

O ŻYCIU Z CHOROBAŃ KRWI

HemaInfo

KONGRES EHA: UDZIAŁ
PACJENTÓW I NOWINKI

PROFILAKTYKA INFEKCJI,
CZYLI SZCZEPIMY SIĘ

RAJD PO ZDROWIE 2025
I GRZEGORZ RAKOWIECKI



JESIEŃ 2025 | WYDANIE SPECJALNE



Co słysząc w Fundacji Carita?



LUTY Udział w konferencji Current & Future Perspectives of MM Treatment oraz dalsze działania na rzecz dostępności lenalidomidu.

MARZEC Udział w sesji na Kongresie Wyzwań Zdrowotnych: o nowych terapiach, personalizacji leczenia, oporności i problemach z dostępem do leków.

MARZEC Wyróżnienie Wizjonerska Inicjatywa Społeczna za „Rajd po zdrowie” podczas gali Wizjonerów Zdrowia.



MARZEC Zakończenie I etapu rewitalizacji oddziału hematologii w Szpitalu Przemienienia Pańskiego w Poznaniu – wraz z DKMS przekazano 200 tys. zł na modernizację.

MAJÓWKA Carita gospodarzem MPE Masterclass – konferencji z udziałem 35 organizacji pacjentów ze szpiczakiem z całej Europy.



28 MAJA Śniadanie prasowe z okazji Światowego Dnia Walki z Nowotworami Krwi – o wyzwaniach pacjentów hematologicznych.

MAJ I LIPIEC Akademia Pacjenta we Wrocławiu i Gdańsku – dawka wiedzy dla chorych i ich bliskich.

LIPIEC Prace nad nowymi projektami, także HemalInfo!

Od góry

- 1) Łukasz Rokicki, Katarzyna Pinkos, Marek Kos z nagrodami WPROST
- 2) Posiedzenie Komisji Parlamentarnej ds. Hematologii
- 3) Ewa Nawrot (DKMS), Dominik Romiński (Kierunek Zdrowie), dr Paweł Steckiewicz, gen. Mirosław Różański, Magdalena Pietras (Carita), prof. Dominik Dytfeld, Łukasz Rokicki (Carita)
- 4) Śniadanie prasowe 28.05.2025 w studiu i online

To wszystko możliwe było dzięki współpracy ze środowiskiem medycznym, ekspertami, organizacjami pacjenckimi oraz przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia.



Od redakcji

ODDAJEMY w Wasze ręce pierwszy numer kwartalnika *HemaInfo* – czasopisma stworzonego z myślą o Was – pacjentach hematoonkologicznych, Waszych bliskich oraz wszystkich, którym bliska jest tematyka zdrowia i życia z chorobami hematologicznymi. Chcemy, by te łamy służyły wymianie doświadczeń, przekazywaniu sprawdzonej wiedzy, dodawaniu energii i motywacji do aktywnego życia z chorobą i pomimo niej.

W tym roku obchodzimy dwie okrągłe rocznice: Fundacja Carita im. W. Adamiec działa już od 15 lat, ponadto po raz piąty organizujemy nasze rowerowe spotkanie Rajd po Zdrowie. Jest co świętować!

Pismo współtworzą eksperci ze świata medycyny i opieki zdrowotnej, a jego fundamentem jest 15 lat działalności Fundacji Carita – wypracowane dobre praktyki, relacje i zaufanie, które budowaliśmy przez lata z pacjentami, lekarzami i organizacjami wspierającymi. Wspólnymi siłami będziemy tworzyć materiały, które podejmują tematykę życia pacjentów w sposób holistyczny – nie tylko przez pryzmat diagnozy czy leczenia, lecz także jakości życia, emocji i osobistych doświadczeń.

W tym numerze zabieramy Was na Rajd po Zdrowie – naszą flagową imprezę, która już po raz piąty łączy rozmaite środowiska we wspólnym aktywnym celebrowaniu życia. Z innych artykułów dowiecie się, co pacjenci wiedzą na temat obniżonej odporności, kiedy i na co się szczepić, a także jak dbać o swój dobrostan, korzystając z internetu. Rozmawiamy też o tym, dlaczego pacjenci uczestniczą w medycznych kongresach naukowych i jakie korzyści przynosi to naszym organizacjom, a jakie środowisku medycznemu.

HemaInfo tworzymy dla Was, dlatego zapraszamy wszystkich do kontaktu. Czekamy na Wasze opinie, sugestie i pomysły. Napiszcie do nas, o czym chcielibyście przeczytać – razem możemy więcej.

Barbara Leonardi, redaktorka naczelną HemaInfo
Łukasz Rokicki, prezes Fundacji Carita im. W. Adamiec

Spis treści

Z pacjentami od 35 lat. Organizacja International Myeloma Foundation	3
Rajd po Zdrowie 2025. Jedziemy już po raz piąty i nie zamierzamy się zatrzymywać!	4
Czekam na ten dzień. Rozmowa z Dominikiem Dytfeldem	6
Uparłem się. Rozmowa z Grzegorzem Rakowieckim, inicjatorem Rajdu po Zdrowie.	8
Ruch, który leczy. Aktywność fizyczna w chorobach krwi	10
Zdrowie i internet. Jak korzystać z internetu i nie zwariować?	14
Po co komu pacjent na kongresie naukowym? Rozmowa z Katie Joyner	18
Co czeka pacjentów ze szpiczakiem? Doniesienia z kongresów ASCO, EHA oraz IMWG	22
Jesień czas szczepień. Jak, kiedy i na co bezpiecznie się zaszczepić?	24
Wiem, że muszę się chronić. Raport „Obniżona odporność immunologiczna”	28



Ten numer HemaInfo powstał dzięki wsparciu finansowemu International Myeloma Foundation

Z przyjemnością informujemy, że to wydanie kwartalnika HemaInfo zostało zrealizowane dzięki grantowi przyznanemu Fundacji Carita przez International Myeloma Foundation (IMF). Otrzymane wsparcie finansowe pozwoliło uruchomić nową inicjatywę, rozszerzającą nasze działania informacyjne i edukacyjne na rzecz osób dotkniętych chorobami hematologicznymi oraz ich bliskich.

HemaInfo | O życiu z chorobami krwi
Kwartalnik

Wydawca: Fundacja Carita im. Wiesławy Adamiec
ul. Wyścigowa 50/8; 53-011 Wrocław
tel. 22 602 26 60
kontakt@fundacjacarita.pl

KRS: 0000080821, REGON: 230406586, NIP: 6112704761

Redaktor naczelna: Barbara Leonardi
kontakt@fundacjacarita.pl

Realizacja: Zespół Fundacji Carita
Zdjęcia: Fundacja Carita, MPE, IMF, Unsplash
Druk: OfiPro.pl

Z pacjentami od 35 lat

INTERNATIONAL
MYELOMA FOUNDATION

**CELEBRATING
35 YEARS**

Defying Boundaries. Redefining Possibilities

INTERNATIONAL Myeloma Foundation (pol. Międzynarodowa Fundacja ds. Szpiczaka, IMF) została założona w 1990 roku jako organizacja non-profit i jest pierwszą i największą fundacją o światowym zasięgu zajmującą się wyłącznie szpiczakiem plazmocytowym.

Organizacja zrzesza ponad 525 000 członków w 140 krajach na całym świecie. IMF zajmuje się poprawą jakości życia pacjentów ze szpiczakiem, jednocześnie pracując nad zapobieganiem i leczeniem tej choroby, koncentrując się na czterech kluczowych obszarach: badaniach naukowych, edukacji, wsparciu i działaniach rzeczniczych.

IMF przeprowadziła ponad 250 seminariów edukacyjnych na całym świecie, prowadzi infolinię InfoLine, a w 2001 roku utworzyła International Myeloma Working Group (pol. Międzynarodową Grupę Roboczą ds. Szpiczaka, IMWG), inicjatywę badawczą skupiającą się na poprawie możliwości leczenia szpiczaka. W 2012 roku IMF uruchomiło Black Swan Research Initiative®, przełomowy projekt badawczy mający na celu wyleczenie szpiczaka.

Więcej informacji na www.myeloma.org



Dr Joseph Mikhael, główny ekspert ds. medycznych IMF



Spotkanie grupy IMWG

Rajd po Zdrowie 2025

Jedziemy już po raz piąty
i nie zamierzamy się zatrzymywać!





Rajd po Zdrowie 2024, licytacja

W PIERWSZY weekend września – miesiąca świadomości nowotworów krwi – trzeba być w Poznaniu. Tutaj jedziemy po zdrowie i po prostu jesteśmy razem.

