



Choroba jest podróżą w czasie, a my jej uczestnikami. W chorobie i życiu szukamy bezpiecznej przystani.

Szanowni Państwo,

Treści tego biuletynu zostały przygotowane pod koniec lutego. Koniec lutego to taka dziwna pora, kiedy dzień robi się dłuższy i słońce świeci już trochę inaczej niż w poprzednie zimowe dni, kiedy w powietrzu czuje się nadchodzącą zmianę, a jednocześnie wie się, że zima ma jeszcze głos, ale na krótko, bo przecież każda zima musi się kiedyś skończyć. Koniec lutego to czas zawieszenia pomiędzy zimą i wiosną, to początek oczekiwania – na wiosnę, na pączki liści i nowe zapachy nad Wisłą. Należę do tych osób które twierdzą, że pór roku powinno być więcej.

Pan Stanisław Kulisz jest w szpitalu. Wierzący modlą się za niego, niewierzący myślą o nim, obojętni nie myślą. Czasami dzwoni telefon z pozdrowieniami dla chorego. Czasami ktoś pyta czy się odbędzie Walne w marcu lub sugeruje, aby wszystko przełożyć. Inni nie dzwonią, ale zastanawiają się co będzie ze Stowarzyszeniem i czasami marszczy im się czoło. Ciągłe czekamy na listowne odpowiedzi firm, które nas wspierały. Czas zawieszenia. W przyrodzie czas zawieszenia zmienia przyroda. W ludzkim życiu czas zawieszenia zmieniają przede wszystkim ludzie.



KALENDARIUM

Spotkanie w Belwederze

W dniu 6 lutego w Belwederze odbyło się spotkanie poświęcone walce z rakiem. Zaproszenie Marii Kaczyńskiej przyjęli ministrowie i doradcy Prezydenta RP, przedstawiciele Senatu RP, Kościoła, Polskiej Rady Ekumenicznej, Rzecznika Praw Dziecka, samorządów lokalnych, a także lekarze, organizacje pozarządowe i pacjenci.

Celem konferencji „Co wiem o sobie? Co wiem o Tobie? Chcemy wygrać z rakiem” było przełamanie społecznego lęku przed rakiem, zwiększenie świadomości w kwestii profilaktyki oraz zmobilizowanie samorządów lokalnych do długofalowych działań na rzecz walki z rakiem.

- Świadomość tego, jak ważna jest wczesna diagnostyka chorób nowotworowych, z każdym rokiem rośnie. Jest to na pewno zasługa i skutek licznych kampanii społecznych oraz akcji. Niepokój budzą jednak statystyki: wciąż zbyt mało osób zgłasza się na badania przesiewowe i ciągle zbyt wiele osób umiera, ponieważ diagnoza została postawiona za późno. Apeluję i będę ape-

lować, by badania takie jak cytologia i mammografia zostały wpisane na listę badań obowiązkowych – powiedziała rozpoczynając konferencję Maria Kaczyńska.



Obchody XVII Światowego Dnia Chorego, 10-11. lutego 2009 r.

Z okazji Światowego Dnia Chorego w dniach 10 - 11 lutego w Warszawie odbyła się III Konferencja organizowana przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Zakon Posługujących Chorym - Ojcowie Kamilianie. Uczestnikami konferencji byli liderzy ponad 150 organizacji pacjenckich.

Gośćmi honorowymi konferencji byli m.in.: Pani Ewa Kopacz - Minister Zdrowia, Pan Jacek Paszkiewicz - Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia oraz Pan Marek Michalak - Rzecznik Praw Dziecka. Spotkanie z Panią Minister i Prezesem Narodowego Funduszu Zdrowia miało charakter dyskusji, podczas której Pani

Minister przedstawiła bieżące plany związane z reformą systemu ochrony zdrowia w szczególności w kontekście odrzucenia przez prezydenta RP pakietu ustaw zdrowotnych. Była to również okazja, aby liderzy organizacji zadali bezpośrednio gościom pytania, które są ważne z perspektywy działalności ich organizacji.

Wśród wykładów zaplanowanych dla uczestników dwudniowej konferencji znalazły się: referat Marka Michalaka - Rzecznika Praw Dziecka pt.: „Zdrowie dzieci w praktyce działań Rzecznika Praw Dziecka”, wykład dr Doroty Karkowskiej pt.: „Opieka nad dzieckiem w szpitalu”, prelekcja prof. dr hab. med.

Danuty Perek pt. „Postępy w diagnostyce i leczeniu guzów mózgu u dzieci i młodzieży”, wykład prof. dr hab. med. Małgorzaty Pawłowskiej i prof. dr hab. med. Waldemara Haloty pt.: „HCV u dzieci i dorosłych”. O odpowiedzialności w procesie powrotu do zdrowia

mówiła psycholog Mariola Kosowicz, a Urszula Jaworska przedstawiła temat: „Jak efektywnie kierować organizacją pozarządową?”. Dr Jarosław Woron zwracał uwagę na bezpieczeństwo i zagrożenia związane z farmakoterapią, a Magdalena Żak przedstawiła Kodeks Dobrych Praktyk - założenia regulujące współpracę pomiędzy firmami farmaceutycznymi, a organizacjami pacjentów. Magda Bojarska przedstawiła projekty strategiczne Instytutu i plany na ten rok.

Głównym założeniem dwudniowej konferencji była edukacja liderów organizacji pacjenckich, wymiana informacji oraz konsolidacja środowiska.

Na zakończenie pierwszego dnia konferencji, w Muzeum Kolekcji Jana Pawła II - Galerii Porczyńskich, odbyła się uroczysta Gala Nagrody Św. Kamila. Co roku nagroda przyznawana jest w innym obszarze medycyny, w tym roku w dziedzinie onkologii dziecięcej. Gałę uświetnili swoją obecnością przedstawiciele najwyższych władz kościelnych i państwowych, m.in.: marszałek Sejmu Bronisław Komorowski, minister zdrowia Ewa Kopacz, rzecznik praw obywatelskich Janusz Kochanowski, rzecznik praw dziecka Marek Michalak, nuncjusz apostolski w Polsce abp Józef Kowalczyk, metropolita warszawsko-praski abp Henryk Hoser, małżonka byłego prezydenta Jolanta Kwaśniewska oraz parlamentarzyści.



W 2009 r. Nagroda Imienia św. Kamila została przyznana w dziedzinie onkologii dziecięcej.

Kategoria: nagrody specjalne:

- prof. dr hab. med. Jerzy Kowalczyk: Kierownik Kliniki Hematologii i Onkologii Dziecięcej Dziecięcego Szpitala Specjalistycznego im. prof. Antoniego Gębali Lublinie; za wieloletnią ofiarną służbę dla dobra chorych dzieci, godną naśladowania - szlachetną postawę lekarza oraz całokształt dorobku naukowego w dziedzinie onkologii dziecięcej.

- Małgorzata Wiśniewska: dziennikarka Telewizji Polskiej; za szczególną wrażliwość na cierpienie chorych, osobisty wkład i zaangażowanie w edukację zdrowotną oraz profesjonalizm warsztatu dziennikarskiego.

- Fundacja „Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy”: za wrażliwość na cierpienie chorych dzieci, siedemnaście lat nieprzebitego zaangażowania oraz wyjątkową skuteczność w propagowaniu idei dobroczynności.

