



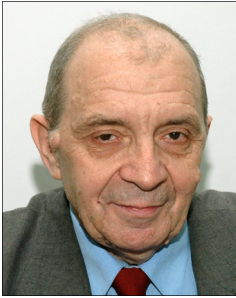
BIULETYN STOWARZYSZENIA POMOCY CHORYM NA GIST

NASZA PODRÓŻ

ROK II

Nr: 2/2006

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



Szanowni Państwo,

mijają już dwa lata od czasu, kiedy założyliśmy nasze Stowarzyszenie. Po wielkich trudnościach, jakie zawsze towarzyszą organizowaniu tego typu przedsięwzięć, jesteśmy organizacją liczącą się w ruchu pacjentów nie tylko w Polsce, ale także na świecie. Mamy bardzo dobre kontakty ze stowarzyszeniami GIST w Europie i w USA. Nadal otrzymujemy ogromne wsparcie ze strony Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich i Kości COI w Warszawie, gdzie często możemy prezentować naszą działalność. Wiele życzliwości i wsparcia uzyskujemy ze strony I i II Katedry Chirurgii Ogólnej Collegium Medicum UJ w Krakowie i mamy nadzieję, że taka współpraca będzie trwała nadal. Nasza działalność potrzebuje wsparcia lekarzy, ale i oni potrzebują pomocy ze strony Stowarzyszenia. My naprawdę potrafimy być pomocni i oczekujemy, że współpraca pomiędzy lekarzami a pacjentami chorymi na GIST nie będzie się ograniczała jedynie do Warszawy i Krakowa.

Oddajemy w Państwa ręce trzeci numer naszego biuletynu. Znajdą w nim Państwo Kalendarium, w którym opisujemy konferencje, w których brało udział nasze Stowarzyszenie. Na kolejnych stronach będziecie mogli się przekonać, czy wiemy, co jest powodem GIST, a także zapoznać się z listem skierowanym przez nasze Stowarzyszenie do Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia. Przybliżymy również sylwetkę pani prof. Marii Dębiec-Rychter. Mogą również Państwo dowiedzieć się, na czym polega genotypowanie, a dzięki odpowiedziom prof. Petera Reichardta dowiemy się, jaki tryb życia powinniśmy prowadzić jako chorzy. Nie zabrakło artykułu o naszych Przyjaciółach z Kliniki Onkologicznej, a także poświęciliśmy trochę uwagi naszemu lewemu GLIVEC.

Prosiłem i nadal proszę o pomoc w redagowaniu naszego biuletynu. Chciałbym, abyście dzielili się Państwo z nami swoimi przeżyciami, wiedzą i spostrzeżeniami. Macie Państwo wiele ciekawych i ważnych uwag, o czym świadczą chociażby Państwa wystąpienia i rozmowy kularowe podczas II Walnego Zebrania Sprawozdawczego. To były bardzo cenne uwagi. Proszę, miejcie również odwagę i CHĘCI (!) dzielić się waszą wiedzą na łamach naszego biuletynu.

Życzę przyjemnej lektury.

Stanisław Kulisz

*Z żalem informujemy, że po długiej walce z chorobą
odeszli od nas nasi członkowie:*

*Alicja Gacek
Edward Kozak
Adam Marzec*

*Jerzy Wiśniewski
Żegnamy Ich ze smutkiem*

i składamy wyrazy współczucia Ich bliskim.

W NUMERZE :

SPRAWOZDANIE
Z II WALNEGO ZEBRANIA
SPRAWOZDAWCZEGO

XII ZJAZD POLSKIEGO
TOWARZYSTWA CHIRURGÓW
ONKOLOGÓW

MEDIOLAN

AKADEMIA
DOBRYCH PRAKTYK

NOWE PERSPEKTYWY
W LECZENIU NOWOTWORÓW

CZY WIEMY, CO JEST
POWODEM GIST ?

LIST DO NFZ

GIST I TRYB ŻYCIA

SYLWETKA
PROF. MARII DĘBIEC-RYCHTER

GENOTYPOWANIE

CZEGO SIĘ BOIMY ?

NASZA KLINIKA

PIĘC LAT
GLIVECU W POLSCE

STANDARDOWE
PROCEDURY
W TERAPII GIST

KALENDARIUM



Krzysztof Kolberger

II Walne Zebranie Sprawozdawcze 18-19 marca 2006

znaczna część przyjezdnych, gdyż dzięki życzliwemu wsparciu naszych przyjaciół z Centrum Onkologii mogliśmy zapewnić im zakwaterowanie w należącym do Centrum hotelu.

Przeгляд wydarzeń rozpoczniemy od naszego II Walnego Zebrania Sprawozdawczego. Było to ważne dla naszych planów wydarzenie i dzięki licznemu udziałowi członków Stowarzyszenia odegrało istotną rolę integracyjną. Jesteśmy rozproszeni po kraju i nieco osamotnieni ze swoją chorobą. Spotkanie innych chorych pomaga nam uświadomić sobie, że „NIE JESTEM SAM”.

Obecnych było 57 osób, w tym

Pomyślnie przeprowadziliśmy część sprawozdawczą zebrania i zarząd uzyskał absolutorium za swoją działalność w 2005 roku. Interesującą część programu stanowiły wystąpienia zebranych, którzy przedstawiali swoje doświadczenia i problemy, z którymi spotykają się w swojej praktyce jako pacjenci. Niespodziewanym gościem był Pan Krzysztof Kolberger. Poproszony, otwarcie mówił o swoich doświadczeniach i walce z cho-



dr Piotr Rutkowski

robą. Był pokrzepieniem dla wątpiających i wiarygodnym świadkiem tego, co mówił. Swoją skromnością i szczerością oczarował wszystkich zebranych, chętnie odpowiadał na pytania i cierpliwie pozwalał się fotografować z naszą grupą.

Dokończenie na str. 3



Stanisław Kulisz

XII Zjazd Polskiego Towarzystwa Chirurgii Onkologicznej Łódź 18-20 maja 2006

W dniach 18-20 maja w Łodzi odbył się XII Zjazd Polskiego Towarzystwa Chirurgii Onkologicznej, na które zaproszono nasze Stowarzyszenie. Tematem zjazdu była chirurgia regionalnego układu chłonnego w guzach litych, czyli chirurgiczne leczenie przerzutów do węzłów chłonnych. Program zjazdu był bardzo bogaty. Obejmował

liczne szkolenia, sesje, kursy dla chirurgów, konferencje, sympozja i co dla nas znaczące i najważniejsze – rejestr GIST, w którym głównie uczestniczyliśmy.

Mieliśmy okazję wysłuchać wykładu prof. M. Dębiec-Rychter „GIST – mechanizmy molekularne a leczenie inhibitorem” (sylwetkę Pani Profesor przybliżamy na dalszych stronach naszego biuletynu), a także wykładu pana doc. Włodzimierza Ruki na temat: „Leczenia skojarzonego na GIST”. Poznaliśmy

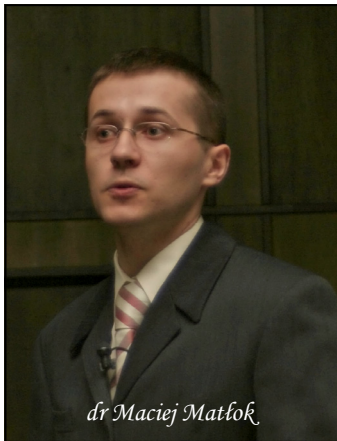
doniesienia z innych ośrodków zajmujących się leczeniem GIST. Przedstawiane wyniki osiągnięć naszych lekarzy nie odbiegają (na szczęście) od wyników innych krajów, a braki finansowe naszych szpitali są nadrabiane większym wysiłkiem i zaangażowaniem całego personelu tych placówek. Dowiedzieliśmy się też o nowych możliwościach terapeutycznych, co pozwoliło nam zorientować się w aktualnym stanie leczenia GIST i uzyskiwanych wynikach, które przybliżył nam pan doktor Piotr Rutkowski.

Podczas zjazdu zaprezentowaliśmy również nasze Stowarzyszenie. Opowiedzieliśmy o naszych dotychczasowych działaniach i planach na przyszłość. Audytorium było inne niż podczas poprzednich konferencji Rejestru GIST. Sluchacze składali się głównie z lekarzy. Istnienie Stowarzyszenia i jego rola są wciąż moim zdaniem niedoceniane przez większość środowiska lekarskiego. Jesteśmy aktywnymi uczestnikami procesu formowania systemu opieki zdrowotnej i możemy we współpracy z lekarzami działać znacznie więcej. Potrzeba jedynie większego udziału lekarzy w naszej działalności.

