

Nieznana, ale groźna – co trzeba wiedzieć o mielofibrozie?

Rozmowa z panią Katarzyną Lisowską, liderką organizacji Hematoonkologiczni – Stowarzyszenie Chorych na Nowotwory Krwi i ich Bliskich

Kiedy i w jakim celu powstała Państwa organizacja?

Formalnie działamy od ponad sześciu lat, jednak nasze starania mają znacznie dłuższą historię. Przez ponad dekadę funkcjonowaliśmy jako grupa wsparcia dla chorych z mielofibrozą i ich rodzin. Oficjalna struktura dała nam szansę na skuteczniejsze zabieganie o prawa pacjentów, współpracę z decydentami i organizowanie pomocy na szerszą skalę.

Czym jest mielofibroza?

Rzadkim nowotworem krwi, zaliczanym do tzw. nowotworów mieloproliferacyjnych. Prowadzi do włóknienia szpiku kostnego, co w praktyce oznacza zaburzenie produkcji komórek krwi. W Polsce i na świecie jest zaliczana do chorób rzadkich. Na naszej grupie wsparcia jest ponad 1200 osób pacjentów i osób wspierających. Według statystyk w Polsce jest około 1000 chorych. Chorują osoby w każdym wieku, nawet nastolatki i dzieci.

Jakie są jej objawy?

Bardzo niespecyficzne. Na początku przypominają zwykłe przeziębienie. Pojawia się osłabienie, bóle kości, uczucie przewlekłego zmęczenia, zlewne poty (pacjent wstaje kilka razy w nocy, żeby zmienić piżamę). Pacjenci trafiają więc do lekarza rodzinnego, gdzie otrzymują kolejne antybiotyki, które nie działają. Dopiero morfologia krwi pokazuje podwyższone lub obniżone wartości niektórych parametrów.

Kolejnym objawem jest uczucie pełności w jamie brzusznej, co może być efektem powiększonej śledziony, która uciska sąsiednie narządy. Widać to na badaniu ultrasonograficznym. Połączenie nieprawidłowych wyników morfologii i USG oraz objawów grypopodobnych powinno skłonić lekarza rodzinnego do skierowania pacjenta do hematologa. I to już jest połowa sukcesu.

Druą połowa to zapewne terapia. Jak leczy się mielofibrozę?

W sposób zróżnicowany. Mamy wiele leków, ale żaden nie leczy mielofibrozy. Jednak dzięki nim choroba stała się schorzeniem przewlekłym. Niektórzy pacjenci nadal otrzymują preparaty starej generacji, co nie jest dobre – zwłaszcza w przypadku osób młodych, ponieważ wpływa na funkcje płciowe. Wielu naszych pacjentów jest w badaniach klinicznych, mają szansę na nowoczesne leczenie, jeszcze nie refundowane w Polsce.

Czy odnotowano istotny progres w leczeniu?

Zdecydowanie tak, postęp jest ogromny. Kiedy mój mąż zachorował po czterdziestce usłyszeliśmy, że może przeżyć dwa lata. Mieliśmy troje dzieci, był to dla nas totalny szok. Dziś mija piętnaście lat od tamtej diagnozy. Mamy w Polsce dwa leki dostępne w programie lekowym. Chcielibyśmy, aby dostępność do nowoczesnych terapii była jeszcze większa – żeby wszystkie skuteczne leki były refundowane również u nas. Aby tak się działo, firmy farmaceutyczne powinny składać wnioski refundacyjne także w Polsce.

Jakie zmiany w systemie ochrony zdrowia są najbardziej potrzebne?

Marzy nam się, żeby ten system w ogóle nas zauważył! Chcielibyśmy np. móc korzystać z sanatoriów, a nie możemy, ponieważ należą się one pacjentom, którzy wyzdrowieli. A przecież my mamy chorobę na całe życie! Chcielibyśmy też mieć zapewnioną opiekę psychologa i dietetyka, a także szybszy dostęp do lekarzy, jeżeli pojawi się kolejna choroba.

Co można powiedzieć o pierwszej i drugiej linii leczenia?

W przypadku naszej choroby lekarze mają do wyboru kilka leków, dostępnych także *off label* oraz w programie lekowym. Program lekowy ma jednak swoje obwarowania – pacjent musi być już mocno schorowany i „przechołgany” przez chorobę, żeby został do niego zakwalifikowany. Czasami brakuje po prostu ludzkiego podejścia do naszych problemów oraz wiedzy na temat choroby.

