



NASZA PODRÓŻ

ROK V

ISSN 1898-1887

NR. 1/2010

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

STOWARZYSZENIE POMOCY CHORYM NA GIST JEST ORGANIZACJĄ POŻYTKU PUBLICZNEGO



Stowarzyszenie jest członkiem: Europejskiej Koalicji Pacjentów Nowotworowych – ECPC i światowej Organizacji Pacjentów chorych na GIST – GIST Global Network



Global GIST Network
Crossing Borders to Unite Against GIST

Szanowni Państwo



Rozpoczynamy naszą działalność w 2010 roku od pomyslnych wiadomości. Dotychczas z trudem uzyskiwana terapia lekami Glivec 800 mg i Sutent przestała nosić nazwę niestandardowej i została umieszczona w programie terapeutycznym jako standardowa. Przez wiele lat pacjenci, lekarze i nasze Stowarzyszenie musieli staczać wręcz batalie, aby potrzebujący takich leków pacjenci mogli je w końcu otrzymać. Nie zawsze na czas, niestety.

Jakie problemy napotykalismy i jak bardzo musieliśmy zabiegać o zmiany w niekorzystnych dla chorych rozporządzeniach władz, można wywnioskować z 14-stronicowego opracowania pana Marka Szachowskiego. Opracowanie to dotyka tylko ogólnego zarysu prac Sto-

warzyszenia. Nie chcemy, aby podobne sytuacje powtarzały się w przyszłości. Wiele zależy od lekarzy, którzy prowadzą pacjenta. Od nich też oczekujemy zaangażowania i wytrwałych starań, by pacjent w końcu otrzymał potrzebną mu terapię. Niestety, nie wszyscy lekarze widzą się w takiej roli. Zbyt wiele było przykładów biernej postawy wobec odmów ze strony NFZ. Nawet teraz po zmianach wprowadzonych po 20 stycznia br. wiele placówek nie jest w stanie zapewnić swoim pacjentom tego, co im przysługuje. Nie potrafią one poradzić sobie z problemami biurokratycznymi lub, jak często bywa, mają niechętny stosunek do stosowania drogich terapii. A przecież żyjemy w jednym kraju i nie ma powodu, aby szanse na przeżycie zależały od miejsca, w którym pacjent jest leczony. A tak niestety jest. Czekają nas, zapewne, kolejne sytuacje kryzysowe.

W tym roku udało się nam opracować i wydać instrukcję dla lekarzy, aby mogli wpisywać swoje wyniki do Rejestru Klinicznego GIST. To jest ważny czynnik w opracowywaniu strategii terapii GIST w Polsce. Te instrukcje zostaną rozesłane do odpowiednich lekarzy i teraz tylko pozostaje sobie życzyć, aby PT lekarze zechcieli włączyć się do prac w Rejestrze. To tylko od ich chęci zależeć będzie powodzenia przedsięwzięcia. Czekamy!

Wydajemy tzw. legitymację pacjenta z GIST. Jest to zbiór informacji o pacjencie, chorobie i terapii pacjenta. Ma on przekazać najistotniejsze informacje dla innych lekarzy, z którymi pacjent się spotyka. W sytuacjach wizyt u lekarzy specjalistów lub podczas wyjazdów pacjenta te informacje mogą okazać się bezcenne. Takie dokumenty mają już pacjenci w Niemczech i Wielkiej Brytanii. Także kilka innych stowarzyszeń w Europie planuje ich wydanie. Pomysł wydania legitymacji został pozytywnie oceniony przez naszych lekarzy. Wprowadzone zmiany w stosunku do wzorców niemieckich i brytyjskich wynikają z różnic w prawie lub obyczajach. Wszyscy nasi członkowie otrzymają ten dokument.

Trwa nabór do nowych badań klinicznych Nilotynibu i Dasatynibu. Kolejna okazja do poszerzenia arsenału środków terapeutycznych na GIST. Nowo zdiagnozowani pacjenci otrzymają większy zakres możliwości terapeutycznych. Proszę zwrócić uwagę na notatkę w tym numerze „Podróży” i na informację na naszej stronie internetowej. Na stronie internetowej są też ważne informacje dla pacjentów leczonych Sutentem. Poza zaleceniami, które pacjenci otrzymują w swoim ośrodku (tak jest przynajmniej w Warszawie), są także informacje, które uzyskaliśmy od produ-





centa. Warto się z nimi zapoznać, a także przekazać je swoim lekarzom, jeśli nie mają tych materiałów.

Zdobycie przez Stowarzyszenie, po długiej procedurze, statusu organizacji pożytku publicznego nastąpiło w momencie zmian w przepisach. Występują jakieś niedoinformowania pomiędzy Ministerstwem Pracy i urzędami skarbowymi. Nie można doprosić się o skuteczne usunięcie przeszkód, które mogą utrudnić nam pozyskiwanie środków z odpisu 1% od podatków. Jeszcze raz triumf biurokracji nad zdrowym rozsądkiem.

Urzednicy MPiPS są niewzruszeni. ONI mają czas.

Natomiast Stowarzyszenie z coraz większym trudem zdobywa środki na swoją działalność. Ponieważ liczba naszych członków wzrasta, potrzebujemy coraz większych środków. Zgodnie ze statutem skreślono z listy członków osoby, które zalegały ze składkami. Inne osoby, które nie uregulują swoich zaległości, pomimo wezwania, zostaną także skreślone. Nasza składka jest prawie symboliczna. Członkowie otrzymują więcej niż wysokość wnoszonej przez nich składki, dlatego podjęliśmy decyzję o takim rozwiązaniu. Wydajemy chociażby poradniki, biuletyny, interwjujemy u władz i lekarzy... Na to

wszystko potrzebne są fundusze, o które coraz trudniej.

Jesteśmy świadomi czekających nas wyzwań. Może być jeszcze trudniej. Ważne jest, aby nasi członkowie, a także lekarze w większej liczbie niż dotychczas zechcieli współpracować z naszym Stowarzyszeniem. Apelowaliśmy wielokrotnie do naszych lekarzy o taką postawę. Mamy wspólne cele. Niewielu z nich okazuje jednak chęć współpracy, za to ci, którzy współpracują, robią to wspaniale.

W sposób nieuprawniony polityka ma zbyt wielki wpływ na los pacjentów. Od początku istnienia naszego Stowarzyszenia potykamy się o opór tych, którzy powinni służyć chorym.

Stanisław Kulisz

LIFE RAFT GROUP – RAPORT DYREKTORA WYKONAWCZEGO



Norman Scherzer

Istnieje cały szereg powodów by cieszyć się z tego, że rok 2009 dobiegł końca. Globalny kryzys finansowy wstrzymał plany emerytalne, a utrata pracy lub mieszkania przyczyniła się do pogłębienia stresu w rodzinach, których członkowie walczą z rakiem – takim jak GIST. Fundusze na badania wstrzymano, a nadzieje pacjentów na łatwiejszy dostęp do jakościowej opieki medycznej pozostały dalekie od rea-

lizacji. W 2009 roku Amerykanie nadal spierali się o powszechny system opieki zdrowotnej, pacjenci GIST w Wielkiej Brytanii nadal walczyli o dostęp do terapii drugiego rzutu, chorzy na GIST w Kanadzie toczyli walkę o terapię wspomagającą, a całe zastępy pacjentów GIST w wielu innych krajach walczyły o dostęp do leczenia w ogóle. Pacjenci GIST nadal umierali – czy to z powodu braku dostępu do terapii, czy to dlatego, że istniejące sposoby leczenia okazały się w ich przypadku nieskuteczne.

Pomimo tych wszystkich negatywnych doświadczeń, Grupa LRG kontynuowała swoją działalność na wielu płaszczyznach. Kontynuowaliśmy finansowanie dziesięciu badaczy pracujących w naszym światowej klasy zespole badawczym, który osiągnął szereg sukcesów w różnych przedsięwzięciach – w tym przedklinicznej ocenie inhibitorów KIT nowej generacji, których celem jest miejsce wiązania przełącznika kinazy („switch pocket”), oraz lepszym zrozumieniu komórkowych mechanizmów, powodujących zniszczenie aktywowanej KIT i PDGFRA. Spotkania w Bostonie i Portland przyczyniły się do rozwoju współpracy i wymiany informacji, co

korzystnie wyróżnia zespół LRG na tle smutnych realiów rywalizacji i niezgody, często panujących w świecie badań nad rakiem.

Odbudowaliśmy strukturę danych naszego rejestru pacjentów i opublikowaliśmy przełomowe studium na temat zależności pomiędzy dawkowaniem Gliveku a przeżyciem wolnym od progresji oraz całkowitym przeżyciem (tę publikację można znaleźć pod adresem <http://springerlink.com/content/346011445r10um38/>). We współpracy z Uniwersytetem w Stanford oraz grupą kluczowych laboratoriów badawczych założyliśmy bank tkanek, umożliwiając naukowcom dostęp do wyników badań przeprowadzonych na trudno dostępnych tkankach GIST oraz połączenie tych wyników z historiami choroby zawartymi w rejestrze. W celu zaopatrzenia pacjentów i ich lekarzy w związane informacje na temat diagnozowania i leczenia, zaczęliśmy rozprowadzać historie choroby, trafnie nazwane „GISToriami”.

Pod koniec 2009 roku formalnie zainaugurowaliśmy naszą latynoamerykańską inicjatywę usprawnienia przepływu informacji na temat GIST w językach hiszpańskim i portugalskim.

skim oraz wsparcia rozwoju prężnych organizacji pacjenckich, które zdołałyby zapewnić pacjentom, ich rodzinom i lekarzom kulturowo adekwatne oddolne wsparcie. Przyjechałem właśnie do Monterey w Meksyku, gdzie spotkam się z grupą przedstawicieli pacjentów z dziesięciu krajów Ameryki Łacińskiej.

Regularnie pomagaliśmy wielu konkretnym pacjentom GIST i ich opiekunom, którzy poszukiwali najnowszych informacji na temat terapii, w tym na temat badań klinicznych. Nasze strony internetowe, webcasty i ulotki dostarczały informacji pacjentom i przedstawicielom profesji medycznych na całym świecie. Nasze lokalne grupy spotykały się i wspierały wzajemnie, wymieniając uściski oraz życiowo ważne wiadomości. Prowadziliśmy działalność na rzecz pacjentów GIST zarówno publicznie jak i „zakulisowo”.

W roku 2010 planujemy przyspieszenie naszej walki o znalezienie lekarstwa na GIST oraz utrzymanie pacjentów przy życiu aż do jej szczęśliwego zakończenia.

Oprócz naszych głównych zobowiązań wobec naszego zespołu badawczego, planujemy realizację (w oparciu o ich wyjątkową postawę współpracy) ciągle udoskonalanego strategicznego planu dostarczania nowych motywacji do wykorzystania nowych obiecujących pomysłów w celu identyfikacji i przezwyciężenia oporności na leczenie.

Planujemy również podejmowanie dalszych wysiłków, aby żaden pacjent nie umarł z powodu niewiedzy bądź braku doświadczenia lekarza prowa-

dzącego czy też z powodu zwłoki w zastosowaniu najnowszej wiedzy dla wsparcia walki o przeżycie. Będziemy nalegać, by każdemu pacjentowi GIST zapewniono test mutacyjny pierwszego guza oraz test osocza na bieżąco, w przypadku leczenia Glivekiem.

Jesteśmy zaniepokojeni tym, że Glivec w dawce 400 mg dla wielu pacjentów może na dłuższą metę okazać się ochroną niewystarczającą, ze względu na rozwój oporności. Uważamy, że obecnie łatwiej jest zapobiec powstaniu oporności poprzez optymalizację dawkowania Gliveku aniżeli walczyć później z opornością, zwiększając dawkę leku, gdy oporność już się rozwinęła. Zdobyliśmy spore doświadczenie w tym jak można uniknąć poważnych skutków ubocznych (przy aplikacji większych dawek Gliveku) drogą stopniowego zwiększania dawki oraz posiadamy wciąż rosnącą liczbę metod przewycięzania skutków ubocznych w przypadku ich wystąpienia.

Chociaż nie mamy jeszcze zatwierdzonych poziomów odniesienia dla testów osocza, jesteśmy zdania, że takie testowanie jawi się jako ważne narzędzie dla lekarza, zwłaszcza w przypadku gdy stan pacjenta ulega pogorszeniu. Stanowi to również dla lekarza okazję, by porozmawiać z pacjentem o przestrzeganiu zaleceń. Bardzo często mamy do czynienia z tym, że pacjenci nie zażywają wszystkich przepisanych im leków doustnych, pogarszając tym samym stan swojego zdrowia. Dlatego planujemy zintensyfikować nasze wysiłki zmierzające ku rozwiązaniu tego problemu.

Zamierzamy w dalszym ciągu wykorzystywać wszelkie dostępne nam sposoby dostarczania informacji, edukacji i niesienia wsparcia, aby odpowiednio wyedukować pacjentów i pomóc im zbudować opartą na wzajemnym szacunku relację ze swoimi lekarzami. Taka współpraca między dobrze poinformowanymi pacjentami a lekarzami zwiększa szanse na wygraną walki o przeżycie. Jesteśmy przekonani, że kompetentni lekarze opowiedzą się za takim partnerstwem.

Ze względu na to, że ilość informacji na temat GIST szybko wzrasta oraz na fakt, że jest to stosunkowo rzadki rodzaj nowotworu, będziemy zachęcali pacjentów do poszukiwania lekarzy, którzy zdobyli praktyczne doświadczenie w trakcie pracy z takimi pacjentami. Będziemy w dalszym ciągu poszerzać nasz wykaz specjalistów w dziedzinie GIST oraz wskazywać konkretne centra terapii GIST.

Może się wydawać, że nasze wypowiedzi cechuje nieco ostry ton i niecierpliwość, lecz naszą intencją jest zachęta do myślenia i współpracy, a nasza postawa podyktowana jest bardzo ludzką troską o przeżycie w walce z chorobą.