Naukowcy pracujący nad zagadnieniem pokonania oporności GIST na Glivec otrzymali od naszego bratniego stowarzyszenia - The Life Raft Group - granty naukowe. Może doczekamy się czasu, kiedy nasze Stowarzyszenie będzie mogło ufundować podobne granty naszym wyróżniającym się lekarzom. Niestety na horyzoncie nie widać dostatecznie hojnego sponsora...

W drugim dniu naszego spotkania mieliśmy przyjemność wysłuchania prezentacji lekarskich. Pan dr Piotr Rutkowski przedstawił informacje na temat GIST, terapii i perspektyw na najbliższą przyszłość. Podkreślił, że bez zaangażowania lekarza, jego stale pogłębianej wiedzy i umiejętności skutecznego leczenia jest praktycznie niemożliwe.

Pan dr Maciej Matłok z II Katedry Chirurgii Ogólnej Collegium Medicum UJ z Krakowa przedstawił prezentację w znacznym stopniu poświęconą leczeniu chirurgicznemu. Ilustrowana bogato zdjęciami i filmem prezentacja zrobiła ogromne wrażenie, choćby dlatego, że mogliśmy zobaczyć GIST - „naszego wroga”, na własne oczy.



dr Maciej Matłok

Obydwie prezentacje uświadomiły nam jeszcze jedno, a mianowicie, że szczęściem jest trafić do dobrego ośrodka, na dobrego lekarza i cały zespół medyczny, który pomaga nam w naszej walce z chorobą. Doświadczenia zbyt wielu chorych wskazują na to, że tych „dobrych miejsc” jest wciąż za mało.

Rozstaliśmy się z lekkim zalem, że to już koniec zebrania.



EUROPEAN
CANCER
PATIENT
COALITION

Mediolan 13-14 maja 2006

W dniach 13-14 maja odbyła się w Mediolanie konferencja zorganizowana przez Europejską Koalicję Pacjentów Onkologicznych (ECPC), dotycząca doskonalenia metod pomocy pacjentom.

ECPC skupia już ponad 200 organizacji pacjentów z 31 krajów i odgrywa wiodącą rolę w szkoleniu i udzielaniu pomocy tym organizacjom.

Jako Stowarzyszenie jesteśmy członkami ECPC, która stale współpracuje m.in. z Parlamentem Europejskim i organizacją parlamentarzystów skupionych w MAC.

Konferencję otworzył prezes parlamentarzystów MAC Alojz Peterle, którego gościliśmy w Warszawie podczas drugiego Kongresu Pacjentów z Europy Środkowej i Wschodniej. Mówiono o problemach pacjentów, ale dowiedzieliśmy się także o zaskakującej liczbie zachorowań na raka w Europie. Ze statystyk, które zostały nam przybliżone, wynika, że przeciętny Europejczyk żyje dłużej, ale co trzeci zachoruje, a co czwarty umrze na chorobę nowotworową. Niestety Polska jest krajem, który zajmuje czołowe miejsce w zachorowalności na nowotwory.

Udział w tej konferencji dał nam wiele wskazówek, jak możemy, jako Stowarzyszenie, ale także jako pacjenci, mieć

wpływ na kształtowanie polityki zdrowotnej w naszym kraju. Można na pozazdrościć krajom „starej Europy” znacznie lepszemu systemowi opieki zdrowotnej, który wymusza na ubezpieczonych obowiązkowe badania. My musimy walczyć, aby były one nam udostępnione bez ponoszenia przez nas dodatkowych kosztów.

O te wszystkie sprawy musimy się dobijać my - pacjenci. W myśl dewizy ECPC „Nic o nas bez nas” nasze Stowarzyszenie nie ogranicza swoich działań tylko do refundacji terapii, ale staramy się współdziałać z innymi organizacjami w kształtowaniu całego systemu zdrowotnego, którego tak zazdrościmy innym krajom.



Akademia Dobrych Praktyk Warszawa 23 czerwca 2006



23 czerwca odbyły się warsztaty edukacyjne zorganizowane przez Polską Unię Onkologii we współpracy z firmą Roche Polska pt. „Fundraising, czyli sztuka pozyskiwania funduszy przez organizacje non-profit”.

Warsztaty zostały zorganizowane w ramach inicjatywy edukacyjnej Polskiej Unii Onkologii pod nazwą **Akademia Dobrych Praktyk**, skierowanej do organizacji zajmujących się pacjentami onkologicznymi z całej Polski.

Uczestnikami byli przedstawiciele różnych stowarzyszeń onkologicznych.

Wyjaśniając obowiązujące ustawy i rozporządzenia przybliżono nam sposoby pozyskiwania funduszy. Przedstawiono nam wzory pism do sponsorów o darowiznę, a także wzory umów z wolontariuszami. Informacje te możemy również znaleźć na stronach :

www.ngo.pl; www.boris.org.pl; www.filantropia.org.pl; www.frso.pl;

Uzyskana pomoc winna służyć szkoleniu i edukacji pacjentów. Realizację celu możemy osiągnąć również poprzez darowizny rzeczowe, użyczenia, wypożyczenia, udostępnienia itp.

Trzeba dbać o ofiarodawców - każdy winien być doceniony, należy pokazać, jak zostały wydane pieniądze - ofiarodawcy muszą mieć pewność, że ich pieniądze są dobrze zainwestowane. Dla przykładu, jednym z najlepszych podziękowań ofiarodawcom będzie wysłanie im zdjęć „z uśmiechem radości”. Stowarzyszenia muszą dołożyć wszelkich starań, aby uświadomić społeczeństwu ogrom problemu ludzi chorych. Członkowie stowarzyszeń powinni być bardziej zaangażowani, nie powinni się zrażać jednostkowymi niepowodzeniami. Niejednokrotnie efekt sponsoringu czy wolontariatu udaje się uzyskać dopiero po wielokrotnych próbach. Wiara i wielkie zaangażowanie czynią niejednokrotnie „cuda”. Chorzy nie oczekują litości, lecz konkretnej pomocy sponsorów oraz wolontariuszy.

Nowe Perspektywy w Leczeniu Nowotworów Budapeszt, 23-25 czerwca 2006

W dniach 23-25 czerwca, podobnie jak w ubiegłym roku, nasze Stowarzyszenie uczestniczyło w Budapeszcie w konferencji New Horizons in Treating Cancer, która poświęcona była przyszlęmu wzmacnianiu organizacji osób chorych na CML i GIST.

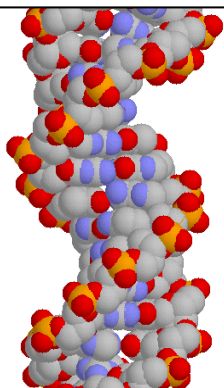
Uczestniczyli w niej przedstawiciele stowarzyszeń pacjentów chorych na przewlekłą białaczkę szpikową (CML) oraz chorych na nowotwory podścieliska przewodu pokarmowego (GIST). Obecnych było ok. 100 uczestników. Sesje plenarne gromadziły uczestników obydwu grup, a zajęcia warsztatowe były prowadzone dla tych grup osobno. Uczestniczyli w nich delegaci z Europy, Ameryki Środkowej i USA. Bardzo cenną inicjatywą były zajęcia poświęcone pomocy dla „nowicjuszy” i porady związane z rozpoczynaniem działalności stowarzyszeń.

W pierwszym dniu uczestniczyliśmy w sesji: „Wzmacnianie roli badań i opracowań klinicznych oraz rola organizacji pacjentów w procesie prowadzenia badań i prac nad nowymi lekami” oraz w warsztatach organizacji GIST-owych na temat badań prowadzonych przez pacjentów. Następnie odbyło się spotkanie przy okrągłym stole, które skupiało początkujące stowarzyszenia. Mimo mocno akcentowanej obecności takich stowarzyszeń jak The Life Raft Group, Das Lebenshaus i ECPC okazało się,

że jesteśmy postrzegani jako silne stowarzyszenie i zwracano się także do nas o porady.

