

✖ Szymon Chrostowski, 2015-07-27 10:22

Pacjenci chorzy na nowotwory mieloproliferacyjne walczą o lepszy los

✖

S_med

W Polsce na rzadkie nowotwory krwi cierpi dziś kilka tysięcy osób. Chorzy Ci są tacy sami jak my, pełnią najróżniejsze role społeczne i zawodowe. Łączy ich jedno – wspólna choroba, z którą przyszło im się zmagać.

Walka z nowotworem nie jest jednak łatwa, wymaga wsparcia ze strony bliskich oraz siły i determinacji w codziennym pokonywaniu trudów związanych z chorobą. Silna potrzeba wzajemnego wsparcia oraz nawiązywania relacji była przyczynkiem dla powstania Grupy Wsparcia Chorych na Nowotwory Mieloproliferacyjne przy Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. Oddolna inicjatywa z jednej strony ma nieść pomoc i wsparcie cierpiącym na bardzo rzadkie nowotwory krwi, z drugiej natomiast służyć poprawie dostępu do leczenia, na który część chorych nie może dziś liczyć.

Ideą stworzenia Grupy Wsparcia przyświeca potrzeba poprawy dostępu do leczenia dla niektórych grup chorych z nowotworami mieloproliferacyjnymi, w szczególności dla osób z mielofibrozą. Chorzy doskonale wiedzą, iż walka z nowotworami nie jest równa, część z nich, chociażby osoby z przewlekłą białaczką szpikową, ma możliwość korzystania ze skutecznych terapii, pozostała grupa pacjentów – pozostawiona jest sama sobie. W wymagającej pilnej poprawy sytuacji są osoby z mielofibrozą – nowotworem mieloproliferacyjnym o najgorszym rokowaniu, których los uzależniony jest dziś od dostępu do nowych terapii.

Pacjenci argumentują: - Czujemy się wykluczeni przez system opieki zdrowotnej w Polsce, który nie daje nam szansy na skuteczne leczenie i przedłużenie życia w stadiach zaawansowanych ciężkiej choroby, która nas dotknęła – tłumaczą pacjenci. Tworząc Grupę Wsparcia Chorych na Nowotwory Mieloproliferacyjne chcemy zmienić naszą sytuację oraz pomóc tym, których w przyszłości może dotknąć ta ciężka choroba. Dotąd, poza ogromnym wsparciem ze strony naszych rodzin czy pomocy specjalistów, sami zmagaliśmy się z tym okrutnym nowotworem. Teraz tworząc grupę wsparcia wspieramy się nawzajem i wierzymy, że razem uda nam się więcej osiągnąć.

Znacznie powiększona śledziona, osiągająca wagę 10 kg i rozmiar nawet 36 cm, utrudniająca poruszanie się i przyjmowanie pokarmu, przemęczenie, duszności, niedokrwistość, a przy tym utrata masy ciała i gorączki – to problemy, z którymi chorzy borykają się na co dzień. Niestety pomimo wyniszczających objawów choroby, zagrażających życiu, chorzy wciąż pozostają sami w walce z chorobą. Pacjenci żalą się, że resort zdrowia nie zauważa ich potrzeb, nie dając dostępu do skutecznej terapii, która pomaga w zaawansowanych stadiach choroby.

Zawiązując Grupę Wsparcia pacjenci wystosowali apel do Ministra Zdrowia, w którym zwrócili się z prośbą o dostrzeżenie problemów chorych na mielofibrozę oraz inne rzadkie nowotwory. W liście apelowali również o ułatwienie dostępu do skutecznych, nowoczesnych terapii, z których mogą dziś korzystać chorzy w innych krajach Unii Europejskiej.

Postawa resortu zdrowia nie zniechęca jednak pacjentów do dalszych działań, ale dzięki Grupie Wsparcia chorzy czują się zmobilizowani, by dalej starać się o poprawę swojej sytuacji oraz by wspierać innych chorych cierpiących na rzadkie nowotwory krwi. Grupa wsparcia jest otwarta na osoby poszukujące pomocy. Chorzy chcący przyłączyć się do grupy mogą skontaktować się z jej przedstawicielami za pośrednictwem strony www.grupawsparciampn.pl, tam również mogą uzyskać więcej informacji na temat nowotworów mieloproliferacyjnych.