Walka o znalezienie leku i pomoc pacjentom, by mogli pozostać przy życiu, wciąż trwa. Musimy odnieść sukces – jesteśmy to winni tym, którzy już odeszli.

Źródło: LRG, GIST News, luty 2010

http://www.liferaftgroup.org/gist_news/component/zine/article/278-2009-executive-directors-report

WSKAZÓWKI DLA OSÓB UCZESTNICZĄCYCH W BADANIACH TOMOGRAFICZNYCH.

Ponieważ ludzie często nie wiedzą jakiego postępowania wymaga badanie tomograficzne, chcemy dopomóc lekarzom, pacjentom i obsłudze pracowni tomografii komputerowej.

Aby wyniki badań były możliwie jak najdokładniejsze należy (dla własnego pożytku i bezpieczeństwa) przestrzegać poniższych zaleceń:

1. W dniu poprzedzającym badanie – w celu właściwego nawodnienia

organizmu – należy wypić, co najmniej 2,5l płynu w ciągu doby.

2. Jeżeli badanie jest zaplanowane w godzinach porannych, należy wypić około 0,5 litra wody niegazowanej rano (przed godz. 8:00), zażyć wszystkie leki, które są zalecane oraz nie jeść żadnego posiłku.

3. Jeżeli badanie jest zaplanowane w godzinach popołudniowych, należy wypić 1,5 litra wody niegazowa-

nej w ciągu 3-4 godz. przed badaniem, zażyć wszystkie leki, które są zalecane i nie jeść posiłku na 5 godzin przed badaniem.

4. Po badaniu należy pić dużo płynów, aby sprawnie „wypłukać” kontrast z organizmu.





OBCHODY ŚWIATOWEGO DNIA CHOREGO

Z okazji Światowego Dnia Chorego w dniach 10 -11 lutego w Warszawie odbyła się IV Konferencja organizowana przez **Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej**. W Muzeum Kolekcji im. Jana Pawła II Fundacji Janiny i Zbigniewa Porczyńskich 10 lutego w Warszawie zostały rozdane Nagrody Świętego Kamila. Na uroczystości obecny był Prymas Polski abp Henryk Muszyński.

Główną ideą nagrody, przyznawanej z okazji obchodzonego 11 lutego Światowego Dnia Chorego, jest przybliżanie i promowanie osób oraz instytucji, które w sposób szczególnie przyczyniły się do budowania kultury miłosierdzia, akceptacji i solidarności z osobami cierpiącymi i ich rodzinami.

Nagroda św. Kamila jest przyznawana co roku w innej dziedzinie medycyny; w 2010 została przyznana za opiekę nad matką i dzieckiem.

Laureatem jest dyrektor Kliniki Położnictwa i Kliniki Zdrowia Kobiety w Szpitalu Medicover w Warszawie, **prof. Krzysztof Tomasz Niemiec**. Wyróżniono go za „wieloletnie zaangażowanie w tworzenie i wdrażanie w Polsce światowych standardów opieki medycznej nad kobietami zarażonymi

HIV i ich dziećmi oraz za życzliwość i serce okazywane pacjentkom w codziennej pracy”.

Wyróżnienie w tej kategorii otrzymali: **prof. Jadwiga Moll oraz prof. Jacek Moll** za „wieloletnią ofiarną służbę dla dobra chorych dzieci, godną naśladowania szlachetną postawę lekarza oraz całokształt dorobku naukowego”. Uehonorowana została też **Alicja Szewczyk** za „codzienny trud pracy pielęgniarstwie, ponadprzeciętne zaangażowanie oraz podjęte działania edukacyjne w dziedzinie diabetologii dziecięcej”.

W kategorii instytucje, stowarzyszenia i organizacje będące wzorem opieki na chorymi i rodzinami nagrodzono **Fundację „Rodzić po Ludzku”** za „wieloletnią działalność Fundacji, nacechowaną determinacją w dążeniu do poprawy sytuacji rodzających matek i ich dzieci oraz podjęte w tym celu społeczne akcje edukacyjne”.

Wyróżnienia w tej kategorii otrzymały: **Fundacja „Pro-Vita”** za „nieprzeciętne zaangażowanie i podjęcie trudu walki o godne warunki życia samotnych matek i ich dzieci oraz skuteczność w realizowaniu swojej misji” i **Stowarzyszenie „Po pierwsze rodzina”** za „ofiarną, codzienną pracę dla dobra ciężko chorych dzieci i ich rodzin oraz pełną empatii postawę osób,

które połączył wspólny cel”.

W kategorii środki publicznego przekazu oraz twórcy życia publicznego, promujący edukację zdrowotną i społeczną, nagrodzono **Katarzynę Pinkosz** za „osobiste i twórcze zaangażowanie w propagowanie wiedzy o zdrowiu matki i dziecka, dziennikarską rzetelność oraz profesjonalizm warsztatu dziennikarskiego”.

Wyróżnienia w tej kategorii otrzymały: **Joanna Szulc** za „promowanie wiedzy o zdrowiu matki i dziecka” oraz **Małgorzata Foremniak** za „miłość do bliźniego, osobiste zaangażowanie i empatię wobec cierpiących dzieci oraz godną naśladowania szlachetną postawę wolontariusza”.

Zostały też wręczone **trzy nagrody specjalne**. Otrzymały je: **Fundacja TVN „Nie jesteś Sam”** za „wieloletnie szlachetne zaangażowanie w realizację projektów dla dobra dzieci oraz wyjątkową skuteczność w propagowaniu idei dobroczynności”; **Fundacja „Porozumienie bez Barier”** i **Danuta Postolska** za „profesjonalizm warsztatu dziennikarskiego, wieloletni osobisty i twórczy wkład w edukację zdrowotną oraz wrażliwość na los chorych”.

(Materiał pochodzi ze strony <http://www.prawapacjenta.eu/index.php?pId=22241>)

KOBIETA W OSTROGACH

Nie zawsze jest wesoło!

Nawet mój życiowy optymizm nie daje rady. Wystarczy pójść do lekarza rodzinnego i chcieć skierowanie na prześwietlenie stóp (mam ostrogi piętowe). Patrzę na panią w białym fartuchu, która pilnie przegląda moja kartę. I jej słowa, które słyszę nawet w nocy, wypowiedziane już nie pierwszy raz: „ma pani TAKĄ chorobę i uparła się pani leczyć piętę?” Czuję się tak jakbym czytała własny nekrolog. Szkoda na mnie pieniędzy? Czy może cennego czasu pani doktor, która zapewne opuszczała zajęcia z etyki lekarskiej i psychologii?

Cały mój zapas optymizmu gdzieś się podział!

Tak czasami bywa, że ktoś słowami niszczy to, co w sobie misternie zbudowaliśmy. Moja broń to optymizm. Teraz widzę, że jest bardzo krucha. Ale zdaję też sobie sprawę, że szkoda czasu na pesymizm. Mój czas jest szczególnie ważny bo „cudownie darowany”. On się nie spieszy to ja za nim nie nadążam. Mija niepostrzeżenie, często mierzony wielkością śmiałego, nie dającego się zrealizować marzenia. W pojęciu teraźniejszości mieści się i przeszłość i przyszłość. Czyli? Czas jest wszystkim. I

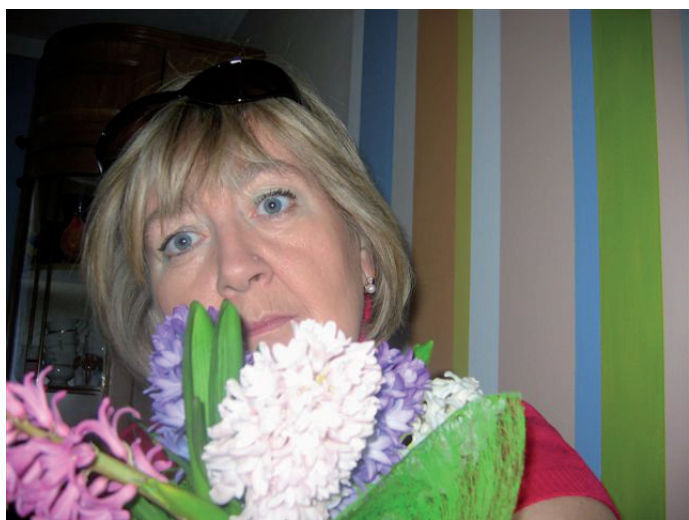
tak jak powiedział Phil Bosmans: „czas to nie droga szybkiego ruchu pomiędzy kołyską a grobem; czas - to miejsce na zaparkowanie pod słońcem”

Pani doktor!!! Nie dam się Pani mnie złamać i.... wybaczam Pani te i inne słowa. Niech będzie że jest Pani przepracowana!

P.S.

Skierowanie po walce otrzymałam i piętę wyleczyłam - już nie boją! Mogę chodzić bez bólu i nawet jeździć na nartach.

*Serdecznie pozdrawiam
Barbara Chojnowska*



Krótki wierszyk, który dedykuję wszystkim kobietom przed ich marcowym świętem.

Kim jestem?
 Jak wszystkim wytłumaczyć
 że chciałabym coś znać?
 Nie jestem szczotki przedłużeniem
 osobą z wydłużonym ramieniem

która dźwiga zakupy aby wrzucić do zupy to co inni lubią jeść.
 JA TEŻ CHCĘ ŻYĆ I BYĆ!
 nie w kuchni i nie przy odkurzaczu
 i zlewie!
 a jeżeli ktoś nie wie to oświadczam z prostotą:
 jestem rozumna istotą która robi to, by inni mogli być i żyć

ZABIJAĆ CZY LECZYĆ? CZĘŚĆ I

Słowa, które zostały powiedziane i te niewypowiedziane

Wstęp

Od stycznia 2009 do stycznia 2010 odnotowaliśmy 19 przypadków w których chorzy mieli trudności w dostępie do terapii. 19 osób w ciągu jednego roku – to dużo czy mało? Ktoś powie, że każde życie jest darem. Ktoś inny może powiedzieć: bez przesady, na 38 milionów mieszkańców nie jest to duża liczba. Należy jednak być ostrożnym z tego rodzaju skrótami myślowymi. Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST zrzesza osoby chorujące na bardzo rzadki rodzaj nowotworu. We współczesnej medycynie rozróżnia się ok. 200 różnych odmian nowotworów złośliwych. Wśród nich mięsaki (nowotwory tkanki miękkiej) stanowią 1% wszystkich nowotworów złośliwych, a GIST to podgrupa mięsaków stanowiąca 1%o wszystkich nowotworów złośliwych u osób dorosłych. W Polsce do tej pory zdiagnozowano ok. 1500 przypadków GIST, a nasze Stowarzyszenie liczy obecnie ponad 220 członków. Zatem 19 osób na rok - to dużo czy mało?

Stowarzyszenie, oprócz różnych inicjatyw podejmowanych od wielu lat na rzecz pacjentów onkologicznych, prowadzi swego rodzaju dialog z MZ i NFZ w sprawach, które na przełomie

grudnia i stycznia 2009/2010 nabrały medialnego rozgłosu, a dotyczyły trudności pacjentów w dostępie do onkologicznych terapii, które w przyjętej przez urzędników terminologii nazywane są „chemioterapią niestandardową”. W tej części artykułu nie tyle chcę podjąć tematykę stosowania tych terapii oraz związanych z nimi nadziei i problemów, ale przede wszystkim wskazać niektóre elementy polityki informacyjnej i zdrowotnej jaką rząd stosuje wobec pacjentów, stowarzyszeń pacjenckich i społeczeństwa. Chciałbym również ukazać jak i na ile pacjent onkologiczny może rozumieć i interpretować taką informację. Pacjent, który często w ograniczonym zakresie dysponuje aparatem umożliwiającym mu odczytania urzędowych pism tworzonych przez prawników; pacjent, który nie wie kiedy pojawi się zarządzenie, które będzie odnosiło się do jego choroby; pacjent, który dysponując ograniczoną wiedzą na temat swojej choroby; pacjent, który jak się wydaje nie ma w Polsce szans na to by stać się podmiotem w procesie leczenia i zmagania się ze swoją chorobą.

Słowa rzecznika prasowego NFZ i kwestia realizacji programów terapeutycznych w roku 2010 „w miejscu pracy konsultantów”

Już od listopada 2009 zaczęliśmy dostawać sygnały, że „coś się dzieje”.

W grudniu 2009 i na początku stycznia 2010 dzwonią do nas pacjenci cierpiący na inne niż GIST nowotwory i pytają czy wiemy, że oni będą teraz zmuszeni leczyć się w innych szpitalach. Trudno było nam odnieść się do takich informacji i odpowiadać na zadawane pytania. Odpowiadamy zatem, że my sami wysłaliśmy już listy w tej sprawie do MZ i NFZ jeszcze w listopadzie 2009 i do tej pory nie otrzymaliśmy odpowiedzi. MZ i NFZ prawie każdego dnia na stronach internetowych zawieszają po kilkanaście rozporządzeń. Nierzadko rozporządzenia te i zarządzenia mają po kilkadziesiąt załączników (np. zarządzenie Prezesa NFZ z 03.11.09 miało 38 załączników).

Nie byliśmy więc zbytnio zdziwieni faktem, że na przełomie roku znów coś się dzieje. Długoletni członkowie Stowarzyszenia, podobnie jak i urzędnicy w MZ i NFZ, doskonale wiedzą, że chodzi tu o chemioterapię niestandardową. Pozwolę sobie tylko zacytować listy naszego Prezesa ze stycznia i lutego 2009 (czyli dokładnie sprzed roku), które w swej treści odnoszą się do chemioterapii niestandardowej:

Z Listu Prezesa Stanisława Kulisza do NFZ z 22.01.2009 (7/09):





Stanowczo protestujemy przeciw praktykom uniemożliwiającym chorym na GIST dostępu do terapii lekiem drugiego rzutu – Sutentem. (...) Już w ubiegłym roku Pana Rozporządzenie pozbawiło naszych chorych wszelkich możliwości dostępu do terapii niestandardowych. Rozporządzenie to zostało uchylone przez Panią Minister, lecz z początkiem obecnego roku zostało ponownie wprowadzone w życie. (...)