Drugiego dnia uczestniczyliśmy w zajęciach poświęconych głównie tematowi GIST. Pierwszą część sesji, którą poprowadzili prof. Peter Reichardt i dr Alan Hatfield z Novartis, dotyczyła tematu: „Wzmacnianie przez wiedzę: aktualności w dziedzinie badań klinicznych”. Druga zaś, połączona z telekonferencją z USA, poświęcona była tematyce pediatrycznej. Ten temat był ważny dla nas, ponieważ w Polsce GIST dziecięcy jest jeszcze mało znany, a co za tym idzie - zbyt rzadko wykrywany.

Była to szczególnie pożyteczna konferencja. Wiele czasu poświęcono problemowi GIST. Mieliśmy możliwość konfrontacji naszych warunków w terapii z innymi krajami, w tym krajami Ameryki Środkowej. W tych krajach dopiero rozpoczyna się kampania o leczenie GIST i są oni na naszym etapie sprzed trzech - czterech lat. Nasze doświadczenia okazały się dla nich bardziej interesujące niż doświadczenia krajów rozwiniętych.



Czy wiemy, co jest powodem GIST?

W ostatnich latach naukowcy dokonali ogromnego postępu w zrozumieniu, jak pewne zmiany w kodzie DNA mogą spowodować, że normalne komórki stają się komórkami rakowymi. DNA jest związkiem chemicznym, w którym zapisane są informacje niemalże o wszystkim, co robią nasze komórki. Jesteśmy podobni do naszych rodziców, ponieważ są oni źródłem naszego DNA. Jednak DNA ma wpływ na znacznie więcej istotniejszych spraw niż nasz wygląd zewnętrzny. Niektóre geny (cząstki DNA) zawierają instrukcje sterujące wzrostem i podziałem komórek. Badacze wykryli, że prawie wszystkie poznane przypadki GIST zawierają „nienormalny” gen, który powoduje powstanie nowotworu.

Geny, które wywołują podział komórek, nazywamy onkogenami. Inne, które spowalniają proces podziału lub powodują obumieranie komórek we właściwym czasie określamy jako tłumiące nowotwór (*ang. tumor suppressor genes*). Wiemy, że nowotwór może być wywołany przez mutacje (defekty) DNA, które uruchamiają onkogeny i wyłączają geny tłumiące. Niektóre osoby w swoim kodzie DNA

posiadają mutacje odziedziczone po rodzicach, co powoduje wzrost ryzyka wystąpienia u nich choroby nowotworowej.

Naukowcy odkryli, że złośliwy GIST zawiera uszkodzony gen wywołujący wzrost nowotworu. Jednak ogromna większość GIST-ów nie jest spowodowana dziedzicznością mutacji. Jest znanych tylko kilka rodzin, w których GIST został wywołany poprzez odziedziczoną mutację.

Mutacje DNA prowadzące do powstawania komórek nowotworowych pojawiają się bez żadnego określonego powodu. Każdorazowo, gdy komórka przygotowuje się do podziału, musi dokonać się skopowanie zawartego w niej DNA. Ten proces nie jest doskonały i czasami pojawia się „błąd kopiowania”. Na szczęście komórki zawierają enzymy, które potrafią wykryć i skorygować błędnie skopowany łańcuch DNA. Jednak pewne błędy mogą pozostać niewykryte, zwłaszcza gdy komórki dzielą się bardzo gwałtownie.

Nie wiemy dokładnie, co wywołuje GIST. Wiemy jednak, że u prawie wszystkich zdiagnozowanych pacjentów z GIST-em występuje błąd w genie c-kit. Gen kit znajduje się we wszystkich komórkach naszego ciała i wywołuje powstawanie proteiny zwanej KIT. Proteina występuje na powierzchni komórek. Gdy jest zaktywowana, wywołuje wzrost

i podział komórek. Zwykle jednak jest nieaktywna i uaktywnia się tylko wówczas, gdy jest zapotrzebowanie na więcej komórek Cajala. W większości wypadków GIST białko KIT jest nietypowe i zawsze aktywne. To może tłumaczyć, dlaczego powstaje nowotwór. Komórki wciąż rosną i dzielą się. W kilku przypadkach GIST inny „błędny” gen wywołuje produkowanie przez komórki białka PDGFRA. Ma ono taki sam wpływ na komórki jak KIT.

W rodzinach, w których GIST występuje u wielu ich członków, lekarze znajdowali deformacje w genie c-kit. Proteiny te (KIT i PDGFRA) działają jak enzymy zwane kinazami tyrozynowymi. Są one ważnym elementem w diagnostyce i terapii GIST.



*James Watson laureat nagrody Nobla
za odkrycie struktury DNA,
Norman Scherzmann - LRG*

Doświadczenie zdobyte przez nasze Stowarzyszenie w ciągu dwóch lat istnienia zobowiązuje do zabrania głosu w sprawie obecnego tekstu programu terapii GIST imatinibem. Odnosimy się do konkretnego zarządzenia Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia. Istniejący zapis jest krzywdzący dla pacjentów i bezwzględnie wymaga dostosowania go do praktyki klinicznej.

SZ.P. Jerzy Miller
Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia
Ul. Grójecka 186 02-390 Warszawa

Szanowni Państwo,

W nawiązaniu do programu terapeutycznego „**Leczenie nowotworów podścieliska przewodu pokarmowego imatinibem**” opracowanego na podstawie zarządzenia 12/2006 Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia 93/2005 domagamy się natychmiastowego zweryfikowania i zmiany zapisów zawartych w tym dokumencie. Nasze oczekiwania dotyczą **kryteriów kwalifikacji pacjentów do terapii imatinibem oraz kryteriów wykluczenia z programu**.

Pięć lat stosowania tego leku w Polsce i na świecie przyniosło doświadczenia, które muszą zostać uwzględnione w formie, w jakiej program lekowy realizowany jest w 2006 roku i będzie w latach następnych.

Placówki zajmujące się leczeniem nowotworu GIST, a także my pacjenci zgromadziliśmy doświadczenia, które powinny zostać wykorzystane przy opracowywaniu poprawionego dokumentu. Wynika z nich, że skuteczna terapia imatinibem to sprawa naszego życia. Aby umocnić się w tym przekonaniu konsultowaliśmy się ze stowarzyszeniami chorych na GIST w Europie i w Stanach Zjednoczonych oraz z lekarzami onkologami w tych krajach oraz w Polsce. Z kontaktów tych wynika jednoznacznie, że nasze oczekiwania w stosunku do Narodowego Funduszu Zdrowia są całkowicie uzasadnione. W ubiegłym roku przesłaliśmy do Pana Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, Jerzego Millera, kopie listów wspierających nasze starania. Uzyskaliśmy poparcie od wielu stowarzyszeń i lekarzy z Europy i Stanów Zjednoczonych. Do tej pory nie otrzymaliśmy żadnej odpowiedzi od Narodowego Funduszu Zdrowia.

Sprzeciw budzi przede wszystkim kryterium, które przewiduje wyłączenie z programu pacjentów z objawami progresji choroby. Eksperci zalecają w takim wypadku zwiększenie dawki leku, co jest warunkiem uzyskania odpowiedzi terapeutycznej. Wprowadzając to kryterium, które jest niezgodne z obowiązującymi na świecie standardami, pozbawia się leczenia kilkudziesięciu pacjentów rocznie. W przypadku wystąpienia progresji przerwanie terapii w krótkim czasie prowadzi do postępów choroby, a w konsekwencji do śmierci pacjenta. Nie wierzymy, aby Państwa eksperci nie mieli wiedzy o standardach leczenia imatinibem wypracowanych na świecie. Nie rozumiemy zatem, co powstrzymuje Państwa od dokonania potrzebnych w tej kwestii zmian.

My ze swej strony dysponujemy wiedzą, z której wynika, że zwiększenie dawki leku ponad 400 mg na dobę w wielu przypadkach stanowi możliwość istotnej poprawy sytuacji pacjentów. Dlaczego więc Narodowy Fundusz Zdrowia nie negocjuje z producentem okresowego pokrycia kosztów dawki wyższej niż 400 mg lub nie zatwierdzi dawki 800 mg w sytuacjach naukowo uzasadnionych (np. po diagnostyce cytogenetycznej u chorych z dodatnim zmutowanym exonem 9)?