Kategoria: organizacje najbardziej zasłużone w zakresie onkologii dziecięcej:

- nagroda: Fundacja „Spełnionych Marzeń”: za miłość do bliźniego, ofiarne zaangażowanie w służbie chorym dzieciom i godną naśladowania - szlachetną postawę osób pracujących w fundacji.

- wyróżnienie: Fundacja „Nasze Dzieci”: za miłość do bliźniego, ofiarne zaangażowanie w służbie chorym dzieciom i godną naśladowania - szlachetną postawę osób pracujących w fundacji.

- wyróżnienie: Fundacja „Niezapominajka” Ilony Felicjańskiej: za miłość do bliźniego, ofiarne zaangażowanie w służbie chorym dzieciom i godną naśladowania - szlachetną postawę osób pracujących w fundacji.

Kategoria: pracownicy służby zdrowia z pasją realizujący swoją misję na rzecz chorych onkologicznie dzieci:

- nagroda: prof. dr hab. n. med. Danuta Perek: Kierownik Kliniki Onkologii - Instytutu „Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie; za wieloletnią ofiarną służbę dla dobra chorych dzieci, godną naśladowania szlachetną postawę lekarza oraz całokształt dorobku.

kształt dorobku.

- wyróżnienie: dr hab. n. med. Marzena Samardakiewicz: psychoonkolog - Klinika Hematologii i Onkologii Dziecięcej UM w Lublinie; za codzienny trud, ofiarną i godną naśladowania, szlachetną postawę psychoonkologa wobec cierpiących dzieci i ich rodzin

- wyróżnienie: Barbara Olczak: pielęgniarka - Oddział Onkologii, Hematologii i Chemioterapii - Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 6 Śląskiego Centrum Zdrowia Dziecka im. Jana Pawła II w Katowicach; za codzienny trud, ofiarną i godną naśladowania, szlachetną postawę pielęgniarki wobec cierpiących dzieci i ich rodzin.

Kategoria: media promujące edukację zdrowotną i społeczną w zakresie onkologii dziecięcej:

Telewizja

- nagroda: Monika Zalewska: dziennikarka Telewizji Polsat; za szczególną wrażliwość na cierpienie chorych, osobisty wkład i zaangażowanie w edukację zdrowotną oraz profesjonalizm warsztatu dziennikarskiego.

Radio

- nagroda: Joanna Stankiewicz: dziennikarka Informacyjnej Agencji Radiowej; za osobiste i twórcze zaangażowanie w społeczne upowszechnianie wiedzy na temat onkologii dziecięcej oraz profesjonalizm warsztatu dziennikarskiego.

- wyróżnienie: Ewa Dados: dziennikarka Polskiego Radia Lublin S. A.; za osobiste



i twórcze zaangażowanie w społeczne upowszechnianie wiedzy na temat onkologii dziecięcej oraz profesjonalizm warsztatu dziennikarskiego.

Prasa

- nagroda: Dziennik Polska Europa Świat: za społeczne upowszechnianie edukacji zdrowotnej w szczególności w dziedzinie onkologii dziecięcej oraz profesjonalizm warsztatu dziennikarskiego.

- wyróżnienie: Jolanta Gromadzka: dziennikarka Polska Dziennik Bałtycki; za osobiste i twórcze zaangażowanie w społeczne upowszechnianie wiedzy na temat onkologii dziecięcej oraz profesjonalizm warsztatu dziennikarskiego.

- wyróżnienie: Danuta Pawlicka: dziennikarka Polska Głos Wielkopolski; za osobiste i twórcze zaangażowanie w społeczne upowszechnianie wiedzy na temat onkologii dziecięcej oraz profesjonalizm warsztatu dziennikarskiego.

Nagroda Imienia św. Kamila, patrona chorych i pracowników służby zdrowia, została ustanowiona w 2007 roku z inicjatywy Zakonu Posługujących Chorym - Ojcowie Kamilianie i Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Nagroda przyznawana jest z okazji Świątowego Dnia Chorego co roku w innej dziedzinie

medycyny. Główną ideą wyróżnienia jest promowanie osób oraz instytucji, które w sposób szczególny przyczyniły się do budowania kultury miłości, akceptacji i solidarności z osobami cierpiącymi i ich rodzinami, były głosem wołającym o pomoc dla tych, którzy sami nie są w stanie domagać się przestrzegania ich podstawowych praw.



Nic o nas bez nas

• U co trzeciego mieszkańca Europy jest rozpoznawany rak, a co czwarty umiera z tego powodu. Każda europejska rodzina jest w jakiś sposób dotknięta tą wyniszczającą chorobą. Rak stanowi drugą najczęstszą przyczynę zgonów po chorobach układu krążenia.

• W 25 krajach UE (EU 25) mamy do czynienia z 2,2 min nowych przypadków i 1,1 min zgonów (dane szacunkowe na rok 2006).

• Codziennie rak jest rozpoznawany u ponad 6000 mieszkańców Europy, a 3000 osób umiera z tego powodu.

• Rak piersi, gruczołu krokowego, jelita grubego i płuc stanowią kolejno najczęstsze postacie nowotworów. Na którąś z tych chorób cierpiała w roku 2006 połowa całej populacji pacjentów z rakiem w Unii Europejskiej.

• Rak piersi stanowi dotychczas najbardziej rozpowszechnioną postać raka u kobiet. Odpowiada za 30,9% wszystkich zachorowań i 16,7% zgonów z powodu raka wśród kobiet. Rak jelita grubego i rak płuc, choć rzadsze niż u mężczyzn, stanowią dwie kolejne najczęstsze przyczyny zgonu kobiet z powodu raka.

• Rak gruczołu krokowego stanowi najczęściej diagnozowaną postać raka u mężczyzn. Stanowi 24,1 % wszystkich rozpoznawanych przypadków raka i odpowiada za 10/4% zgonów z powodu raka wśród mężczyzn. Rak płuc nadal stanowi najczęstszą przyczynę zgonów mężczyzn z powodu raka, kolejne miejsca zajmują rak jelita grubego i gruczołu krokowego.

• Na szczęście pozostałe typy raka spotyka się rzadziej. Dotykają



one nie więcej niż 5 na 10 000 mieszkańców Europy.

• Częstość występowania nowotworów w Europie rośnie wśród dzieci i młodzieży. Jednak wskaźniki przeżywalności uległy ogromnej poprawie w ciągu minionych kilkudziesięciu lat.

• Programy badań przesiewowych pozwalają na zmniejszenie liczby zgonów z powodu określonych rodzajów raka, choć w niektórych państwach członkowskich programy te nie są wdrażane w odpowiednim stopniu lub nie istnieją, mimo zaleceń Rady dotyczących badań przesiewowych w kierunku raka jelita grubego, szyjki macicy i piersi, przyjętych przez ministrów zdrowia krajów Unii Europejskiej w roku 2003.

• W roku 2006 między państwami członkowskimi i państwami EU 25 obserwowano duże zróżnicowanie rezultatów oraz znaczące nierówności w zależności od dostępu do informacji, położenia geograficznego, wieku, płci, statusu socjoekonomicznego oraz dostępu do opieki najwyższej jakości.

