



Została ogłoszona „sieć szpitali”. Ogólnie rzecz biorąc, ośrodki hematologiczne zostały w niej ujęte, chociaż jest parę wyjątków i wystąpiłem już z interwencją w tej sprawie. Najbardziej zaskakuje sytuacja w województwie opolskim, gdzie w „sieci” nie znalazłem żadnego oddziału hematologicznego. Niepokoi również

sytuacja w Zamościu. Nie znalazłem także w „sieci” Dolnośląskiego Centrum Transplantacji Komórkowych i jest jeszcze kilka podobnych spraw. Z map potrzeb zdrowotnych dość jednoznacznie wynika, że rozwierają się nożyce między liczbą podopiecznych a możliwościami zapewnienia im opieki w ośrodkach hematologicznych. Dla chorego na chorobę krwi opieka hematologiczna jest sprawą na resztę życia i bynajmniej nie jest to temat do żartów.

W nowym Narodowym Programie Zwalczania Chorób Nowotworowych nie ma środków dla ośrodków hematologicznych. Poprzednio funkcjonował program dostosowywania standardów tych ośrodków do wymogów *European LeukemiaNet*. Staramy się o jego wznowienie, gdyż zakupione w ramach poprzedniego programu cytometry i inne urządzenia są już mocno wyeksploatowane. Pojawiły się nowe wyzwania technologiczne, w tym diagnostyka molekularna. Wstępna obietnica korekty programu już padła i mam nadzieję, że będziemy mogli przynajmniej utrzymać poziom naszego dostosowania się do standardów europejskich.

Rozpoczęły się prace nad nowym programem zwalczania hemofilii i innych skaz krwotocznych. W ramach dotychczasowego programu udało się wykreować koncepcję OLH, czyli ośrodków leczenia hemofilii, oraz przygotować infrastrukturę prawną. Jest to o tyle istotne, że chory na hemofilię potrzebuje nie tylko brakującego czynnika krzepnięcia. Wymaga także dostępu do różnych specjalistów przygotowanych merytorycznie do udzielenia mu pomocy. Z kropką nad „i”, czyli

realnym utworzeniem tych ośrodków, było jednak kiepsko, co wynikało przede wszystkim z deficytowej wyceny świadczeń udzielanych tym chorym. To się zmienia i dobrze byłoby, gdyby ten proces stał się zaawansowany, zanim się zderzymy ze zbliżającą się rewolucją dotyczącą samych czynników, w tym z wprowadzeniem czynników o przedłużonym działaniu.

Kwestia dostępu do nowych leków to *never ending story*. Powtarzam, jak mantrę, że jeśli naszego kraju nie stać (bo nie stać przy tych nakładach na służbę zdrowia) na szeroki dostęp, to powinniśmy się starać rozwiązać przynajmniej problemy „nieszowe” — problemy niewielkich grup chorych, dla których obecnie nie ma refundowanej technologii medycznej, choroba grozi śmiercią, a skuteczna technologia medyczna jest zarejestrowana. Jest to nie tylko wymóg merytoryczny, ale także etyczny, gdyż jako społeczeństwo powinniśmy najbardziej dbać o tych spośród nas, którzy zostali najbardziej poszkodowani przez los. Obecnie główne starania dotyczą dostępności ibrutinibu dla chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową z delecją 17p, ale walczymy także o ponatynib dla chorych z mutacją *T315i* w ostrej białaczce limfoblastycznej Filadelfia-dodatniej i przewlekłej białaczce szpikowej, nowe leki na szpiczaka plazmocytoowego, piksantron w opornych chłoniakach niezrniaczkowych z komórek B, a także o jakiś dostęp do ekulizumabu w nocnej napadowej hemoglobinurii czy blinatumumabu w ostrej białaczce limfoblastycznej, wymieniając tylko niektóre. Jak do tej pory uzyskaliśmy dostęp do bosutinibu w opornej ostrej białaczce limfoblastycznej Filadelfia-dodatniej i przewlekłej białaczce szpikowej. Lepsze to niż nic, ale to akurat dotyczy sytuacji, w której chorzy już mają nawet trzy inne opcje lecznicze.

Jednym z największych problemów jest oszacowanie liczby chorych, którzy wymagają tych drogich leków i nie ma tu prostego rozwiązania, gdyż nie ma dobrych statystyk w tym zakresie i pozostaje oparcie się na wycuciu najbardziej doświadczonych hematologów.

*Konsultant Krajowy w dziedzinie hematologii  
 prof. dr hab. n. med. Wiesław Wiktor Jędrzejczak*