

Szanowny Pan
Adam Niedzielski
Minister Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa
kancelaria@mz.gov.pl

Petycja

Wstęp:

Życie zmusza mnie do tego wystąpienia. U mojej żony w grudniu 2021r. rozpoznano glejaka wielopostaciowego mózgu. Porada Internetowa nie daje w tym przypadku żadnej nadziei na wyleczenie, natomiast lekarze unikają prognoz, lecz ich spojrzenia potwierdzają rokowania internetowe. Po 8-mio miesięcznym towarzyszeniu żonie w tym leczeniu muszę krytycznie ocenić stan Służby Zdrowia przy leczeniu nowotworów rzadkich. Widzę jednak bardzo duży postęp w leczeniu ogólnym. Może moja Petycja i w tej dziedzinie przysłuży się poprawie w leczeniu takich przypadków jak u mojej żony. Jeśli od 01.09.2022r można było objąć leczeniem w Polsce pacjentów z „najdroższym lekiem świata, czyli SMA, to dlaczego nie można tego zrobić z dużo lepiej rozpoznany glejakiem? Nie wymagam cudów, lecz racjonalnego podejścia do takiego leczenia. To zaoszczędzi kosztów Ministerstwa i zwiększy efektywność leczenia nowotworów rzadkich.

Już wyjaśniam:

Miesiące spędzone na szukaniu ratunku jasno pokazały, że w Polsce takie przypadki są leczone **bez żadnej koordynacji!** Po prostu każdy szpital, klinika, lub Instytut leczy „po uważaniu”, czyli po swoim. Moją żonę leczy [] zupełnie nie zwracając uwagi (wg mnie) na sukcesy lub porażki innych placówek w Polsce leczących dokładnie to samo. Jeśli jeszcze do tego dodamy, że **certifikat** na leczenie glejaka najbardziej obiecującą metodą leczenia immunologicznego Car-T posiadają w Polsce tylko dwa ośrodki dla dorosłych [], [] to widzimy, że nie każdy pacjent ma takie same szanse na skuteczne leczenie.

Kiedy wprost zapytałem lekarzkę onkologa leczącą moją żonę czy to faktycznie tak jest, że każdy ośrodek w Polsce leczy „po swojemu”, usłyszałem potwierdzenie. Na dodatek ta lekarz stwierdziła, że jeśli mam jakieś uwagi, to mogę je przekazać do Działu wczesnych faz. Wygląda na to, że potwierdza się zasłyszana w szpitalu opinia, że w dużych Ośrodkach mają takie duże obłożenie pacjentami, że są zainteresowani leczeniem „masówką”, gdyż to zapewnia im dobre finansowanie, natomiast faktycznie nie mają już czasu na śledzenie wyników, czy procedur w innych Ośrodkach. Oczywiście oficjalnie nigdy tego nie potwierdzą.

Ocena:

Ocenić zatem należy, że pewne Ośrodki Zdrowia w Polsce leczące b. rzadkie przypadki onkologiczne są w stanie skuteczniej (a zatem taniej) pomóc pacjentowi, natomiast inne wykonują „sztaampową radioterapię i chemioterapię” aby zaliczyć leczenie za określone stawki. Oto tylko przykładowe Ośrodki stosujące bardzo różne metody leczenia tego samego przypadku chorobowego jakim jest glejak wielopostaciowy.

--- Operowanie guza w ciemności..

<https://mednavi.pl/przewodnik/kto-w-polsce-operuje-glejaki-w-ciemnosci>

--- W poniższym Ośrodku stosuje się „przetoczenia immoglobulin”.

<https://www.spsk1.szn.pl/jednostki/szczecin-ul-unii-lubelskiej-1/kl-neurologii-z-pododdzialem-udarowym>

---W poniższym przykładzie zagranicznym zastosowano leczenie immunologiczne polegające na leczeniu modyfikowanym białkiem, retrowirusami itp.

<https://zdrowie.radiozet.pl/Choroby/Nowotwory/Przelom-w-leczeniu-glejaka-naukowcy-znalezli-skuteczny-lek>

--- Poniżej bardzo zaawansowane Badania Krajowe

<https://biznes.newseria.pl/news/odkrycie-polskich,p1018606050> /prof. Bożena Kamińska – Kaczmarek/
<https://zwierciadlo.pl/lifestyle/478222,1,magdalena-krol-pokonam-raka.read#> /prof. Magdalena Król /

--- oraz zagraniczne

<https://zdrowie.radiozet.pl/Medycyna/Wiadomosci/Bakterie-salmonelli-niszczą-komórki-glejaka-mozgu.-Przelomowe-odkrycie>

--- Poniżej w Ośrodku w Gliwicach stosuje się terapię polegającą na podawaniu pacjentowi więcej niż jedną substancję, natomiast w przypadku mojej żony podają – jedną (Temozolamid).