• Przeżywalność chorych z rakiem jest wyraźnie niższa w krajach Europy Wschodniej, w tym w nowych państwach członkowskich, niż w krajach EU 15.

• Liczba mieszkańców Europy chorych na raka wyraźnie wzrośnie do roku 2015, co w znacznym stopniu będzie wynikało ze starzenia się populacji.



Jak wstąpić do koalicji ECPC

Jeśli jesteś przedstawicielem europejskiej organizacji pacjentów z chorobami nowotworowymi, mamy nadzieję, że przyłączysz się do naszej walki z rakiem. Aby stać się naszym członkiem, należy napisać na adres Info@ecpc-online.org lub pobrać formularz z witryny internetowej koalicji ECPC.



Witryna internetowa i forum dyskusyjne koalicji ECPC

<http://www.ecpc-online.org>
(członek cancerworld.org)

Koalicja ECPC zapewnia forum internetowe dla swoich członków
<http://www.cancerworld.org/ecpc/forum>

Kontakt z ECPC

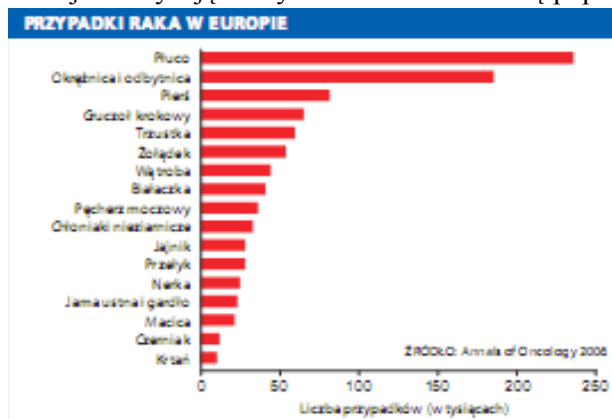
Biuro ECPC w Brukseli

Hildrun Sundseth (dyrektorka ECPC ds. polityki UE)
Dreve de Nivelles, 99, 1150 Bruksela, Belgia
Tel.: +322772 61 65
Tel. komórkowy: +32 473 98 31 64
Adres e-mail: hildrun.sundseth@ecpc-online.org

Biuro administracyjne ECPC

Michaela Geissler (administrator ECPC)
Am Rothenanger 1b, 85521 Riemering, Niemcy
Tel.: +49 89 62836807
Faks: +49 1212 558437290
Adres e-mail: info@ecpc-online.org

Koalicja ECPC jest zarejestrowana w Holandii pod numerem rejestracyjnym 30211815



Kim jesteśmy?

Koalicja ECPC powstała w 2003 roku. Mówi jednym głosem w imieniu wszystkich grup pacjentów z rakiem, zarówno tych dotkniętych najczęstszymi jak i rzadziej nowotworami. Koalicja ma za zadanie poprawę w dziedzinie profilaktyki, badań przesiewowych, wczesnej diagnostyki i najlepszych metod leczenia raka, ze zmniejszeniem rozbieżności i nierówności w obrębie Unii Europejskiej. Koalicja ECPC dąży do tego, aby prawodawcy, politycy, pracownicy ochrony zdrowia, media i opinia publiczna dostrzegli powagę raka i konieczność wspólnych działań, mających zmniejszyć liczbę niepotrzebnych zgonów i cierpień.

Nasi członkowie

Czujemy się upoważnieni do przemawiania jednym głosem w imieniu wszystkich pacjentów z chorobami nowotworowymi, należących do naszej koalicji i naszych struktur demokratycznych. Koalicja ECPC stale się rozrasta. Obecnie mamy ponad 200 członków z 27 państw członkowskich, reprezentujących koalicję chorych zarówno na powszechnie występujące postacie raka, jak rak płuca, piersi, okrężnicy i gruczołu krokowego, jak i mniej rozpowszechnione, o których rzadko się słyszy. Ponadto mamy ponad 35 członków stowarzyszonych na całym świecie.

Jak jesteśmy zorganizowani i zarządzani?

Stanowimy niezależną organizację - parasol typu non-profit, zarejestrowana w Holandii zgodnie z tamtejszym prawem dotyczącym instytucji charytatywnych. Koalicją kieruje wybierany zarząd, składający się z dziewięciu członków, spośród których większość stanowią pacjenci z rakiem, osoby wyleczone lub opiekunowie. Władzę wykonawczą w koalicji ECPC sprawują: przewodniczący, dwoje wiceprzewodniczących, skarbnik i sekretarz. Zarząd spotyka się regularnie, a informacje przekazuje członkom koalicji podczas dorocznego walnego zgromadzenia, za pośrednictwem witryny internetowej, biuletynów, forów dyskusyjnych oraz corocznych zajęć klasy mistrzowskiej. Mamy biuro w Brukseli, położone w pobliżu instytucji europejskich, natomiast nasz sekretariat ma siedzibę w Monachium.

Cele koalicji ECPC

Zapewnianie przestrzegania i wzmacniania praw pacjentów z chorobami nowo-

tworowymi. Wzmocnienie reprezentacji pacjentów z chorobami nowotworowymi i ich wpływu na podejmowanie decyzji na najwyższym, krajowym i europejskim poziomie, we wszystkich dziedzinach, jakie mogą wpływać na ich zdrowie.

Umożliwienie pacjentom bycia prawdziwymi partnerami w systemie opieki zdrowotnej. Ułatwienie pacjentom uzyskania pewnego i wczesnego dostępu do właściwych i dokładnych metod profilaktyki, diagnostyki medycznej, leczenia i opieki, w tym opieki psychospołecznej. Zachęcanie do populacyjnych programów przesiewowych, zgodnych z wytycznymi europejskimi dotyczącymi jakości. Promowanie postępu w badaniach nad rakiem, uwzględniających wszystkie stosowne informacje dotyczące właściwie zaprojektowanych badań klinicznych i, w miarę możliwości, prawo do udziału w nich.

Domaganie się lepszego wielo dyscyplinarnego szkolenia pracowników służby zdrowia.

Czym się zajmujemy?

Koalicja ECPC utrzymuje kontakt z instytucjami UE: Komisją, Parlamentem, Radą oraz Europejską Agencją ds. Oceny Produktów Leczniczych (EMA). Koalicja ECPC obserwuje rozwój polityczny na poziomie UE, określa zjawiska, które mogą mieć znaczenie dla pacjentów z chorobą nowotworową, i informuje o tym swoich członków. Z drugiej strony - przedstawiamy perspektywę pacjentów z rakiem jednostkom europejskim zajmującym się zdrowiem.

Wytyczne UE dotyczące zapewnienia jakości badania przesiewowego w kierunku raka okrężnicy i odbytnicy

Koalicja ECPC współpracuje z ekspertami podczas tworzenia wytycznych „przyjaznych pacjentowi”. Jest to istotna inicjatywa finansowana przez UE. Rakowi jelita grubego można zapobiegać pod warunkiem wczesnej diagnozy.

MAC - MEPs Against Cancer (MEP przeciwko Chorobom Nowotworowym)

Parlament Europejski utworzył nieformalne dla wszystkich zainteresowanych forum pod nazwą MEP przeciwko Chorobom Nowotworowym; ECPC zajmuje się sekretariatem forum. Forum MAC skupia obecnie ponad 60 członków Parlamentu Europejskiego, zajmujących się ustanowieniem walki z rakiem ponownie priorytetem w UE.

