

Kategoria: Wywiady

Opublikowano: niedziela, 25, maj 2025 11:04

Anna Dąbrowska

Odśłony: 2894

Przez ostatnią dekadę udało nam się trochę odczarować to przekonanie, że nowotwór to wstydliva choroba. To jest po prostu choroba – mówi Szymon Chrostowski, Prezes Fundacji Wygrajmy Zdrowie, przełamującej tabu związane z chorobami onkologicznymi.

Lubi Pan maj?

Tak, to piękny miesiąc. W tym roku dość dużo nam się w nim dzieje.

Wybór papieża, wybory Prezydenta RP, makabryczna zbrodnia na UW... – to tematy, które zdominowały medialny przekaz. Ale maj to też Światowy Miesiąc Świadomości Raka Pęcherza Moczowego. O tym rzadko się mówi. Dlaczego to właśnie ten rodzaj nowotworu został tak „wyróżniony”?

Do niedawna o nowotworze pęcherza mówiło się, że jest nowotworem zapomnianym. W Polsce był taką „sierotą”, bo – oprócz standardowej chemioterapii, opcji usunięcia pęcherza moczowego oraz radioterapii – nie było np. żadnego programu lekowego czy programu postępowania terapeutycznego dla pacjentów. Dopiero od 2022 roku, po naszych bardzo dużych wysiłkach podjętych wspólnie z ekspertami i towarzystwami naukowymi, udało się stworzyć – nazwijmy to – program lekowy, który najpierw obejmował jeden nowoczesny lek, a następnie, w kolejnych tzw. rzutach leczenia, czyli pierwszej, drugiej i trzeciej linii w 2023 roku, kolejne i następne kombinacje leków immunokompetentnych, które pozwoliły na znaczące wydłużenie życia i poprawienie wskaźników życiowych. Dlatego już nie możemy nazywać tego nowotworu zapomnianym. Jest wręcz bardzo zaopiekowany. Na horyzoncie są następne leki, co dodatkowo napawa optymizmem.

Choroby, szczególnie takie jak nowotwory, to temat, który większość z nas obawia się poruszać, jakby już samo wymówienie ich nazw mogło nam zagrozić. Co spowodowało, że Pan – nienależący do branży medycznej – podjął działania w tym zakresie, i to już w młodym wieku?

Skłoniły mnie do tego własne doświadczenia. O tym, że mam nowotwór dowiedziałem się w wieku 19 lat przez kompletny przypadek. Przez 11 miesięcy chodziłem od lekarza do lekarza, z dolegliwościami bólowymi w krzyżu. Mimo licznych badań – morfologii, USG, rentgenów – żaden z nich nie był w stanie postawić diagnozy. Nikt nie spodziewał się po młodym człowieku poważnej choroby. Szukano przyczyn, które pasowałyby do mojego wieku: zapalenia, infekcji. Kiedy w końcu usłyszałem, że jest to nowotwór rozsiany, musiałem bardzo szybko rozpocząć terapię onkologiczną. Konieczna była też interwencja chirurgiczna. Leczenie zajęło mi 2 lata. Udało się, wygrałem.

Wygrał Pan, ale nie zszedł z ringu. Jak to się stało, że postanowił Pan założyć Fundację Wygrajmy Zdrowie i walczyć także dla innych?

Fundacja to moje osobiste votum wdzięczności za uratowane życie. Do jej powołania zainspirowała mnie „moja” doktor onkolog. Stwierdziła, że skoro dysponuję jakimiś kontaktami, znajomościami i doświadczeniem charytatywnym – dodam, że pracowałem wówczas w TVP – to mógłbym podjąć działania edukacyjne na temat chorób uchodzących za wstydlive, by przełamać społeczne tabu. Tak też zrobiłem. Fundacja początkowo zajmowała się budowaniem bazy informacji na temat chorób rzadkich, wstydlivych, onkologicznych, układu moczowo-płciowego. Dziś zakres jej działalności jest o wiele szerszy.