Wśród kryteriów wykluczenia z programu znajduje się także „brak skuteczności po trzech miesiącach leczenia”. Opinie ekspertów, jak i historie choroby indywidualnych pacjentów wskazują jednoznacznie, iż 3 miesiące to okres stanowczo za krótki, aby w sposób definitywny wydać tego rodzaju ocenę. Widoczną częścią remisyjną zaobserwowano

w moim przypadku po upływie sześciu miesięcy. Przepracowałem bez problemów trzy lata i przeszedłem zgodnie z wiekiem na emeryturę. Podobne rozrzuty w czasie reakcji na imatinib mieli także inni chorzy, którzy dziś żyją i pracują bez objawów choroby. Trudno o lepsze uzasadnienie potrzeby zmiany w tym zapisie.

Zgodnie z zawartymi w programie wytycznymi niejasna pozostaje także kwestia chorych ze zdiagnozowanym nowotworem GIST poniżej 18 roku życia. Ustalenie dolnej granicy wieku powoduje, że osoby do 18 roku życia nie mają dostępu do leczenia. Rozpoznany nowotwór GIST bez zastosowania właściwej terapii to pewna śmierć, a wyrok w przypadku niepełnoletniej pacjentki wydany został na podstawie bezdusznego zapisu w dokumencie, o którego korektę walczyliśmy. Nie została tu opisana teoretyczna sytuacja, ale taka, która miała miejsce w Polsce a sposób jej rozwiązywania przez długi czas był koszmarem dla chorej, jej rodziny i jej lekarzy.

Teraz mamy w Polsce 15-letnią pacjentkę, której niedawno odmówiono refundacji leczenia imatinibem dokonując kolejnego aktu urzędniczej bezduszności. Przyczyną odmowy było właśnie to absurdalne kryterium wiekowe. Czy była ona skazana, dlatego tylko, że jest za młoda, aby żyć? Liczne telewizyjne interwencje i artykuły prasowe, opinie konsultantów krajowych powodowały ewolucje zastrzeżeń NFZ, ale długo nie zmieniało to opinii odmownej. GIST wśród dzieci i młodzieży jest niesłychanie rzadki. W Polsce wiemy o trzech przypadkach. W Stanach Zjednoczonych w 7 stanach jest 18 przypadków tej odmiany nowotworu (najmłodszy pacjent ma 8 lat). W Niemczech, Austrii i Szwajcarii a także w USA kryterium wieku nie jest powodem odmowy refundacji. To chyba tylko nasz polski wymysł. Włączenie do programu osób, które nie ukończyły 18 roku życia, nie stanowiłoby dużego dodatkowego obciążenia dla finansów NFZ.

W imieniu społeczności chorych na nowotwory podścieliska przewodu pokarmowego (GIST) w Polsce oczekujemy natychmiastowej zmiany kryteriów kwalifikacji i wykluczenia zawartych w programie zapisów, które pozbawiają wielu chorych dostępu do nowoczesnej, ratującej życie terapii. Założenia programu opracowanego w Narodowym Funduszu Zdrowia są nie tylko formą dyskryminacji oraz łamaniem zasad etyki. Godzą one w konstytucyjne prawo każdego z nas, które gwarantuje dostęp do nowoczesnych i skutecznych terapii.

Odwołując się do praw zapisanych w polskiej Konstytucji, w Traktacie Akcesyjnym, który Polska podpisała wstępując do Unii Europejskiej, zasad etyki, a także obowiązujących na świecie standardów, apeluję do osób odpowiedzialnych za politykę zdrowotną i autorów programu „**Leczenie nowotworów podścieliska przewodu pokarmowego imatinibem**”, o wprowadzenie niezbędnych zmian, które pozwolą uratować życie wielu pacjentom w Polsce.

Z poważaniem,

Stanisław Kulisz

Prezes Zarządu

Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

Do wiadomości:

Minister Zdrowia i Opieki Społecznej, Sejmowa Komisja Zdrowia, Senacka Komisja Zdrowia, Poselskie Kluby Parlamentarne, Konsultanci Krajowi, Polska Unia Onkologii, Media, Novartis Poland

GIST i tryb życia



Czy jest jakaś specjalna dieta, którą pacjenci z GIST powinni zachowywać?

Nie, nie ma żadnej specjalnej diety w GIST. W zależności od choroby i interwencji chirurgicznej należy brać pod uwagę różne czynniki. Pacjenci bez żołądka powinni jeść wiele drobnych posiłków w ciągu dnia i potrzebują podawanej każdego miesiąca w zastrzykach witaminy B12. Pacjenci bez trzustki powinni uważać na pokarm zawierający zbyt wiele tłuszczu. Pacjenci, którzy stracili częściowo jelita, powinni generalnie uważać na spożycie pokarmów. W każdym razie zalecane jest zwrócenie się do dietetyka. Odżywienie się jest sprawą indywidualną i zależy od wielu czynników. Należy podkreślić jeszcze raz – nie ma diety w GIST. **Nie ma potrzeby zmieniać diety z powodu GIST lub z powodu terapii glivecem.** Jednak zalecane jest utrzymywanie zdrowej, zrównoważonej diety takiej jak dla zdrowych ludzi.

Często radzi się pacjentom z guzami stosowanie wielowitamin lub uzupełnień dietowych.

Nie ma dowodów pokazujących dobrodziejstwo lub pozytywny wpływ takich „uzupełniaczy” diety na samopoczucie. Co do witamin, zdrowa i zrówno-



Chorzy na GIST często zadają wiele pytań związanych z trybem życia, jaki powinni prowadzić. Podczas konferencji w Dublinie prof. Peter Reichardt przedstawił swoją prezentację, w której zajął się tym tematem. Zostałem wówczas wybrany przez niego jako obiekt, na którym chciał demonstrować swoje tezy. Stefanie Payk, członek das Lebenshaus, zadała profesorowi szereg pytań, które my moglibyśmy również zadawać. Z tego względu przedstawiam Państwu opinie profesora zamieszczone w lutowym biuletynie The Life Raft Group.

ważona dieta z owocami i warzywami pokrywa zwykłą zalecaną dawkę witamin i minerałów. Nie ma potrzeby kupowania kosztownych suplementów.

Czy są pokarmy, które mogą reagować z imatinibem (Glivec-em)?

Metabolizm imatinibu zachodzi w wątrobie. Jako taki, każdy pokarm i niektóre leki mogą potencjalnie reagować z metabolizmem imatinibu. Może to się stać na dwa sposoby. Może okazać się,



że metabolizm imatinibu zostanie zredukowany, a więc poziom imatinibu we krwi zwiększy się. To może zwiększyć efekty uboczne. Grapefruit może mieć taki efekt, dlatego należy być ostrożnym z grapefruitami i ich sokiem. Zjadanie od czasu do czasu do czasu grapefruta nie jest problemem, ale to nie powinno mieć miejsca regularnie.

Bardziej problematyczny jest zwiększony metabolizm imatinibu wywołany odżywianiem lub lekami. Rezultatem może być redukcja imatinibu we krwi. Istnieje wówczas niebezpieczeństwo, że imatinib nie będzie działał wystarczająco! Niektóre zioła wywołują taki efekt. Wśród nich jedno, które stosowane jest przeciw depresji.

Czy mleko powoduje zmniejszoną absorpcję imatinibu?

Mleko nie ma wpływu na absorpcję imatinibu. Są leki, przy których wapno zawarte w mleku może wiązać lek. Nie ma takich informacji związanych z imatinibem.

Jaki pokarm jest najlepiej łączony z imatinibem?

Imatinib nie powinien być brany na pusty żołądek. Powinien być brany w trakcie lub po posiłku. Pacjenci, którzy przyjmują lek raz dziennie, zwykle biorą go razem ze śniadaniem. Są pacjenci, którzy tolerują lek lepiej, kiedy biorą go w trakcie lub po kolacji. To nie ma wpływu na efektywność. Imatinib powinien być zazywany regularnie o tej samej porze. Pacjenci, którzy muszą przyjmować wyższą dawkę i brać lek dwukrotnie w ciągu dnia, powinni go przyjmować z/po śniadaniu oraz z/po kolacji.

Czy imatinib i alkohol dadzą się pogodzić?

Nie ma oddziaływania pomiędzy alkoholem i imatinibem. Alkohol ma wpływ na wątrobę. Pacjenci, którzy przyjmują Glivec, mogą pić alkohol w niewielkich ilościach. Informacja o niepicciu alkoholu w ogóle jest niepoprawna. Od czasu do czasu kieliszek szampana, wina lub piwa nie stanowi problemu.

A więc pacjenci z przerzutami do wątroby mogą wypić lampkę szampana na swoje urodziny?

Absolutnie tak. Jak to już powiedzianym od czasu do czasu jest to OK.

Wielu pacjentów skarży się na zmęczenie. Co powinni robić?