[Szansa na przełom w leczeniu glejaka wielopostaciowego | Onkologia - mp.pl](#)

--- Poniżej największa nadzieja w immunoterapii

<https://immuno-onkologia.pl/immunoterapia-zlosliwych-guzow-mozgu/>

<https://www.hccongress.pl/2020/pl/wiadomosci/hcc-online-eksperci-mowia-o-korzysciach-i-kosztach-stosowania-immunoterapii,209824.html>

<https://immuno-onkologia.pl/gliwice-terapia-car-t/> / w Gliwicach /

Należy zauważyć, że w różnych Ośrodkach Zdrowia w Polsce, nawet przy stosowaniu takiej samej terapii jest ona często zróżnicowana: np. w jednym Ośrodku najpierw przeprowadzana jest operacja neurochirurgiczna, następnie cykle radioterapii a po nich cykle chemioterapii []. W innym Ośrodku natomiast stosuje się radio i chemioterapię równocześnie. Dlaczego? Może jest skuteczniejsza? Nikt tego pacjentom nie wyjaśni, ani nie publikuje wyników porównawczych takich terapii w zależności od Ośrodka. Nigdzie nie znalazłem odpowiedzi na to pytanie. Taka publikacja dawałaby pacjentowi szansę na możliwość **wyboru skuteczniejszej terapii i Ośrodka**. To z kolei dawałoby temu Ośrodkowi szansę na przyciągnięcie większej ilości pacjentów, czyli większy zarobek dla tego Ośrodka, a Służbie Zdrowia oszczędność, gdyż możliwość skuteczniejszego leczenia to oczywisty zysk dla państwa.

Jeśli do tego dołożymy liczne informacje pojawiające się w mediach, zarówno o sukcesach polskich naukowców jak i zachodnich, to dla rodziny pacjenta onkologicznego ta cała sytuacja staje się coraz bardziej niezrozumiała i wręcz nie do zniesienia.

--- W Poznaniu już 10 lat temu zespół prof. Jana Barciszewskiego uzyskiwał b.dobre rezultaty w leczeniu glejaka. Dlaczego nie można tego kontynuować?

<https://www.youtube.com/watch?v=QLLUqQ3KIWM>

--- Poniżej adresy dające szansę na całkowite wyleczenie, ale za drogę dla obywatela..

<https://www.termedia.pl/onkologia/Nowe-odkrycia-naukowcow-moga-byc-przelomem-w-produkcji-przeciwnowotworowych-komorek,48402.html>

<https://www.medexpress.pl/prof-miroslaw-zabek-terapia-genowa-mozgu-to-jest-juz-fakt-a-nie-przyszlosc/73936>

<https://glospacjenta.pl/moja-historia/62,od-poczatku-zaufalam-profesorowi-absolutnie>

--- Izraelscy lekarze już w 2019 roku ogłosili, że za rok będą mieli lekarstwo..

[Izraelscy naukowcy: za rok będziemy mieć lekarstwo na raka - Dzień Dobry TVN](#)

Przecież każdy pacjent chce być leczony możliwie najbardziej skutecznie jak to jest w danym momencie możliwe. Z opisanych przykładów widać, że obecnie pacjent onkologiczny w Polsce, jest leczony różnie na tą samą chorobę, a zatem z różną skutecznością. W niektórych przykładach widać b. dużą skuteczność, a innych jej brak, a zatem tylko miejsce zamieszkania lub przypadek decyduje o zdrowiu pacjenta. Wyraźnie widać brak koordynatora tego leczenia.

Wnioski:

Rozpocznę od pytania: czy o takie leczenie chodziło Ministerstwu Zdrowia? Oczywiście, że nie. To widać o olbrzymich i rosnących sumach przeznaczanych na Służbę Zdrowia. Zatem co zrobić, aby system leczenia b. rzadkich chorób onkologicznych był skuteczniejszy i przejrzysty?

1. Należy ustalić i powołać pewną ilość Koordynatorów Krajowych leczenia onkologicznego rzadkich chorób. Może to być tylko jeden Koordynator o wysokim autorytecie, jeśli będzie w stanie zrealizować poniższe zadania:

a\ Prowadzenie bieżącej kontroli leczenia rzadkich chorób onkologicznych we wszystkich podległych mu Ośrodkach Zdrowia, uwzględniającej szczególnie zróżnicowany charakter leczenia, sposób i najważniejsze – jego skuteczność. Zbieranie codziennie raportów w tych zagadnieniach, aby mieć najbardziej aktualną wiedzę.

b\ Natychmiast reagować poprzez informowanie i wydawanie zaleceń do pozostałych Ośrodków, w uzasadnionym przypadku wyraźnej przewagi skuteczności którejś z terapii w podległym Ośrodku. Nie jest to równoznaczne z kończeniem własnych badań w tych Ośrodkach, tylko tymczasowe stosowanie metod skuteczniejszych.

Ustalając zakres zadań Koordynatora należy pamiętać najważniejszą dewizę; **Pacjent jest najważniejszy!** / Jeśli nie ma pacjenta, to lekarze są niepotrzebni /.

PS. Jednocześnie proszę o wskazówkę, jak mam pomóc żonie nie wiedząc kto i gdzie leczy skuteczniej w Polsce?