

Szanowni Państwo,

Jest nam niezmiernie przykro słyszeć, że kolejne dziecko musi zmagać się z trudami choroby onkologicznej.

Onkologia to dziedzina medycyny, w której każdy przypadek jest niezwykle złożony i wymaga bardzo indywidualnego podejścia. Aby w pełni zrozumieć sytuację zdrowotną pacjenta, niezbędne jest nie tylko zapoznanie się z dokumentacją, ale również osobista rozmowa i – co równie ważne - badanie fizykalne. Często dopiero bezpośredni kontakt z pacjentem pozwala lekarzowi dostrzec istotne szczegóły, które mogą mieć wpływ na dalsze decyzje terapeutyczne.

Konsultacja indywidualna to również szansa na dokładne wyjaśnienie pacjentowi proponowanych opcji leczenia, rozwianie wątpliwości i udzielenie wsparcia w trudnym emocjonalnie czasie. Co ważne, zdarza się, że po wnikliwym zapoznaniu się z sytuacją kliniczną, jesteśmy w stanie zaproponować alternatywne podejście terapeutyczne, różniące się od tego, które zaproponowano w innym ośrodku. Taka konsultacja może więc mieć realny wpływ na dalszy przebieg leczenia i rokowania pacjenta.

Niestety nie jesteśmy w stanie przeprowadzić konsultacji onkologicznych wyłącznie drogą telefoniczną lub mailową. Wynika to między innymi z tego, że nasze sugestie przekazane pacjentowi, jego opiekunom, nie są w żaden sposób wiążące dla lekarza prowadzącego w innym ośrodku. Jeśli istnieje potrzeba rozwiania wątpliwości, odpowiedzi na pojawiające się pytania, konsultacji medycznych, świeżego spojrzenia na problem z jakim boryka się pacjent, warto poprosić lekarza prowadzącego o oficjalny dokument, otwierający możliwość kontaktu w naszym ośrodku, wówczas to zaprosimy Państwa na osobistą wizytę pacjenta wraz z opiekunami.

Jeśli Państwo oczekują jedynie konsultacji prosimy o skierowanie wraz z opisem dotychczasowego leczenia od lekarza prowadzącego w Państwa Ośrodku. W ramach współpracy między ośrodkowej wszystkie kliniki w Polsce otrzymały informacje o możliwości i sposobie konsultacji dzieci w IMID.

Jeśli Państwo chcieliby leczyć dziecko w naszym ośrodku zapraszamy do kontaktu pod nr telefonu 22 3277 205.

Zdecydowanie uważamy, że warto się leczyć w naszym ośrodku.

W przypadku guzów kości leczenie się w ośrodku z dużym doświadczeniem poprawia wyniki leczenia. Rokowanie u tych chorych jest o 15% wyższe. Wyniki leczenia pacjentów otrzymujących kompleksowe leczenie w naszym ośrodku (chemioterapia, chirurgia, radioterapia, rehabilitacja) są bardzo dobre (w postaciach zlokalizowanych sięgają nawet 90% wyleczeń). Ponadto w przypadku guzów opornych na leczenie lub w przypadku niepowodzenia leczenia możemy naszym pacjentom zaproponować nowoczesne leczenie ratunkowe, również udział w badaniach klinicznych.

Dlaczego jeszcze warto leczyć się w naszym ośrodku?

W leczeniu nowotworów kluczowa jest ciągłość i koordynacja działań. Terapia często obejmuje wiele etapów – diagnostykę, leczenie operacyjne, chemioterapię, radioterapię czy immunoterapię. Ich skuteczność zależy od właściwego zaplanowania i wzajemnego dostosowania.

Prowadzenie leczenia w jednym ośrodku pozwala:

- uniknąć opóźnień i powtarzania badań,
- zapewnić spójność decyzji terapeutycznych,
- skrócić czas reakcji w przypadku zmian w stanie zdrowia,
- oraz zwiększyć komfort psychiczny — bo pacjent ma kontakt z zespołem, który zna jego historię od początku do końca.