EMEA/CHMP Working Party with Patients (Grupa Robocza z Pacjentami)

Nowe ustawodawstwo społeczne wymaga rozwoju kontaktów między agencją EMA, jej zarządem oraz Komisją a grupami pacjentów i konsumentów. Koalicja ECPC została uznana za członka, co dało pacjentom z chorobami nowotworowymi możliwość współpracy z agencją EMA w ważnych sprawach regulacyjnych [<http://www.emea.eu>].

COMMISSION DG SANCO Health Policy Forum (Forum Polityki Zdrowotnej)

Koalicja ECPC jest członkiem Forum Polityki Zdrowotnej. Forum ma za zadanie sprawić, aby strategia zdrowotna Wspólnoty Europejskiej była jasna dla społeczeństwa. Dzięki temu ECPC może na wczesnym etapie wpływać na rozwój polityki zdrowotnej, jej wdrażanie oraz ustalanie priorytetów działania [http://europa.eu/comm/dgs/health_consumer/index_en.htm].

Główne konferencje dotyczące raka

W ramach wdrażania naszego hasła „Nothing About us, Without us” [nic o nas bez nas] koalicja ECPC bierze udział w organizacji corocznych zajęć klasy mistrzowskiej dla swoich członków oraz seminariów dla pacjentów podczas głównych konferencji dotyczących raka, m. in. European Society of Medical Oncology (ESMO), European Cancer Conference (ECCO) czy European School of Oncology (ESO).

Central and Eastern European Cancer Patient Advocacy Summit (Szczyt Pacjentów Onkologicznych z Europy Środkowo-Wschodniej)

Podobnie jak w latach 2004 i 2005, kiedy w Polsce odbyły się szczyty pacjentów z chorobami nowotworowymi, w roku 2006 ECPC zorganizowała duże spotkanie w Słowenii, mające na celu wsparcie europejskiej walki z rakiem. Szczyt Slovenian Cancer Summit odbył się pod patronatem słoweńskiego ministra zdrowia, pełnomocnika Komisji Europejskiej ds. nauki i badań naukowych, oraz z bezpośrednim udziałem Alojza Peterle, założyciela i współprzewodniczącego forum MAC (MEPs Against Cancer). W czasie przewodzenia Radzie Unii Europejskiej Słowenia podejmie walkę z rakiem.

NEWS FROM

EUROPEAN
CANCER
PATIENT
COALITION

Światowy dzień walki z rakiem

Światowy Dzień Walki z Rakiem przypomina nam o tym, że rak dotyka nas wszystkich. Jedna trzecia obywateli Unii Europejskiej spotyka się w swoim życiu z diagnozą tej wyniszczającej choroby, która zabiera życie 1,2 milionów ludzi rocznie, co mniej więcej równa się całej populacji Hamburga czy Budapesztu. Jednak w tym roku pacjenci onkologiczni, ich rodziny i przyjaciele mają dodatkowy powód do nadziei. Europa zmobilizowała się do wyrażenia politycznej woli do walki z rakiem. Komisja Europejska opublikowała mapę drogową dla planu akcji 2009. Powstanie nowe partnerstwo dla walki z rakiem, pod przewodnictwem kierownictwa Komisji ds. Zdrowia w ramach istniejącej strategii zdrowotnej, żeby określić kierunek działań Unii – 27 państw członkowskich. Zespół skorzysta z politycznych uzgodnień, przyjętych w ubiegłym roku przez Parlament Europejski oraz Ministrów Zdrowia poszczególnych krajów Unii Europejskiej pod przewodnictwem Słowenii, aby przejść od słów do działania. Z pomocą trzech instytucji unijnych – Parlamentu, Rady Europy i Komisji Europejskiej, zaangażowanych w zwalczanie raka w sposób bardziej intensywny i skuteczny, Europejska Koalicja Pacjentów Onkologicznych (ECPC) i należący do niej pacjenci mogą być pewni, że to silne polityczne zobowiązanie przerodzi się w autentyczne działanie, które w przyszłości uratuje wiele ludzkich istnień.

Hildrun Sundseth z ECPC zauważył: “W ciągu ostatnich czterech lat nieustannie prowadziliśmy kampanie o bardziej skuteczne działania w walce z rakiem i jesteśmy zadowoleni z powstającej atmosfery determinacji i współpracy. Dzięki temu jarzmo raka w Europie powinno stawać się lżejsze.

ECPC będzie nadal podkreślać znaczenie roli pacjentów w tym procesie”.

Ze zgromadzonych w całej Europie narodowych rejestrach onkologii danych wiemy, że chorujący na raka obywatele Europy nie mają jednakowych szans na przeżycie. Te niepokojące nierówności w dziedzinie prewencji, badań przesiewowych i opieki trudno jest zrozumieć mieszkańcom Europy, a dla pacjentów onkologicznych i ich rodzin są one nie do przyjęcia. Już



w 2003 roku Europa uczyniła wielki krok do przodu w walce z rakiem, zalecając badania przesiewowe w kierunku raka piersi, szyjki macicy i jelita grubego – jest to ewidentny dowód skuteczności programów populacyjnych.

Opublikowany niedawno raport Komisji na temat tego, jak kraje członkowskie Unii Europejskiej wywiązały się z zalecenia badań przesiewowych, ponownie ukazuje znaczne różnicemiedzyposzczególnymikrajami. Raport ujawnia, że nie wszystkie państwa członkowskie mają swoje programy badań przesiewowych, jak również fakt, że nie wszystkie są programami populacyjnymi, czyli obejmującymi wszystkich mieszkańców danego kraju. W rzeczywistości “każdego roku

w krajach Unii ma miejsce mniej niż połowa minimalnej zalecanej liczby badań przesiewowych”, jak zauważyła komisarz zdrowia Vassiliou w oświadczeniu prasowym, towarzyszącym ogłoszeniu raportu. Główna konkluzja jest taka, że Europa w przyszłości potrzebuje podwojenia liczby badań przesiewowych w kierunku nowotworów.

Pani Lynn Faulds Woods – Prezydent ECPC, sama zmagająca się z rakiem jelita grubego, nalegała: „koniecznie potrzebujemy zwiększenia liczby badań przesiewowych. Najnowszy raport Komisji pokazuje, że rocznie w Unii Europejskiej odbywa się mniej niż 50% minimalnej zalecanej liczby badań przesiewowych. Państwa członkowskie zrobiły postępy, ale wciąż jesteśmy w połowie drogi!”

Na szczęście są trzy rodzaje raka, w przypadku których badania przesiewowe są skutecznie. Niestety również dzisiaj, w dniu obchodów Światowego Dnia Walki z Rakiem, musimy stawić czoła prawdzie, że dla wielu odmian raka zapobieganie nie jest możliwe lub jest na nie za późno, a jeszcze dla innych rodzajów raka istnieje niewiele sposobów leczenia, bądź też nie ma ich wcale. W tych przypadkach Europa z pewnością musi zainwestować w badania bardziej oparte na współpracy i skupić uwagę na rzadkich odmianach raka oraz tych obszarach, gdzie z powodzeniem można połączyć środki finansowe i specjalistyczną wiedzę. ECPC i jej członkowie nadal będą robić wszystko co jest w ich mocy, by energicznie wesprzeć nowe Partnerstwo dla Walki z Rakiem oraz poprzez swoich członków współpracować z rządami państw dla zyskania pewności, że inwestują one w programy zwalczania raka i wdrażają odpowiednie strategie dla dobra obywateli swojego kraju.