Z Listu Prezesa Stanisława Kulisza do MZ z 02.02.2009 (10/2009):

(...) Zwracamy się o przywrócenie stanu normalności w wydawaniu przez NFZ decyzji w sprawach terapii niestandardowych. W ubiegłym roku, swą decyzją z dnia 16 kwietnia, uchyliła Pani rozporządzenie Prezesa NFZ i chorzy mieli, (aczkolwiek niełatwą) możliwość uzyskania zmiany terapii ze standardowej na niestandardową. W chorobie GIST występuje np. zjawisko nabytej (po czasie) oporności na lek (imatynib) i powstaje potrzeba zwiększenia dawki lub zmiany leku na inny. Zmiany w mutacji też mogą wymagać takich decyzji. (...)

Nowe elementy w roku 2009

W ostatnim kwartale 2009 roku, oprócz żywszego zainteresowania się mediów tymi sprawami, pojawiły się również inne nowe elementy. 30 sierpnia 2009 wchodzi tzw. Ustawa Koszykowa. Próbuje ją czytać, ale trudno jest nam wyłuszczyć w niej coś, co w oczywisty sposób odnosiłoby się do GIST. Trudno jest nam też zrozumieć dlaczego od grudnia tyle zaczyna się mówić o dostępie do „chemioterapii niestandardowej”. Przecież od 15 września 2009 chemioterapia niestandardowa miała dotyczyć tylko osób poniżej 18 roku życia (dzieci i młodzież wymagają indywidualnego dawkowania). Prezes NFZ 15 września 2009 swym zarządzeniem (zarządzenie 41, zmieniające zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenie szpitalne w zakresie terapeutyczne pro-

gramy zdrowotne, zał. 9) sprawił, iż Sutent 50 mg/d i Glivec 800 mg/d nie były już zaliczane do tzw. „chemioterapii niestandardowej”, ale zostały wprowadzone do „terapeutycznego programu zdrowotnego” i stały się, można by powiedzieć, standardowe. **Pisał do nas o tym 12 października 2009 sam pan Jacek Paszkiewicz, Prezes NFZ, w odpowiedzi na nasze pismo z dnia 1 września 2009:** (...) NFZ Zarządzeniem 41/2009/DGL z dnia 15.09.2009 zmienił Zarządzenie 98/2008/DGL z dnia 27.10.2008 (zmienione Zarządzeniem 16/2009/DGL) w ten sposób, że leczenie nowotworów podścieliska przewodu pokarmowego (GIST) preparatami Glivec 800mg i Sutent 50 mg zostało objęte terapeutycznym Programem Zdrowotnym i z dniem 1 września 2009 nie istnieje konieczność procesowania w dotychczasowy sposób, tj. wnioskiem o leczenie w ramach „chemioterapii niestandardowej” (...)

Innym nowym elementem, który się pojawił w ubiegłym roku, było zwrócenie naszej uwagi (przez MZ i NFZ) na kwestie dotyczące prowadzonych w 2009 roku negocjacji cenowych z producentami leków oraz na to, że postulowane przez nas rozwiązanie pojawi się już wkrótce – najpierw miał to być czerwiec, potem lipiec, a ostatecznie rozporządzenie ukazało się w połowie września. Przytaczam fragmenty tej korespondencji:

1. 6 kwietnia 2009 otrzymujemy od MZ na nasz list z 02.02.2009, w którym pisaliśmy:

(...) Mając na uwadze powyższe, (...) informuję, że dopiero po uzyskaniu pozytywnej rekomendacji Rady Konsultacyjnej AOTM odnośnie zasadności finansowania ze środków publicznych zastosowania imatinibu w wyższych dawkach, zostanie podjęta decyzja o aktualizacji obecnie prowadzonej terapii (...)

(...) uprzejmie wyjaśniam, iż zgodnie z przyjętym stanowiskiem na posiedzeniu w dniu 20.12.2007, Rada Konsultacyjna Agencji Oceny Technologii Medycznych rekomenduje niefinansowanie ze środków publicznych stosowania sunitynibu w leczeniu nowotworów pościeliska przewodu pokarmowego przy wnioskowanej cenie (...)

2. 10 czerwca 2009 odpowiedź NFZ na nasz list w sprawie pacjentki:

*W powyższej sprawie Pani Aleksandra Piątek [urzędnik NFZ – m.sz.] przekazała pisemną odpowiedź Dyrektora Departamentu Gospodarki Lekami Centrali NFZ, z której wynika, że NFZ wspólnie z MZ, mając na uwadze dobro pacjentów i udostępnienie im możliwie najlepszych sposobów leczenia, jest w trakcie sfinalizowania negocjacji cenowych z producentami leku Glivec (imatynib.) **Przewidywany termin wejścia w życie stosownego zarządzenia Prezesa NFZ to lipiec 2009 r.***

3. 26 czerwca dotarł do nas list, jaki od NFZ otrzymał jeden z członków naszego Stowarzyszenia:

Rada AOTM (...) rekomenduje „niefinansowanie Sutentu ze środków publicznych”, po czym stwierdza: **W chwili obecnej NFZ finalizuje negocjacje z producentem. Jednocześnie informuję, że od lipca br. w terapeutycznym programie zdrowotnym „Leczenie nowotworów podścieliska przewodu pokarmowego (GIST)” zostanie dodany zapis umożliwiający podawanie pacjentom dawki 800 mg/d w przypadku wystąpienia choroby.**

Zaniepokojeni pojawiającymi się głosami (a raczej pogłoskami), już w listopadzie 2009 postanawiamy napisać do NFZ i MZ. Powołujemy się w tym liście na Rozporządzenie Prezesa NFZ z dnia 15.09.09, bo wtedy nie wiedzieliśmy jeszcze (nie tylko my, ale i lekarze) o istnieniu Zarządzenia Prezesa NFZ z dnia 03.11.2009, które to zarządzenie miało wejść w życie od pierwszego stycznia 2010 i miało ograniczać dostęp do terapii niestandardowych do szpitali w których pracują krajowi konsultanci. Nie wiedzieliśmy też, że Ustawa Koszykowa MZ (z sierpnia 2009) pozbawiona jest odpowiednich regulacji i procedur (jest ich 4000), która pozwoliłyby w przypadku Sutentu 50 mg/d i Gliveku 800 mg/d wprowadzić je na nowo do „terapeutycznego programu zdrowotnego”. Nie wiedzieliśmy, że w celu realizacji takiego planu MZ do „ustawy koszykowej” powinno dołączyć inne odpowiednie rozporządzenie czy zarządzenia. Oto fragmenty listu, jaki wysłaliśmy do MZ, NFZ i Rzecznika Praw Pacjenta.

Prezes Stanisław Kulisz do MZ i NFZ, 25.11.09:

Wobec sprzecznych informacji na temat finansowania chemioterapii nowotworów GIST w 2010 r., prosimy o wyjaśnienie sytuacji jaka zaistnieje po 31 grudnia br. Co wejście w życie Koszyka świadczeń zdrowotnych zmieni w dotychczasowych procedurach przyznawania refundacji w ramach terapii standardowych i niestandardowych?

Rozporządzenie Pana Prezesa NFZ (41/2009/DGL) z dnia 15 września br. znosiło konieczność wcześniejszego procedowania w ramach chemioterapii niestandardowej. Dostęp do imatinibu 400 i 800 mg oraz leku drugiego rzutu sunitynibu, nie może zostać ograniczony, gdyż oznacza to, że pozabawieni ratujących życie pacjenci zostaną skazani na śmierć. Aktualna stanie się bowiem groźba wznowy, progresji lub przerzutów. Kto będzie decydował o zasadach i przyznawaniu terapii? Tych informacji nie mają też lekarze w placówkach leczących pacjentów chorych na GIST.

Ze względu na to, że na wyjaśnienie i uregulowanie tej sprawy pozostał tylko miesiąc, a jak do tej pory na stronach internetowych Ministerstwa i NFZ

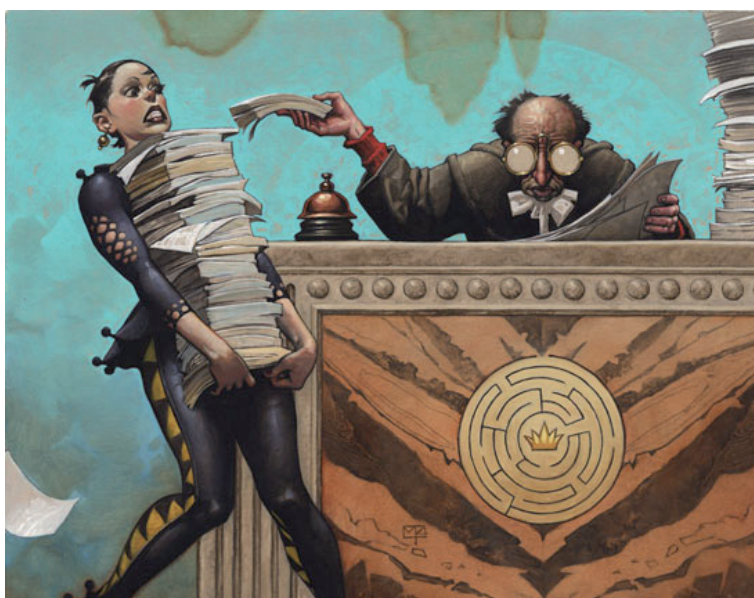
nie ma jasnej i jednoznacznej informacji na temat stosowania w/w terapii w roku 2010 (co wywołuje zrozumiąły niepokój wśród pacjentów), proszę o jasną i pozytywną odpowiedź.

Do tej pory nie uzyskaliśmy od MZ i NFZ odpowiedzi na to pismo.

W połowie grudnia niepewność narasta. Dowiadujemy się, iż na stronach internetowych MZ został wywieszony do konsultacji społecznych projekt MZ – „Projekt z dnia 16.12.09, Rozporządzenie MZ zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych”. Na szczególną uwagę zasługuje fakt, że konsultacje w tej sprawie, nie licząc soboty i niedzieli, miały trwać raptem 4 dni i że wiadomość o tym pojawiła się tuż przed Bożym Narodzeniem. W

związku z tym 22 grudnia 2009, pomimo braku odpowiedzi na naszą poprzednią prośbę, piszemy nasze uwagi do projektu z MZ z 17.12.09 (data pojawienia się projektu na stronach internetowych MZ):

Szanowna Pani Minister. Zwracamy się do Pani z prośbą o poprawienie krzywdzącego pacjentów z chorobami nowotworowymi projektu rozporządzenia Ministerstwa Zdrowia z dnia 16.12.2009: <Rozporządzenie Ministerstwa Zdrowia z dnia 2009 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych>, umieszczonego na stronach internetowych Ministerstwa Zdrowia w dniu 17.12.2009.



Pomijam już niedopuszczalnie krótki termin na tzw. „zgłoszenie uwag do dnia 22.12.2009”. O jakich konsultacjach może tu być mowa?

Projekt w swej części dotyczącej leczenia GIST używa tych samych terminów i oznaczeń, które występują w zarządzeniu Prezesa NFZ (nr. 41 z dn. 15.09.2009, załącznik nr 9). Jednak w projekcie rozporządzenia Ministerstwa Zdrowia brak jest zgody na terapię sunitynibem. Skąd ta rozbieżność?

Wprowadzone w życie rozporządzenie stanowiłoby krok wstecz wobec i tak nielatwych dostępu do terapii w dotychczasowej praktyce. Zazwyczaj wprowadzane zmiany powinny być przyjazne pacjentom, poprawiać standardy leczenia i odzwierciedlać postęp, który się dokonał w leczeniu

nowotworów. Tymczasem zabiera się nam coś, co zostało już wypracowane przez lata staraniami lekarzy i stowarzyszeń pacjentów.

Chcielibyśmy wiedzieć, jakie zmiany w dotychczasowych procedurach przyznawania refundacji w/w leków, określonych przez Prezesa NFZ, 41/2009/DGL, zał. nr 9, z dnia 15 września 2009, spowoduje wejście w życie Koszyka Świadczeń zdrowotnych i projektu rozporządzenia Ministerstwa Zdrowia z dnia 16.12.2009 i jak te zmiany wpłyną na przyznawanie terapii niestandardowych?

Mniej więcej w tym samym czasie w mediach coraz częściej zaczynają się pojawiać informacje na temat problemów z chemioterapią

niestandardową w kontekście Zarządzenia nr 65 wydanego przez Prezesa NFZ. Od pierwszego stycznia TVN prawie codziennie pokazuje pacjentów, którym odmawia się terapii.

W styczniu nasze Stowarzyszenie próbuje dowiedzieć się czegoś więcej na ten temat. Zaczynamy otrzymywać telefony od naszych członków z pytaniami. Dwóm osobom z naszego Stowarzyszenia odmawia się terapii. Pytamy lekarzy

co się dzieje – odpowiadają, że nikt nie wie jak rozliczać terapie niestandardowe. Dowiadujemy się w końcu w sposób nieformalny (a pytaliśmy o to listownie NFZ i MZ – bez skutku), że konsekwencją wejścia Ustawy Koszykowej, wprowadzonej 30.08.09 przez MZ, było dokonanie przez NFZ zmiany zarządzenia z 15-go września 2009, w którym dotychczasowa „chemioterapia niestandardowa” dla pacjentów GIST (Glivec 800 mg/d i Sutent 50 mg/d) wprowadzona została do programu lekowego. Nie chce nam się wierzyć, że coś o czym pisaliśmy do MZ i NFZ przez kilka miesięcy, co w koń-





cu zostało przyznano pacjentom 15 września 2009 i było głównym tematem wymiany korespondencji z NFZ i MZ

jeszcze w październiku, teraz od stycznia, czyli zaledwie po trzech miesiącach, przestało obowiązywać.