Jednym z efektów ubocznych długotrwałej terapii imatinibem jest chroniczne zmęczenie znane też jako osłabienie. Osłabienie jest czymś więcej jak zmęczenie. To uczucie słabości, omdlałości, szybkiego męczenia się i uczucie mniejszej efektywności. Trudno jest cokolwiek na to poradzić. Są pacjenci z normalnym poziomem hemoglobiny, a mimo to wciąż czują się zmęczeni i osłabieni. Oznacza to, że anemia nie jest jedynym powodem osłabienia. Co można w tej sytuacji zrobić? Ważne jest, aby być fizycznie aktywnym i unikać zbyt długich okresów wypoczynku. Pacjenci, którzy robią sobie częste przerwy w ciągu dnia,



mają często problemy ze snem. Pacjenci powinni spacerować, pływać i żyć aktywnie, robić to, co robili przed chorobą. Aktywność fizyczna często pomaga zwalczyć zmęczenie.

Jakich leków użyłby Pan na ból głowy?

Należy unikać paracetamolu (acetaminophen) i kombinacji leków z paracetamolem. Leki takie jak aspiryna lub biprofen mogą być użyte jako środek na ból głowy.

Czy pacjenci z GIST mogą szczepić się przeciwko grypie?

Tak, nie ma przeciwwskazań. Pacjenci, którzy chcą się zaszczepić, powinni to zrobić. Jeśli pacjent tego nie chce lub lekarz nie jest skłonny, GIST nie jest powodem, dla którego nie powinno się brać szczepionki. Decyzja powinna być indywidualna, niezależnie od choroby i terapii imatinibem.

Czy pacjenci z GIST mogą uprawiać ćwiczenia bez ograniczeń?

Pacjenci ci mogą uprawiać dowolny typ ćwiczeń. Niektórzy mają ograniczoną wydolność ze względu na poziom hemoglobiny lub osłabienie. Nigdy nie można przesadzać. Należy obniżyć swoje cele i nie próbować za wszelką cenę mieć takich sukcesów jak przed chorobą. To może być przygnębiające. Jeśli ktoś zwykł chodzić 25 mil, może mieć teraz problemy, aby to robić nadal. Pacjent powinien rozpocząć od 10 mil i stopniowo dodawać dystansu. Jednak uprawianie ćwiczeń jest ważne i dobroczynne w leczeniu osłabienia. Powinno się być



ostrożnym ze sportami ekstremalnymi, ale w teorii nie ma ograniczeń. To są decyzje indywidualne i niezależne od diagnozy GIST.

Czy pacjenci z GIST mogą brać masaże?

Nie ma powodu, dla którego mieliby ich nie brać. Jeśli pacjent ma guz w podbrzuszu, wówczas nie powinno się uciskać tej okolicy. Ale nie ma przeciwwskazań do masażu pleców czy karku. Są głosy, że masaże może wywoływać rozsiew komórek raka, ale nie jest to prawdą w przypadku GIST. Jeśli pacjent przeszedł operację, nie ma guza i nie stosuje terapii, to nie ma żadnych ograniczeń.



Czy pacjenci z GIST mogą uczęszczać do sauny i jakie reguły obowiązują?

Sauna jest w porządku. Pacjent powinien oczywiście rozważyć swoje, być może, ograniczone możliwości fizyczne (niska hemoglobina, osłabienie). Jeśli pacjent przywykł chodzić do sauny, zatem wie on, czego się spodziewać. Jeśli ktoś nigdy w saunie nie był, powinien być ostrożny i rozpoczynać powoli, zwiększając obciążenie.

Co pacjenci z GIST powinni brać pod uwagę wyjeżdżając na wakacje?

Imatinib (Glivec) zwiększa wrażliwość skóry na światło i sprawia że skóra trudniej się opala. Ryzyko oparzeń słonecznych jest znacznie większe. Właściwy ubiór, krem z filtrem słonecznym i niezbyt długie opalanie są najważniejsze. Nie można nie doceniać słońca w górach. Zatem dokąd pojechać? Ta decyzja zależy od stanu choroby i bieżącej terapii. Ktoś, kto jest leczony, powinien jechać do krajów, gdzie łatwo o opiekę medyczną. Pacjent z przerzutami nie powinien jechać samochodem terenowym na Saharę. Najlepiej skonsultować to z lekarzem.

Czy kobieta chora na GIST może zająć w ciąży i czy chory na GIST może zostać ojcem?

Kobiety leczone Glivekiem nie powinny w żadnym wypadku zachodzić w ciążę. Lek niesie ze sobą ogromne ryzyko oddziaływania na płód. Jest natomiast niejasne, czy mężczyzna chory na GIST powinien być ojcem. Brak jest danych popartych doświadczeniami. Jednakże nie zaleca się w tej sytuacji ojcostwa. Niezależnie od rodzicielstwa, pacjenci mogą być seksualnie aktywni.

Jest obawa, że imatinib może wpływać na rozwój płodu. Czy jest jakiś dowód na to, że nasienie lub jajeczko mogą być uszkodzone?

Nie ma takiego dowodu. Jeśli pacjent przeszedł pomyślnie operację, nie ma żadnego guza i otrzymuje leczenie imatinibem, wówczas może, po zaniechaniu na jakiś czas terapii, zostać rodzicem. Takie prognozy należy jednak rozważyć. Jeśli mówimy o pacjencie wysokiego ryzyka, który otrzymuje Glivec, nie polecałbym myślenia o rodzicielstwie. Jeśli jednak pacjent otrzyma takie informacje i mimo to chce zostać ojcem lub matką, to nie ma sprzeciwu z medycznego punktu widzenia. Jest to raczej sprawa etyki i kwestia moralna.

Jeśli pacjent ma GIST, to czy jest ryzyko, że dzieci mogą mieć kiedyś GIST?

Nie. Jest niewiele przypadków występowania GIST w rodzinie. GIST nie jest chorobą dziedziczną.

Niektórzy pacjenci wiedzą, że ich dziadkowie mieli guz w obrębie jamy brzusznej.

Czy jest możliwe, że były to przypadki GIST, ale niezdiagnozowane jako takie?

Rodzinne występowanie GIST jest niezwykle rzadkie. I jest tylko kilka takich przypadków na świecie. Tak więc szansa, że to był niezdiagnozowany GIST, jest niewielka.



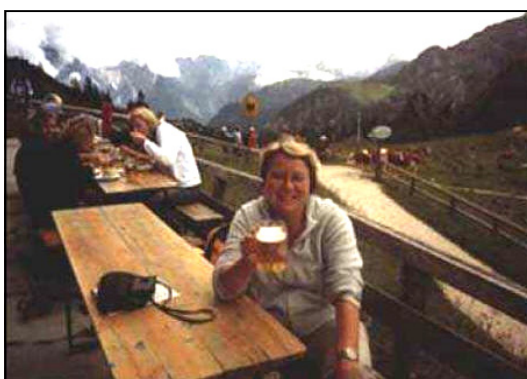
Sylwetka profesor Marii Dębiec-Rychter

Pani Maria Dębiec-Rychter przez całe życie związana jest z naukami medycznymi. Jej matka była pediatrą-kardiologiem, a ojciec chirurgiem. Oboje pracowali w szpitalach uniwersyteckich. Pani profesor objawiła swoje zainteresowanie nowotworami już w szkole średniej. Kiedy została poproszona o przygotowanie wypracowania o swoich marzeniach, napisała o dwóch: zobaczyć wodospad Niagara i znaleźć lekarstwo na raka. W 1984 roku, w szesnaście lat po napisaniu tego wypracowania, zobaczyła Niagarę. Natomiast całe swoje zawodowe życie poświęciła, aby zrealizować ten drugi cel.