Znaleziono wyjaśnienie dziedzicznego GIST

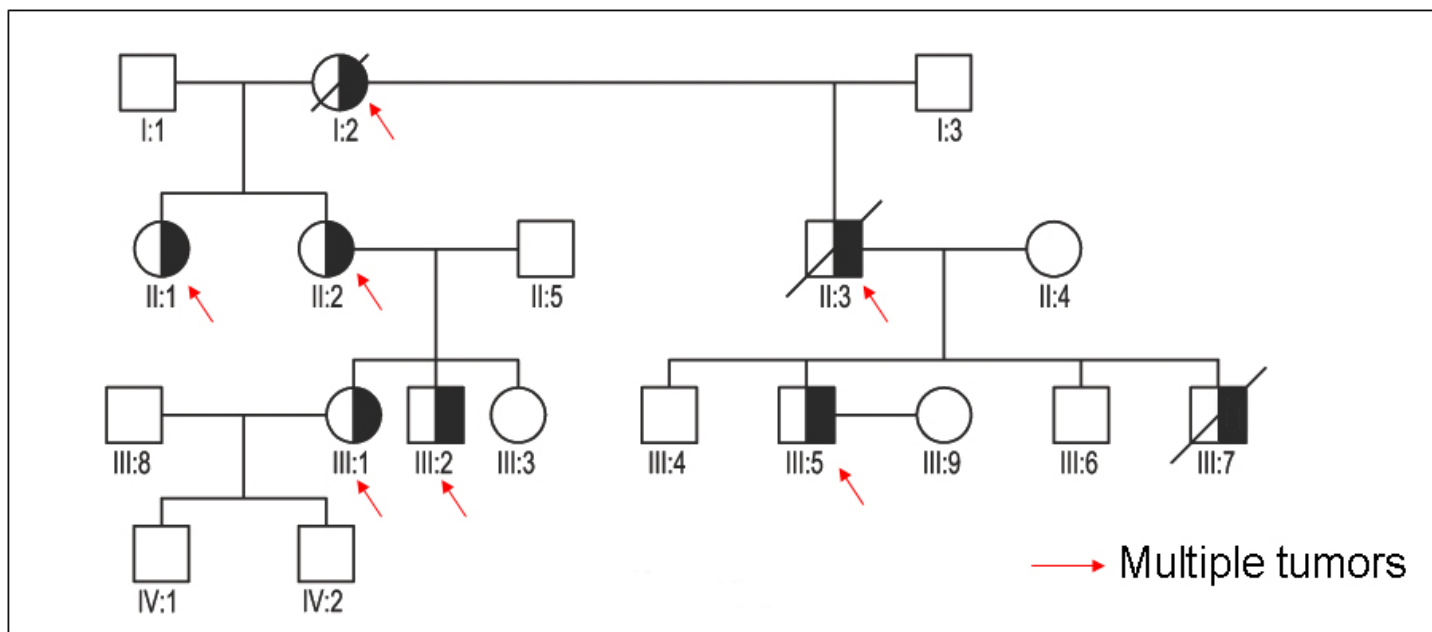
Zespół raka rodzinnego jest uwarunkowany genetycznie, co jest powodem zwiększonego ryzyka w przypadku określonych odmian raka. Rak rodzinny to tylko 5-10% wszystkich zachorowań na raka – w większości przypadków rak nie jest chorobą dziedziczną.

Rak występuje powszechnie. Każdego roku diagnozuje się ponad 1,5 miliona przypadków zachorowań. Wielu pacjentów onkologicznych miało w rodzinie chorych na raka, lecz przeważnie przyczyna choroby nie jest znana bądź na zachorowanie miały wpływ czynniki środowiskowe. W zespole raka rodzinnego odziedziczona mutacja genetyczna powoduje zwiększenie ryzyka zachorowania. Istnieje wiele różnych odmian raka rodzinnego i każdy z nich ma własne cechy oraz towarzyszące mu objawy.

Zespół rodzinnego GIST to rzadkie zaburzenie genetyczne, odznaczające się wysoką penetracją genu i stanowiące niewielką część klinicznych GISTów. Mamy na dzień dzisiejszy informację o 27 rodzinach. Dziedziczne mutacje genu KIT lub PDGFRA powodują większość pierwotnych zespołów rodzinnego GIST. Osoby dotknięte tym rodzajem GIST zazwyczaj mają jeden normalny gen KIT (typ „wild”) i jeden zmutowany. Mutacje KIT lub

PDGFRA w przypadku rodzinnego GIST są podobne do występujących w sporadycznej (czyli nie rodzinnej) postaci tej choroby. Zespół rodzinnego GIST wykazuje dziedziczenie autosomalne dominujące, co oznacza, że istnieje 50-procentowe prawdopodobieństwo, iż genetyczna mutacja rodzica zostanie przekazana każdemu z jego dzieci. Zespół rodzinnego GIST, połączony z dziedziczną mutacją KIT, posiada pewne cechy, odróżniające go od GIST sporadycznego. U pacjentów cierpiących na GIST rodzinny zachorowanie ma miejsce w młodszym wieku (mediana 46 lat). Pierwsze guzy są zazwyczaj mnogie (od 3 do ponad 100) i rozwijają się głównie w żołądku oraz jelicie cienkim. Skutkiem dziedzicznej mutacji KIT są – poza predyspozycją do GIST – inne rodzaje patologii przewodu pokarmowego, zwłaszcza zaburzenia aktywności motorycznej przewodu pokarmowego, takie jak trudności w przełykaniu (dysfagia), obstrukcja czy refluks żołądkowo-przełykowy. Towarzyszące krwawieniu z przewodu pokarmowego objawy, takie jak wyczerpanie, anemia i krew w stolcu, występują najczęściej i mogą być jedynym przejawem choroby nowotworowej. Mogą występować dodatkowe objawy o znacznej różnorodności klinicznej. Znaczna liczba pacjentów