Konsekwencje niektórych wypowiedzi

6 stycznia 2010 rzecznik prasowy NFZ tłumaczy, dlaczego chemioterapia niestandardowa będzie realizowana tylko w niektórych szpitalach. Chodzi przede wszystkim o bezpieczeństwo pacjentów:

(...) mając do czynienia z leczeniem wysoko specjalistycznym, leczeniem wykonywanym bardzo drogimi substancjami i często poza wskazaniami rejestracyjnymi, NFZ uznał, że to leczenie powinno odbywać się w najlepszych ośrodkach, które gwarantują pacjentom przede wszystkim bezpieczeństwo.

W tym samym dniu słyszymy jeszcze inną wypowiedź rzecznika NFZ:

(...) Jeżeli zniesie się rozporządzenie MZ w sprawie programu, wówczas NFZ niezwłocznie zmieni swoje rozporządzenie i materiały (...)

Po wysłuchaniu słów rzecznika prasowego NFZ z jednej strony mieliśmy wrażenie, że niestety wszystko się zgadza – to MZ próbuje coś zrobić z terapiami drugiego rzutu: Sutentem 50mg/d i Glivekiem 800 mg/d. Z drugiej strony można było odnieść wrażenie, że media skupiają się tylko na jednym aspekcie tego problemu – na rozporządzeniu prezesa NFZ z 3-go listopada, które ogranicza dostęp do drogich leków tylko do tych szpitali gdzie pracuje wojewódzki konsultant. Dziwi nas, że media tak mało mówią o tym, że MZ nie wydało odpowiedniego zarządzenia w sprawie programów terapeutycznych, które z kolei pozwoliłby NFZ na wydanie odpowiednich zarządzeń, umożliwiających zawieranie umów cywilnoprawnych pomiędzy płatnikiem a świadczeniodawcą. Temat ten tylko raz pojawił się na konferencji prasowej w dniu 07.01.10 i został przez

Prezesa Paszkiewicza zbyty jako „odrębne zagadnienie”.

Można było odnieść wrażenie, że obu Panom bardzo odpowiadało skoncentrowanie się na nieistniejącym, jak się później okazało, problemie „interpretacji prawnych” zarządzenia prezesa NFZ z dnia 3.11.09 w sprawie realizacji „chemii niestandardowej” w szpitalach, w których zatrudnieni są wojewódzcy konsultanci. Ten temat był dla nich tak istotny, że nie zawahali się, aby w tym samym dniu usunąć ze stanowiska rzecznika prasowego NFZ, która mówiła prawdę, bo to przecież nie sam tylko rzecznik ustala jak należy informować dziennikarzy i społeczeństwo. Jak mówił prof. Szczylik i wiele innych autorytetów w dziedzinie onkologii, nie chodziło o interpretacje: „to było czarne na białym”, że tak właśnie miało się to odbywać.

Urzędniczy duet i projekt MZ z dnia 16.12.2009 (na stronach MZ od 17.12.09)

W jednym z programów telewizyjnych z udziałem wiceministra zdrowia i Podsekretarza Stanu Marka Twardowskiego, ten ostatni, ustosunkowując się do uwagi dziennikarza, że pacjenci nie mogą zadzwonić się na infolinie MZ odpowiedział, że tylko doświadczeni urzędnicy MZ mogą udzielać odpowiedzi na pytania pacjentów, ponieważ, jak z dumą stwierdził, muszą znać kilkadziesiąt tysięcy stron dokumentów, które w tym roku wydało MZ i NFZ. W ostatnich tygodniach rzadko słowa Pana Twardowskiego przynosiły nam ulgę. Teraz jest coś wreszcie na pocieszenie: nie tylko pacjenci, lekarze i rzecznicy prasowi mają kłopot ze znalezieniem właściwego korytarza w tym iście kafkowskim labiryncie. Tylko niektórzy z drużyny Podsekretarza Stanu są w stanie być przewodnikami po meandrach urzędniczych interpretacji.

7-go stycznia, na konferencji prasowej Pana ministra Marka Twardowskiego i Prezesa NFZ Jacka Paszkiewicza, mówi się prawie wyłącznie o interpretacjach prawnych. Ani jeden ani drugi nie są prawnikami, ale powtarzają to jak antyfonę: *problem, jaki się pojawił, jest problemem interpretacyjnym; właściwą interpretację wydają dyrektorzy oddziałów; Może być*

kłopot interpretacyjny; zobowiązałem NFZ do wyjaśnienia wątpliwości interpretacyjnych; przy każdym rozumieniu prawa występują kłopoty interpretacyjne. Prezes Paszkiewicz wypowiada też swoje słynne sentencje, za które wkrótce otrzyma „surową” naganę od Premiera: *Ja nie wiem czy jest coś zdroźnego, że lekarz powinien zainteresować się swoim pacjentem; lekarze nie zaznajomili się z rozporządzeniem, a później dodaje, że niestety lekarze z problemami interpretacyjnymi udali się do dziennikarzy zamiast do NFZ.*

O wiele bardziej interesujący od tej konferencji prasowej był program nadany w tym samym dniu w TVN, w którym poglądy wymienili były minister zdrowia Marek Balicki i obecny wiceminister zdrowia Marek Twardowski. Ten ostatni stwierdził, że MZ *dochował wszelkiej staranności przy procedowaniu rozporządzenia (...) na temat programów terapeutycznych chemioterapii niestandardowej. Ustawa Koszykowa określa co się pacjentowi należy. Określa co jest świadczeniem gwarantowanym.. a świadczeniem gwarantowanym jest chemioterapia niestandardowa (...) Wolą MZ było, aby świadczenia z 2009 przeszły na 2010.*

Odpowiedź byłego ministra zdrowia Marka Balickiego na argumenty wiceministra zdrowia są dość znamienne i warto je przytoczyć. Pan Balicki mówi: *30.08.09 MZ wydaje rozporządzenie, które reguluje programy zdrowotne m.in. terapii niestandardowej. Oczywiście nie ma tam tego konkretnego przepisu, który od pierwszego stycznia spowodował całe to zamieszanie. Ono pojawiło się 03.11.09. w zarządzeniu prezesa NFZ, w którym określa się warunki chemioterapii niestandardowej. Tam znalazł się zapis, który ograniczał dostępność do terapii tylko do tych ośrodków gdzie jest konsultant wojewódzki. Jest to tam wyraźnie napisane i nie jest to sprawą interpretacji. To samo zresztą powtarzało później wielu innych lekarzy.*

Jednak najważniejszy argument były Minister zdrowia przytoczył później. Argumentował on, że owo zarządzenie NFZ z dnia 3.11.09, wokół którego zrobił się medialny hałas,

powinno być zostać uchylone przez MZ już w listopadzie 2009 r., bo było sprzeczne z Ustawą Koszykową z dnia 30.08.2009. Tego jednak nie zrobiono. Mało tego – projekt Rozporządzenia MZ z dnia 17.12.2009 (ten o którym wspominałem wyżej w kontekście 4-dniowych konsultacji) wręcz zatwierdzał wydane przez Prezesa NFZ rozporządzenia z dnia 03.11.09. **Jak mówił minister Balicki: Ów projekt MZ, praktycznie zawieszal nowelizację własnego rozporządzenia (z 30.08.09), ponieważ proponował skreślić z własnego rozporządzenia warunki udzielania świadczeń i delegować je na prezesa NFZ. Marek Balicki bardzo jasno powiedział, że ten dokument akceptował status quo z zarządzenia Prezesa NFZ z 03.11.09 i delegował niejako władzę w kwestii udzielania chemioterapii niestandardowej na szefa NFZ. Ponadto stwierdził, że ów projekt z 17 grudnia zakładał, iż chemioterapia niestandardowa nie obejmowałaby osób poniżej 18 roku życia i miała być udzielana tylko tym osobom, które były już leczone i u których nie nastąpiła progresja choroby.**

Proszę sobie wyobrazić co, słuchając tych słów, mógł sobie pomyśleć pacjent onkologiczny. Minister, którego Resort koresponduje z jednym ze Stowarzyszeń pacjenckich w sprawie Gliveku i Sutentu przez prawie 9 miesięcy (ostatni list w tej sprawie podpisany przez ponad 30 członków Stowarzyszenia wysłaliśmy 1 września 2009) i który musiał wiedzieć o zarządzeniu NFZ z 15.09.09 o wprowadzeniu wspomnianych leków do terapeutycznego programu lekowego, wprowadza do konsultacji 17.12.2009 rozporządzenie, które praktycznie anuluje osiągnięte już rozwiązanie, pozabiając pacjentów terapii Sutentem w dawce 50 mg/d i Glivekiem 800 mg/d. Pacjent patrzy i zadaje sobie pytanie: Kto tu kłamie – były minister zdrowia czy obecny wiceminister?

Na uwagę zasługuje też riposta ministra Twardowskiego. Na argumenty Pana Marka Balickiego Pan wiceminister Marek Twardowski ani razu nie próbował wykazać, że były szef resortu zdrowia źle odczytał „Projekt z 16.12.09, Rozporządzenie Ministerstwa zdrowia”, tylko od razu zwrócił uwagę, że przecież był to tylko projekt, który nigdy nie wszedł w życie, że projekt ten był jedynie konsultowany społecznie oraz że Pan Balicki *Odnosi się do czegoś, co kiedyś przeczytał* i że liczy się przede wszystkim efekt końcowy, nad którym teraz pracują: *Pan nie zna rozporządzenia nad którym teraz pracujemy.* Zarzucił ministrowi Balickiemu niewiedzę, bo ten



ostatni nie widział rozporządzenia, nad którym ministerstwo obecnie pracuje – bardzo ciekawy argument, bo przecież tylko MZ posiada dokumenty przygotowywane w rządowym centrum legislacyjnym.

Mamy pacjentów, którzy jeszcze 20 stycznia tego roku odsyłani byli z kwitkiem, ale Pan Premier podejmuje wyważone decyzje: odpowiednią karą dla Prezesa NFZ Jacka Paszkiewicza jest zabranie mu styczniowej pensji. Zaczynamy wierzyć w to co mówią niektórzy politycy – to kolejna pijarska sztuczka. To nie on powinien zostać ukarany.

Słowa, które nie zostały powiedziane wprost.

Finansowe lobby

Najważniejsze słowa, wypowie-

dziane niejako przypadkowo i na marginesie problemu, który w tamtym momencie ukazywano jako podstawowy (zarządzenie Prezesa NFZ ograniczające realizację chemioterapii niestandardowej do tych szpitali, gdzie urzędują wojewódzcy konsultanci), pojawiają się później, ale preludium słyszymy już na wieczornej konferencji w dniu 07.01.10 (lub w dniu następnym) prasowej Pana Premiera Donalda Tuska: *Bardzo wyraźnie chcę rozróżnić – i to jest także między innymi źródło decyzji jakie podjąłem. Bardzo wyraźnie będę - i potrafię to rozróżnić nie tylko w tym przypadku, co jest interesem pacjenta i zgodnie także z ustawą i moją wolą również i Prezes NFZ musi przede wszystkim to brać pod uwagę, ale też potrafię ocenić, to co jest interesem firm farmaceutycznych. Oczekuje od NFZ działań na rzecz poprawy sytuacji pacjentów, ale równocześnie nie pozwolę, aby – a przecież bywało tak w przeszłości – los pacjentów (...) był wykorzystywany jako sposób nacisku po to aby robić interes na tym (...) Trzeba mieć dużo wiedzy, żeby to skutecznie rozróżnić. (...) Opierając się naciskom rozmaitych lobby biznesowych, trzeba jednak jednocześnie umieć skutecznie zadbać o pacjenta.*

Premier wskazuje, podobnie jak NFZ w swoich listach do nas, że różne lobby finansowe (wiadomo, że chodzi tu o firmy farmaceutyczne) manipulują nastrojami społecznymi i coś na tym wszystkim chcą zyskać. Dla kogo ta wiedza wypowiedziana przez premiera z takim namaszczeniem jest jakimś *novum*? My od roku otrzymujemy od NFZ listy, w których używa się prostszego języka – „nasze decyzje uzależniamy od rozmów z producentami leków”. Trzeba być naiwnym aby wierzyć, że firmy farmaceutyczne nie wywierają wpływu i nie starają się





go wywierać na politykę zdrowotną. Niemniej jednak stanowi to zupełnie inne zagadnienie, na pewno ważne i warte refleksji i dyskusji, ale powołanie się na nie przez Premiera w tym konkretnym kontekście (dotyczącym lęku i losu ludzi, którzy nie otrzymawszy leku na czas mogli umrzeć) było nadużyciem. Wcześniej popełniono zbyt wiele innych uchybień, aby teraz do wcześniejszych oskarżeń pod adresem lekarzy dołączył teraz temat lobbingu firm farmaceutycznych. Co obchodzi Pana Kowalskiego, któremu grozi regresja, że firmy farmaceutyczne wywierają wpływ na rząd? W każdym demokratycznym kraju taki lobbing istnieje i w każdym dobrze funkcjonującym państwie są odpowiednie instrumenty, przepisy i służby dbające o to, by ani rząd, ani lobby nie działały na szkodę obywateli. Wiemy że Pan Premier posiada rozległą wiedzę na ten temat.

