym skończył medycynę. Jestem im za to bardzo wdzięczny. Zainteresowania historyczne rozwijam jako hobby.

MT: Córka Anna poszła w pana ślady i studiuje medycynę w Krakowie.

A.J.: Tak, jestem z niej bardzo dumny, idzie jej całkiem dobrze. Nie wiem, jaką dziedziną zajmie się w przyszłości, ale cieszę się, że mam następcę. Zarówno córka, jak i żona Basia uczestniczą charytatywnie w działalności fundacji, organizowanych przez nią wydarzeniach, m.in. górskich piknikach z pacjentami. Obie cieszą się, że możemy wspólnie robić coś dodatkowego dla pacjentów. Żona i córka mnie wspierają, staramy się wspólnie to ciągnąć – myślę, że jeszcze wiele przed nami, jeśli chodzi o działania fundacji.



Pacjenci z Krakowskiej Grupy Nordic Walking już drugi rok poprawiają swoją kondycję pod okiem Jakuba Deląga, mistrza świata w tej dziedzinie sportowej

MT: Plany na najbliższe lata to...

A.J.: Stworzenie pierwszego w Polsce profesjonalnego interdyscyplinarnego Centrum Leczenia Szpiczaka oferującego kompleksową i koordynowaną pomoc hematologa, ortopedy, rehabilitanta, nefrologa, psychologa, radioterapeuty i specjalisty od chirurgii kręgosłupa. Wiem, że takie ośrodki będą powstawały w ramach programu rządowego KOS-HEM.

MT: Jakie ma pan marzenia?

A.J.: Chciałbym, żeby w Polsce powstało kilka takich centrów leczenia pacjentów ze szpiczakiem, jakie za cel ma stworzyć nasza fundacja. Miejsc, gdzie pacjent otrzymałby kompleksową interdyscyplinarną pomoc w jednym miejscu. Jest to szczególnie ważne, gdy liczba chorych ze szpiczakiem w naszym kraju rośnie. Obecnie jest ich ok. 10 tys. Przybywa coraz młodszych pacjentów. Jestem przekonany, że wśród osób do 50 r.ż. de novo na szpiczaka zapada kilkaset osób rocznie.

W dobie dużego postępu w medycynie chciałbym żeby leki, które są już na świecie zarejestrowane do leczenia chorych ze szpiczakiem, były w pełni refundowane w Polsce, żeby pacjenci mogli otrzymać je szybko, a nie czekać na leczenie latami. Obecnie chorzy nie mają zupełnie dostępu do daratumumabu w pierwszej linii leczenia, co jest standardem na świecie. Również lenalidomid, stosowany w terapii podtrzymującej po przeszczepieniu szpiku, który także jest standardem na świecie, w Polsce nadal nie jest refundowany pomimo wielu apeli środowiska medycznego.

Cieszę się, że żyjemy w wolnym i niepodległym kraju. Chciałbym, żeby był pokój. Niedawno fundacja wsparła finansowo zaprzyjaźniony szpital we Lwowie, w którym pracuje nasz kolega hematolog dr Les Łukawiecki.

Jest jeszcze wiele rzeczy, które można zmienić na lepsze. I w tym kierunku podążamy wraz naszą fundacją i wszystkimi, którzy wspierają jej działania. ●