Rowerem przeciw chorobie

Rajd po Zdrowie, organizowany od 2019 roku przez Fundację Carita, to nie tylko promocja ruchu i spędzania czasu na świeżym powietrzu. To przede wszystkim manifest siły, solidarności i nadziei pacjentów hematoonkologicznych.

Cel specjalny V Rajdu

Celem specjalnym tegorocznego Rajdu jest wsparcie leczenia Anny Leoniuk, od ponad 10 lat chorującej na szpiczaka. Ania jest wolontariuszką Fundacji i co roku współorganizowała Rajd. Przeszła wiele linii leczenia, w tym przeciwciałami bispecyficznymi, niestety szpiczak kolejny raz nawrócił. Jedyną szansą dla niej terapia CAR-T.

– Staramy się przejechać jak najwięcej kilometrów, by móc pozyskać pieniądze i wesprzeć Anię: mam nadzieję, że dzięki temu będzie mogła mieć podaną terapię CAR-T, która jeszcze w Polsce nie jest refundowana – zaznacza Łukasz Rokicki.

Tegoroczny Rajd ma skalę dwa razy większą od wcześniejszych, zgłosiło się prawie 700 uczestników. Większość to pacjenci i ich rodziny, ale są też osoby ze środowiska medycznego: lekarze, przedstawiciele innych zawodów medycznych, firm farmaceutycznych, płatnika. Będą też mieszkańcy Poznania, którzy coraz mocniej się z nami integrują. Przełamujemy stereotyp, że pacjent hematologiczny to ktoś wykluczony z normalnego życia. Pokazujemy, że mimo choroby można żyć zgodnie z naszym hasłem: „Niemożliwe nie istnieje”.

Łukasz Rokicki, Prezes Fundacji Carita

Ambasadorowie Rajdu

Jak co roku Rajd wspierają ambasadorowie, są wśród nich m.in. Czesław Lang, Wojciech Fibak, Mariola Bojarska-Ferenc. – Wspaniale, że takie inicjatywy istnieją. Jestem sercem z Wami i postaram się tak poukładać kalendarz, by być 6 września nad Maltą – zapowiada Wojciech Fibak.

W Rajdzie weźmie też udział Małgorzata Sobańska, olimpijka z Aten i Atlanty.

– Z radością zostałam ambasadorką Rajdu. Dziś trenuję biegaczy amatorów i widzę, jak wielu osobom aktywność fizyczna pomaga w pokonywaniu problemów. Bardzo ważne, żeby nie zamykać się w domu, tylko wyjść do innych. Poza tym aktywność fizyczna uczy wytrwałości. Cieszę się też, że dużo się dowiem od osób, które zmagają się z chorobą o tym, jak sobie radzą. To dobrze, że możemy nawzajem się wspierać – zaznacza Małgorzata Sobańska.

– Cieszymy się, że mamy tak wielu Ambasadorów, że tyle osób nas wspiera. Nasz Rajd idzie w świat, coraz więcej osób do nas dołącza – dodaje Łukasz Rokicki.

Czekam na ten dzień

Prof. Dominik Dytfeld: Rajd Po Zdrowie zatacza coraz szersze kręgi, a ja co roku bardzo czekam na ten dzień. Chciałbym, by Rajd trwał do końca świata i jeszcze dłużej. I mam nadzieję, że to się uda – rozmawiamy z prof. Dominikiem Dytfeldem, prezesem Polskiego Konsorcjum Szpiczakowego, który co roku uczestniczy w Rajdzie.

Panie Profesorze, dlaczego Rajd Po Zdrowie jest tak ważny dla chorych?

Pomysł rajdu pojawił się, żeby pokazać, że szpiczak nie jest tak straszną chorobą, że można z nią normalnie żyć i uprawiać różne sporty; podobnie jak osoby zdrowe. Jazda na rowerze jest aktywnością wymagającą, trzeba mieć odpowiednią formę, chęci i możliwości. Leczenie szpiczaka daje obecnie takie możliwości. Chodziło o to, żeby oddemonizować tę chorobę. To jest najważniejsze – chcemy pokazać nowym pacjentom, społeczeństwu, ale także płatnikowi, że leczenie szpiczaka ma sens. Gdy jest on dobrze leczony – a obecnie w Polsce jest leczony dobrze – to pacjent ma nie tylko szansę na długie życie, ale też że będzie normalnie funkcjonować.

Rajd Po Zdrowie aktywizuje nie tylko pacjentów, ale też najbliższych – znam przypadki, kiedy rodzina, przyjaciele przyjeżdżają razem z chorym, żeby pokazać, że go wspierają. Zdarza się też, że przyjeżdża rodzina, chociaż chory zmarł. Rodzina czuje

się na tyle częścią społeczności szpiczakowej, że nadal chce tu być.

Rajd Po Zdrowie zatacza coraz szersze kręgi. W tym roku ma w nim wziąć udział ponad 700 osób. To nie tylko pacjenci i ich rodziny? Rajd ma na celu połączyć wszystkich uczestników systemu ochrony zdrowia. Wezmą w nim udział pacjenci, ich rodziny i bliscy, ale także lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci, przedstawiciele firm farmaceutycznych, NFZ, władz lokalnych – wszyscy, którzy w różny sposób wspierają pacjentów ze szpiczakiem i innymi chorobami hematologicznymi.

Od samego początku bierze Pan udział w Rajdzie. Dlaczego ta inicjatywa jest dla Pana tak ważna?

Ja bardzo na ten dzień czekam, dla mnie to prawdziwe święto. Rok temu dostałem nominację profesorską od Pana Prezydenta; z tej okazji otrzymałem od Fundacji Carita wyjątkowy prezent – moje zdjęcie w stroju kolarskim, z podpisem: „Kocham rower, nienawidzę szpiczaka”. To dużo o mnie mówi. Bardzo lubię jeździć na rowerze, a Rajd to dla mnie możliwość miłego spędzenia czasu z ludźmi, z którymi pracuję na co dzień: to moi koledzy i koleżanki z pracy w szpitalu, jest też wielu moich pacjentów. Spotykamy się w innych okolicznościach



Prof. Dytfeld na podium



Rozgrzewka

niż zwykle: to nasze święto. Jest inna atmosfera, siadamy, rozmawiamy ze sobą, znikają bariery.

Pamiętam wiele moich rozmów z pacjentami. Rok temu była pacjentka z centrum Polski, okazało się, że prowadzi badania kliniczne, które może jej pomóc i udało się ją do nas pokierować. Inny z pacjentów, który nie był w najlepszym stanie, ale zdecydował się wziąć udział w Rajdzie, powiedział potem do mnie: „Panie Doktorze, proszę popatrzeć, przejechałem! Dałem radę!”. To jest wzruszające, pokazuje też sens naszej pracy.

Losy pacjentów są dziś zupełnie inne dzięki dobremu leczeniu. Jak dziś ocenia Pan możliwości leczenia w Polsce?

Jest dużo lepiej niż kilka lat temu. W każdym roku pojawiają się nowe leki. W tym roku w refundacji pojawiły się trzy przeciwciała dwuswoiste. Niedawno w Europie pojawiły się dwie rejestracje: belantamab w skojarzeniu z pomalidomidem oraz belantamab z bortezomibem: mogą poprawić leczenie. W Polsce dziś brakuje nam terapii CAR-T; to bardzo ważna terapia i zależy nam na tym, by została wprowadzona. Brakuje nam belantamabu, który niedawno został zarejestrowany, skojarzenia darabumumabu z karfilzomibem i deksametazonem, czyli terapii DaraKd. Tak więc są jeszcze pacjenci,

To spotkanie jest takim naszym małym manifestem. Pokazujemy, że szpiczaka można i trzeba rozjeżdżać.

dla których brakuje nam optymalnej terapii, jednak generalnie rzecz biorąc leczenie jest bardzo dobre. Oceniałbym je na 4+.

Rajd po Zdrowie to nie tylko trasy rowerowe. W Strefie Zdrowia można się także zbadać pod kątem wielu chorób. To też pokazuje, że pacjent leczący się hematologicznie powinien pamiętać o innych badaniach i dbać o zdrowie.

Tak, bardzo się cieszę, że częścią Rajdu są również badania profilaktyczne i można z nich skorzystać. Można przebadać się w kierunku czerniaka, osteoporozy, szeregu chorób cywilizacyjnych. Jest punkt NFZ, można wyrobić kartę EKUZ.

Fundacja Carita działa bardzo profesjonalnie, a najważniejsze, że działają w niej aktywnie pacjenci. Cała trasa jest zaplanowana przez pacjentów, pomagają zorganizować Rajd, zabezpieczenie, całą logistykę. To również daje im poczucie sprawczości i tego, że są potrzebni.