Przecieki

Nasz kraj słynie z „przecieków”. Jest to sposób robienia polityki i rzeczywistość ta znajduje również swoje odzwierciedlenie w polityce zdrowotnej. W Polsce uczciwie działające stowarzyszenie pacjentów nie może uzyskać od NFZ i MZ informacji na temat planowanych regulacji dotyczących terapii onkologicznych. Nie ma wypracowanych metod współpracy w tym zakresie. Na nasze listy odpowiada się często z kilkumiesięcznym opóźnieniem lub w ogóle pozostawia się je bez odpowiedzi. Tylko na konferencjach prasowych MZ i NFZ mówią jednym głosem. W rozmowach telefonicznych, przy konkretnych pytaniach, które do nich kierujemy obie te instytucje często wzajemnie obarczają się winą. Starsze pokolenie w naszym Stowarzyszeniu wie, że nie ma co liczyć na rzetelną informację od władzy. Liczą się tylko „przecieki”. To, co komu ktoś powiedział, że „chyba tak jest”, że „chyba dadzą” lub „ponoć

chcą obciąć” – i najstraszniejsze jest to, że mają rację. W jednym województwie dają lek, w innym nie. W jednym informują pacjenta, co może zrobić w przypadku odmowy refundacji terapii przez NFZ, w innym nie. W jednych ośrodkach lekarze mają leki dla pacjentów, w innych nie. Ta smutna rzeczywistość układania się i przecieków musi również dotyczyć lekarzy. Lekarz z powołaniem chce leczyć, ale żeby mógł leczyć często musi też „umieć się układać”. To układanie się w przypadku tych lekarzy nie jest korupcją, ale poniżającą dla ich godności próbą



„wywalczenia”, „zdobycia” terapii dla swoich pacjentów. Świetnie obrazuje to przykład jaki podał dziennikarz Marek Nowicki w TVN (07.01.2010) - powiedział, że wie, iż w niektórych województwach lekarze z centrów onkologicznych otrzymywali od NFZ informację, że aby uniknąć problemu ograniczenia dostępu do terapii niestandardowych powinni na jedną czy dwie godziny w swoim ośrodku zatrudnić krajowego konsultanta i problem z realizacją chemioterapii niestandardowej będzie załatwiony. Jest to bardzo dobry przykład na to jak w praktyce wygląda polityka zdrowotna i informacyjna w naszym kraju.

Kasa

W dniu 11.01.2010 do programu Tomasza Lisa zaproszona została Pani Minister Zdrowia Ewa Kopacz. W swych wypowiedziach podkreśla zaangażowanie Resortu w poprawę sytuacji pacjentów onkologicznych. Pokazuje słupki, których telewizywnie nie

mogą zobaczyć, ukazujące jak bardzo wzrosły w czasie jej rządów wydatki na pacjentów onkologicznych. Słupków pacjenci nie widzą, za daleko, ale można zanotować jedno zdanie: *Rocznie wydajemy 860.000.000 zł na refundację leków najnowszej generacji.* No wreszcie, w końcu po tych wszystkich zwodach i unikach zaczyna się mowa o tym co stanowi istotę problemu. Na razie jeszcze w sposób zawołowany, ale zaczynamy domyślać się o co chodzi. Dziwi mnie, że przy takiej skali tego sporu toczącego się prawie od trzech tygodni nikt tej kwestii nie poruszał. 860.000.000 zł ROCZNIE, a w 2009 r. do NFZ wpłynęło o 1,5 mld zł mniej środków niż planowano. Czy jest możliwe, aby o takich pieniądzech nie wiedział Pan premier, minister finansów, dziennikarze, analitycy? Czy to nie o tym trzeba było mówić? Nie w grudniu, ale o wiele wcześniej.

Pacjenci często czują się winni i jest to dla nich trudny temat. Zdarza się, że wytyka się im jak wiele kosztują ich terapie: „na Pana terapię NFZ wydał tyle pieniędzy, że można by za nie kupić mercedesa” (Szczecin, marzec 2009). Pacjent zna cenę jaką społeczeństwo płaci za jego terapię: Sutent – 192.000 rocznie; Gleevec - 116.000 zł rocznie, i potrafi to docenić. Wie też, że terapie te są stosowane we wszystkich cywilizowanych krajach, a większość naszych członków dzięki jednej małej tabletkie dziennie może przez wiele lat pracować, zarabiać, płacić podatki i prowadzić życie rodzinne.

Konkluzja

Niestety wydaje się, że jeśli chodzi o politykę zdrowotną w naszym kraju, więcej jest w niej polityki, niż merytorycznej dyskusji. „Dobry PR” Rządu, który jak kłamstwo ma krótkie nogi, nie rozwiązuje problemu, a jedynie odwleka go w czasie. Polska ma jeden z najniższych poziomów wydatków na

służbę zdrowia w Europie i świecie, a stan opieki zdrowotnej pozostawia bardzo wiele do życzenia. Zwała się winę na Prezydenta za nie podpisanie odpowiedniej ustawy, ale czy i ta nie podpisana ustawa poprzedzona została odpowiednią debatą? Jak mówią eksperci, do wyborów parlamentarnych w 2011 nie możemy liczyć na żadną reformę czy poprawę.

Pani Minister Kopacz w jednej ze swych wypowiedzi w pierwszej połowie stycznia 2009 stwierdziła, że *miarą merytoryczności premiera/prezesa jest to, żeby umieć szybko przyznać się do błędu i ten błąd naprawić*. Z całą pewnością tak jest, szczególnie jeśli chodzi o wprowadzanie 4000 procedur przy realizacji Ustawy Koszykowej, która jak na razie jest bardzo kontro-

wersyjna. Ale czy to właśnie tu tkwi najważniejszy błąd?

Marek Szachowski

(pełną wersję artykułu można znaleźć na stronach internetowych www.gist w zakładkach Aktualności / Co nowego)

IGF-1R: NOWY CEL TERAPEUTYCZNY W LECZENIU GIST



Michael Heinrich, M.D.
Oregon Health & Science University & LRG Research Team

Znaczna większość GISTów występujących u osób dorosłych zawiera aktywne mutacje genów KIT lub PDGFRA (80-90%). Przypadki GIST w których taka mutacje nie występuje określa się mianem „dzikiego” GIST. Pomimo intensywnych badań, nieznanne pozostają molekularne anomalie dające początek GISTom typu „dzikiego”. W porównaniu z powszechnie występującą odmianą GIST, którą charakteryzuje mutacja w 11 eksonie, „dziki” GIST cechuje niższy wskaźnik odpowiedzi na imatinib. Ponadto czas przeżycia wolnego od progresji i całkowite przeżycie pacjentów z „dzikim” GIST są niższe w porównaniu do pacjentów cierpiących na GIST spowodowany mutacją eksonu 11. W pediatrycznym GIST częstotliwość mutacji kinazy jest odwrócona, przy czym ponad 90% pediatrycznych GISTów mają genotyp „dzikiego” typu. Skuteczność imatinibu w przypadku „dzikiego” pediatrycznego GIST czę-

sto jest niższa w porównaniu ze skutecznością wobec „dzikiego” GIST występującego u osób dorosłych.

Zważywszy na ograniczenia w leczeniu GISTu typu „dzikiego” za pomocą imatinibu, wielu badaczy usiłowało określić inne anomalie biologiczne, które mogłyby zostać wykorzystane w celu opracowania nowych strategii terapeutycznych. W ostatnim czasie Tarn i współautorzy wskazali receptor insulinopodobnego czynnika wzrostu 1 jako potencjalny cel w [terapii] GIST. IGF-1R to receptor kinazy tyrozynowej, wiążący IGF1 bądź IGF2. Po związaniu liganda następuje aktywacja domeny kinazy tyrozynowej oraz pobudzenie międzykomórkowych szlaków sygnałowych, kontrolujących wskaźnik proliferacji i apoptozy. Podobnie jak w przypadku KIT i PDGFRA, rozpoznano/dostrzeżono dwie kluczowe sieci przekazywania sygnału IGF-1R: GPTaza Ras-Raf-ERK/MAPK i PI3K-AKT/mTOR. Układ IGF/IGF-1R odgrywa kluczową rolę w biologii normalnych komórek i tkanek. Zakłócenia tego szlaku molekularnego, w rodzaju nadmiernej ekspresji IGF-1R, podwyższonego poziomu IGF 1 w osoczu czy też genetycznych polimorfizmów genu kodującego IGF 1, wykryto w wielu odmianach nowotworów, w tym mięsakiach. Ze względu na to, że nadmierną ekspresję IGF-1R wykryto w kilku rodzajach nowotworów oraz ze względu na rolę tego receptora w komórkowym metabolizmie, który potencjalnie ma związek

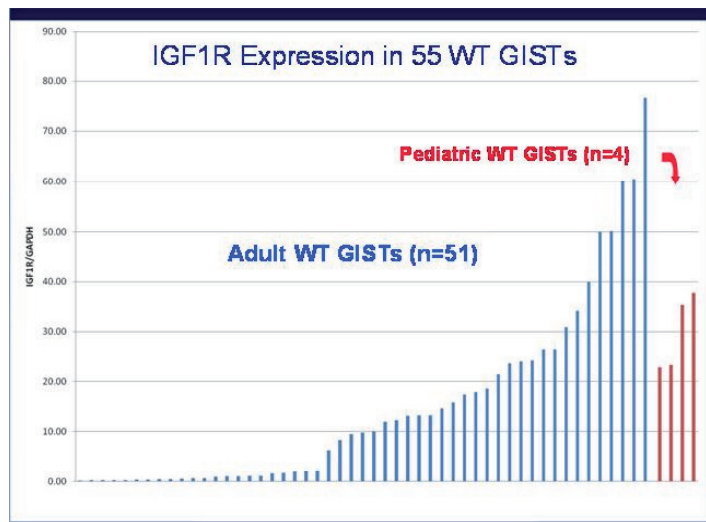
z przeżyciem komórek nowotworów złośliwych, IGF-1R stał się celem terapii przeciwnowotworowej. Szczególnie przeciwciała monoklonalne i drobnocząsteczkowe inhibitory kinazy tyrozynowej, blokujące aktywację IGF-1R, są przedmiotem badań klinicznych.

W swojej publikacji Tarn i jego współpracownicy wykorzystują badania nad metodami służącymi do identyfikacji antygenów (immunoblotting) w celu ukazania, że w 17 próbkach guzów GIST miała miejsce ekspresja i aktywacja IGF-1R.[1] Wykazano wyraźną nadekspresję IGF-1R (10-30krotnie) w GIST typu „dzikiego” (3 przypadki) w porównaniu ze GIST powstałym w wyniku mutacji (14 przypadków). Wykorzystując linie komórkowe GIST z mutacją badacze ci wykazali, że drobnocząsteczkowy inhibitor kinazy IGF-1R (NVP-AEW541) spowodował zmniejszenie proliferacji komórek oraz indukcję apoptozy. Ponadto okazało się, że imatinib w połączeniu z NVP-AEW541 wykazuje znacznie większą skuteczność w niszczeniu komórek rakowych niż każda z tych substancji z osobna. Grupa badawcza dr Cristiny Antonescu z Memorial Sloan-Kettering Cancer Center również poinformowała, że pediatryczny GIST cechuje znacznie wyższy poziom ekspresji IGF-1R niż „dziki”





GIST występujący wśród osób dorosłych oraz że da się zaobserwować wyraźne wzorce ekspresji genowej gdy chodzi o porównanie pediatrycznego GIST i „dzikiego” GIST dorosłych.[2]

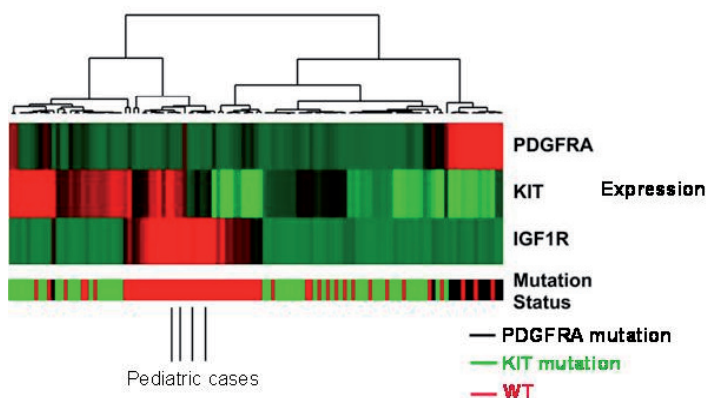


W celu dokładniejszego zbadania mechanizmów ekspresji IGF-1R w GIST zastosowaliśmy technikę reakcji łańcuchowej polimerazy (metoda ilościowego oznaczania DNA) w czasie rzeczywistym (*real time PCR*) w analizie ekspresji genów IGF-1R, KIT i PDGFRA. Przygotowaliśmy RNA spośród 117 GIST z określonym uprzednio genotypem i zmierzaliśmy ekspresję IGF-1R, KIT i PDGFRA mRNA używając kontrolnego genu (GAPDH) w celu wyrównania różnic mających związek z różnicami w jakości próbek RNA. W ten sposób odkryliśmy, że GISTy z mutacją KIT lub PDGFRA cechował bardzo niski poziom ekspresji IGF-1R. W przypadku 51 zbadanych przez nas GISTów typu „dzikiego” ok. 40% z nich wykazało niski poziom ekspresji IGF-1R, podobnie jak GIST z mutacją. W przeciwieństwie do tego, pozostałe 60% „dzikiego” GIST u dorosłych cechował nawet stokrotnie wyższy poziom ekspresji w porównaniu z GISTami gdzie występuje mutacja w obrębie KIT. (Rys. 1) Poziomy IGF-1R były

od 10 do 100 razy wyższe niż w przypadku GISTów z mutacją w KIT. Podaliśmy analizie również 4 przypadki pediatrycznego GIST typu „dzikiego” i wszystkie je cechował wysoki poziom ekspresji IGF-1R w zakresie, który pokrywał się z występującym u dorosłych GISTem typu „dzikiego” o wysokim poziomie ekspresji IGF-1R. Korzystając z uzyskanych przez nas danych, doktorzy Rob West i Matt van de Rijn (Stanford University School of Medicine) zdołali przeprowadzić drzewiastą analizę ekspresji KIT, PDGFRA i IGF-1R pod kątem genotypu guza (rys. 2). Ekspresja PDGFRA była ściśle związana

z przypadkami GISTów z mutacją w PDGFRA, wysoki poziom ekspresji IGF-1R ograniczał się do GISTów typu „dzikiego” (w tym 4 przypadki pediatrycznego GIST), a ekspresja KIT w badanych przypadkach była zmienna

Tree Analysis of KIT, PDGFRA, and IGF-1R Expression vs. Genotype



i nie wiązała się ściśle z żadnym określonym genotypem guza.