Kategoria: Wywiady

Opublikowano: niedziela, 25, maj 2025 11:04

Anna Dąbrowska

Odśłony: 2894

Coraz więcej osób w przestrzeni publicznej, z różnych względów, odkrywa historię swojej choroby. Kilka dni temu zrobił to były prezydent Stanów Zjednoczonych Joe Biden. Wiemy, że na nowotwór chorują Księżna Katarzyna i Karol III. Takie wyznania osób publicznych pomagają przełamywać tabu?

Absolutnie tak. Jeszcze 20 lat temu, kiedy sam zachorowałem, ten temat w debacie publicznej prawie nie funkcjonował. W przypadku kobiet sytuacja wyglądała nieco lepiej. Część z nich przyznawała się do tego, że ma nowotwór piersi. Natomiast, w przypadku mężczyzn – żaden nie chciał być kojarzony np. z rakiem prostaty. Przez ostatnią dekadę udało nam się trochę odczarować to przekonanie, że nowotwór to wstydliva choroba. To jest po prostu choroba.

A Panu łatwo przychodziło to mówienie?

Kiedy zachorowałem, udzielałem się już w telewizji i w radiu. Stawałem się taką osobą, która mówi na ten temat, kiedy inni milczą.

Jak zmieniła się sytuacja pacjentów onkologicznych od momentu, kiedy sam był Pan jednym z nich?

Diametralnie. Przede wszystkim zmieniła się świadomość ludzi. Dziś, dzięki Internetowi, mamy większy dostęp do wiedzy; możemy kontaktować się z innymi chorymi osobami z całego świata. Po drugie, zwiększyła się liczba organizacji, działających na rzecz pacjentów. Początkowo były to tylko Amazonki, zajmujące się kobietami z rakiem piersi. Po zapoczątkowaniu naszej działalności, zaczęły powstawać stowarzyszenia, zajmujące się m.in. tematem raka szyjki macicy, raka prostaty czy płuc. W końcu zaczęto mówić o wpływie tytoniu na ryzyko zachorowania. To wszystko spowodowało pewien efekt synergii tej edukacji i wzrostu świadomości.

A jeśli chodzi o profilaktykę, diagnostykę, dostęp do innowacyjnych terapii oraz rehabilitacji?

Od zawsze problemem było to, że ludzie, którzy uwierzyli komunikatom, że trzeba się badać, że badania pozwalające na wczesne wykrycie nowotworu oznaczają 100% szans na wyleczenie i chcieli się zdiagnozować, „rozbijali głowy” o ścianę niemożności ich wykonania. Czas oczekiwania na wizytę specjalistyczną jest zatrważający.

Druga kwestia dotyczy samego leczenia. 20 lat temu funkcjonowały tzw. stare chemioterapie, będące przestarzałymi technologiami leczniczymi. Te nowatorskie były już oczywiście na świecie i w Europie, ale w Polsce nie było na nie pieniędzy. Nie refundowano porządnych leków immunokompetentnych, np. immunoterapii, które są terapiami celowanymi i bardzo skutecznymi, wydłużającymi życie

W 2012 roku, wraz z innymi organizacjami i ekspertami, rozpoczęliśmy „krucjatę” o to, żeby Polska dogoniła Europę w tym zakresie. I faktycznie, w następnych latach, poprzez pewne rozwiązania systemowe, skróciliśmy czas diagnostyki. Mamy dziś tzw. szybką ścieżką onkologiczną, dzięki której nie trzeba tracić czasu na chodzenie od lekarza do lekarza. Można szybciej stawiać diagnozy i wdrażać odpowiednie leczenie. Ponadto, w większości terapii onkologicznych mamy bardzo duży postęp i dostęp do nowoczesnych leków. One nie są innowacyjne w skali świata, ale dla nas w Polsce, tak, bo właśnie trafiły do dyspozycji lekarzy onkologów. Ogromne zmiany nastąpiły także w chirurgii, chirurgii robotowej i innych metodach leczenia.

Z jakimi wyzwaniem w dziedzinie onkologii borykamy się zatem obecnie? Jakie są postulaty pacjentów i lekarzy w tym zakresie?