Rajd Po Zdrowie to wyjątkowe wydarzenie. Chciałbym – podobnie jak mówi Jurek Owsiak o WOŚP – żeby Rajd Po Zdrowie trwał „do końca świata i jeszcze jeden dzień dłużej”. I mam nadzieję, że to się uda.

Uparłem się

Zacząło się od jednego człowieka, jednego roweru i potrzeby, by przekuć trudne doświadczenie w coś, co niesie nadzieję innym. Z Grzegorzem Rakowieckim, pomysłodawcą Rajdu i osobą, która potrafi zarazić optymizmem, rozmawiamy o początkach, sile wspólnoty, o tym, co daje ruch – i dlaczego warto się po prostu... ruszyć.

Skąd wziął się pomysł na Rajd po Zdrowie?
Wszystko zaczęło się od mojego postanowienia i przypadkowego spotkania. W trakcie jednej z pierwszych wizyt na chemioterapii postanowiłem, że raz do roku z Grudziądza, gdzie mieszkam, na wizytę w Poznaniu, gdzie się leczę, będę przyjeżdżał rowerem. Pewnego razu, po tym jak przejechałem w dwa dni 235 km, spotkałem na szpitalnym korytarzu Łukasza Rokickiego z Fundacji Carita i to on rzucił pomysł, żeby zrobić z tego coś większego. Można powiedzieć, że Łukasz jest ojcem Rajdu, a ja jego mężą! Tak narodził się Rajd po Zdrowie.

Jak wyglądała pierwsza edycja i co się zmieniło od tamtego czasu?

Pierwszy Rajd odbył się w Grudziądzu, a na starcie było nas tylko – a może aż – 78 osób. Spaliśmy w domkach kempingowych, co bardzo sprzyjało integracji. Jakies 25–30 uczestników stanowiły osoby z rozpoznaniem szpiczaka, kolejna grupa to ich bliscy oraz personel medyczny. Opracowaliśmy dwie trasy: 30 km z ostrym podjazdem i 15 km po płaskim terenie. Pierwsza edycja to było takie nasze

„pospolite ruszenie” – skrzykiwaliśmy się własnymi kanałami, za pośrednictwem strony internetowej Fundacji Carita oraz Facebooka. Druga edycja, która odbyła się w Poznaniu, zgromadziła już około 200 osób – prawdziwa społeczność.

Dlaczego rower i aktywność fizyczna są dla Ciebie tak ważne?

Dla mnie rower to nie tylko środek transportu. Inni potrzebują psychoterapii, a ja wsiadam na rower. Jeżdżę od zawsze, ale dopiero w 1983 roku, po studiach, zaczęły się poważniejsze wyprawy: złoty z drużyną z klubu Kalinka, samotne wyprawy, wyjazdy z przyjaciółmi. Obiecałem sobie, że przejście na emeryturę uczczę dwutygodniową trasą rowerową i słowa dotrzymałem – przejechałem wtedy 1260 km, choć na karku miałem 65 lat i przeszedłem przeszczepienie szpiku.

Rajd powstał zatem jako Twoja odpowiedź na doświadczenie choroby?

Zdecydowanie. Diagnozę dostałem „w prezencie” na 60. urodziny. To był szpiczak plazmocytowy, w zaawansowanym stadium, z licznymi złamaniami, o których długo nie wiedziałem. Lekarze mówili, że nie będę chodził, a ja – uparłem się, że wrócę do normalności. Rajd to moja odpowiedź: sprawdzenie siebie, pokazanie, że marzenia nie mają granic, a niemożliwe nie istnieje. Trzeba tylko mieć odwagę. Nie



Grzegorz Rakowiecki, prywatnie i na czele Rajdu po Zdrowie

powinniśmy rezygnować z naszych pasji, to one pozwalają nam nie myśleć o chorobie. Zależy mi na tym, żeby pokazać, że szpiczak to nie wyrok i przy pomocy współczesnej medycyny oraz przyjaciół można żyć aktywnie na poziomie porównywalnym z tym sprzed choroby. To my mamy szpiczaka, a nie on nas.

Rajd to wydarzenie, które łączy ludzi z różnych środowisk – pacjentów, ich rodziny i przyjaciół, a także pracowników ochrony zdrowia. Na czym polega wyjątkowość tych spotkań?

Dzięki Rajdowi pacjenci mogą spotkać się z lekarzami i pielęgniarkami poza szpitalem, w „cywilu”. Wychodzimy ze swoich ról, przestajemy być pacjentem czy pracownikiem ochrony zdrowia i rozmawiamy jak człowiek z człowiekiem.

Które momenty z dotychczasowych edycji najbardziej zapadły Ci w pamięć?

Najcenniejsze są zawsze rozmowy z innymi pacjentami – kiedy słyszę, że dzięki takim inicjatywom jak Rajd po Zdrowie żyje im się lepiej, że odzyskują energię, że wracają do pasji. To daje mi poczucie sensu.

A jak wygląda Twoja codzienność dziś, osiem lat po diagnozie?

Żyję normalnie. Jeżdżę na rowerze, pracuję, działam społecznie. Co kwartał jeżdżę do Poznania po leki – ale nie planuję ani

„
Dzięki Rajdowi wychodzimy ze swoich ról, przestajemy być pacjentem czy pracownikiem ochrony zdrowia i rozmawiamy ze sobą po prostu jak człowiek z człowiekiem.

nawrotu choroby, ani śmierci. Przeszedłem przeszczep, miałem sepsę, złamałem w sumie dziewięć kręgów, mostek, żebra, łokieć i główkę kości udowej – ale to mnie nie złamało. W 2022 roku, tydzień po przejściu na emeryturę, pojechałem rowerem „w Polskę” – zrobiłem 1260 km.

Co – poza medycyną – pomogło Ci w walce z chorobą?

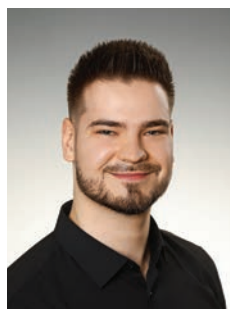
Najważniejsza była wiara w to, że mogę dalej żyć. I ludzie: lekarze z powołania, którzy traktowali mnie jak człowieka, nie tylko jak jednostkę chorobową. Rodzina i przyjaciele, którzy nie litowali się nade mną, tylko traktowali normalnie. I oczywiście organizacje pacjenckie – Fundacja Carita i Stowarzyszenie Kierunek Zdrowie. Tam znalazłem wsparcie, wiedzę, siłę. Udział w konferencjach, warsztatach i Rajdzie dał mi nową perspektywę. A przede wszystkim – nie jestem sam.

Czego życzysz sobie i Rajdowi na kolejne lata?

Rajdowi życzę wielu edycji, a nam – uczestnikom – żebyśmy spotykali się jak najdłużej i w jak najlepszej formie. I nie zapominajmy, że nawet w trudnych okolicznościach życie może być piękne.

Ruch, który leczy

Aktywność fizyczna
w chorobach krwi



Michał Chmielewski
Magister fizjoterapii, członek rady
ekspertów Inicjatywa na rzecz
Rehabilitacji Hematologicznej,
prowadzi własną praktykę
fizjoterapeutyczną we Wrocławiu



CZY w trakcie leczenia nowotworu krwi można ćwiczyć? Odpowiedź może zaskoczyć – nie tylko można, ale trzeba! Oczywiście mądrze, stopniowo i z uwzględnieniem indywidualnych możliwości. Aktywność fizyczna nie musi oznaczać przygotowań do maratonu ani treningów na siłowni – wystarczy nieobciążające, codzienne ćwiczenia, które regularnie powtarzane mogą znacząco poprawić twoje samopoczucie i wyniki leczenia.

Czym jest rehabilitacja?

Według Światowej Organizacji Zdrowia, rehabilitacja to działania, które pomagają odzyskać lub poprawić sprawność fizyczną, psychiczną i społeczną. Chodzi nie tylko o powrót do zdrowia, lecz także o możliwość samodzielnego funkcjonowania, pracy, a nawet powrotu do pasji i aktywności społecznej. Rehabilitacja to także profilaktyka – zapobiega

Prehabilitacja to inwestycja w siebie – im silniejszy wejdiesz w leczenie, tym łatwiej z niego wyjdiesz.

pogorszeniu się stanu zdrowia, skutkom ubocznym leczenia, a nawet nawrotowi choroby.

Przygotuj ciało i psychikę na leczenie

Prehabilitacja to działania podejmowane jeszcze przed rozpoczęciem intensywnego leczenia, takiego jak chemioterapia, immunoterapia czy przeszczepienie komórek krwiotwórczych. Celem jest wzmocnienie organizmu i poprawa jego zdolności do regeneracji, aby lepiej znieść terapię i szybciej wrócić do sprawności.

