



Kalina Gierblińska, 2019-08-07 08:47

Przewlekła białaczka limfocytowa W nierównej walce



Przewlekła białaczka limfocytowa to nierówny przeciwnik. Niektórych traktuje wręcz łagodnie – leczenie jest stosunkowo łatwe, a czasem ogranicza się jedynie do kontroli w poradni hematologicznej.

Jej surowsza postać, trudniejsza do leczenia, pojawia się u pacjentów, u których występuje konkretny gen: delecja 17p mutacji TP53. Ale i ta grupa może być, w pewnym sensie, spokojna. Jak mówi profesor Iwona Hus, hematolog, w chwili obecnej mamy już możliwość leczenia tych pacjentów w Polsce w przypadku oporności i nawrotu nowymi lekami. Pozostaje trzecia grupa osób z białaczką limfocytową, pozbawiona wspomnianej mutacji genu i ich sytuacja ze względu na brak odpowiedzi na chemioterapię, jest najtrudniejsza. „Nie ma opcji skutecznego leczenia. [...] Zwykle, jeżeli nie działa jeden rodzaj chemioterapii [...] to są bardzo małe szanse, że kolejna linia [...] będzie skuteczna. [...] Mimo istniejących zaleceń postępowania, nie ma w Polsce refundacji dla chorych bez delecji 17p mutacji TP53, przy czym mówimy o oporności i nawrocie.” – wyjaśnia prof. Hus. Czy tak wygląda sprawiedliwość w zdrowiu?

To pytanie zadaje sobie i decydentom Aleksandra Lazar, która znalazła się w tej feralnej, trzeciej grupie. Mimo że bohaterka filmu właściwie nie wie co to znaczy nie chorować, bo pacjentką jest prawie całe życie, uśmiecha się tak, jak niejeden zdrowy i z pozoru mający wszystko człowiek nigdy się nie uśmiecha. W tej historii białaczce można przypisać jeszcze jedną „nierówność”. Obok cierpienia, strachu i bólu wyniszczającego organizm wniosła do codzienności Aleksandry morze miłości. I to takiej, bez której trudno iść naprzód. To dzięki chorobie poznała swojego męża. O jego zaangażowaniu i oddaniu świadczy choćby decyzja o zmianie pracy na taką, która pozwoliła mu spędzać więcej czasu z wymagającą opieką żoną. Ale i tu jest pewna przewrotność, bo zmiana fartucha piekarza na strój górnik to zamiana spokoju na niepewność i zagrożenie. Jednak nie było innego wyboru, bo dla nich najważniejsze to być razem. Kiedy okazało się, że pracodawca męża Aleksandry nie zgadzał się na wykorzystywanie dni urlopowych, po to by mógł być z żoną w szpitalu, trzasnął drzwiami przed nosem niewyrozumiałego szefa. Teraz pracuje w kopalni i kiedy wymaga tego sytuacja, jest przy żonie i ją wspiera.

Obydwoje walczą o zmianę przepisów i refundację leku, który ma najlepiej udokumentowane badania w długoletnim przeżyciu pacjentów. Na profilu Aleksandry w mediach społecznościowych możemy przeczytać: „Onkologia to inny świat... Świat w którym nic nie jest takie samo jak w normalnym życiu. Czas płynie tu inaczej, śmierć jest tak blisko jak nigdy dotąd, ból staje się Twoim codziennym towarzyszem, drobiazgi stają się wyczynami olimpijskimi. Człowiek przewartościowuje wszystkie swoje priorytety... Przestaje się liczyć praca, wygląd, lepszy ciuch, buty, samochód, mieszkanie i wczasy w Egipcie. Przestaje się liczyć wszystko poza życiem, poza kolejnym dniem, który się przeżyło, poza osobą, która jest obok i nie pozwala nam się poddać.”

Walka trwa. Jak przebiega? Zapraszamy do obejrzenia filmu.