Jedną kwestię mamy poniekąd załatwioną – uzyskaliśmy dostęp do nowoczesnych terapii w onkologii. Mówię „poniekąd”, ponieważ zawsze jest ich za mało. Problem polega również na tym, że one są już tak nowoczesne, że wymagają odpowiedniej diagnostyki, z którą my jednak mamy kłopot. Już teraz wykrywamy nowotwory na poziomie nie tylko genetycznym, ale i molekularnym, która bardzo ukierunkowuje leczenie. Jeszcze parę lat temu nie mieliśmy takich możliwości, co powodowało, że w wielu przypadkach chemioterapia *de facto* bardziej szkodziła, niż pomagała.

Dziś mamy leki immunokompetentne, ale ich stosowanie wymaga odpowiedniej diagnostyki. Ta z kolei kuleje, ponieważ jest mało patomorfologów, a sama ścieżka diagnostyczna jest zbyt długa. Badamy nowotwór pod kątem molekularnym i możemy zaplanować odpowiednie leczenie, ale jeśli czekamy na kolejną diagnozę miesiąc, to przez ten czas stan pacjenta niejednokrotnie ulega zmianie. Nowotwór się rozwija i temu pacjentowi nie będzie już można podać tej chemioterapii, którą planowaliśmy. Konieczne będą ponowne badania. Nasuwa się więc pytanie: co z tego, że mamy dostęp do leczenia i refundacji wielu drogich leków, skoro nie możemy z nich korzystać, bo nie jesteśmy w stanie określić ścieżki diagnostycznej?

Ja aktualnie pracuję nad ścieżką diagnostyczno-terapeutyczną na nowotwór pęcherza moczowego – choroby, która po pierwsze, jest tytoniozależna; po drugie, dotyczy w znacznej mierze pewnych grup zawodowych, jak: strażacy, pracownicy rafinerii czy sektora oponiarskiego. Staram się edukować i mówić o tym, że są pewne symptomy, jak na przykład krwimocz, które powinny kierować takiego pacjenta do lekarza urologa. Problemem jest to, że obecnie na taką wizytę czeka się od 80 do 275 dni. Z kolei część osób nie chce się badać z obawą przed diagnozą.

A jak w tym wszystkim wygląda dialog z Ministrem Zdrowia?

Myślę, że pozytywnie. Kiedy w 2015 roku, wraz z innymi organizacjami, stworzyliśmy pakiet onkologiczny i szybką ścieżkę diagnostyczną, skracającą diagnostykę do siedmiu tygodni, razem z ekspertami udało się przekonać rządzących do stworzenia pewnego systemu strategicznego. Bardzo dobrze wspominam też dialog dotyczący leczenia i refundacji leków onkologicznych. Mamy poczucie, że ten głos pacjenta jest wysłuchany. Trochę ciężiej idą nam obecnie rozmowy na temat zmian systemowych. Mamy wiele gotowych rozwiązań, natomiast nie są one wdrażane z uwagi na inne pilne sprawy. Polityków zajmuje teraz m.in. wdrażanie KPO i innych programów unijnych. Na pewne rozwiązania brakuje także funduszy. Do tej pory mocny nacisk w kontekście szpitalnictwa kładziony był na podnoszenie płac lekarzom, pielęgniarkom i personelowi medycznemu. Niewielka natomiast część pozostawała na finansowanie świadczeń. Ten obszar jeszcze „kuleje”, ale nie ustajemy w wysiłkach, żeby to zmienić.

Czy są jakieś kraje, z których moglibyśmy brać przykład organizując opiekę onkologiczną?

Takimi wiodącymi krajami w tym obszarze są kraje skandynawskie oraz Holandia. Trudno jednak porównywać je do Polski. Zbyt wiele je różni. Przykładowo, Holandia jest wielkości jednego z naszych większych województw. Przykładowo, według mierników OECD mamy w onkologii o połowę mniejszy niż w Czechach wskaźnik przekazywania finansowania *per capita*, czyli na osobę. Poszczególne kraje mają też różne systemy. Jest system landowy, jest system spójny, jak np. brytyjski, z którego rozwiązań

Kategoria: Wywiady

Opublikowano: niedziela, 25, maj 2025 11:04

Anna Dąbrowska

Odslony: 2894

czerpałem przy pracy nad pakietem onkologicznym. Różni nas także mentalność.