Profesor M. Dębiec-Rychter uczęszczała do szkoły w Łodzi, jej rodzinnym mieście. W 1978 roku ukończyła studia medyczne i rozpoczęła studia doktoranckie, skupiając się na zagadnieniu genetyki białaczki u dzieci. Tu odkryła swoją pasję – genetykę, szczególnie genetykę nowotworową. Ukończyła doktorat w 1981 roku i rozpoczęła pracę jako naukowiec-gość w Michigan Cancer Foundation w Detroit. Od tego czasu podróżowała nieustannie pomiędzy USA i Polską, próbując odnaleźć się z jednej strony jako matka i żona, z drugiej jako lekarz i naukowiec. Ani ona, ani jej mąż nie chcieli w tym czasie na stałe opuścić Polski. W 1998 roku dr Dębiec-Rychter „odkryła” GIST. W tym czasie pracowała w Armed Forces Institute of Pathology w Waszyngtonie. Pierwsze, opublikowane doniesienia o aktywowaniu mutacji KIT w GIST wywołały ogromne zainteresowanie jej kolegów: dr Markku Miettinen i dr Jerzego Lasoty. W 1999 roku otrzymała propozycję pracy na wydziale genetyki uniwersytetu w Leuven w Belgii i powróciła do Europy. Kontynuowała swoje studia nad GIST wspomagana przez prof. Allana Van Oosteroma, od którego przejęła entuzjazm dla badań i otrzymała wsparcie i pomoc.

Większość inspiracji profesor M. Dębiec-Rychter pochodzi ze środowiska zespołu ekspertów z różnych dziedzin ze szpitala uniwersyteckiego w Leuven, których wysiłki badawcze skupiają się na połączeniu badań podstawowych i klinicznych. Bez pomocy przyjaciół z jej wydziału (dr Anne Hagemeyer, dr Jan Cools, dr Peter Marymen, dr Eric



Legius – aby wymienić tylko kilku) i klinicystów z Leuven Hospital Sarkoma Group (dr Raf Ciot, dr Ivo de Wever, Patrick Schoffski) nie mogłaby wiele uczynić.

Pani profesor mocno wierzy, że praca zespołowa jest ważniejsza niż indywidualny wysiłek. Jedyne w swoim rodzaju badania III fazy GIST były sukcesem związanym ze współpracą EORTC i Soft Tissue and Bone Sarcoma Group. W tej grupie nie tylko czołowi onkolodzy, ale także patolodzy (dr Raf Ciot, dr Pancras Hogendoorn) i statystycy (dr Marine Van Glabbeke) zasługują na specjalne wyróżnienie. Pani prof. M. Dębiec-Rychter często postrzega pracę zespołową jak orkiestrę. Każdy jej członek ma swoje uzdolnienia, gra na określonym instrumencie i wygrywa inne nuty, ale muzyka brzmi najlepiej, gdy wszyscy grają razem.

Rodzina pani profesor składa się z jej męża, który jest lekarzem, i syna, który właśnie kończy studia w zakresie nauk komputerowych w Manchesterze. Jest bardzo zżyta z mamą i siostrą, które mieszkają w Polsce. Choć nie ma jeszcze wnucząt, oczekuje dnia, w którym zostanie babcią.

Pani prof. Maria Dębiec-Rychter jest członkiem zespołu badawczego The Life Raft Group. Z jej pasją i marzeniami stanowi cenny skarb dla społeczności GIST.

Pani prof. Maria Dębiec-Rychter jest członkiem zespołu badawczego The Life Raft Group.

Z jej pasją i marzeniami stanowi cenny skarb dla społeczności GIST.

re mieszkają w Polsce. Choć nie ma jeszcze wnucząt, oczekuje dnia, w którym zostanie babcią.

Pani prof. Maria Dębiec-Rychter jest członkiem zespołu badawczego The Life Raft Group.

Z jej pasją i marzeniami stanowi cenny skarb dla społeczności GIST.

Z jej pasją i marzeniami stanowi cenny skarb dla społeczności GIST.

Institution	Principal investigator	Grant
Memorial Sloan-Kettering*	Besmer, Antonescu	\$373,750
Dana-Farber/Brigham & Women's	Fletcher	\$259,000
Oregon Health & Science University/Portland VA Research Foundation	Corless, Heinrich	\$251,000
University of Washington	Rubin	\$213,750
Catholic University, Leuven, Belgium	Debiec-Rychter	\$206,000
Stanford University	Van de Rijn	\$206,500

Tabela umieszczona obok ukazuje ośrodki i osoby, które otrzymały granty naukowe w związku z prowadzonymi pracami nad pokonaniem oporności GIST na Glivec. Wśród nich znajduje się również nazwisko Pani profesor Marii Dębiec-Rychter.

GENOTYPOWANIE

Rozpoznanie mutacji pozwala przewidzieć reakcje nowotworów GIST na terapię lekiem Glivec.

Już w 2001 roku dr Charles Blanke podczas konferencji ASCO (American Society of Clinical Oncology) zasygnalizował możliwość przewidywania reakcji nowotworu GIST na działanie leku Glivec. Nowa praca prof. Marii Dębiec-Rychter* i jej kolegów z Europejskiej Organizacji do Badań i Leczenia Nowotworów (EORTC) rzuciła nowe światło na to zagadnienie i może sprawić, że badania mutacji GIST staną się rutyną, a nie wyjątkiem - jak to miało miejsce dotychczas.

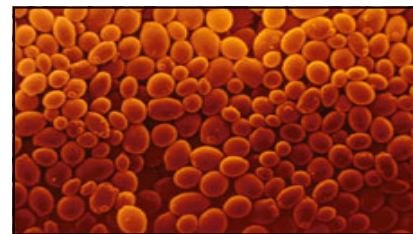
Onkolodzy, a także i ci chorzy na GIST wiedzą doskonale, że najważniejszym celem terapii jest proteina KIT (w niewielkiej ilości przypadków proteina PDGFRA). Od czasu prezentacji dr Blanke wiadomo, gdzie pojawia się mutacja w genie c-kit. Mutacje mogą pojawić się w różnych częściach genu, które nazywamy *exonami*. Analizy, które identyfikują zmutowany gen, jak również jego exony znane są jako badania genotypów. Niestety, tylko ok. 3,5% pacjentów chorych na GIST ma przeprowadzone takie badania. Brak pokrycia kosztów przez ubezpieczenie, ograniczona rola tych badań w procesie decyzji o terapii i brak możliwości ich przeprowadzenia stanowią najważniejsze przeszkody w powszechnym stosowaniu badań genotypów. Ich znaczenie jest jednak bardzo istotne, ponieważ są one w stanie udzielić odpowiedzi na pytanie, jak pacjent zareaguje na Glivec. I tak wiadomo np., że pacjenci z tzw. eksonem 11 mają najlepsze rezultaty kuracji, a ci z eksonem 9 - średnie. Pacjenci bez mutacji prawie wcale nie poddają się terapii. Pacjenci z PDGFRA i eksonem 12 reagują dobrze, a z eksonem 13 bardzo słabo.

Na spotkaniu ASCO w 2005 roku dr Heinrich przedstawił informację, że pacjenci z mutacją KIT w eksonie 9 częściej reagują na podwyższone dawki leku Glivec. Około 15% pacjentów z GIST ma 8-krotnie większą szansę na zmniejszenie się guza o 50%. W swej ostatnio opublikowanej pracy prof. Maria Dębiec-Rychter z zespołem rozszerzyła pracę Heinricha oraz grupy amerykańsko-kanadyjskiej, aby wykazać, że wyższe dawki preparatu Glivec przedłużają wolny od progresji okres choroby 5-krotnie. To pewnie nie wszystko, gdyż nadal nie jesteśmy w stanie ocenić pozytywnego efektu zwiększonej dawki na pacjentów,

którzy przeszli z małych dawek na większe w trakcie trwania eksperymentu.

Dokument EORTC stwierdza, że wyniki przeprowadzonych badań sugerują konieczność podawania pacjentom z mutacją w exonie 9 imatinibu w dawkach 400 mg dwukrotnie w ciągu dnia, a także potrzebę badania genotypu u wszystkich lub przynajmniej u „nowych” pacjentów z GIST. Dodatkowo opracowanie EORTC pokazuje, że w przypadkach gdzie nie stwierdza się mutacji (prawidłowy gen), wyższe dawki nie wpływają na wydłużenie okresu wolnego od progresji. Co więcej, prawdopodobnie większe korzyści przynosi leczenie z dawkami 400 mg/dobę.

Badanie genotypów odgrywa także doniosłą rolę prognostyczną w przypadkach stosowania terapii Sutentem. Nasze doświadczenia jednak odnoszą się tylko



do pacjentów z opornym na Glivec GIST-em. Pacjenci z eksonem 9, oporni na Glivec, mają wyższy współczynnik odpowiedzi na Sutent. Ci bez mutacji mają średnie odpowiedzi, a pacjenci z eksonem 11 mają odpowiedzi słabe.

Sutent był też badany w przypadkach wtórnych mutacji, które w przeważającej mierze wydają się powodować wtórną odporność. Sutent jest aktywny przeciw wtórnym mutacjom w eksonie 13 i 14, lecz nieaktywny w eksonie 17 i 18.