Badania pokazują, że osoby, które były aktywne przed leczeniem, szybciej odzyskują sprawność, mają mniej powikłań i lepiej znoszą hospitalizację. Dodatkowo

Zasady bezpiecznej aktywności

1. Zaczynaj powoli, ale ćwicz regularnie.
2. Słuchaj swojego ciała – jeśli masz gorszy dzień, odpocznij lub zrób mniej.
3. Ruch to nie wyścig – liczy się konsekwencja, nie intensywność.
4. Każda forma ruchu, która sprawia przyjemność i nie pogarsza stanu zdrowia, jest dobra.



aktywność fizyczna wspomaga układ krążenia, oddechowy i odpornościowy, co może przyczynić się do lepszej regeneracji szpiku po przeszczepieniu.

Coraz więcej ośrodków, także w Polsce, wprowadza elementy prehabilitacji u pacjentów hematologicznych – zwłaszcza tych kierowanych na przeszczepienie szpiku. Nawet jeśli do zabiegu pozostało zaledwie kilka tygodni, warto w tym czasie zadbać o regularny ruch, uregulować dietę, poprawić sen i znaleźć czas na oddech psychiczny. Nawet drobne zmiany mogą zrobić dużą różnicę w wynikach leczenia.

Prehabilitacja to inwestycja w siebie – im silniejszy wejdiesz w leczenie, tym łatwiej z niego wyjdiesz.

Ruch to lek – sprawdzone naukowo

Coraz więcej badań potwierdza, że aktywność fizyczna przynosi wiele konkretnych korzyści dla pacjentów onkologicznych, w tym hematoonkologicznych. Regularne, dostosowane ćwiczenia:

- zmniejszają zmęczenie związane z chorobą i leczeniem (tzw. cancer-related fatigue),
- poprawiają jakość życia i sprawność fizyczną,

- łagodzą objawy lęku i depresji,
- zmniejszają obrzęki limfatyczne,
- pozytywnie wpływają na sen i kondycję kości.

Pacjenci, którzy są aktywni fizycznie, mają **o 35% mniejsze ryzyko nawrotu choroby** i **o 37% mniejsze ryzyko zgonu z powodu nowotworu** w porównaniu z osobami najmniej aktywnymi.

Jak ćwiczyć bezpiecznie?

Nie każda aktywność jest dobra dla każdego, dlatego tak ważne jest indywidualne podejście. Plan ćwiczeń powinien być dopasowany do etapu leczenia (chemioterapia, przeszczepienie, remisja), ogólnego stanu zdrowia, rodzaju powikłań (np. neuropatia, obrzęki, osłabienie odporności).

Po przeszczepieniu komórek krwiotwórczych zaleca się początkowo ćwiczenia w domu, o lekkiej intensywności, częściej, ale krócej – i dopiero z czasem zwiększać intensywność.

W przypadku neuropatii (uszkodzenia nerwów) należy zacząć od oceny stabilności, równowagi i chodu, a jeśli będzie to wskazane, należy rozważyć trening równowagi. Jeśli neuropatia wpływa na stabilność, warto zrezygnować z ćwiczeń wymagających równowagi na rzecz

bezpieczniejszych form aktywności, np. roweru stacjonarnego, ćwiczeń w wodzie czy na bieżni z poręczami. W ćwiczeniach siłowych (oporowych) należy obserwować dłonie – przy problemach neurologicznych lepiej używać lekkich hantli z miękkim uchwytem lub specjalnych rękawic. Dla niektórych osób lepsze będą maszyny oporowe niż wolne ciężary.

Aktywność fizyczna to nie tylko treningi

Nie trzeba od razu zakładać sportowych butów i wyciskać siódmych potów. Aktywność fizyczna to także spacer po mieszkaniu, wchodzenie po schodach, prace domowe i na działce (w granicach rozsądku), delikatne rozciąganie, poranne przeciąganie się, spontaniczne ruchy w ciągu dnia.

To właśnie te codzienne, drobne aktywności tworzą solidną podstawę zdrowia. Każdy krok się liczy. I to dosłownie.

Indywidualizacja to podstawa

Nie istnieje uniwersalny plan ćwiczeń dobry dla wszystkich. Najlepiej, jeśli rehabilitacja jest prowadzona pod opieką fizjoterapeuty lub specjalisty, który zna potrzeby pacjentów hematoonkologicznych. W Polsce działa coraz więcej ośrodków i inicjatyw, które specjalizują się w takiej właśnie rehabilitacji – np. Hematorehabilitacja.pl czy ActiveRecovery.pl, a organizacje pacjenckie organizują turnusy lub warsztaty dla pacjentów.

Jak powiedział Wojciech Oczko, nadworny lekarz królów Polski: *Ruch jest w stanie zastąpić prawie każde lekarstwo, ale wszystkie leki razem wzięte nie zastąpią ruchu.*

Jak znaleźć złoty środek?

Przed rozpoczęciem jakiegokolwiek aktywności fizycznej warto porozmawiać z lekarzem, zwłaszcza przy uszkodzeniach kości lub innych ograniczeniach zdrowotnych. Następnie można zaplanować codzienny trening dostosowany do własnych możliwości – spacer, nordic walking, pływanie, joga, delikatne rozciąganie i ćwiczenia wzmacniające to świetny wybór.

Już 15–20 minut dziennie wystarczy, by odczuć korzyści – pod warunkiem, że powtarzamy to codziennie, najlepiej na świeżym powietrzu. Unikajmy nadmiernego wysiłku i forsownych ćwiczeń, które mogą osłabić organizm lub zwiększyć ryzyko urazów.

Na stronie Fundacji Carita znajdziesz filmiki wideo z gotowymi ćwiczeniami do wykonywania w domu, a także pięć odcinków z treningiem nordic walking prowadzonym przez Krzysztofa Człapskiego, zawodowego instruktora, Mistrza Polski, medalistę Mistrzostw Świata i Europy w nordic walkingu!

<https://fundacjacarita.pl/life/physicalactivity>



NORDIC WALKING Z CARITĄ - ODCINEK 1 ROZGRZEWKA

Zdrowie i internet

Jak korzystać z internetu i nie zwariować?
Podstawy cyfrowej samoobrony
dla pacjenta



Martyna Wilk
Ekspertka ds. cyfryzacji odpowie-
dzialnej społecznie we Wrocławskim
Centrum Rozwoju Społecznego,
członkini Rady ds. Odporności na
Dezinformację Międzynarodową
przy Ministerstwie Spraw
Zagranicznych



INTERNET stał się nieodłącznym elementem codzienności. Umiejętne i bezpieczne korzystanie z niego jest kluczowe, także w kontekście zdrowia. Dlatego szczególnie chorujący przewlekłe pacjenci powinni rozumieć wagę zagrożeń związanych z nieodpowiedzialnym korzystaniem z Sieci, a co ważniejsze – znać sposoby na bezpieczne i efektywne pozyskiwanie informacji o zdrowiu.

Dlaczego rozmawiamy o bezpiecznym korzystaniu z internetu

Internet, choć jest skarbnicą wiedzy, niesie ze sobą liczne zagrożenia, które mogą mieć poważne konsekwencje dla zdrowia psychicznego i fizycznego, a także dla bezpieczeństwa danych osobowych. Do najczęściej wymienianych problemów należą: dezinformacja, uzależnienia cyfrowe, kradzież tożsamości, wyłudzenia finansowe, malware, grooming, cyberprzemoc,

Nadmierne korzystanie z telefonu może prowadzić do takich dolegliwości, jak: wibracje fantomowe, choroba SMS-owa, choroba lokomocyjna, szumy uszne i bezsenność.

ataki DDoS, phishing, ransomware, kradzież danych oraz sharenting.

Badania przeprowadzone przez Instytut IQS w czerwcu 2023 roku na reprezentatywnej grupie 800 Polaków pokazały, że 86% z nich regularnie poszukuje informacji o zdrowiu w internecie. Najpopularniejszymi źródłami są serwisy informacyjne (71%) i YouTube (20%). Co ciekawe, 46% lekarzy odmawia wystawiania skierowań na badania, jeśli potrzeba ta wynika z informacji znalezionych przez pacjentów w internecie, zwłaszcza w mediach społecznościowych. Jednocześnie 76% osób deklaruje, że jeśli nie otrzyma skierowania od lekarza na NFZ, to kupuje badania prywatnie.