Mamy pełną świadomość, że dojazd do naszego ośrodka może być dla wielu osób trudny i obciążający – zarówno fizycznie, jak i emocjonalnie. Dlatego współpracujemy z Fundacjami wspierającymi naszych Małych Pacjentów, także w kwestiach wsparcia finansowego. Staramy się zawsze okazywać zrozumienie i elastyczność, jednak troska o jakość i bezpieczeństwo udzielanej pomocy pozostaje dla nas najważniejsza. Staramy się o najwyższą jakość działań medycznych, czy zapewnienie dostępu do najnowszych terapii, co nie tylko zwiększa szansę na wyleczenie, ale też na lepszą jakość życia po leczeniu.

Warto zapoznać się także z informacjami zebranymi poniżej:

1. <https://www.facebook.com/photo/?fbid=1247843014009636&set=pb.100063518468471.-2207520000>
2. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11119625/>
3. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31714413/>
4. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35730765/>

Warto podkreślić, że jesteśmy doświadczonym ośrodkiem w leczeniu m.in. mięsaków u dzieci, czy histiocytoz u dzieci (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?term=raciborska+anna>), stale się rozwijając współtworzymy medycynę personalizowaną (w ramach terapii wykonujemy badania genetyczne, a u części pacjentów prowadzimy leczenie celowane). Najważniejsze dla nas jest doświadczenie, wypracowane na ponad 1200 zabiegów oszczędzających (endoprotezoplastyka dzieci z nowotworami w Polsce została zapoczątkowana w IMiD) oraz niezliczonych zabiegach z zakresu chirurgii onkologicznej, w multidyscyplinarnym zespole, dzięki prowadzeniu własnych badań klinicznych, jak i w wielu badaniach międzynarodowych dedykowanych nowotworom dziecięcym. O współpracy w powyższych obszarach zarówno w Polsce, jak i za granicą, świadczy także, fakt, że prof. A. Raciborska jest uznanym członkiem międzynarodowych grup badawczych, np. Polskiej Grupy Mięsakowej, Euro Ewing Consortium, Foster Consortium, Histio Society, czy ECHO.

Należy zaznaczyć, że nie zawsze możliwe jest objęcie opieką pacjenta na każdym etapie leczenia. Optymalną ścieżką jest rozpoczęcie terapii już od samego początku w naszym ośrodku.

Na czym polega konsultacja w naszym Instytucie?

Konsultacja onkologiczna to coś więcej niż analiza wyników. Lekarz wraz z innymi specjalistami dokonują całościowej oceny sytuacji zdrowotnej pacjenta. Abyśmy mogli to zrobić rzetelnie bardzo prosimy o zabranie ze sobą na wizytę (konsultację):

- **pełnej dokumentacji medycznej** z dotychczasowego leczenia (historia choroby, wyniki badań laboratoryjnych, opisy konsultacji, wypisy ze szpitala),
- **wyniku badania histopatologicznego** (jeśli jest dostępny), oraz preparatów histopatologicznych tj. bloczki + szkiełka,

- **wyników badań obrazowych** (TK, MRI, PET, RTG) – najlepiej w formie elektronicznej (np. na płycie CD),
- oraz **opisów tych badań**, jeśli są dostępne
- czasami konieczne jest skierowanie do Poradni Chirurgii Onkologicznej (w zależności od przypadku).

Im pełniejsza dokumentacja, tym trafniejsza i bardziej spersonalizowana może być nasza opinia.

Należy jeszcze zaznaczyć, że ilość zgromadzonych badań koniecznych do optymalnej decyzji czasami nie pozwala na przeprowadzenie wizyty w ciągu 20 min., a dalsze decyzje podejmowane są nawet do 3 tygodni, zwłaszcza jeśli zaistnieje konieczność dodatkowych badań. Konsultacja preparatów histopatologicznych w Zakładzie Patomorfologii IMID nie oznacza konsultacji klinicznej w Klinice Onkologii IMID.

Z wyrazami szacunku,

Zespół Kliniki Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży
Instytut Matki i Dziecka

Powyższe informacje zostały przygotowane z myślą o wsparciu i dostarczeniu pomocnych wskazówek, jednak nie zastępują indywidualnej porady medycznej – w przypadku pytań lub wątpliwości należy skonsultować się z lekarzem prowadzącym.