Wyniki prac dr Heinricha i prof. Marii Dębiec-Rychter są nieodpartymi argumentami przemawiającymi za koniecznością uczynienia badań genotypów rutynową procedurą kliniczną. Różnica w odpowiedziach pomiędzy mniejszą a podwyższoną dawką leku Glivec dla eksonu 9 jest po prostu zbyt wielka, aby ją zignorować.

Panią profesor Marię Dębiec-Rychter miałem okazję spotkać w Łodzi podczas XII Zjazdu Chirurgii Onkologicznej na sesji poświęconej Rejestrowi GIST.

Czego się boimy ?

Zwracacie się Państwo do Stowarzyszenia z prośbami o pomoc i interwencje w swoich sprawach. Kiedy zagrożona jest wasza dostępność do terapii, zostajecie wykluczeni z programu lekowego, potrzebujecie pomocy prawnej lub drugiej, specjalistycznej opinii wówczas zwracacie się do nas. Stowarzyszenie zostało dla Was powołane właśnie w takim celu. W nazwie Stowarzyszenia jest przecież wpisana **POMOC**. Nie jesteśmy organizacją wzajemnej adoracji, ale stowarzyszenia takie jak nasze mają charakter roszczeniowy, gdyż ich zadaniem jest wyegzekwowanie praw pacjentów tam gdzie są one łamane.

Nie może mieć, zatem miejsca sytuacja, gdy po naszej skutecznej, wspomaganej przez media interwencji pacjent ma do nas pretensje, gdyż obawia się, że lekarze obrażą się na niego. Ten pacjent przez trzy miesiące nie otrzymywał leku, a po artykule prasowym otrzymał go jeszcze tego samego dnia! W szpitalu pacjentowi rzeczywiście zrobiono awanturę, że śmiało poinformować media o swoim problemie.

W efekcie artykułu pacjent miał pretensje do zarządu, że nagłośniliśmy sprawę. Nie rozumie, że bez naszej interwencji nie byłoby pomyślnego zakończenia sprawy. Najprawdopodobniej nie otrzymałby leku!

Staramy się interweniować zawsze wtedy, gdy pacjenci wyczerпали już wszystkie swoje możliwości na załatwienie swoich, z reguły słusznych, żądań. Jako organizacja posiadająca osobowość prawną mamy większe możliwości niż pojedyncza osoba. Używamy metod i środków, które mogą być skuteczniejsze. Nie bójmy się upominać o nasze prawa. Nie upominamy się przecież o przywileje, ale właśnie o **PRAWA**. Nie bądźmy przerażeni i pokorni wobec biurokracji i ludzkiej obojętności. System opieki zdrowotnej nie zawsze jest nam przyjazny, stąd nasze jasne, często twarde stanowisko w kontaktach z instytucjami systemu opieki zdrowotnej. Więcej wiary w słuszność naszej sprawy!

Stanisław Kulisz



Nasza Klinika

W naszym życiu bardzo ważną rolę zaczyna odgrywać placówka, w której jesteśmy leczeni. Rozpoznanie GIST, operacja i terapia związały nas z naszymi klinikami, które powoli stały się czymś w rodzaju „drugiego domu”, miejscami, gdzie poszukujemy pomocy, bezpieczeństwa, porady, a często kontaktu z życzliwą osobą, z którą będziemy otwarcie porozmawiać o naszej chorobie, obawach i nadziejach. Mamy szczęście, kiedy takie miejsce uda nam się znaleźć. Chcemy przy Państwa pomocy opisać nasze kliniki, leczących ich lekarzy, personel tych placówek.

W tym numerze naszego biuletynu przedstawiamy Klinikę Nowotworów Tkanek Miękkich i Kości COI w Warszawie.

W osobach pana docenta, lekarzy i pań pielęgniarek mamy naszych sprzymierzeńców, którzy pomagają nam w naszej walce z chorobą. Bez wsparcia i pomocy ze strony pracujących w Klinice osób



dr Zbigniew Nowecki



doc Włodzimierz Ruka



Ela Koć

nasze Stowarzyszenie nie mogłoby ani powstać, ani skutecznie działać. Znakomita część chorych na GIST miała okazję być w tej Klinice. Pomimo nawału pracy i o g r o m n e j

liczby pacjentów pracujący tu lekarze, wraz z kierownikiem Kliniki panem docentem Włodzimierzem Ruką, oddają swoją wiedzę, siły i czas, aby najskuteczniej pomóc nam w naszej walce z chorobą. Dzięki nim mamy poczucie, że jesteśmy współuczestnikami w procesie leczenia, a nie tylko biernymi podmiotami. Dzień codzienny Kliniki to poranna narada, obchody, praca w przychodni, operacje, tłumy pacjentów, wypełnianie masy dokumentacji, dyżury, telefony, konferencje. Często zastanawiam się, jak i kiedy nasi lekarze znajdują czas na samokształcenie, życie rodzinne i wypoczynek. Zdumiewa mnie nieodmiennie to, że nasi lekarze pamiętają większość naspacjentów - nie tylko z imienia i nazwiska, ale także pamiętają szczegóły naszych chorób i wyniki ostatnich badań. Jak oni to robią? Mają chyba jakąś tajną metodę. Przedstawiamy Klinikę, prezentując osoby, które są z nami w naszej chorobie i mają decydujący wpływ na rezultaty naszych terapii.

Kierownik Kliniki, pan docent dr hab. nauk med. Włodzimierz Ruka, pomaga i udziela konsultacji we wszystkich trudnych sprawach. Prowadzi też Krajowy Rejestr GIST. Nie sposób wyliczyć, ile razy interweniował, i to skutecznie, w wydawałoby się beznadziejnych sprawach osób chorych na GIST. Bez jego pomocy, życzliwości i opieki nasze Stowarzyszenie nie mogłoby skutecznie realizować swoich zadań.

Pani Ela Koć przekazuje nasze sprawy panu docentowi i pilnuje, aby nikt bez ważnego powodu nie przeszkadzał szefowi w pracy. Pomimo miłego uśmie-

chu jest trudną do przejścia „przeszkodą” w drodze przed oblicze szefa...

Dr Piotr Rutkowski zawsze czynny i zaangażowany w niesienie pomocy. Nie wiem, jak wytrzymuje moje częste próby o pomoc i ciągłe pytania. Nieustannie obłożony przez pacjentów i nękany telefonami, nawet w czasie urlopu. Nasze Stowarzyszenie otrzymuje od pana doktora wiele pomocy i informacji.

Dr Zbigniew Nowecki to kolejny zaangażowany i zapracowany „nasz” lekarz. Jest zawsze gotów do udzielania odpowiedzi na pytania otaczających pacjentów. Często nie ma czasu dla siebie. Proszony o pomoc nigdy jej nie odmawia, nawet po godzinach pracy.

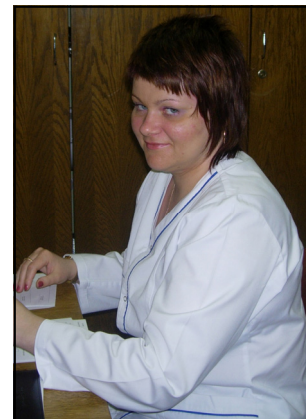
Trzy panie pielęgniarki: Anna Górską, Anna Głuszczy i Dorota Rataj, delikatnie i sprawnie pobierają krew do badań, informują nas o badaniach i ich wynikach oraz pomagają w różnych, codziennych sprawach związanych z naszą obecnością w Klinice.

Szkoda, że nie mamy zbyt wielu okazji, aby powiedzieć wszystkim tym osobom, jak bardzo jesteśmy im wdzięczni za ich pracę i jak wysoce ją sobie cenimy.

S.K.



dr Piotr Rutkowski



Anna Górską



Anna Głuszczy

PIĘĆ LAT GLIVECU W POLSCE

W sierpniu tego roku mija 5 lat od pojawienia się w Polsce po raz pierwszy leku Glivec, zwanego też imatinibem i stosowanego w leczeniu GIST. Badania kliniczne rozpoczęły się 15 sierpnia 2001 roku w Klinice Tkanek Miękkich i Kości w Centrum Onkologii w Warszawie. Wcześniej w przypadkach nowotworu GIST stosowano chemioterapię i radioterapię. Były to działania mało skuteczne i mogły przedłużyć życie zaledwie o rok. Dopiero zastosowanie przeciwciał rozpoznających receptor KIT pozwoliło na zdefiniowanie GIST. Intensywne prace w latach 90-tych doprowadziły do powstania pierwszego inhibitora kinazy tyrozynowej – preparatu Glivec. W 2000 roku lek ten został przebadany i zarejestrowany w USA, a w Polsce proces ten został podjęty przez firmę - producenta niemal w tym samym czasie. Kilkumiesięczne opóźnienie wynikało z konieczności uzyskiwania niezbędnych zezwoleń.