Konsekwencje „googlowania” za zdrowiem

Samodzielne diagnozowanie chorób na podstawie informacji z internetu, niesie ze sobą wiele niebezpiecznych konsekwencji. Jedną z nich jest tzw. cyberchondria (odpowiednik hipochondrii), czyli nieuzasadnione doszukiwanie się w sobie chorób spowodowane ciągłym przeglądaniem treści znalezionych w internecie. Jednak internetowa autodiagnoza może prowadzić także do pozornej troski o zdrowie – pacjent ma poczucie, że zadbał o swoje zdrowie, bo wyczytał w internecie informacje o swojej potencjalnej chorobie. A z innej strony, nadmierne poszukiwanie informacji o chorobach potrafi wywołać poczucie stanu zagrażającego życiu, a nawet epizody lękowe na tle zdrowotnym.

Warto pamiętać, że internet nie zna historii medycznej pacjenta, przyjmowanych leków ani czynników osobistych wpływających na diagnozę. Zatem wpisując np. różne pytania dotyczące męczących nas objawów w wyszukiwarkę internetową,

otrzymujemy nieprawdziwe, a w najlepszym wypadku – prawdopodobne, ale uśrednione odpowiedzi, które nie odnoszą się bezpośrednio do naszej sytuacji zdrowotnej. Z innej strony, bardzo ryzykowne jest diagnozowanie się poprzez zyskujące na popularności czaty sztucznej inteligencji: dzielenie się szczegółowymi informacjami o chorobie, skanami wyników badań lub przebiegu leczenia na czatach SI lub forach internetowych nie jest bezpieczne, bo prowadzi m.in. do upubliczniania danych wrażliwych. Trzeba mieć też świadomość, że „nakarmienie” sztucznej inteligencji prawdziwymi informacjami o naszym zdrowiu nie daje gwarancji, że otrzymamy poprawną diagnozę.

Łatwo zapomnieć, że w internecie jesteśmy stale narażeni na dezinformację i przeciążenie informacyjne. Zjawiska te mają negatywny wpływ na zdrowie psychiczne, bo prowadzą do wzrostu lęku i stresu, poczucia winy i wstydu, utraty zaufania do lekarzy, wycofania społecznego, żalu i rozczarowania. Wpływają również

Jak bezpiecznie korzystać z cyberświata

Spółeczność online

- Korzystaj jedynie z zaufanych forów dla pacjentów i grup wsparcia w mediach społecznościowych.
- Publikując informacje o sobie, pamiętaj o bezpieczeństwie swoich danych.

Ograniczenie ryzyka dezinformacji

- Bądź krytyczny wobec informacji znalezionych w internecie.
- Uważaj na reklamy i sponsorowane treści.
- Nie udostępniaj niesprawdzonych informacji.

Wiarygodne źródła informacji

- Zawsze konsultuj się z lekarzem.
- Korzystaj tylko z zaufanych stron internetowych.
- Sprawdzaj, kto jest autorem danego tekstu.
- Pamiętaj, że ważna jest data publikacji.
- Unikaj sensacyjnych nagłówków i obietnic cudownych wyleczeń.

na decyzje dotyczące leczenia, skutkując opóźnieniem lub odmową leczenia opartego na dowodach, wyborem nieskutecznych lub szkodliwych terapii. W konsekwencji może to prowadzić do pogorszenia stanu zdrowia, opóźnienia diagnozy, a nawet zwiększyć ryzyko śmierci. Uleganie dezinformacji wpływa także na relacje z bliskimi i lekarzami, powodując nieporozumienia, czy wręcz konflikty.

Co smartfon robi z ciałem

Sporo mówi się o złym wpływie interakcji człowieka z urządzeniami elektronicznymi na zdrowie fizyczne i psychiczne, ale częstokroć wpadamy w swoistą pułapkę: wydaje się nam, że skoro jesteśmy świadomi zagrożeń, to nie będziemy im ulegać. Tymczasem nawet najlepiej ugruntowana wiedza jest zbędna, jeśli nie wyrobimy w sobie odpowiednich nawyków higieny cyfrowej. Bez wątpienia nadmierne korzystanie z telefonu może prowadzić do szeregu dolegliwości, takich jak: wibracje fantomowe, choroba SMS-owa, choroba lokomocyjna, szumy uszne i bezsenność.

Aby wspierać emocje i ciało w przeciwdziałaniu tym negatywnym skutkom, warto sukcesywnie wprowadzać w życie drobne, zdrowe nawyki: odkładanie telefonu na bok, wyłączanie powiadomień, kontrolowanie czasu spędzanego przed ekranem, dbanie o prawidłową postawę ciała, unikanie podjadania w trakcie korzystania z urządzenia, pamiętanie o ruchu fizycznym, niezabieranie telefonu do sypialni, pielęgnowanie relacji offline oraz planowanie czasu poza siecią. W bezpiecznym korzystaniu z nowych technologii pomoże nam także planowanie dnia i troska o to, aby nie być non stop dostępnym online.

Przesyt informacją

W naszym społeczeństwie rośnie świadomość szkodliwości dezinformacji i fake newsów. Ale nie w pełni wierzymy, że równie wyniszczający dla zdrowia i dla naszych emocji bywa przesyt informacją.

Jeśli czujesz przytłoczenie nadmiarem informacji w wersji cyfrowej, to poproś lekarza, aby przedstawił ci rekomendowane źródła informacji. Warto pamiętać, że świadome i bezpieczne korzystanie z internetu to podstawa samoobrony cyfrowej pacjenta i ważny krok do zdrowia.

Na naszej stronie internetowej i w mediach społecznościowych znajdziesz tylko wiarygodne i zweryfikowane informacje:

www.fundacjacarita.pl

www.facebook.com/fundacjacarita/



Po co komu pacjent na kongresie naukowym?

O roli pacjentów w debatach naukowych, o tym, czy ich głos jest słyszalny oraz dlaczego zaangażowanie pacjentów jest niezbędne, rozmawiamy z Katie Joyner



Katie Joyner, współdyrektorka zarządzająca Myeloma Patients Europe (MPE, pol. Europejska Organizacja Pacjentów ze Szpiczakiem) oraz członkini Komitetu Przedstawicieli Pacjentów (Patient Advocacy Committee) przy Europejskim Towarzystwie Hematologicznym (European Hematology Association, EHA)



Collaboration Plaza, strefa organizacji pacjeckich

Katie, jaką rolę pełni pani w Komitecie Przedstawicieli Pacjentów przy towarzystwie EHA i jak zaczęła się ta współpraca? Myeloma Patients Europe (MPE) współpracuje z towarzystwem EHA przy różnych projektach. Zależy nam, by perspektywa pacjenta była uwzględniana w badaniach naukowych, edukacji przyszłych lekarzy i polityce zdrowotnej. Właśnie dlatego pracujemy w Komitecie od momentu jego formalnego utworzenia w 2022 roku i angażujemy się także w inne inicjatywy towarzystwa EHA. Na przykład współdyrektorka MPE, Kate Morgan, działa w Komitecie do Spraw Europejskich, który reprezentuje hematologię – zarówno jako dziedzinę medycyny, jak i środowisko specjalistów – w relacjach z Unią Europejską i ma udział w kształtowaniu polityki zdrowotnej i regulacyjnej w tym zakresie. Wierzimy, że współpraca z tak ważną organizacją zawodową jak towarzystwo EHA tworzy między lekarzami a pacjentami autentyczny dialog i pomaga

Tematy takie jak jakość życia, komunikacja lekarz–pacjent czy obciążenie chorobą w codziennym funkcjonowaniu pozwala lekarzom zdobyć szerszą perspektywę i spojrzeć na pacjenta w kontekście jego całego życia.

wzmocnić głos pacjentów nie tylko podczas kongresu, lecz także w planowaniu strategii i ogólnej działalności.

Proszę opowiedzieć o obecności pacjentów na kongresie. Czy mają wpływ na tematykę sesji naukowych?

Towarzystwo EHA stara się włączać pacjentów chorujących hematologicznie w planowanie i realizację kongresu, żeby uwypuklić ich potrzeby i punkt widzenia. Co roku organizowane są dwa wspólne sympozja, które poruszają takie tematy jak zbieranie i wykorzystywanie medycznych danych pacjentów, jakość życia czy dostęp do leków. Poza tym pacjenci

wspólnie z lekarzami prowadzą wybrane sesje, są prelegentami i panelistami.

Organizacje pacjenckie wnoszą w kongres również wkład naukowy. MPE zaprezentowało na kongresie EHA kilka posterów prezentujących wyniki naszych własnych badań, w tym o preferencjach pacjentów co do sposobu podawania leków.