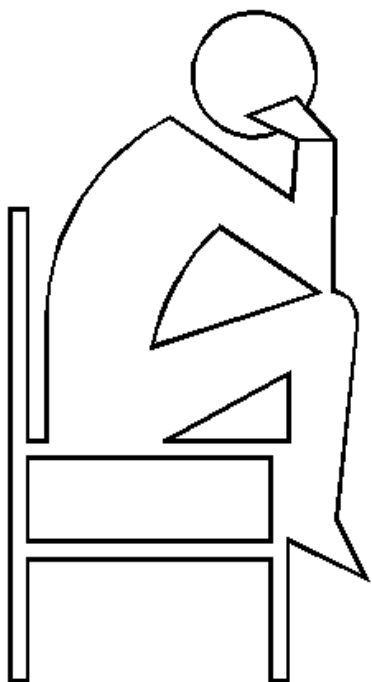
z rodzinnym GIST ma hyperpigmentację skóry, zwłaszcza w okolicach ust i krocza, na twarzy, szyi, palcach, kolanach, pod pachami i w pachwinie. Można też spotkać inne cechy, związane z dysfunkcją melanocytów (komórek wytwarzających barwnik), takie jak znamiona (kolorowe plamy na skórze), plamy soczewicowate (liczne, drobne plamy na skórze), plamy typu „kawa z mlekiem” (wrodzone wykwitki skórne w kolorze kawy z mlekiem) oraz bielactwo nabyte (białe pasma skóry lub włosów, spowodowane utratą pigmentu). W wieku dziecięcym rzadziej występują anomalie mastocytów, głównie pokrzywka barwnikowa (wysypka na skórze, której towarzyszy świąd i obrzęk) bądź mastocytoza układowa (nadmierne wytwarzanie mastocytów). Dziedziczna mutacja w genie kodującym PDGFRA wystąpiła jedynie w trzech rodzinach. W jednej z nich opisano wystąpienie wyjątkowego połączenia mnogich guzów włóknistych i tłuszczaków jelita cienkiego z kilkoma GISTami zlokalizowanymi w żołądku. Stromalne guzy przewodu pokarmowego wystąpiły w jeszcze jednej z tych trzech rodzin. Warto zaznaczyć, że żaden z dodatkowych objawów zespołu rodzinnego GIST (takich jak hyperpigmentacja, dysfagia czy anomalie mastocytów),



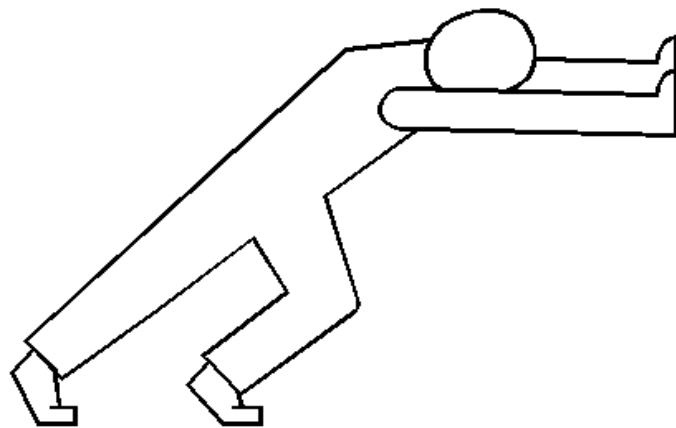
Drzewo genealogiczne. Czarne półkola wskazują członków rodziny z odziedziczoną mutacją KIT. U wszystkich osób dotkniętych chorobą rozwinęły się mnogie guzy przewodu pokarmowego. Osoba III:7 zmarła wskutek intensywnego krwotoku żołądkowo-jelitowego.

opisanych uprzednio w przypadkach dziedzicznej mutacji KIT, nie wystąpił u nosicieli mutacji PDGFRA. Natomiast w dwóch rodzinach wszystkie osoby dotknięte chorobą miały niezwykle duże dłonie. Obraz kliniczny rodzinnego GIST związanego z dziedzicznymi mutacjami KIT lub PDGFRA jest taki sam jak w przypadku sporadycznej postaci tej choroby i wykazuje zróżnicowanie pod względem złośliwości guza.

Imanitib może okazać się skutecznym w zapobieganiu rozwojowi nowotworu jak również w leczeniu GIST rodzinnego. Wskazane jest uważne śledzenie rozwoju nowotworów, lecz różnorodność choroby sugeruje, że należy unikać interwencji chirurgicznej w przypadku braku dużych guzów lub komplikacji. Inne objawy dziedziczne związane ze wzmożonym ryzykiem zachorowania na GIST to neurofibromatoza (nerwiakowłóknikowość) typu 1 (NF-1), jak również choroba von Recklinghausena oraz zespół Carneya-Stratakisa. Nerwiakowłóknikowość typu 1 charakteryzują zmiany zabarwienia skóry oraz rozwój guzów w okolicach nerwów skóry, mózgu i innych części ciała. Symptomy tej dolegliwości znacznie się różnią. Od wczesnego dzieciństwa, prawie wszyscy ludzie chorzy na NF-1 mają liczne plamy typu „kawa z mlekiem” i plam-



ki pod pachami oraz zwiększona zawartość pigmentu w wielu komórkach, w tym neuronach i komórkach glejowych obwodowego układu nerwowego (komórki Schwanna). Neurofibromina (białko kodowane przez gen NF1) działa na nowotwór jako czynnik hamujący, czyli powstrzymuje komórki przed zbyt szybkim wzrostem i niekontrolowanym podziałem. Mutacje w genie NF1 prowadzą do wytwarzania nieaktywnej odmiany neurofibrominy, która nie potrafi regulować wzrostu i podziału komórek. Wskutek tego na całym ciele w okolicach nerwów mogą się tworzyć takie guzy jak nerwiakowłókniki. Uważa się, że nerwiakowłóknikowość typu 1 jest chorobą genetyczną o dziedziczeniu autosomalnym dominującym. Ludzie cierpiący na tę chorobę urodzili się z jedną uszkodzoną kopią genu NF1 w każdej komórce. Mniej więcej w połowie przypadków pacjenci odziedziczyli zmieniony gen po jednym z rodziców. W pozostałych przypadkach choroba jest wynikiem nowych mutacji w genie NF1 i nie ma związku z dziedziczeniem (w rodzinie takich pacjentów nie było zachorowań na nerwiakowłóknikowość). W przeciwieństwie do wielu innych chorób o dziedziczeniu autosomalnym dominującym, gdzie jedna zmieniona kopia genu w każdej komórce wystarcza do wywołania zaburzeń, do uruchomienia procesu powstawania nerwiakowłókników typu 1 niezbędna jest mutacja dwóch kopii genu NF1. Mutacja drugiej kopii genu NF1 zachodzi w ciągu życia chorego w konkretnych komórkach, takich jak komórki glejowe obwodowego układu nerwowego, komórki nerwowe zwójów śródściennych przewodu pokarmowego (komórki Cajala, ICC, będące prekursorem komórek GIST) bądź komórki krwi. Prawie u każdego, kto się urodził z jedną mutacją genu NF-1,



zachodzi w ciągu życia druga mutacja w wielu komórkach Schwanna i rozwija się nerwiakowłóknikowość. Pomimo to ryzyko zachorowania na GIST jest niewielkie (jedynie 7%, jak można stwierdzić na podstawie przeprowadzonego przez Szwedów badania).

GIST występujący u chorych na nerwiakowłóknikowość to zazwyczaj nowotwór mnogi i zwykle zlokalizowany w jelicie cienkim. Najczęstsze objawy kliniczne to ból brzucha, obstrukcja i obfite krwawienie z przewodu pokarmowego. Jakkolwiek tacy pacjenci mogą teoretycznie mieć każdą odmianę GIST, GISTy mające związek z NF1 zazwyczaj cechuje niska proliferacja i brak tendencji do przerzutów. W większości GISTów związanych z NF-1 nie zachodzi mutacja KIT lub PDGFRA i z tego powodu leczenie lekami-inhibitorami kinazy tyrozynowej, takimi jak imatinib, może być mniej skuteczne. U pacjentów z GIST żołądka ogniska nowotworowe są połączone z przyzwojami (PGL). Zespół chorobowy określany mianem „przyzwojak i złośliwy stromalny guz żołądkowo-jelitowy” bądź „zespół Carneya-Stratakisa” jest dziedziczony w sposób autosomalny dominujący, z niekompletną penetracją (czyli nowotwór rozwija się nie u wszystkich nosicieli zmutowanego genu). Pacjenci mają guzy już w młodym wieku (mediana wynosi 19 lat). GISTy są różnorodne a przyzwojaki mają charakter wieloogniskowy.