Naszym dodatkowym problemem jest to, że mamy jednego płatnika w postaci Narodowego Funduszu Zdrowia, a i tak – według danych Polskiej Izby Ubezpieczeniowej – wydajemy na prywatną opiekę od 80 do 100 miliardów rocznie. Ponadto, ta prywatna opieka zorganizowana jest w większości przez tych samych ludzi, którzy potem oceniają wyniki badań diagnostycznych i te wyniki i tak są potem powtarzane. Mamy więc zapętlenie systemu diagnostycznego. Wydajemy dodatkowo pieniądze, choć i tak płacimy składkę zdrowotną. To powoduje frustrację i pytanie: po co mi NFZ, skoro i tak sam muszę płacić za leczenie? Długi czas oczekiwania na wizytę do specjalisty powoduje też, że jesteśmy zapóźnieni, jeśli chodzi o diagnozowanie nowotworów. Według Krajowego Rejestru Nowotworowego, w Polsce tylko 11% nowotworów jest rozpoznawane w stadium pierwszym (T1), czyli takim, kiedy choroba jest jeszcze w stu procentach uleczalna, 23 % w stadium drugim, a pozostałe w stadium zaawansowanym i bardzo zaawansowanym, wręcz paliatywnym. To oznacza, że ponad 50%, pacjentów ma jedynie małe albo bardzo małe szanse na przeżycie lub w ogóle ich nie mają. To jedne z najgorszych wskaźników w Europie.

Kilka dni temu odbyło się w Sejmie posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Zdrowia Mężczyzn. Jakie są Pana wrażenia po tym spotkaniu?

Bardzo dobre. To była naprawdę konstruktywna rozmowa. Posłowie byli przygotowani, świadomi tego o czym rozmawiają. Udział w spotkaniu wzięli również znakomici eksperci. Już dawno nie widziałem tak szerokiego zestawienia: byli urolodzy, onkolodzy, przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, eksperci od polityki lekowej, którzy mają dość duże doświadczenie w tych obszarach leczenia, ale od strony systemowej; byli przedstawiciele organizacji dedykowanych pacjentom, którzy również prezentowali swoje spostrzeżenia i uwagi, przede wszystkim dotyczące barier w obszarze leczenia nowotworów układu moczowego. Jestem bardzo pozytywnie nastawiony po tych dyskusjach.

Również w Sejmie odbyło się w kwietniu posiedzenie Komisji Senioralnej, na którym poruszono temat dotyczący opieki onkologicznej nad seniorami. Mamy starzejące się społeczeństwo, zatem pacjentów onkologicznych w tej grupie wiekowej również zacznie przybywać. Czy wymaga ona jakiejś szczególnej opieki w tym zakresie?

Niestety tak. I to spotkanie zaowocowało również ciekawymi wnioskami dotyczącymi seniorów. Otóż, dzisiejszy senior nie zawsze pokrywa się z naszym wyobrażeniem. Wydaje się – i do tego też doszliśmy w czasie spotkania – że powinna wręcz nastąpić pewna gradacja senioralna, dlatego, że wśród seniorów są zarówno aktywni, energiczni sześćdziesięciolatekowie, jak i samotni staruszkowie, którzy rzadko wychodzą z domu, poruszają się przy pomocy balkoników, mają nadciśnienie, choroby współistniejące, demencję i nie mają możliwości, by samodzielnie dotrzeć do lekarza. Taki też wniosek wypłynął z tego spotkania: pomysł wprowadzenia być może jakichś kategorii seniorów.

Druga kwestia, jaką poruszyliśmy, dotyczyła zapewnienia opieki tym mniej aktywnym i sprawnym osobom: pielęgniarek środowiskowych, opiekunów, zakładów opiekuńczo-leczniczych czy też domów pomocy społecznej. Pomysłów jest bardzo dużo, ale wymagają one pewnych systemowych rozwiązań. Programy typu „Moje zdrowie” pomagają w zrobieniu diagnostyki, ale Ci ludzie muszą o nich wiedzieć oraz mieć możliwość dotarcia do placówki. Mam nadzieję, że ta dyskusja będzie kontynuowana i w końcu wyklaruje się jakiś kierunek.