Stowarzyszenie stara się to zmienić?

Jak najbardziej. Organizujemy webinary, spotkania z ekspertami, przygotowujemy materiały edukacyjne, poradniki, ulotki, jesteśmy obecni na posiedzeniach komisji Sejmu i Senatu. Bo nic o nas bez nas! W niektórych projektach działamy wspólnie z innymi organizacjami, np. z Amazonkami Warszawa-Centrum, od kilku lat prowadzimy kampanię edukacyjną dla pacjentów „Wiedzą w chorobę” .

Czy w Polsce mamy odpowiedni poziom leczenia mielofibrozy?

Mamy naprawdę świetnych lekarzy. Kiedy mój mąż był leczony w ramach programu lekowego, jego siostra, lekarka z USA, była zaskoczona, że u nas takie leczenie jest bezpłatne. Powiedziała, że zazdrości nam systemu refundacji. Oczywiście, zawsze może być lepiej, ale naprawdę mamy się czym pochwalić. I mamy też na co czekać – do refundacji dołączają nowe leki. Obecnie naszym priorytetem jest *Momelotinib*, lek dla naszych pacjentów, którzy mają przewlekłą anemię, czyli muszą być poddawani transfuzji krwi, a z czasem pacjent jest już uzależniony od transfuzji. Wiąże się to z wieloma skutkami ubocznymi i powikłaniami po przetoczeniu krwi. Ten nowoczesny lek jest szansą dla pacjentów, którzy byli już leczeni innymi preparatami dostępnymi w programie lekowym, ale z różnych przyczyn ich organizm przestał na nie reagować. Ponadto, jest to lek także dla chorych z powiększoną śledzioną, bo na zagranicznych,

zachodnich grupach wsparcia pacjenci piszą, że zmniejsza im się śledziona oraz objawy ogólne choroby, które w wielu przypadkach wykluczają z życia zawodowego i rodzinnego. Trzeba dodać, że wśród nas są młodzi pacjenci, którzy już od kilku lat są na rencie, ponieważ mielofibroza nie pozwala im na normalne funkcjonowanie.

W jaki sposób pacjenci mogą poprawić jakość swojego życia?

Przede wszystkim nie powinni z niego rezygnować. Moje koleżanki z grupy wsparcia podróżują po świecie, uprawiają sporty, angażują się społecznie. Mój mąż jeździ na rowerze, na nartach, prowadzi aktywne życie. Ważna jest nadzieja i poczucie, że zawsze można coś zrobić, że choroba nie przekreśla wszystkiego, a innowacyjne leki zmieniają naszą chorobę w przewlekłą. W Polsce mamy coraz więcej dostępnych nowoczesnych terapii.

Jak układa się Państwu współpraca z lekarzami i instytucjami ochrony zdrowia?

Bardzo dobrze. Tylko dzięki współpracy z lekarzami, ekspertami, instytucjami państwowymi i innymi organizacjami możemy osiągać realne zmiany. Razem walczymy o dostęp do leczenia, edukację pacjentów i podnoszenie świadomości społecznej. Chodzi o to, żeby coraz więcej ludzi usłyszało o mielofibrozie i innych nowotworach krwi. I jeżeli zauważą cokolwiek niepokojącego u siebie czy kogoś z rodziny, dobrze, żeby poprosili lekarza POZ-u o skierowanie na badania, lub zrobmy je za własne pieniądze – to koszt około 30 zł. Uczulamy, że wcześniej rozpoznana choroba to lepsze rokowania, lepsze leczenie i lepsze życie.

Gdzie szukać kontaktu ze Stowarzyszeniem?

Zapraszamy na stronę www.hematoonkologiczni.pl oraz do naszych grup wsparcia na Facebooku, np. **Mielofibroza – choroba nasza i naszych bliskich**. Można też do nas napisać na adres e-mail: hemato.onkologiczni@gmail.com. Jesteśmy otwarci na pomoc nie tylko dla pacjentów z mielofibrozą, ale też z innymi rzadkimi nowotworami krwi.

Bardzo dziękujemy.



Quo vadis medicina?

Autoryzowany wywiad prasowy przygotowany przez Stowarzyszenie Dziennikarze dla Zdrowia w związku z warsztatami naukowo-edukacyjnymi pt. „Pacjenci hematoonkologiczni – wyzwania i nadzieje”. Maj 2025