Pozyskane przez nas dane wskazują na to, że między „dzikimi” GISTami istnieje znaczna heterogeniczność biologiczna i że IGF-1R (wraz z innymi markerami) może pozwolić na molekularną subklasyfikację GISTów typu dzikiego. Uzyskane wyniki mają

również wpływ na badania kliniczne, których przedmiotem są inhibitory IGF-1R, gdyż należałoby się spodziewać korelacji pomiędzy odpowiedzią kliniczną a poziomem ekspresji IGF-1R. To by sugerowało, że najbardziej pozytywnych odpowiedzi należy się spodziewać w 60% przypadków „dzikiego” GIST, charakteryzujących się wysokim poziomem ekspresji IGF-1R. Nie wiemy jednak czy ta prognoza sprawdzi się w badaniach klinicznych i czy do uzyskania odpowiedzi terapeutycznej konieczne będą określone wartości progowe ekspresji IGF-1R. Ponadto niezbędna jest optymalizacja metod wykrywania ekspresji IGF-1R w GIST (immunoblotting, immunohistochemia czy metody oparte na RNA). Należy również pamiętać o tym, że ekspresja komórkowa nie zawsze odpowiada biologicznemu znaczeniu szlaku sygnałowego. W związku z tym fakt, że w pewnych przypadkach GIST mamy do czynienia z nadmierną ekspresją IGF-1R niekoniecznie oznacza, iż hamowanie tego białka spowoduje zatrzymanie wzrostu bądź śmierć komórek GIST.

Uważa się, że GIST powstaje ze śródmiąższowych komórek Cajala (ICC) albo też dzieli z nimi wspólny drogę rozwoju. Warto zaznaczyć, że w niedojrzałych komórkach Cajala występuje ekspresja białka IGF-1R podczas gdy w dojrzałych komórkach tej ekspresji brak. W przeciwieństwie do tego, w bardzo młodych komórkach Cajala mamy do czynienia z dużo niższą ekspresją KIT w porównaniu z dojrzałymi komórkami Cajala bądź zdeterminowanymi komórkami będących ich prekursorami. Ekspresja IGF-1R w GIST może stanowić wskaźnik w różnicowaniu tych guzów i może być dodatkowym elementem pomagającym w zrozumieniu biologicznych mechanizmów nowotworów. Wykorzystanie takiego wskaźnika w badaniu rozwoju komórek Cajala, zwłaszcza w istniejących mysich modelach GIST, może przyczynić się do istotnego wglądu w biologię GIST oraz dostarczyć wska-

zówek do opracowania nowych strategii terapeutycznych.

Słowniczek:

Inhibitory kinazy tyrozynowej (TKI) – celowane leki przeciwrakowe blokujące określone szlaki sygnałowe.

Przeżycie wolne od progresji – okres czasu w trakcie leczenia i po jego zakończeniu gdy leczona choroba (zazwyczaj rak) nie ulega nasileniu.

Przeżycie całkowite – oznacza czas życia pacjenta od chwili rozpoczęcia leczenia do zgonu (zazwyczaj są to miesiące albo lata).

Szlaki sygnałowe – molekularne interakcje umożliwiające komunikację wewnątrz komórki lub między komórkami.

Polimorfizm – występowanie różnorodnych odmian danego genu.

Monoklonalne – grupa komórek pochodzących z jednej komórki ma-

cierzystej wskutek jej wielokrotnego podziału.

Immunoblotting – technika będąca połączeniem elektroforezy białek w żelu ze specyficzną detekcją immunochemiczną poprzez reakcje antygen- przeciwciała; może być użyta do charakterystyki białka (antygeny): wykrywania obecności białka, określania jego jakości i masy cząsteczkowej.

mRNA – cząsteczka RNA będąca nośnikiem informacji genetycznej.

Genotyp – w GIST genotyp zazwyczaj odnosi się do rodzaju i umiejscowienia mutacji w komórkach danego guza, np. KIT ekson 11.

Heterogeniczność – oznacza, że dany obiekt lub system składa się z różnorodnych elementów.

Immunohistochemia – metoda barwienia komórek mająca na celu wykrywanie substancji o charakterze antygenowym.

Śródmiąższowe komórki Cajala – wyspecjalizowane komórki mieszczące się w przewodzie pokarmowym i odgrywające istotną rolę w regulacji motoryki jelitowej. Z tych komórek powstaje GIST.

Bibliografia

[1] Tarn C, Rink L, Merkel E, et al. *Insulin-like growth factor 1 receptor is a potential therapeutic target for gastrointestinal stromal tumors*. PNAS, USA 2008;105:8387-92.

[2] Agaram NP, LaQuaglia MP, Ustun B, et al. *Molecular characterization of pediatric gastrointestinal stromal tumors*. Clin. Cancer Res. 2008;14:3204-15.

Źródło: LRG, GIST News, grudzień 2009

http://www.liferaftgroup.org/gist_news/archive/article/242-igf-1r-a-novel-gist-therapeutic-target

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

Nowych członków prosimy o wypełnienie i listowne wysłanie deklaracji na adres Stowarzyszenia (na ostatniej stronie biuletynu) a po otrzymaniu materiałów od Stowarzyszenia o opłaceniu składki członkowskiej w wysokości 50 zł. W przelewie prosimy wpisać „składka za rok 2010). Pozostałych członków Stowarzyszenia prosimy o wpłacanie składek do końca marca każdego roku.

Statut Stowarzyszenia jest dostępny na naszej stronie internetowej. Na Państwa życzenie Statut zostanie wysłany listownie lub e-mailem.





BADANIA KLINICZNE

1. W związku z rozporządzeniem prezesa NFZ dotyczącego zasad refundacji leków Glivec i Sutent, pacjenci, którzy otrzymują te leki w Centrum Onkologii w Warszawie, powinni co 6 tygodni uzgadniać termin badania krwi i wizyty u lekarza. W tym celu należy zadzwonić pod numer (22) 546 22 13 do Pani Edyty Stasiowskiej. Zgłoszenia będą przyjmowane od poniedziałku do piątku w godzinach 14.00-15.00. Prosimy o przestrzeganie takiego porządku i terminów, gdyż niepodporządkowanie się tej procedurze może spowodować kłopoty z dostępem do terapii.

2. Informujemy, że w Klinice Nowotworów Tkanek Miękkich i Kości w Centrum Onkologii w Warszawie trwa nabór pacjentów do udziału w badaniach klinicznych nowych leków (inhibitorów kinazy tyrozynowej) na GIST. To nowe, doustne leki o działaniu podobnym do dotychczas stosowanych Gliveku i Sutentu. Pacjenci rozpoczynający leczenie powinni, podjąć decyzję po rozmowie ze swoim lekarzem



prowadzącym. Lekarz prowadzący porozumie się w tej sprawie z panem doc. Piotrem Rutkowskim a pacjent odbędzie konsultację kwalifikacyjną w klinice w Warszawie.

GIST WYKAZUJĄCY OPORNOŚĆ NA GLIVEC: MUTACJE PDGFRA



Jerry Call

Mutacje w obrębie KIT i PDGFRA to najczęstsze zjawiska genetyczne określające biologię guzów GIST i to one pozostają głównym celem terapii. Chociaż mutacje KIT są bardziej powszechne, mutacje PDGFRA wciąż stanowią znaczną część przypadków zachorowań na GIST. Mniej więcej 2/3 GISTów z mutacją w obrębie PDGFRA nie reaguje na Glivec, w związku z czym leczenie tych pacjentów jest bardziej skomplikowane niż leczenie chorych z mutacją w obrębie KIT.

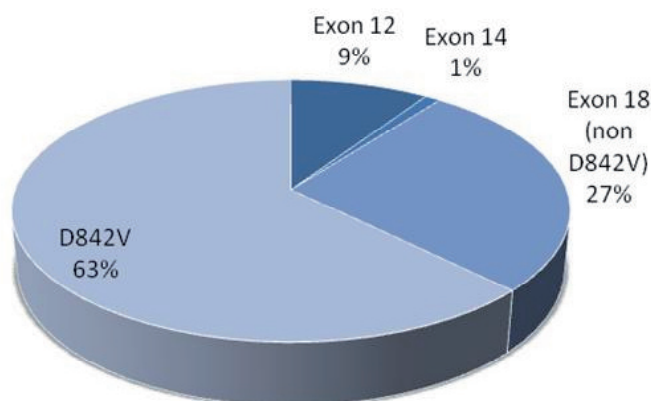
W 2005 roku doktorzy Christopher Corless, Michael Heinrich oraz ich współpracownicy poinformowali przebadali 1,105 guzów GIST pod kątem mutacji w obrębie PDGFRA. Okazało się, że w grupie tej jest 80 guzów (7,2%) z mutacją w PDGFRA. Najczęstszą tego typu mutacją była mutacja w eksonie 18 – mutacja D842V. Nowotwory będące skutkiem takiej

mutacji są odporne na Glivec i Sutent, dwa leki zatwierdzone obecnie w leczeniu GIST.

Pacjenci oporni na leczenie Glivekiem i Sutentem mogą wziąć udział w badaniach klinicznych. Wielu pacjentów (przynajmniej w USA) wypróbują pozarejestrowane stosowanie leków, których skuteczność uznano w przypadku innych niż GIST odmian raka. Dwa zatwierdzone inhibitory KIT (inne niż Glivec i Sutent) najbardziej zaawansowane w badaniach klinicznych gdy chodzi o GIST, to nilotynib (Tasigna) i sorafenib

(Nexavar) i pacjenci często uciekają się do nich jeśli Glivec i Sutent okazały się nieskuteczne. Jednakże zarówno nilotynib jak i sorafenib w warunkach laboratoryjnych wykazały się ograniczoną skutecznością w przypadku mutacji D842V.

Summary of published PDGFRA mutations in GIST (Corless et al- 2005)



The D842V mutation that occurs in 63% of PDGFRA mutations is resistant to Gleevec and Sutent.

W 2008 r. dr Maria Debiec-Rychter z Katolickiego Uniwersytetu w Lowanium (Belgia) i jej współpracownicy odkryli dwa leki będące inhibitorami mutacji D842V w obrębie PDGFRA i rokujące nadzieję gdy chodzi o leczenie pacjentów z taką mutacją. Barbara Dewaele jako pierwsza opublikowała na ten temat artykuł w Clinical Cancer Research.

Przeprowadzone przez zespół z Lowanium badania laboratoryjne pozwoliły na stwierdzenie, że dasatinib i IPI-504 to skuteczne inhibitory mutacji PDGFRAD842V. w ramach tych badań przeprowadzono testy na komórkach Ba/F3 (komórki odpowiednio spreparowane do testowania specyficznych mutacji) oraz komórkach nowotworowych pobranych od pacjenta z PDGFRAD842V mutacją.

Dasatinib okazał się niezwykle skuteczny w przypadku przewlekłej białaczki szpikowej (CML) odpornej na Glivec i został zatwierdzony w USA i niektórych innych krajach do jej leczenia. Dasatinib jest produkowany przez Bristol-Myers Squibb, a jego nazwa handlowa w Stanach Zjednoczonych brzmi Sprycel (w badaniach klinicznych używano nazwy BMS-354825).

Po niezbyt udanej pierwszej fazie badań, w której udział wzięło 18 pacjentów z GIST, obecnie powraca zainteresowanie dasatinibem w kontekście leczenia GIST, o czym świadczy chociażby otwarcie drugiej fazy badań w Szwajcarii, obejmującej pacjentów

GIST, którzy nigdy nie byli leczeni Glivekiem (leczenie pierwszego rzutu bądź "Gleevec-naïve"). Do drugiej fazy badań nad dasatinibem wybierani są w USA również oporni na Glivec pacjenci z GIST.

Badania laboratoryjne pokazują, że IPI-504 również skutecznie hamuje mutację PDGFRAD842V lecz za pomocą innych mechanizmów niż dasatinib. Podczas gdy dasatinib blokuje sygnał PDGFRA nie niszcząc białka PDGFRA, leczenie za pomocą IPI-504 prowadzi do destrukcji białka PDGFRA. IPI-504 to inhibitor HSP90, który brał udział w III fazie badań klinicznych dla GIST. Badania te zakończono w kwietniu 2009 z powodu wyższego niż przewidywano wskaźnika umieralności wśród pacjentów otrzymujących IPI-504. Przyszłość pokaże czy inne inhibitory HSP90 okażą się skuteczne w leczeniu GIST w ogólności i/lub w przypadku konkretnej mutacji D842V.

Niektóre inne leki również wykazały się w warunkach laboratoryjnych pewną aktywnością w stosunku do mutacji D842V czy też ściśle z nią związanej mutacji D816V w obrębie eksonu 17 genu KIT. Ze względu na podobieństwo tych dwóch mutacji uzasadnione wydawało się założenie, że lek hamujący jedną z nich okaże się skuteczny również w przypadku drugiej. Rzeczywiście, słuszność tej hipotezy potwierdziły badania dasatinibu: w 2006 roku wykazano, że hamuje on mutację KIT D816V (Shah et al.) oraz

mutację D842V w PDGFRA (Dewaele et al., 2008).

Leki, które in-vitro były aktywne w stosunku do mutacji D842V lub KIT D816V i są obecnie przedmiotem badań klinicznych, to między innymi:

- MP470 (I faza badań) – działa na D842V
- PKC412 (II faza badań) – działa na D842V
- MLN518 (II faza badań) – wykazał aktywność w stosunku do mutacji D816V.

Leki, które in-vitro wykazały aktywność w stosunku do mutacji D816V bądź D842V, lecz zostały wycofane z badań klinicznych to między innymi:

- AP23464
- AP23848
- XL820

Końcowe akapity tego artykułu wskazują zarówno na obietnice jak i niebezpieczeństwa kryjące się w testach in-vitro. Należy pamiętać, że zatwierdzone do użytku zostaną jedynie 20% leków, które stały się przedmiotem badań klinicznych. Pozostałe leki mogą charakteryzować się niedopuszczalną toksycznością, ograniczoną skutecznością bądź też oddziaływać na cel, który okaże się mniej istotny niż przypuszczano.