Przyzwojaki to guzy neuroendokrynne, które mogą wydzielać katecholaminy. Najczęściej występują w głowie, szyi oraz nadnerczach. Po zdiagnozowaniu takiego guza pa-

cjenta należy uważnie obserwować, aby wykryć nowe ogniska tak szybko jak to możliwe, gdyż zarówno GISTy jak i PGLe mogą przybrać formę złośliwą. Czynne guzy neuroendokryne mogą się ujawniać poprzez takie objawy jak nadciśnienie, zwiększona potliwość i/lub zaczerwienienie twarzy. Dla postawienia diagnozy użyteczne jest badanie z zastosowaniem 131I-MIBG, ponieważ pozwala ono zlokalizować tkanki wytwarzające katecholaminę. Chorzy na GIST z zespołem Carneya-Stratakisa nie są nosicielami mutacji genu KIT lub PDGFRA. Ostatnio została odkryta wada genetyczna odpowiedzialna za zespół Carneya-Stratakisa: jest to mutacja zachodząca w genach SDHB SDHC lub SDHD dehydrogenazy bursztynianowej. Mutacje te zostały opisane wcześniej w przypadkach sporadycznych lub rodzinnych guzów neuroendokrynych. Zlokalizowane w jamie brzusznej przyzwójaki mające związek z GIST wykazują korelację jedynie z mutacją genu SDHC.

Brak somatycznych mutacji w KIT lub PDGFRA oraz dezaktywacja jednej z podjednostek dehydrogenazy bursztynianowej w GIST/PGL u chorych z zespołem Carneya-Stratakisa sugeruje, że za powstanie nowotworu odpowiada szlak metaboliczny uszkodzonego supresorowego genu przeciwnowotworowego (TSG) w mitochondriach, a nie konstytutywnie aktywne kinazy tyrozynowe.

Rola imatinibu jako leku lub środka zapobiegawczego w zespole Carneya-Stratakisa nie została do końca określona. Poniżej podajemy listę wskazówek, które sugerują możliwość wystąpienia zespołu rodzinnego GIST:

- u tej samej osoby kilkakrotnie zdiagnozowano GIST (więcej niż jeden guz pierwotny, brak nawrotu choroby)
- GIST zdiagnozowano przed ukończeniem 50 roku życia
- dwóch lub więcej bliskich krewnych choruje na GIST
- jedna osoba w rodzinie z GIST oraz inną odmianą raka
- jedna osoba w rodzinie (bądź ktoś z jej przodków) u której jednocześnie występuje GIST oraz nietypowe wykwiły na skórze, wiele znamion bądź NF1.

Najważniejszym krokiem dla ustalenia czy w danej rodzinie występuje zespół rodzinnego raka jest zgromadzenie dokładnej historii rodziny. Należy odnotować każdą odmianę raka oraz wiek chorego członka rodziny w chwili postawienia mu diagnozy. Może okazać się niezbędne zapoznanie się z medyczną kartoteką pacjenta w celu ustalenia na który rodzaj raka chorował dany członek rodziny, gdyż wywiad rodzinny może okazać się niewystarczający. Należy również odnotować wady wrodzone, niezwykle zmiany na skórze, łagodne guzy i specjalne badania przesiewowe (takie jak kolonoskopia). Wiele szpitali ma swoje „oddziały raka rodzinnego”, tworzone przez specjalistów posiadających fachową wiedzę na temat zespołów rodzinnego raka. Genetycy, doradcy genetyczni, onkolodzy i pracownicy społeczni pomagają poszczególnym osobom i rodzinom oferując im oszacowanie stopnia ryzyka, wsparcie, badania przesiewowe i skierowania prewencyjne, opcje badań genetycznych. Gdy u członka rodziny zostanie zdiagnozowany zespół rodzinnego raka, jego krewni powinni poddać się badaniom na obecność tego zespołu. Niekiedy osoba u której wykryto zespół rodzinnego raka jest pierwszą w rodzinie osobą dotkniętą przez tę chorobę. Taka osoba może przekazać chorobę swoim dzieciom a jej rodzice bądź rodzeństwo nie są chorzy. W zależności od konkretnego zespołu chorobowego, genetycy mogą ustalić, kto w rodzinie jest narażony na ryzyko zachorowania. Oto konkretne pro-

blemy dotyczące badań genetycznych: w jakim wieku należy wykonać takie badania (ważne dla dzieci)? W jaki sposób wynik badania zmieni postępowanie lecznicze? Czy ubezpieczenie pokrywa koszty badań? Czy jest wskazana diagnoza prenatalna? Jaki wpływ będzie miał wynik takich badań na życie rodziny? Specjaliści w dziedzinie zespołu rodzinnego raka śledzą na bieżąco postępy w genetyce i pracują z rodzinami, omawiając z nimi stopień ryzyka, jak również korzyści i ograniczenia badań genetycznych.

Należy pamiętać:

- Żeby znaleźć się w grupie ryzyka wystarczy odziedziczyć tylko jedną kopię zmutowanego genu. Prawdopodobieństwo zachorowania wynosi 50%, jest takie same w każdej ciąży oraz identyczne dla chłopców i dziewczynek

- Zmienionego genu nie da się „naprawić” – jest on obecny w komórkach ciała człowieka przez całe życie

- Zmutowany genem nie można się „zarazić” – nosiciele mutacji mogą być na przykład dawcami krwi

- Ludziom często towarzyszy poczucie winy z powodu występującej w rodzinie choroby o podłożu genetycznym. Ważne jest aby pamiętać, że nikt nie ponosi za to winy i nikt nie zrobił niczego co mogłoby spowodować wystąpienie takiej choroby.

*Maria Debiec-Rychter
Zespół Badawczy LRG*

*Z przykrością informujemy, że ulegli w walce z chorobą
następujący członkowie naszego Stowarzyszenia*

SŁAWOMIR ROMANISZYN

MICHAŁ GAUDZIAK

CZESŁAW JANOWSKI

Żegnamy ich z żalem

Mam **RAKA**,
towarzyszą mi uczucia **OSZOŁOMIENIA, LĘKU PRZED ŚMIERCIĄ,
NADZIEI**,

mam swoje **WZŁOTY i UPADKI**
przechodzę **BADANIA, OPERACJE,**

zadaję **PYTANIA O PRZYSZŁOŚĆ**
i o **SILĘ DO WALKI**

uczę się **CIERPLIWOŚCI, POKOJU WEWNĘTRZNEGO,
ŻYCIA Z RAKIEM**



Co dla ciebie oznacza powrót do zdrowia?