Choć kongres jest skierowany głównie do przedstawicieli ochrony zdrowia, towarzystwo EHA zawsze organizuje dla nas specjalną przestrzeń – Collaboration Plaza. Organizacje pacjenckie mogą prezentować

tu swoje działania, nawiązywać kontakty i zwiększać rozpoznawalność.

Po co zapraszać pacjentów na kongresy naukowe? Jakie korzyści płyną z tego dla lekarzy i badaczy, a jakie dla pacjentów?

Podczas kongresu EHA lekarze z całego świata omawiają najnowsze badania naukowe poświęcone leczeniu chorób hematologicznych. Głos pacjentów pozwala zwrócić uwagę na to, co istotne dla osób chorych. Włączenie tematów takich jak jakość życia, komunikacja lekarz–pacjent czy obciążenie chorobą w codziennym funkcjonowaniu pozwala lekarzom zdobyć szerszą perspektywę i spojrzeć na pacjenta w kontekście jego całego życia.

Widzimy wyraźnie, że rola pacjentów się zmienia i to nie tylko w EHA. Coraz więcej instytucji i towarzystw naukowych angażuje pacjentów jako pełnoprawnych partnerów, organizacje pacjenckie często są także inicjatorami i realizatorami projektów badawczych. Ekspertci ze środowiska pacjenckiego są coraz częściej postrzegani jako kompetentni partnerzy, wnoszący dodatkową wartość. Choć jeszcze dużo pracy przed nami, zmiany już widać.

Co zyskują organizacje pacjenckie dzięki współpracy z towarzystwem EHA? Dlaczego nadal tak mało przedstawicieli pacjentów bierze udział w takich wydarzeniach?

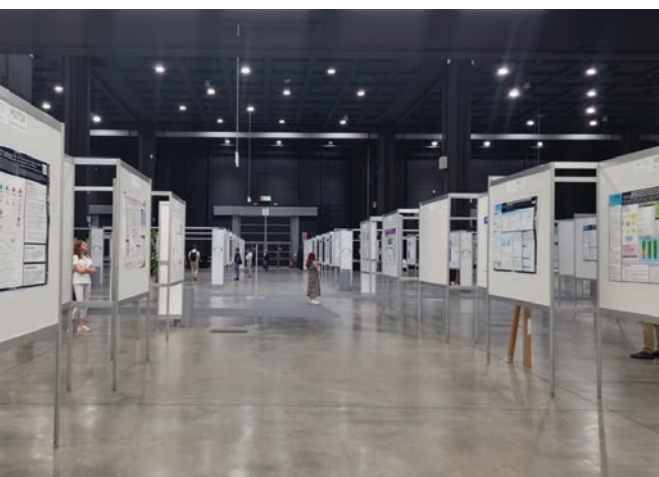
Dzięki obecności w Komitecie możemy nawiązywać relacje z organizacjami pacjenczkimi reprezentującymi inne schorzenia hematologiczne. Wspólnie pracujemy w ramach inicjatyw towarzystwa EHA, a także dzielimy się doświadczeniem i nawiązujemy współpracę na innych obszarach. Jako MPE prowadziliśmy projekty badawcze z ALAN (Acute Leukemia Advocacy

Kongres EHA w kilku słowach

Europejskie Towarzystwo Hematologiczne (EHA) to jedna z największych zawodowych organizacji medycznych zajmujących się badaniami naukowymi nad chorobami krwi. W tym roku w kongresie organizowanym przez towarzystwo EHA udział wzięło ponad 15 000 uczestników z całego świata. Kongres to okazja do poznania wyników najnowszych badań, wymiany doświadczeń i nawiązania współpracy.

Z roku na rok w kongresie uczestniczy też coraz więcej przedstawicieli środowiska pacjentów, co pozwala uzupełnić wiedzę i badania medyczne o doświadczenie osób żyjących z chorobą.





Prezentacje posterowe, zazwyczaj jest ich kilkaset



Sesja na temat komunikacji pacjent-lekarz z udziałem Barbary Leonardi (MPE, Fundacja Carita)

Network, pol. Sieć Przedstawicieli Pacjentów z Ostreymi Białaczkami), uczestniczyliśmy w działaniach z zakresu kształtowania polityki zdrowotnej z EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases, pol. Europejska Organizacja ds. Chorób Rzadkich) i korzystaliśmy z wiedzy innych organizacji, żeby udoskonalić własną pracę.

Kongres EHA to świetna okazja do nauki i networkingu. Ale są też przeszkody: przede wszystkim czas i koszty. Towarzystwo EHA oferuje przedstawicielom środowiska pacjentów bezpłatne wejściówki na kongres, ale podróż i noclegi muszą być opłacone przez organizacje pacjentów. To niestety stanowi problem zwłaszcza dla mniejszych organizacji, prowadzonych przez wolontariuszy.

Poza tym kongres EHA to olbrzymia impreza specjalistyczna przeznaczona dla medyków. Osoby niezajmujące się zawodowo medycyną mogą mieć trudności, żeby się tam odnaleźć. Dlatego MPE wspiera początkujących przedstawicieli pacjentów w ramach specjalnego programu edukacyjnego – Advocate Development Program. Pomagamy im się przygotować do kongresu i wybrać sesję, a potem organizujemy wspólne podsumowania.

Jakie są najbliższe plany Komitetu? Co powiedziałyby pani pacjentom, którzy chcą się zaangażować w podobną działalność, ale nie wiedzą, od czego zacząć?

Komitet właśnie opracował nowy plan strategiczny na kolejne lata. Mamy ambitne cele i chcemy jeszcze bardziej wzmocnić głos pacjentów w towarzystwie EHA. Chcemy, by pacjenci byli reprezentowani także w strukturach decyzyjnych, np. w zarządzie towarzystwa. Pracujemy również nad zaangażowaniem pacjentów w opracowywanie wytycznych dla lekarzy oraz udział w spotkaniach specjalistycznych grup roboczych. Te wytyczne są później wdrażane na poziomie krajowym, więc głos pacjenta ma realny wpływ na leczenie w całej Europie.

Jeśli ktoś chce zaangażować się w działania na rzecz pacjentów, najlepiej zacząć od kontaktu z krajową organizacją pacjencką. Wiele z nich aktywnie działa także w środowisku europejskim i może pomóc, pokierować, przeszkolić. Nadal mamy wiele do zrobienia – musimy zabiegać o lepszy dostęp do leczenia, uwzględnienie perspektywy pacjenta w badaniach naukowych, priorytetyzację jakości życia. Potrzebujemy zaangażowanych i odważnych działaczy, by razem zmieniać świat.

Co czeka pacjentów ze szpiczakiem?

Podczas prestiżowych konferencji naukowych ASCO (American Society of Clinical Oncology), EHA (European Hematology Association) oraz szczytu Międzynarodowej Grupy Roboczej ds. Szpiczaka (IMWG), przedstawiono nowe wyniki badań klinicznych, które w najbliższych latach mogą zmienić sposób leczenia szpiczaka. Z myślą o chorych i ich bliskich międzynarodowe organizacje IMF i MPE przygotowały spotkania edukacyjne, podczas których omówiono te doniesienia z perspektywy pacjenta.

Szpiczak tłęcy

W tej fazie choroby pacjent ze szpiczakiem podlega obserwacji, a leczenie wdraża się dopiero, gdy choroba się uaktywni (decydują kryteria CRAB SLiM). Wyniki badania klinicznego Aquila wykazały, że zastosowanie przeciwciała monoklonalnego daratumumabu u pacjentów z wysokim ryzykiem progresji, zmniejsza prawdopodobieństwo rozwoju pełnoobjawowego szpiczaka. Ryzyko zostało obniżone o ponad 50%, a efekt terapeutyczny utrzymywał się nawet po trzech latach od rozpoczęcia leczenia. W lipcu Europejska Agencja Medyczna pozytywnie zaopiniowała takie zastosowanie leku, pacjenci jednak muszą poczekać na decyzje organów krajowych.

Terapia pierwszej linii – czy zmieni się standard leczenia?

W badaniu Perseus porównano dwie terapie u nowo zdiagnozowanych chorych,

którzy kwalifikują się do przeszczepu. Dodanie daratumumabu do standardowej terapii (VRd) – czyli stworzenie cztero-lekowej kombinacji DVRd – podwoiło liczbę pacjentów, u których nie wykryto choroby resztkowej (ang. minimal residual disease, MRD) przez co najmniej 12 miesięcy (65% vs 30%).

Dążymy do statusu MRD–

Ponadto eksperci wskazali na badania Midas oraz badanie Advance, które wykorzystywały wynik MRD jako czynnik decydujący o kolejnych krokach terapeutycznych. Zależnie od statusu MRD (czy w próbce szpiku zaobserwowano chorobę resztkową czy nie) pacjent trafiał do grupy o standardowym lub podwyższonym ryzyku i odpowiednio modyfikowano leczenie. Badacze wskazywali, że może to być dobry kierunek w stronę bardziej zindywidualizowanego podejścia.