Źródło: LRG, GIST News, październik 2009

http://www.liferaftgroup.org/gist_news/index.php?option=com_zine&view=article&id=229:its-time-to-consider-mutational-status-for-resistant-gist-patients-pdgfra-mutations

GIST WYKAZUJĄCY OPORNOŚĆ NA GLIVEC: MUTACJE KIT W EKSONACH 9 I 11

Jerry Call

W niezbyt dalekiej przyszłości mogą pojawić się nowe inhibitory KIT, które przewyżczą większość rodzajów występującej w GIST oporności na terapię. Na chwilę obecną widzimy, że GIST można podzielić na cztery główne typy w zależności od rodzaju mutacji: KIT ekson 11, KIT ekson 9, PDGFRA D842V i „dziki” GIST. Ponadto

istnieje jeszcze jedna grupa, skupiająca „rzadkie” mutacje (KIT eksony 13 i 17 itp.). Różne rodzaje GIST charakteryzuje różna początkowa odpowiedź na Glivec, a oporność kształtuje się wskutek działania różnych mechanizmów. Pacjenci z GIST i lekarze mogą wykorzystać tę wiedzę przy wyborze badania klinicznego lub przy rozważeniu opcji pozarejestrowanego stosowania leków w niektórych przypadkach.

Mutacje w 9 i 11 eksonach KIT to dwa najczęściej występujące typy mutacji (technicznie „dziki” GIST nie stanowi określonego typu mutacji lecz oznacza brak mutacji) wykryte u pacjentów z GIST. U ok. 60-65% chorych występuje mutacja w eksonie





11 KIT, a u ok. 10-15% mamy do czynienia z mutacją w eksonie 9.

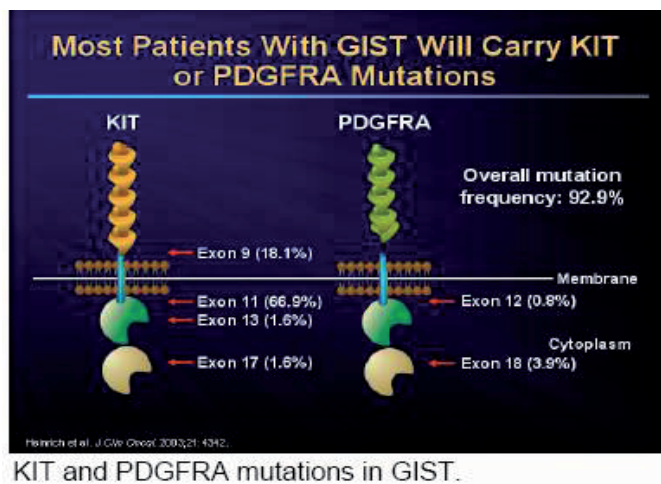
Oporność na Glivec/Sutent wśród pacjentów z mutacją w obrębie KIT (ekson 9 bądź 11) różni się od oporności obserwowanej u pacjentów z mutacją D842V lub z „dzikim” GIST. Podstawowa różnica pomiędzy mutacją ekson9/11 a innymi typami mutacji polega na tym, że oporność u osób z mutacją w eksonie 11 jest głównie wynikiem wtórnych mutacji. Guzy spowodowane mutacją w eksonie 9 mogą nie rozwijać wtórnych mutacji tak często jak te z mutacją w eksonie 11, ale w niektórych przypadkach zaobserwowano mnogie mutacje wtórne u pacjentów z mutacją w eksonie 9, zwłaszcza w połączeniu z opornością na Sutent.

Warto zauważyć, że w tym artykule chodzi przede wszystkim o tę oporność, która się rozwinęła po stosowaniu Gliveku i Sutentu. Ustalono już, że guzy powstałe wskutek mutacji w 9 eksonie słabo reagują na standardowe dawki Gliveku, natomiast są dość wrażliwe na większe dawki (800 mg) Gliveku i na Sutent.

Wtórne mutacje stwarzają problem w przypadku GIST, ponieważ w znacznym stopniu utrudniają wiązanie się Gliveku z KIT, powodując tym samym oporność na Glivec. Sutent skutecznie hamuje wtórne mutacje w 13 i 14 eksonie ale leczenie Sutentem nie przynosi zamierzonych rezultatów gdy wtórna mutacja występuje w 17 lub 18 eksonie (pętla aktywacyjna). U wykazujących się opornością pacjentów często rozwija się więcej wtórnych mutacji, co dodatkowo komplikuje problem. W jednym z badań przeprowadzonym przez Leigla i jego współpracowników wśród pacjentów, którzy przeszli chirurgiczne usunięcie części guza, u 83% chorych z mutacjami KIT wystąpiły wtórne mutacje, w tym u 2/3 pacjentów wystąpiło od 2 do 5 wtórnych mutacji.

Podczas gdy wtórne mutacje stanowią największy problem w przypadku pacjentów z mutacjami w 9 i 11 eksonie, u pacjentów z „dzikim” GIST wtórne mutacje nie występują. Obecnie wtórne mutacje nie stanowią też większego problemu dla pacjentów z mutacją D842V, gdyż wtórne mutacje rozwijają się lub stają się dominujące z biegiem czasu, a pacjenci z mutacją D842V wykazują oporność na leczenie od samego początku (oporność pierwotna). Chorzy ci prawdopodobnie nie mają dość czasu na to, by skuteczna terapia wtórnych mutacji zaczęła odgrywać główną rolę. Sytuacja ta może ulec zmianie w przyszłości, o ile pacjenci ci wykażą długoterminową odpowiedź na skuteczne inhibitory D842V.

Zatem w odróżnieniu od „dzikiego” GIST i GIST z mutacją D842V,



KIT and PDGFRA mutations in GIST.

żeby lek był skuteczny w przypadku wystąpienia wtórnej oporności wśród pacjentów z mutacją w 9 lub 11 eksonie, głównym celem terapii mają stać się wtórne mutacje. Można to osiągnąć na kilka sposobów, z których dwa są nieco bardziej opracowane. Te dwa główne rozwiązania to:

1. Hamowanie KIT za pomocą inhibitora kinazy tyrozynowej o szerokim spektrum działania na wtórne mutacje w 9/11 eksonie.

a) Sorafenib (Nexavar) to przykład zatwierdzonego inhibitora KIT (zatwierdzonego dla raka nerki i wątroby) wykazującego się lepszą (lecz wciąż niewystarczająco dobrą) aktywnością w przypadku wtórnych mutacji.

b) Inhibitory, których celem jest miejsce wiązania przełącznika kinazy

(„switch pocket”), opracowane przez *Deciphera Pharmaceuticals*, są przykładem bardzo silnych inhibitorów KIT, charakteryzujących się szerokim spektrum oddziaływania na wtórne mutacje.

2. Zniszczenie białka KIT zamiast hamowania sygnału. Inhibitory Hsp90 wykorzystują właśnie tę metodę. Ze względu na to, że białko KIT wykazuje zależność od Hsp90, skutkiem hamowania Hsp90 jest destrukcja białka KIT, niezależnie od występujących w obrębie KIT mutacji. Inhibitory HDAC również działają podobnie ale osiągają również inne skutki.

a) STA-9090 to bardzo silny inhibitor Hsp90 drugiej generacji. Wkrótce ma się rozpocząć druga faza badań klinicznych dla GIST.

Trzecie rozwiązanie, nieco słabiej opracowane, to namierzenie krytycznych szlaków sygnałowych KIT. Najlepszym „kandydatem” wydaje się być ścieżka sygnałowa PI3-K. W pierwszej fazie badań klinicznych wyłoniono szereg inhibitorów PI3-K.

Inne sposoby na przezwycięzenie wtórnych mutacji to wstrzymanie wytwarzania białka KIT, np. poprzez blokowanie transkrypcji KIT (bortezomib i flavopiridol), oraz zapobieganie aktywacji KIT poprzez hamowanie

dimeryzacji receptora. Takie podejścia wydają się być opracowane w mniejszym stopniu niż dwa wymienione wcześniej.

Chociaż wtórne mutacje tworzą główny mechanizm oporności guzów z mutacją w 11 i (w mniejszym lecz znacznym stopniu) w 9 eksonie, nie tylko one są odpowiedzialne za rozwój oporności tych guzów. Mechanizmy zachodzące w guzach z mutacją w 9 eksonie nie są tak oczywiste jak te, z którymi mamy do czynienia w przypadku guzów z mutacją w 11 eksonie bądź innych rodzajów guzów. W wykazujących się opornością GISTach zauważono zarówno amplifikację (czyli nadmiar białka) KIT jak i aktywację innej kinazy. Wzrost liczby receptorów (czyli regulacja w górę) zaobserwowano zwłaszcza w przypad-

ku kinazy AXL w niektórych GISTach, gdzie zanikła ekspresja KIT, a kinaza ogniskowo-adhezyjna (FAK) również może odgrywać rolę w przeżyciu komórek GIST. W pierwszej fazie badań klinicznych stwierdzono, że wielofunkcyjny inhibitor kinazy tyrozynowej MP470 jest inhibitorem KIT o szerokim spektrum działania, a równocześnie inhibitorem AXL.

Gdy chodzi o odporne guzy z mutacją w 11 eksonie, sprawą najwyższej wagi jest przezwycięzenie wtórnych mutacji za pomocą inhibitora KIT o szerokim spektrum działania lub za pomocą

hamowania HSP90. Wtórne mutacje wydają się też stanowić problem dla opornych guzów z mutacją w eksonie 9, aczkolwiek w mniejszym stopniu. W przypadku tej mutacji zaobserwowano inne mechanizmy kształtowania oporności – takie jak nadekspresja białka KIT oraz aktywowanie innych kinaz. Obecnie trudno jest zastosować wobec nich leczenie celowane ze względu na ich stosunkowo nieczęste występowanie oraz na brak badań klinicznych, mających na celu określenie tych mechanizmów. Jednakże bardzo silne inhibitory KIT o szerokim zakresie dzia-

łania (takie jak opracowywane przez Deciphera w stadium badań przedklinicznych) mogą w sposób naturalny wpływać zarówno na nadekspresję białka jak i na wtórne mutacje.

Źródło: LRG, GIST News, luty 2010

http://www.liferaftgroup.org/gist_news/component/zine/article/283-its-time-to-consider-mutational-status-for-resistant-gist-patients-kit-exons-9-and-11

„ZAPACH DOJRZAŁEJ PIGWY”

Pani Helena Kondrat w ostatni dzień naszego spotkania w Sielpi przyszła do mojego pokoju, powiedziała kilka miłych słów i wręczyła mi małą butelczkę z likierem z pigwy – „własnej roboty” powiedziała. Pigwa, owoc dość rzadki u nas w Polsce, podobny trochę do gruszki i trochę do jabłka. Złotozółty – jak likier Pani Heleny. Kojarzył mi się on nie tyle ze smakiem pigwy, ile ze sztuką teatralną, którą oglądałem ok. 30 lat temu w teatrze Wyspiańskiego w Katowicach – „Zapach dojrzałej pigwy” Iona Druce w reż. K. Kutza. Jak dziwnie wracają do nas niektóre sprawy, rzeczy, osoby, które zdawać by się mogło już dawno przeminęły i przestały istnieć. Czy rzeczywiście już ich nie ma? Czy można powiedzieć, że przeminęły i koniec, że teraz są już tylko wspomnieniem czy jakąś czarną dziurą? Moja refleksja dotyczyła błahego tematu: nazwa owocu i wspomnienia teatralnego spektaklu oraz towarzyszących mu okoliczności. Ale ta sama refleksja może pojawić się przy okazji tematów o wiele bardziej poważnych.

Kiedy dotarła do mnie wiadomość o śmierci P. Heleny, zadzwoniłem do jej męża i złożyłem mu kondolencje. Powiedziałem mu o wspaniałym likierze i o tym, że nie znałem dobrze jego żony, ale wydawała mi się wtedy w Sielpi taka pełna życia – jak ciekawa świata uczennica, która zawsze siada w pierwszej ławce, by jak najwięcej się dowiedzieć. Powiedziałem, że chy-



ba była dla niego wspaniałą żoną. Pan Kondrat z bólem powiedział: „Tak, była” i po chwili dodał: „ale już jej nie ma”. Są słowa, które mają w sobie jakąś siłę i moc. Te słowa takie właśnie były. Jeszcze coś próbowałem powiedzieć, ale było to chyba dość koślawe.

Viktor Frankl, wybitny lekarz-psychiatra i filozof, który przeżył Auschwitz, w swej książce *Homo Patiens* opisuje przykład pewnego lekarza, który zwrócił się do niego o pomoc po tym jak zmarła jego ukochana żona, z którą przeżył wiele bardzo szczęśliwych lat. Po jej śmierci zaczął doświadczać uczucia, że życie jest w ogóle pozbawione sensu. Innym istotnym problemem, który skłonił go do szukania porady u Frankla było to, że – jak się wyraził - „cierpieniem swoim nikomu nie jest pomocny”.

Frankl tak pisze o tym człowieku: *Pewnego dnia zwraca się do nas*

starszy pan, z zawodu lekarz. (...) Depresja tego człowieka wystąpiła po śmierci żony, z którą żył najszczęśliwiej. Nasz pacjent (nazwać go 'chorym' byłoby przesadą) chciałby teraz wiedzieć, co ma czynić, ale zaraz na wstępie zastrzega się: 'żadnych lekarstw, tym nie musiałbym kolegi trudzić, lek mógłbym sobie sam zapisać'. I słusznie odmawia przyjmowania leków, bo znałoby to znieczulać go: 'Życie moje nie miałyby więcej sensu, gdybym zagłuszył świadomość tego, że moje życie straciło sens'. Nasz pacjent powinien wpięrow uświadomić sobie, że nikt i nic nie może go pozbawić tego, co przeżył w niezwykle szczęśliwym małżeństwie. Jeżeli nadawało ono jego życiu sens, wypełniając je najwyższym szczęściem, to zachowało ono ten sens nadal. (...) Błędem jest widzieć tylko ścierniska, a nie pamiętać o pełnych stodołach. (...) Błędem jest mówić tylko o nadgryzającym wszystko zębem czasu, jak gdybyśmy mieli do czynienia tylko z erozją, gdy w rzeczywistości – zachowując słownik geologii – żyjemy w ciągłym aluwium. W przeszłości nic bezpowrotnie nie ginie, w bycie przeszłym wszystko zachowuje się bez straty. Czas upływa, ale to, co się działo, krzepnie w historię. Erwin Straus mówi: 'Historią jest to, co w urzeczywistnionej prze-





szłości oparło się przemijaniu'. To samo odnosi się do naszego pacjenta – sens jego życia opiera się przemijaniu, tak jak miłość do żony trwa poza grób. (...)