Chcemy wiedzieć, co powrót do zdrowia oznacza dla tych ludzi, którzy na co dzień mają do czynienia z rakiem. Rak w jakiś sposób dotyka nas wszystkich – czy to wtedy gdy jesteśmy zaangażowani w walkę z rakiem, czy to gdy z nowotworem walczy ktoś kogo kochamy, czy to gdy straciliśmy kogoś bliskiego. Zwracamy się nie tylko do wspólnoty chorych na GIST lecz do wszystkich ludzi w jakiś sposób zostali dotknięci przez chorobę nowotworową. Chcemy opowiedzieć się za wyleczeniem. Chcemy również pokazać światu naukowemu, że praca naukowców **NAPRAWDĘ** coś znaczy. Pragniemy przypomnieć im o naszym istnieniu, o tym, że jesteśmy realnymi ludźmi i że na nich liczymy.

Droga Powrotu do Zdrowia

Droga Powrotu do Zdrowia miała swój początek w 2006 roku. Przyjęto wówczas pięcioletni strategiczny plan pomocy tym, którzy nie reagują na współczesne metody leczenia GIST. LRG postanowiła wkroczyć do akcji, gdy proces tradycyjnych badań, poszukiwania nowych leków i opracowania nowych metod leczenia trwał już od 15 lat. Stworzyliśmy projekt badań, mający zapewnić osiągnięcie lepszych i szybszych wyników dla osób z GIST. Zamiast

dawać pieniądze na badania nad rakiem i biernie czekać na ich wyniki, LRG postanowiła skupić uwagę na tych dziedzinach, które są najbardziej istotne dla szybkiego znalezienia sposobu leczenia. Dzięki takiemu podejściu nawiązaliśmy owocną współpracę z naukowcami, ponieważ są oni świadomi roli pacjentów w procesie decyzyjnym. Zgromadziliśmy środki dla grupy najlepszych



na świecie specjalistów w dziedzinie GIST – “LRG Dream Team” – żeby przyspieszyć ich badania, koordynować ich wysiłki i przybliżyć chwilę naszego powrotu do zdrowia.

Nasze cele są jasne:

Po pierwsze zmienić GIST z choroby zagrażającej życiu w chorobę chroniczną

Po drugie znaleźć lek. Wyścig z czasem trwa. LRG jest niezłomna w wypełnianiu swej misji, którą jest zapewnienie przeżycia osobom chorym na GIST. Nasze cele nie tylko pozostają jasne, ale - co ważniejsze - znajdują się w naszym zasięgu.

Ścieżka Powrotu do Zdrowia czyni wielkie postępy, ale nie możemy osiągnąć naszego celu bez waszej pomocy. Dlatego zapraszamy was i tych, kogo kochacie, do wzięcia udziału w tym pragnieniu tworzenia spuścizny nadziei.



JAK ŻYĆ Z RAKIEM I GO POKONAĆ

PROGRAM SIMONTONA

Każdego roku w Polsce ok. 130 000 osób słyszy diagnozę – choroba nowotworowa. Tym bardziej ważne jest, aby jak najwięcej ludzi mogło skorzystać ze wspomagającej terapii wg. Simontona. W Stanach Zjednoczonych terapia ta jest standardem w leczeniu chorych onkologicznie.

Carl Simonton wraz z zespołem badaczy w latach 70-tych przeprowadził ciągle badania obejmujące chorych na zaawansowany nowotwór płuc, jelit i piersi. Wykazał w nich, że „odpowiednie interwencje psychoonkologiczne poprawiają jakość życia chorych, średnio dwukrotnie przedłużają przeżycie, zwiększają czterokrotnie przeżycia długoterminowe (w tym wyzdrowienia) oraz poprawiają jakość umierania”. Uzyskane rezultaty znalazły potwierdzenie w kolejnych badaniach naukowców zajmujących się tym zagadnieniem.

Doktor Carl Simonton jest pionierem psychoonkologii, twórcą wszechstronnego i spójnego poznawczo-behawioralnego programu samopomocy emocjonalnej dla chorych na nowotwory złośliwe i osób ich wspierających. Według ekspertów metoda Simontona jest jedyną formą leczenia obejmującą wszystkie sfery życia. To skuteczna terapia dla chorych na nowotwory, oparta o psychoterapię pacjenta i jego najbliższych. Uzupełniając tradycyjne metody terapii zwiększa ich skuteczność, podnosi procent wyleczeń, zmniejsza ilość przerzutów. A co najważniejsze, poprawia znacznie jakość życia chorych i ich najbliższych. Program Simontona to pierwszy program psychoterapeutyczny, który w badaniach naukowych wykazał, że uzupełnienie leczenia konwencjonalnego odpowiednią interwencją psychoter-

apeutyczną, zwiększa przeciętnie dwukrotnie długość przeżycia chorych na nowotwory, przy znacznie poprawionej jakości życia.

W Polsce ukazały się książki tego autora – „Jak żyć z rakiem i go pokonać”, „Triumf życia”. Zachęcamy do lektury!



Deklaracja

Proszę o przyjęcie mnie w poczet Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Gist

Nazwisko i imię

PESEL

Adres zamieszkania.....

Adres do korespondencji.....

Telefony

Adres e-mail

choruje na Gist **Tak** **Nie**

Placówka prowadząca leczenie.....

Podpis i data

ŻÓŁTY Segregator

Na jednej z półek naszych mebli z demobilu stoi żółty segregator. Są tam deklaracje członkowskie. Tych

którzy są i tych którzy już odeszli odziera jedna nie zapisana kartka papieru. Kilka razy widziałem, jak Pan Kulisz w skupieniu przekładał deklarację z jednej części segregatora do drugiej.

Kartki Żółtego Segregatora są „opalcowane”: a to składki, a to zmiana adresu, a to potrzebne czyjeś dane do przygotowywanego listu do NFZ lub Ministerstwa, a to trzeba przedzwonić lub sprawdzić numer telefonu... Wpinamy nowe deklaracje. Inne musimy przełożyć. Ciekawe: ten segregator za-

wiera tyle chorób i cierpienia, ale tyle jest tam ruchu i życia.

Żółty Segregator to coś w rodzaju naszej świętej księgi. Z jednej strony zawiera ona dane potrzebne do prowadzenia działalności Stowarzyszenia, jest używana i codzienna. Z drugiej strony trzeba ją pisać z dużych liter. Nie ma tam ani grama pustej formy i zakłamania, nie ma tam jednego słowa, którego znaczenia nie rozumiemy, chociaż i tak każdy patrzy na nią po swojemu. I dobrze, bo takie jest życie.

Następny biuletyn ukaze się już po Świętach Wielkanocnych, które w tym roku przypadają na 12. kwietnia.

Święta te przypominają nam o przejściu z ciemności do światła, ze śmierci do Życia, z rozpaczki ku nadziei, ze smutku do radości.



Niech te słowa nie będą dla nas puste, ale pełne prawdy – jak deklaracje z Żółtego Segregatora i jak Prawdy, w które Bóg ułatwia nam wiarę.



STOWARZYSZENIE POMOCY CHORYM NA GIST

Warszawa, ul Potocka 14, domofon nr. 8

tel./fax: +48 22 832 21 03, kom: +48 503 158 624

www.gist.pl e-mail: stowarzyszenie@gist.pl

numer konta: 21 1240 1037 1111 0010 0416 4578

NIP 525 231 25 00

Redakcja: Barbara Boczkowska, Stanisław Kulisz, Hanna i Marek Szachowscy

Przygotowanie do druku: WYDAWNICTWO **stampa**

ul. Deotymy 41. 01-441 Warszawa

wyd.stampa@interia.pl