Kategoria: Wywiady

Opublikowano: niedziela, 25, maj 2025 11:04

Anna Dąbrowska

Odłony: 2894

Jak wynika z naszej rozmowy, Fundacja spotyka się i współpracuje z różnymi organizacjami. Czy w jej działaniach widzi Pan miejsce również dla samorządów?

Oczywiście. Mam wiele dobrych doświadczeń we współpracy z samorządami. W przeszłości zawiązaliśmy Koalicję na Rzecz Przeciwdziałania Osteoporozie. Samo leczenie było i jest refundowane, jednak diagnostyka „kulafa”. Wówczas to wiele Gmin i Powiatów, często wspólnie, ale też Urzędy Marszałkowskie i Miasta, wdrożyły specjalny program zdrowotny, w ramach którego grupy ryzyka i osoby w przedziale wiekowym rekomendowanym przez ekspertów z Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji zostały objęte badaniem za pomocą urządzenia, które pokazuje gęstość kości. Wspólnie podejmowaliśmy również działania promujące szczepienia przeciwko HPV, pneumokokom, boreliozie czy grypie. Aktualnie zbliża się nowa perspektywa unijna, z której będą mogły korzystać samorządy, a która będzie dotyczyła szczepieniu grup ryzyka w kontekście onkologicznym.

Na zakończenie muszę zapytać, czy widział Pan ostatni raport NIK-u dotyczący opieki onkologicznej w latach 2019-2023? Nie był pochlebny...

Muszę przyznać, że podchodzę do niego z dużą rezerwą i odpowiem krótko: uważam, że nie popełnia błędów ten, kto nic nie robi. Ukazywanie podjętych prób usystematyzowania systemu opieki onkologicznej, wprowadzania systemowych rozwiązań, mierników jakości itd., jako marnotrawienie środków publicznych, nie jest całkowitą prawdą. Nie dziwi mnie frustracja ze strony dyrektorów szpitali onkologicznych, bo wychodzi na to, że lepiej nie robić nic, nie podejmować żadnych prób.

Powiedział Pan, że w obszarze polskiej onkologii jest lepiej, niż było, ale wciąż jest nad czym pracować. To ostatnie potwierdza Raport NIK-u. A z jakimi odczuciami myśli Pan o przyszłości?

Raczej z optymizmem. Jednak jeszcze sporo musi się zmienić, w tym percepcja wielu osób, dotycząca postrzegania pewnych rzeczy, swoich postaw. Odnoszę to również do pacjentów. Musimy uświadomić sobie, że na całym świecie nie ma systemu, który uzdrowi wszystkich. Leczenie i zdrowie zaczyna się od nas.

Dziękuję za rozmowę.

Szymon Chrostowski – Członek Międzynarodowej Grupy Sterującej All.Can Poland. Ekspert ds. immuno-onkologii przy Parlamencie Europejskim. Od 20 lat działa społecznie w obszarze profilaktyki i edukacji onkologicznej. Pełnił funkcję prezesa Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych i Member of the Board European Cancer Patient Coalition. Powołał Koalicję Walki z Bólem "Wygramy z Bólem". W 2013 roku powołał Obywatelskie Porozumienie na rzecz Onkologii. Współtwórca Polskiej Unii Organizacji Pacjentów "Obywatele dla Zdrowia". Jest założycielem i prezesem Fundacji Wygramy Zdrowie (www.wygramyzdrowie.pl), w której od lat walczy o przełamanie tabu chorób nowotworowych w społeczeństwie i mediach, oswajając m.in. temat męskich nowotworów; zrealizował wiele akcji społecznych i edukacyjnych o zasięgu ogólnopolskim tj. Rak to nie wyrok, Prostata na lata, Dzień dla Zdrowia, Partnerstwo w Leczeniu. Patronaty honorowe nad akcjami obejmowały liczne towarzystwa naukowe, Marszałkowie Województw, Prezydenci Miast, Rzecznik Praw Pacjenta i inni.