Nowe opcje przy nawrocie

W przypadku nawrotu, zwłaszcza u pacjentów starszych lub z ograniczoną tolerancją leczenia, coraz większe znaczenie mają wygodne formy terapii oraz nowe połączenia lekowe. W badaniu Iraklia zastosowano podskórny izatuksymab dostarczany za pomocą specjalnego urządzenia zamocowanego na ciele pacjenta



(on-body injector). Umożliwiało to wygodne podawanie leku, potencjalnie także w domu. Jest to krok w stronę większej niezależności i komfortu pacjenta. Wykazano, że nowe przeciwciała, takie jak belantamab, w połączeniu z lekami immunomodulującymi i inhibitorami proteasomu, mogą stanowić skuteczną alternatywę dla osób, które nie kwalifikują się do terapii komórkami CAR-T.

Przełom w leczeniu kolejnych nawrotów

Jednym z najbardziej ekscytujących doniesień była aktualizacja wyników badania Cartitude-1, w którym zastosowano terapię CAR-T (cilta-cel) u pacjentów z nawrotowym i opornym szpiczakiem. Okazało się, że aż jedna trzecia pacjentów objętych badaniem ponad pięć lat po terapii żyje bez oznak progresji choroby i bez konieczności leczenia podtrzymującego. To przełomowa informacja i wielu ekspertów zastanawia się, czy będziemy wkrótce mówić o wyleczeniu szpiczaka oraz czy terapia CAR-T nie zastąpi przeszczepienia szpiku.

Obiecujące wyniki przyniosły także badania z zastosowaniem nowych przeciwciał trójspecyficznych, które na komórkach szpiczaka rozpoznają i atakują trzy różne cele: CD3, BCMA, GPRC5D. Badacze

uważają, że może to pozwolić na skuteczniejsze i mniej toksyczne leczenie, także w trudniejszych przypadkach.

Nowa definicja szpiczaka wysokiego ryzyka

Międzynarodowi eksperci zrzeszeni w IMWG zaproponowali nową, bardziej precyzyjną definicję szpiczaka o wysokim ryzyku. Uwzględnia ona między innymi obecność delekcji 17p w ponad 20% komórek plazmatycznych, mutacje genu TP53 oraz złożone zmiany chromosomowe. Według szacunków, około 20% nowo zdiagnozowanych pacjentów spełnia te kryteria. Wprowadzenie tej klasyfikacji ma pomóc w lepszym dopasowaniu leczenia i projektowaniu badań klinicznych ukierunkowanych na tę grupę chorych.

Podsumowanie

Leczenie szpiczaka wciąż ewoluuje, pojawiają się nowe leki, a badacze opracowują nowe kombinacje leków, ponadto w tym roku podczas kongresu EHA zaprezentowano nowe wytyczne. Dzięki temu dla pacjentów otwierają się nowe możliwości.

Tekst na podstawie warsztatów dla pacjentów zorganizowanych przez International Myeloma Foundation oraz Myeloma Patients Europe, które prowadzili dr Ulf-Henrik Mellqvist, Sahlgrenska University Hospital w Szwecji, oraz dr Joseph Mikhael, Chief Medical Officer w IMF.

Jesień czas szczepień

Kiedy, jak i na co
bezpiecznie się zaszczepić?



Prof. Justyna Rybka

Specjalistka w dziedzinie chorób wewnętrznych, hematologii oraz transplantologii klinicznej, pracuje w Klinice Hematologii, Terapii Komórkowych i Chorób Wewnętrznych we Wrocławiu. Członkini Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów (PTHiT) oraz European Hematology Association (EHA). Autorka i współautorka kilkudziesięciu specjalistycznych publikacji oraz doniesień naukowych.



PACJENCI z nowotworami krwi mają osłabiony układ odpornościowy i są bardziej narażeni na ciężkie infekcje. Dlatego tak ważne są szczepienia ochronne – to nie tylko sposób na uniknięcie choroby, ale także na zmniejszenie ryzyka powikłań. Sprawdź, które szczepienia są dla Ciebie szczególnie zalecane, kiedy najlepiej je przyjąć i dlaczego twoi najbliżsi też powinni się zaszczepić.

Dlaczego szczepienia są ważne?

Układ odpornościowy pacjentów dotkniętych chorobami hematologicznymi jest osłabiony i nie jest w stanie pełnić swojej podstawowej funkcji, czyli chronić przed infekcjami. Do zaburzeń odporności przyczyniają się zarówno same nowotwory hematologiczne, jak też stosowane leczenie (chemioterapia, immunoterapia, przeszczepienia komórek krwiotwórczych). W związku z tym organizm pacjenta jest bardziej podatny na zakażenia – zwłaszcza bakteryjne i wirusowe – i znacznie trudniej sobie z nimi radzi.

Pacjenci hematoonkologiczni są bardziej podatni na zakażenia

67%	zakażenia bakteryjne
25%	zakażenia wirusowe
7%	zakażenia grzybicze

Skutkiem tego mogą być ciężkie powikłania, niekiedy prowadzące do śmierci.

Szczepienia to obok leków przeciwniekcyjnych i podawania immunoglobulin jeden z kluczowych elementów profilaktyki. Choć u pacjentów hematoonkologicznych odpowiedź na szczepionkę może być słabsza niż u osób zdrowych, nadal warto się szczepić, bo nawet częściowa ochrona zmniejsza ryzyko ciężkiego przebiegu infekcji.

Czy szczepienia są bezpieczne?

Krótką odpowiedź brzmi – tak. Pamiętajmy jednak, że w przypadku pacjentów hematoonkologicznych nie zaleca się stosowania szczepionek „żywych”, a jedynie szczepionki inaktywowane. Są one tak przygotowane, aby zawarte w nich bakterie,

wirusy lub ich fragmenty (białka, polisacharydy, toksyny bakteryjne) nie były zdolne do rozmnażania się i nie niosły ryzyka wywołania pełnoobjawowej choroby. Należy pamiętać, żeby wszystkie szczepienia konsultować z lekarzem prowadzącym i wspólnie planować terminy szczepień.

Najczęstsze działania niepożądane, jakie mogą wystąpić po szczepieniu, to gorączka, ból i zaczerwienienie w miejscu wkłucia, bóle mięśni, ogólne osłabienie, zaburzenia ze strony układu pokarmowego czy miejscowe powiększenie węzłów chłonnych. Objawy mijają zwykle po dwóch-trzech dniach. Poważne powikłania, takie jak wstrząs anafilaktyczny (natychmiastowa ciężka reakcja alergiczna), są ekstremalnie rzadkie i szacuje się, że zdarza się zaledwie jeden taki przypadek na milion.

Szczepienia a leczenie przeciwnowotworowe

Najlepiej zaszczepić się jeszcze przed rozpoczęciem leczenia, najpóźniej na dwa tygodnie przed terapią. W niektórych

przypadkach szpiczaka plazmocytozowego, przewlekłej białaczki limfocytowej czy chłoniaka indolentnego jest to możliwe, ponieważ nie zawsze jest konieczność natychmiastowego rozpoczęcia terapii antynowotworowej.

Jeśli jednak nie ma takiej możliwości i leczenie hematologiczne należy wdrożyć natychmiast, wtedy szczepienie można przeprowadzić w trakcie terapii, planując je zależnie od rodzaju leku i terminów jego podawania. Należy zaznaczyć, że wówczas odpowiedź na szczepienie będzie słabsza.

Jeśli u pacjenta konieczne jest przeszczepienie szpiku lub zastosowanie określonej chemioterapii, wówczas szczepienia należy przeprowadzić kilka miesięcy po zakończonym leczeniu.

W każdym przypadku zaleca się zaszczepienie osób z najbliższego otoczenia pacjenta, ponieważ jest to dla niego dodatkowa ochrona, zmniejszająca ryzyko infekcji.

Szczególnie ważne szczepienia

U pacjentów z nowotworami hematologicznymi szczególnie zalecane są szczepienia przeciwko grypie, pneumokokom, wirusowemu zapaleniu wątroby typu B (WZW-B), COVID-19, półpaścowi, wirusowi RSV oraz szczepienia przypominające przeciwko tężcowi, błonicy i krztuścowi.

Szczepienie przeciw grypie należy powtarzać co roku – ryzyko zachorowania i powikłań jest znacznie wyższe niż w populacji ogólnej. W przypadku zakażeń pneumokokowych ryzyko ciężkiego przebiegu, np. zapalenia płuc, jest nawet 60 razy większe u osób ze szpiczakiem plazmocytozowym niż u osób zdrowych.