A zatem miłość zostaje i trwa. Trwa inaczej niż rzeczy, których siłą trwania zachwyca się tak pięknie z swojej poezji Z. Herbert, ale jednak trwa. Racją trwania takiej miłości jest siła uczucia osoby kochającej. Ale jest jeszcze coś innego, coś co jest poza nami i co czasami bardziej lub mniej świadomie udaje nam się uchwycić. Coś o czym Frankl pisze: *Czyż nie musimy raczej przyjąć, że ponad ludzkim jest jakiś inny niedo-*

stępny człowiekowi świat, którego sens, którego nadsens dopiero byłby w stanie nadać sens jego cierpieniu?

Kilka wersów dalej Frankl ustosunkowuje się to słów pacjenta, który, jak się wyraził, *przyjąłby chętnie cierpienie, gdyby był ktoś, za kogo mógłby swoje cierpienie ofiarować. Po krótkim zastanowieniu poznaje, że i jego cierpienie nie jest pozbawione ofiary. Aby to wykazać, starczy pomyśleć, co by się stało, gdyby żona go przeżyła; czyżby bardziej odpowiadało mu, aby w tej odwrotnej sytuacji żona musiała oplakiwać jego stratę? I zaraz staje się jasne, że wszystko tak właśnie się złożyło, aby cierpienie, a mianowicie smutek, było żonie zaoszczędzone, sam jednak musiał za to zapłacić wysoką cenę własnego smutku,*

własnego cierpienia.

W tej samej chwili jego życie i jego cierpienie nagle stały się sensowne, zostały 'obdarzone sensem'; stał się ofiarą za kogoś i dla kogoś. (...) Samo cierpienie, oczywiście, nie ustąpiło, ale chyba niemalą jest rzeczą uwolnienie się od uczucia bezsensowności cierpienia.

Cierpienie zawsze pozostanie wielką tajemnicą osoby która cierpi, ale staje się chyba łatwiejsze do zniesienia, gdy zyskuje sens.

Marek Szachowski

(cytaty pochodzą z: Viktor E. Frankl, *Homo Patiens*, PAX 1971, str. 80-82, 131).

WSPOMNIENIE

Z przykrością chcę poinformować, że 14.11.2009 r. zmarł mój mąż Stanisław Zamkowski. Przesyłam zdjęcie męża. Mąż zamierzał wysłać to zdjęcie wraz z opisem swojej historii choroby. Jednak zrezygnował z tego, ponieważ już pod koniec 2007 r. poczuł się źle. Progresja nastąpiła z początkiem 2008 r. Dwukrotna zmiana leków nie przyniosła poprawy. Było tylko gorzej i gorzej. Pomimo złego stanu zdrowia, mąż tak bardzo chciał żyć. Bardzo lubił pracować na działce i spacerować z psem. Działkę sprzedaliśmy wiosną 2008 r., ponieważ mąż nie miał siły by dojechać do tej



działki. Pozostały mu wtedy krótkie spacerować z psem. Piesek był bardzo przywiązany do swego Pana. Teraz siedzi wpatrzony w drzwi i nasłuchuje czy nie otworzą się i nie stanie w nich

jego Pan. Na ulicy podbiega do mężczyzn podobnie ubranych jak jego Pan i macha ogonem.

Bardzo często wspominaliśmy z mężem wyjazdy i spotkania na szkoleniach. Było bardzo miło. Ostatnio rozmawialiśmy o Panu Michałaku, bardzo mi przykro, że tego sympatycznego Pana nie ma już wśród nas.

Pozdrawiam całą Redakcję i Pana Prezesa.

Zofia Zamkowska

Z przykrością informujemy, że odeszli od nas:

ZOFIA BRZEZIŃSKA

GRZEGORZ ROMANOWSKI

HELENA KONDRAT

STANISŁAW ZAMKOWSKI

Żegnamy Ich z żalem i polecamy Bogu.

SKUTKI UBOCZNE ZAŻYWANIA GLIVEKU

Zaburzenia pamięci i koncentracji, określane jako „Gleevecbrain”, często występują w trakcie leczenia GIST. Wielu naukowców bada obecnie szeroką gamę leków, starając się odkryć, co dokładnie powoduje zjawisko znane jako „chemobrain” (zespół zaburzeń funkcji mózgu będących ubocznym skutkiem chemioterapii). Chociaż jak dotąd nie istnieją żadne konkretne leki na zaburzenia pamięci wywołane przez terapie nowotworowe, są pewne sposoby radzenia sobie i łagodzenia skutków utraty pamięci.

- Sporządzaj codziennie listę rzeczy do zrobienia – to eliminuje konieczność pamiętania o wszystkim. Posiadając taką listę masz duże szanse, że o niczym nie zapomnisz. Pomaga to w zachowaniu dobrej organizacji.

- Rób listę pytań lub myśli, którymi chcesz się podzielić ze swoim lekarzem. To dobry sposób na uniknięcie frustracji.

- Zaznacz w kalendarzu ważne daty – urodziny, rocznice, terminy.

- Ustal porządek rutynowych codziennych czynności – np. wstawanie rano i pójście do łóżka wieczorem o tej samej porze. W ramach tych rutynowych czynności upewnij się, że każdą rzecz trzymasz w jednym określonym miejscu. Swoje miejsce musi mieć lista rzeczy do zrobienia, kalendarz, notatnik.

- Próbując skupić się na konkretnym zadaniu, wyłącz telewizję, radio bądź usuń inny potencjalnie rozpraszający czynnik. Taka eliminacja czynników rozpraszających znacznie ułatwi ci koncentrację uwagi na wykonywanej czynności.

- Mnemotechniki, krótkie akronimy bądź pomoce w rodzaju rymowanek i formułek również mogą ułatwić zapamiętywanie.

- Dla podtrzymania aktywności umysłowej bardzo skuteczne są ćwiczenia fizyczne. Jeśli czujesz się na siłach, należy porozumieć się w lekarzem w celu dobrania odpowiedniego zestawu ćwiczeń.

- Dbaj o właściwe odżywianie – jedzenie owoców i warzyw może złagodzić problemy z pamięcią.

Istotne jest omówienie tego problemu z lekarzem. Zaniki pamięci mogą być spowodowane innymi problemami, takimi jak niepokój, infekcja, depresja, bezsenność, a na te dolegliwości istnieją odpowiednie lekarstwa. Ostatnia wskazówka: przyjdź na wizytę w towarzystwie kogoś bliskiego, kto będzie mógł wyjaśnić ci różne kwestie w trakcie i po spotkaniu z lekarzem.

Zmęczenie. Jest wiele powodów dla których pacjenci odczuwają zmęczenie i wyczerpanie, lecz głównym tego powodem jest fakt, że Glivec obniża liczbę czerwonych ciałek krwi, powodując anemię. Kiedy bierzesz Glivec, lek ten może zredukować tworzenie czerwonych krwinek, których niewystarczająca liczba powoduje brak tlenu dostarczanego tkankom ciała, wskutek czego pojawia się uczucie osłabienia i wyczerpania.

W skrajnych przypadkach do leczenia anemii stosuje się transfuzje. W niektórych przypadkach lekarz może zalecić krwiotwórcze czynniki wzrostu w celu stymulacji produkcji erytrocytów. Jednakże ostatnio stosowanie tego typu leków wywołuje poważne zaniepokojenie, gdyż mogą one zwiększać ryzyko zawału, wylewu, niewydolności serca, powstania zakrzepów i, w niektórych przypadkach, przyspieszenie wzrostu guza.

Oprócz leków stosowanych w przypadku GIST, sama choroba również może wywoływać anemię. Guz może krwawić, powodując spadek liczby erytrocytów i/lub utratę żelaza w organizmie. Lekarz powinien sprawdzić poziom żelaza i zbadać inne parametry mające związek z GIST.

Jeśli nadal odczuwasz zmęczenie, oto kilka praktycznych sugestii, które pomogą sobie z nim radzić.

- Zaplanuj swój dzień tak aby mieć czas na odpoczynek

- Zdrzemnij się lub odpocznij w

ciągu dnia (ale nie później niż 6 godzin przed nocnym spoczynkiem, inaczej będziesz miał problemy z zaśnięciem w nocy).

- Zachowaj energię na rzeczy najważniejsze i zredukuj liczbę mało istotnych zadań.

- Postaraj się robić to co lubisz w wersji łatwiejszej bądź skróconej.

- Jeśli jesteś w stanie, chodź na krótkie spacerki lub wykonuj łatwe ćwiczenia. To może pomóc w walce ze zmęczeniem.

- Wypróbuj takie metody jak medytacja, modlitwa, joga, wizualizacja, sterowanie wyobraźnią itp.

- Pij dużo płynów i jedz małe porcje.

- Ogranicz spożycie kofeiny i alkoholu.

- Pozwól innym wyręczyć cię w niektórych czynnościach, które zazwyczaj wykonujesz sam.

- Prowadź dziennik własnego samopoczucia i zapisuj jak się czujesz każdego dnia. To pomoże ci zaplanować codzienne zajęcia.

- Powiadom o każdej zmianie samopoczucia swego lekarza bądź pielęgniarkę.

- Medytuj. Siedź spokojnie z zamkniętymi oczami i wyobrażaj sobie sytuacje w których czujesz się szczęśliwy.

- Nie trzymaj wszystkiego w sobie. Rozmawiaj o swoich problemach z rodziną i przyjaciółmi, innymi pacjentami GIST. Możesz skorzystać z doświadczenia innych.

- Naucz się mówić „nie”. Nie możesz zrobić wszystkiego, więc nie próbuj.

- Postaraj się wystarczająco dużo spać. Większość ludzi potrzebuje od 7 do 10 godzin snu w ciągu nocy.

Opracowano na podstawie materiałów ze strony internetowej www.liferaftgroup.org



„I poznacie, że Ja jestem Pan, gdy wasze groby otworzę i z grobów was wydobędę, ludu mój. Udzielę wam mojego ducha po to, byście ożyli, i powiodę was do kraju waszego, i poznacie, że Ja, Pan, to powiedziałem i wykonam”

(Ezechiel 37,13-14)

„Wczesnym rankiem w pierwszy dzień tygodnia przyszły do grobu, gdy słońce już wzeszło. A mówiły między sobą: *Kto nam odsunie kamień od wejścia do grobu?* Gdy jednak spojrzały zauważyły, że kamień był już odsunięty, a był bardzo duży. Weszły więc do grobu i ujrzały młodzieńca, siedzącego po prawej stronie, ubranego w białą szatę; i bardzo się przestraszyły. Lecz on rzekł do nich: *Nie bójcie się! Szukacie Jezusa z Nazaretu ukrzyżowanego; powstał; nie ma Go tu.*”

(Mk 16,2-7)



Niech Bóg, który wydobywa swój lud z grobów i odsuwa kamienie zamykające nas w lęku śmierci i ciemności, obdarzy nas sercami pełnymi odwagi i Jego Ducha, abyśmy mogli powstawać z naszych grobów i podążać drogą życia i odradzania się w Chrystusie. Alleluja!

MOŻESZ PRZEKAZAĆ NAM SWÓJ 1% - Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST, KRS 0000217673

Pomimo że dopełniliśmy uprzednio wszelkich formalności związanych ze złożeniem potrzebnej w różnych urzędach dokumentacji, zdarzało się, że Urzędy Skarbowe odmawiały przyjęcia deklaracji przekazania 1% podatku na Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST w związku z brakiem numeru konta bankowego naszego Stowarzyszenia w wykazie Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej.

W Ministerstwie Finansów, Departamencie Administracji Podatkowej, poinformowano nas, że MF zna ten problem (który

dotyczy nie tylko naszego Stowarzyszenia) i że w związku z tym wysłano do Urzędów Skarbowych odpowiednie zalecenie, w myśl którego zeznania mają być przyjmowane nawet w tych przypadkach gdy danego Stowarzyszenia nie ma w odpowiednim wykazie.

W dniu 26.01.2010 przekazaliśmy do biura podawczego Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej odpowiednie dokumenty. Najnowsza informacja jest taka, że **24.02.2010 Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej wprowadziło do swojego wy-**

kazu numeru konta bankowego naszego Stowarzyszenia.

W związku z powyższym Urzędy Skarbowe nie powinny już stwarzać trudności z przyjmowaniem Państwa zeznania podatkowego, w którym przekazujecie 1% na Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST. Gdyby jednak zaistniały jakieś problemy, należy **POWOŁAĆ SIĘ NA „ZALECENIE MINISTERSTWA FINANSÓW, SYGNATURA: AP12/0683/1/YJP/2010, PISMO Z DNIA 27.01.2010” (wysłane do wszystkich urzędów skarbowych)**

STOWARZYSZENIE POMOCY CHORYM NA GIST

Stowarzyszenie jest Organizacją Pożytku Publicznego
KRS 0000217673

Warszawa, ul. Potocka 14, domofon nr 8, pn.-pt. 9-14
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: 525-23-12-500, REGON: 015836020



*Redakcja: Stanisław Kulisz, Hanna i Marek Szachowscy
Za materiały i pomoc dziękujemy: Barbarze Chojnowskiej, Barbarze Boczkowskiej,
Teresie Zielińskiej, Lucynie Królikowskiej, Elżbiecie Czerwińskiej.*