My - chorzy na GIST, uczestnicy tych badań, otrzymaliśmy wtedy naszą pierwszą szansę. Pamiętamy tę przepełniającą nas wówczas nadzieję.

Możliwość rozpoznawania GIST i popularyzacja wiedzy o tym nowotworze sprawiły, że GIST stał się statystycznie rozpoznawalny nieomal na poziomie europejskim. Szacuje się jednak, że około 25% przypadków w Polsce jest źle zdiagnozowanych, zatem źle leczonych i w efekcie traconych.

W ubiegłym roku pojawił się nieoczekiwany, zaskakujący nas wszystkich problem, o którym pisaliśmy w poprzednim biuletynie - odporność niektórych przypadków GIST na Glivec. Natychmiast zostały podjęte i nadal trwają prace badawcze nad nowymi inhibitorami. W ich wyniku do badań klinicznych zostały wprowadzone nowe leki - nasza kolejna szansa w walce z chorobą. Kończą się badania kliniczne Sutentu (SU11248) produktu firmy Pfizer. Oczekujemy na badania kliniczne z użyciem nowego inhibitora AMN 107, który jest produktem firmy Novartis. W Japonii jest już testowany lek AMG706 firmy AMGEN. Co jakiś czas pojawiają się inne leki, które mogą być kolejnym przełomem w chorobie. Wierzę,



że znaczący postęp w pokonywaniu GIST jest bardzo bliski. W połączeniu z badaniami mutacji genetycznych, o których piszemy w tym numerze naszego biuletynu, powinniśmy uzyskać nową, o wiele skuteczniejszą broń w terapii GIST.

Poszerza się wciąż nasza wiedza o GIST, a to sprawia, że terapia może być znacznie skuteczniejsza. Nasi lekarze wnoszą ogromny wkład w te badania. Raporty ASCO (American Society of Clinical Oncology) zawierają też wyniki, polskiego Rejestru GIST. Rejestr ten jest prowadzony w Klinice Tkanek Miękkich i Kości w Warszawie, ale wyniki są owocem doświadczeń i pracy również innych placówek w Polsce.

Deklaracja

Proszę o przyjęcie mnie w poczet członków Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

Nazwisko i imię:

PESEL

Adres zamieszkania:

Adres do korespondencji:

Telefony:

Adres e-mail:

Choruję na GIST Tak Nie

Placówka prowadząca leczenie:

.Podpis i data:



Standardowe procedury w terapii GIST

Dla nowo zdiagnozowanych pacjentów chorujących na operacyjny GIST zabieg chirurgiczny jest procedurą standardową. Jednak najpoważniejszym pytaniem, jakie staje przed lekarzami, jest: kiedy podawać Glivec? Przed czy po operacji? Badania kliniczne starają się odpowiedzieć na to pytanie, ale nie opublikowano jeszcze ich rezultatów. Nawet bez tych wyników poparcie dla teorii, iż Glivec powinien być podawany przed operacją, przynajmniej w pewnych sytuacjach, wydaje się dość mocne. Zalecenia niektórych autorytetów stanowią, że zabieg chirurgiczny powinien wywoływać możliwie najmniejsze szkody funkcjonalne. Mówiąc inaczej, należy stosować Glivec przed operacją. Co to oznacza? Mówiąc obrazowo, zanim przystąpi się do zabiegu, w którym zostanie usunięty cały żołądek, powinno się zastosować Glivec, aby sprawdzić, czy nowotwór nie skurczy się dostatecznie na tyle, aby żołądek uratować.

Pytanie, czy przyjmować Glivec po zabiegu, w którym nowotwór został całkowicie usunięty, jest trudniejsze od pytania, czy stosować go przed operacją. Nie ma na to jednoznacznej odpowiedzi i dopiero wyniki obserwacji klinicznych mogą jej udzielić. Wspomagający imatinib może być w stanie wypełnić mikroskopowe ogniska komórek nowotworowych i doprowadzić do pełnego wyleczenia, ale może też zredukować skuteczność terapii w przypadku wznowy. Niezależnie od rekomendacji różnych ciał, niektórzy pacjenci „wysokiego ryzyka” wolą przyjmować Glivec poza badaniami klinicznymi, aby zapobiegać wznowie.

Co natomiast w przypadkach przerzutów i w sytuacji, gdy operacja jest niemożliwa? Wówczas Glivec jest zalecanym środkiem, niezależnie od typu mutacji. Najpoważniejszą kwestią jest właściwa dawka. Zarówno aprobowana dawka, jak i zalecana dawka mogą być różne w różnych krajach i regio-

nach. Lekarze w USA upatrują korzyści w dawce standardowej, podczas gdy lekarze w Europie preferują wyższe dawki. Jedyną rzeczą, w której zgadzają się, jest to, że dawka 800 mg/dobę jest zbyt duża dla pacjentów rozpoczynających kurację. Jeśli pod uwagę brana jest wyższa dawka, to rozpoczęcie terapii od standardowej dawki (przez kilka miesięcy) wydaje się być lepiej tolerowane i preferowane.

Kolejnym stawianym pytaniem jest zagadnienie opornego na Glivec GIST z ograniczoną (częściową) progresją. Leczenie tych przypadków zgodnie z zaleceniami NCCN (National Comprehensive Cancer Network) przedstawić można w następujący sposób:

- ▶ Jeśli resekcja postępujących zmian patologicznych jest możliwa do wykonania, należy jej dokonać.

- ▶ Należy rozważyć możliwość odjęcia (ablacji) falami radiowymi lub blokowania chemicznego.

- ▶ Należy rozważyć zwiększenie dawki imatinibu, jaka może być tolerowana i ocenić efekt terapeutyczny za pomocą tomografii lub PET.

W przypadkach progresji masowej przy stosowaniu leku Glivec (zwanej wieloogniskową opornością) pacjenci mogą próbować:

- ▶ Zwiększyć dawkę preparatu Glivec, jeśli chorzy tolerują ją dobrze.

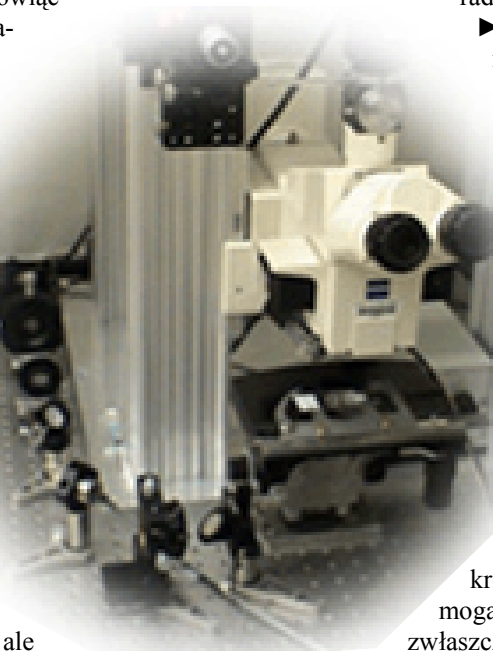
- ▶ Sutent (sunitinib) byłby następnym standardowym krokiem, efektywnym u około 60% - 65% pacjentów.

- ▶ Powrót do badań klinicznych będzie kolejnym standardowym krokiem, jednakże niektórzy pacjenci mogą rozpocząć je przed kuracją Sutentem, zwłaszcza, jeśli wezmą pod uwagę próbę,

która wykluczyła terapię Sutentem (BAY-43-9006 lub AMG706).

Rola ablacji terapią radiową, zniszczenie guza lub wycięcie przerzutów do wątroby i/lub do otrzewnej w przypadkach wieloogniskowych przerzutów jest słabo udokumentowana.

Zwiększanie dawki imatinibu lub/i alternatywnie eksperymentalna „celowana” terapia to opcje dla pacjentów w dobrej kondycji klinicznej. To są przypadki, w których nie można zaplanować żadnego standardowego podejścia.



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