Szczepienie przeciw WZW-B jest szczególnie ważne u pacjentów wymagających

Nie bagatelizujmy grypy! Sezon 2024–2025 to:

- 2 miliony zachorowań
- 1000 zgonów
- Wyszczepialność populacji polskiej 5%
- Seniorzy 17%

Pamiętaj, że:

- Pacjenci onkologiczni chorują 4x częściej
- Śmiertelność wśród pacjentów onkologicznych jest 10x wyższa

Najlepszy czas na szczepienie przeciw grypie to wrzesień lub październik.

transfuzji lub hospitalizacji. Warto, aby każdy pacjent sprawdził poziom przeciwciał, jeśli jest on niski, przyda się dawka przypominająca.

W przypadku COVID-19 pacjenci hematologiczni są w grupie wysokiego ryzyka – ciężki przebieg choroby występuje nawet kilkakrotnie częściej niż w populacji ogólnej, dlatego szczepienie, mimo że mniej skuteczne niż u osób zdrowych, zapewnia istotną ochronę.

Kolejnym istotnym zagrożeniem dla pacjentów z osłabioną odpornością jest półpasiec – aż co czwarty chory na nowotwór krwi może go doświadczyć, a jego przebieg bywa szczególnie uciążliwy i długotrwały. Od 2025 roku dostępna jest częściowo refundowana szczepionka, którą podaje się w dwóch dawkach. Nowością w profilaktyce jest również szczepienie przeciw wirusowi oddechowemu RSV, który może powodować ciężkie infekcje dróg oddechowych.

Nie należy też zapominać o szczepieniach przypominających przeciw tężcowi, błonicy i krztuścowi – u wielu dorosłych ochrona z biegiem czasu słabnie i brakuje przeciwciał, a w przypadku osłabionej odporności każde zakażenie może być groźniejsze.

Dlaczego się nie szczepimy?

Mimo jasnych zaleceń i dostępności wielu szczepień, część pacjentów nadal rezygnuje z tej formy profilaktyki. Często wynika to z obaw przed skutkami ubocznymi, nawet jeśli są one zazwyczaj łagodne i przemijające. Wiele osób nie wie też, że szczepienia są zalecane w przebiegu chorób hematologicznych. Pojawia się także wątpliwość, czy organizm osłabiony przez chorobę i leczenie zareaguje na szczepionkę w sposób skuteczny.

Do tego dochodzą bariery praktyczne – brak refundacji niektórych preparatów, trudności w zapisaniu się na szczepienie czy konieczność samodzielnego organizowania wszystkiego w czasie i tak już trudnego leczenia.

Część pacjentów po prostu nie ma przestrzeni psychicznej na zajmowanie się czymś więcej niż samą terapią. Dlatego tak istotne jest wsparcie ze strony personelu medycznego i przekazywanie pacjentom wiedzy oraz informacji praktycznych na temat szczepień.

Szczepienia zalecane pacjentom hematologicznym

Grypa – co roku, jedna dawka, refundacja 100% dla osób 65+, refundacja 50% dla osób 18–64

COVID-19 – refundacja dla wszystkich grup

Pneumokoki – jedna dawka lub dwie dawki w odstępie kilku miesięcy, szczepionka płatna albo refundowana 100% dla osób 65+ z grup ryzyka (zależnie od preparatu)

Półpasiec – dwie dawki co kilka miesięcy, refundacja dla grup ryzyka 100% dla osób 65+ i 50% dla osób 18+

RSV – jedna dawka, refundacja dla kobiet w ciąży 100%, dla osób 65+ 100%, dla osób 60+ 50%

WZW-B – u pacjentów hematoonkologicznych cztery dawki w schemacie 0-1-2-6 lub dawka przypominająca, gdy obniżony poziom przeciwciał; szczepionka płatna

Wiem, że muszę się chronić

Fundacja Carita zapytała 150 pacjentów hematologicznych, jak wygląda ich codzienność w obliczu obniżonej odporności.

Infekcje? Niestety częste i uciążliwe

Aż 99% pacjentów jest świadomych, że ich odporność jest osłabiona. Prawie 2/3 deklaruje, że często choruje na infekcje górnych dróg oddechowych, a u wielu z nich objawy utrzymują się długo i wymagają leczenia antybiotykami. Najczęściej problem dotyczy osób po przeszczepieniu oraz tych, którzy otrzymywali przetoczenia krwi. W tej grupie nawet 80% chorych doświadcza infekcji więcej niż dwa razy w roku.

Mycie rąk, maseczki, unikanie tłumów

Większość pacjentów regularnie myje i dezynfekuje ręce, unika kontaktu z osobami przeziębionymi i stara się nie przebywać w zatłoczonych miejscach. Blisko połowa ogranicza spotkania towarzyskie w sezonie infekcyjnym, a część zakłada maseczki w kontaktach z rodziną i znajomymi. Niestety są też tacy, którzy nie przestrzegają zasad higieny i w tej grupie infekcje występują wyraźnie częściej.

Szczepienia? Większość jest na tak

Blisko 70% badanych zadeklarowało gotowość do szczepień. 77% osób zaszczepiło się przeciwko COVID-19, a ponad połowa przeciw grypie. To dużo lepsze wyniki niż

w populacji ogólnej. Ponadto prawie 45% pacjentów przyjęło także inne szczepienia, m.in. na półpasiec, WZW czy pneumoki. Niestety część respondentów mówi, że choć słyszała o takich szczepieniach, nikt im ich nie zalecił. To wskazówka dla lekarzy, by więcej uwagi poświęcić na informowanie pacjentów i udzielanie im konkretnych zaleceń w temacie szczepień.

Wnioski? Profilaktyka to podstawa

Z raportu jasno wynika: pacjenci chcą dbać o swoje zdrowie i potrzebują do tego narzędzi – informacji, zaleceń, szczepień i wsparcia.



Raport *Obniżona odporność immunologiczna* powstał w 2024 roku przy wsparciu portalu hematologia.pl. Autor: lek. Marta Masternak, konsultacja merytoryczna: prof. dr hab. n. med. Krzysztof Giannopoulos, prof. dr hab. n. med. Sebastian Giebel, prof. dr hab. n. med. Ewa Lech-Marańda, prof. dr hab. n. med. Krzysztof Tomasiewicz, prof. dr hab. n. med. Tomasz Wróbel. Raport dostępny na www.hematologia.pl

IV

EUROPEJSKIE FORUM PACJENTÓW HEMATOONKOLOGICZNYCH

Fundacja Carita im. Wiesławy Adamiec z dumą zaprasza na kolejną edycję **Europejskiego Forum Pacjentów Hematoonkologicznych**.

To międzynarodowe wydarzenie edukacyjne, integracyjne i eksperckie gromadzi pacjentów, opiekunów, lekarzy, naukowców oraz przedstawicieli instytucji publicznych.



13-14 grudnia 2025



Warszawa

Uroczysta Gala

15 lat Fundacji Carita

**35 lat International
Myeloma Foundation**



Wybitni eksperci



Ważne tematy



**Tłumaczenie
symultaniczne**

Zapisy już wkrótce

tel. 22 602 26 60
fundacjacarita.pl





Fundacja
Carita

Razem wygramy!



06/09/2025
POZNAŃ MALTA

5 RAJD PO ZDROWIE



#JedziemyPoZdrowie
#RazemDlaProfilaktyki
#JedziemyDlaAni



Część 1 WYDARZENIE TOWARZYSZĄCE (dla zapisanych uczestników)

• 9:00 - 11:30
Odbiór pakietów pamiątkowych

• 11:45 START
Przejazd 5 km nad Jeziorem Maltańskim



Część 2 ZGROMADZENIE PUBLICZNE

• 9:00 - 11:30
Odbiór pakietów pamiątkowych

• 13:00 START
Poznań, ul. Wiankowa (trybuny główne)
Przejazd ok. 20 km przez miasto



Strefa Zdrowia

- Mammobus • Osteobus • Dermobus
- Konsultacje Hematologiczne
- Analiza składu ciała
- Konsultacje pulmonologiczne • Spirometria
- Wyrabianie kart EKUZ oraz wiele innych



Licytacje Fantów

Zebrane środki zostaną przekazane
na wsparcie Ani



Strefa Dzieci



Strefa ESKA Summer City



MAM
★TALENT!

Koncert Specjalny PUNTO LATINO BAND

Zakończenie Rajdu: godz. 16:00

Szczegóły na: www.RAJDPOZDROWIE.org

PATRONAT
HONOROWY:



PATRON
MERYTO:



PATRON
MEDALNY:

