



BIULETYN STOWARZYSZENIA POMOCY CHORYM NA GIST

NASZA PODRÓŻ

ROK VI

ISSN 1898-1887

NR. 2/2010

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

Dziękujemy wszystkim, którzy zdecydowali się przekazać naszemu Stowarzyszeniu 1% podatku, wspomagając tym samym nasze działania na rzecz pacjentów GIST



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

Wspomnienie o Panu Profesorze

W dniu 31 marca 2010r. zmarł Profesor dr hab. Włodzimierz Ruka.

Pan Profesor stworzył w kierowanej przez Niego klinice wspaniałą polską szkołę leczenia nowotworów tkanek miękkich i kości. To Jego zasługą było szybkie wdrożenie badań klinicznych Gliveku i w rezultacie rejestracja i udostępnienie terapii tym lekiem chorych na GIST. Wkrótce po Stanach Zjednoczonych zarejestrowano Glivek w Polsce. Jak na realia naszych urzędów to było imponujące tempo. Później zarejestrowano Sutent.

My, pacjenci chorzy na GIST, musimy mieć świadomość, że żyjemy tylko dzięki tak sprawnie kierowanej przez Niego klinice i dzięki zespołowi wspaniałych współpracowników, których zgromadził wokół siebie. To On zainicjował ideę powstania Stowarzyszenia, aby wspomóc wysiłki lekarzy w staraniach o

refundację terapii. To były pod wieloma względami pionierskie czasy, a Pan Profesor jako pio-



nier budował podstawy systemu leczenia chorych na GIST. Nigdy nie będziemy w stanie w pełni docenić Jego wielkości i Jego zasług. Był naszym życzliwym

protektorem. Obserwował naszą działalność, chwalił, doradzał i pomagał w wielu naszych przedsięwzięciach. Podczas konferencji lekarskich, na które zapraszał, przedstawiał zawsze nasze Stowarzyszenie i zachęcał obecnych lekarzy do współpracy z nami. Zawsze wszystko dla wyniku końcowego - dobra pacjenta.

Panie Profesorze. Pozostanie Pan w naszej wdzięcznej pamięci. Niech Bóg wynagrodzi Pana pracowite i pełne oddania chorym życie.

W imieniu Stowarzyszenia
Pomocy Chorym na GIST,

Stanisław Kulisz

Profesor Włodzimierz Ruka.

Był wielkim człowiekiem i naukowcem, wychowawcą wielu pokoleń chirurgów onkologów,

twórcą licznych, nowych metod leczenia mięsaków i czerniaków. Przez wiele lat był członkiem Rady Naukowej Instytutu.



Urodził się w 1946 r. Studia ukończył w 1970 r. Staż lekarski odbył w latach 1970-1971 w Szpitalu Bielańskim w Warszawie. W latach 1971-1979 pracował na Oddziale Chirurgii Ogólnej tej lecznicy, uzyskując w 1974 r. specjalizację w dziedzinie chirurgii ogólnej a w 1976 r. stopień doktora nauk medycznych. W latach 1999-2006 był naczelnym specjalistą chirurgiem i jednocześnie zastępcą dyrektora COI ds. badań klinicznych i informatyki. W latach 2004-2006 był prezesem Polskiego Towarzystwa Chirurgii Onkologicznej. Od 2008 r. pełnił funkcję Konsultanta Krajowego w dziedzinie Chirurgii Onkologicznej. 25 września ub. roku uzyskał tytuł profesora.

Pożegnanie Pana Profesora odbyło się 12 kwietnia o godzinie 12.00 w kaplicy Centrum Onkologii w Warszawie, a następnie (o godzinie 14.00 w kościele św. Anny w Wilanowie) miały miejsce uroczystości pogrzebowe. Po Mszy św. prochy Pana profesora zostały złożone na cmentarzu wilanowskim. Był żegnany z żalem przez dy-

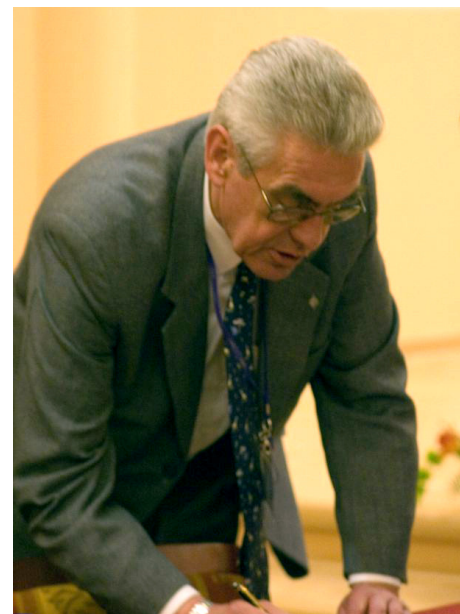
rekcję Centrum, liczne grono uczniów, współpracowników, naukowców, przyjaciół a także pacjentów. W przemówieniach podkreślano jego wkład w oblicze Centrum i stworzenie wspaniałej Kliniki. Przemawiali mówcy, którzy znali Pana Profesora od Jego pierwszych kroków w medycynie a później pierwszych dni i

pierwszych operacji w Centrum Onkologii. To ogromny kawał historii i piękny obraz dzieła Zmarłego. Jednocześnie obraz życia wypełnionego pracą i służbą pacjentom.

My wszyscy, zwłaszcza pacjenci z długim stażem, zdajemy sobie doskonale sprawę jak te wszystkie słowa uznania nie oddawały w pełni Jego zasług. Pewien pacjent opowiedział mi historię o tym jak pewnego razu Profesor zrobił „kosmiczną” awanturę, ponieważ w jednym

z zakładów Centrum lekceważąco potraktowano pacjenta. Zareagował natychmiast i sprawa pacjenta została bezzwłocznie załatwiona.

Pożegnaliśmy Go z żalem, mając pewność, że Jego dzieło



– Klinika – będzie nadal trwać i spełniać swoją wspaniałą służbę chorym, tak jak za Jego życia.

Stanisław Kulisz



Szanowni Państwo



Podczas naszego ostatniego Walnego Zebrania patrzyłem na zebranych na Sali i doznałem wzruszenia. Tak wiele osób towarzyszy nam od początku istnienia Stowarzyszenia, od początku stosowania terapii. Na zebraniu obecna była tylko mała grupa tych osób, nie wszyscy.

A przecież w Polsce żyje takich „ocaleńców” znacznie więcej. Przecież tylko ok. 10% chorych jest członkami Stowarzyszenia. **Żyje-my.** Udało się nam? Czy to sprawa szczęścia? Nie, żyjemy nie dzięki ułomnemu systemowi opieki zdrowotnej w naszym kraju, ale dzięki ludziom, którzy w tym systemie pracują. Przede wszystkim dzięki zaangażowanym i ofiarnym lekarzom. Przekraczają oni granice zwykłych obowiązków. Walczą o pacjenta i za pacjenta. Bez pracy takich ludzi nigdy onkologia w Polsce nie osiągałaby tak znaczących sukcesów. Wymienianie tych lekarzy było by niebezpieczne, gdyż mógłbym kogoś pominąć. Przypomnę zatem tylko postać zmarłego niedawno profesora Włodzimierza Ruki.

Jednocześnie pojawiają się na mapie Polski miejsca gdzie takich ofiarnych lekarzy brak. Mamy dostateczną ilość obserwacji aby stwierdzić, że są miejsca gdzie źle jest chorować na GIST. **Czarne dziury.** Następuje zatem swego rodzaju mi-

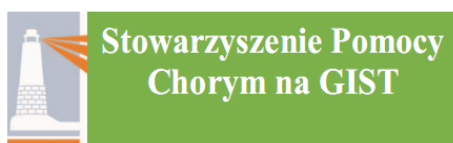
gracja pacjentów do innych, bardziej przyjaznych im ośrodków. To oznacza wzrost kosztów ponoszonych przez pacjentów i nadmierne obciążenie tych ośrodków oraz pracujących w nich z oddaniem lekarzy. Po raz kolejny zadajemy sobie pytanie: czy szansa na przeżycie zależy od miejsca gdzie się mieszka? Nie żyjemy przecież w Afryce, gdzie odległość od cywilizowanych ośrodków może być ogromna a ich wyposażenie może różnić się dramatycznie od wyposażenia podobnych ośrodków w Europie. Uświadamianie tej sytuacji władzom i walka z tymi dysproporcjami jest - i pewnie długo jeszcze będzie - zadaniem wszystkich stowarzyszeń pacjentów.

Osobną sprawą, którą powinniśmy się zająć, jest dotarcie do pacjentów chorych na GIST, którzy nie są członkami Stowarzyszenia. Nie wiemy ani ilu ich jest, ani jakie mają problemy ze swoją terapią. Nie wiedzą często nawet o naszym istnieniu. Zgodnie z naszym statutem powinniśmy także im pomóc korzystać z naszych możliwości pomocy. Dla-

tego zwracamy się do wszystkich lekarzy, którzy mają pod opieką pacjentów z GIST, o pomoc w dotarciu do tych osób. PT lekarze otrzymają od nas listy i legitymacje pacjentów, aby mogli je przekazać swoim podopiecznym. Jest to jednocześnie próba poszerzenia listy współpracujących z nami lekarzy. Zawsze wiąże się to z najważniejszym celem jakim jest pomoc chorym.

W niniejszym numerze pragnę poinformować o próbie nawiązania współpracy z chorymi na raka żołądka. To będzie bardzo bliskie nam stowarzyszenie, kiedy już powstanie. Łączy nas bliska wspólnota celów i środków do ich realizacji. Razem możemy osiągnąć więcej. Dotychczas współpracowaliśmy, skutecznie, ze Stowarzyszeniem Pomocy Chorym na Przewlekłą Białaczkę Szpikową; musimy jednak pamiętać, że to „hematologia” i wiele spraw nas różni.

Stanisław Kulisz



Jestem pacjentem chorym na GIST

Nazwisko i imię

Data urodzenia

Grupa krwi

Informacje o diagnozie, leczeniu i na wypadek pilnej potrzeby interwencji lekarskiej

LEGITYMACJA PACJENTA – GDZIE I JAK SIĘ NIĄ POSŁUGIWAĆ

Nie należy zapominać o celach, jakim ma służyć opracowana i wydana przez nas legitymacja pacjenta. To ona, łącznie z posiadanym już przez Państwa Poradnikiem, ma służyć skutecznym kontaktom z lekarzami. Nie używanie tych druków może mieć niekorzystny wpływ na Państwa proces leczenia a nawet mu zagrażać. Proszę zwrócić uwagę na tekst związany z wyjazdami poza miejsce zamieszkania.

TRZY KLINIKI

COI w Warszawie i chorzy na nowotwory przewodu pokarmowego.

W Centrum Onkologii w Warszawie powstała Klinika Nowotworów Przewodu Pokarmowego. Jest to wynik połączenia Kliniki Nowotworów Jelita Grubego i Kliniki Nowotworów Górnego Odcinka Przewodu Pokarmowego. Ponieważ chorzy na GIST mogą stać się pacjentami jednej z tych klinik, zamieszczamy informacje o tej klinice. Kilkoro z nas było już pacjentami Kliniki GOPP. GIST występuje też w obszarze jelita grubego, stąd nasze zainteresowanie tą połączoną kliniką. Obowiązki kierownika kliniki pełni pan doc. Zbigniew No-

wecki, który przez lata leczył nas w Klinice Nowotworów Tkanek Miękkich i Kości. Teraz te trzy, współpracujące ze sobą, kliniki zapewnią chorym, w tym także pacjentom z GIST, możliwie najlepszą pomoc. Dlatego znajdują tu Państwo aktualne informacje o tych klinikach. Innym powodem dla którego piszę o tym wydarzeniu jest moje zetknięcie się z chorymi na raka żołądka. Oni się obecnie dopiero organizują i są na etapie na jakim byliśmy ponad sześć lat temu. Trwają badania kliniczne nad zastosowaniem nowego leku. Nabór do badań jest bardzo ograniczony przepisami a proces akceptacji trwa od 1 do 2 miesięcy. Mamy nadzieję, że będąc młodszy a bogatsi

w doświadczenia innych stowarzyszeń członkowie nowego stowarzyszenia łatwiej będą mogli uporać się ze wszystkimi barierami jakie napotkają na swej drodze. Jestem też przekonany, że otrzymają wszelkie wsparcie ze strony lekarzy. Około 80% nowotworów żołądka jest operowanych właśnie w Warszawie. To daje pomyślne prognozy na przyszłość. Te trzy kliniki kompleksowo są w stanie zapewnić możliwie najwyższy, w naszych warunkach, standard leczenia chorych na nowotwory przewodu pokarmowego.

Stanisław Kulisz

KLINIKA NOWOTWORÓW UKŁADU POKARMOWEGO

p.o. Kierownika Kliniki: doc. dr hab. med. Zbigniew Nowecki

Oddział Zachowawczy – Kierownik: doc. dr hab. med. Krzysztof Jeziorski

*Oddział Zabiegowy
Pododdział Usług Medycznych
Hospitalizacji Jednodniowej*

Klinika stanowi połączenie Kliniki Nowotworów Jelita Grubego i Kliniki Nowotworów Górnego Odcinka Przewodu Pokarmowego

Klinika Nowotworów Jelita Grubego

Kierownik Kliniki jest zarazem Dyrektorem Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie. Klinika dysponuje 32 łóżkami, głównie zabiegowymi. Zespół prowadzi leczenie skojarzone, a więc leczenie operacyjne, radio- i chemioterapię. Rocznie w Klinice wykonuje się ponad 800 operacji, a wśród nich

około 500 radykalnych. Odsetek operacji wykonywanych z powodu raka odbytnicy zachowujących zwieracze przekracza 70%. Śmiertelność pooperacyjna wynosi 0,7%. W 2006 r. na 28 łóżkach hospitalizowano ponad 3 600 chorych, udzielono ponad 25 000 porad ambulatoryjnych.

Najważniejsze kierunki działalności klinicznej

Doskonalenie metod leczenia skojarzonego raków jelita grubego, a zwłaszcza przedoperacyjnej radio/chemioterapii oraz pooperacyjnej chemioterapii – na drodze wielośrodkowych badań prospektywnych. Doskonalenie metod leczenia operacyjnego i opieki pooperacyjnej. Badania nad jakością życia chorych leczonych z powodu raka jelita grubego. Badania nad wpływem reakcji zapalnej na przebieg raka jelita grubego.

Najważniejsze kierunki badań naukowych

Wieloletnie, prospektywne, randomizowane badanie mające na celu ocenę dwóch metod napromieniania przedoperacyjnego w przypadkach raków umiejscowionych w pozaotrzewnowej części odbytnicy: krótkotrwałej radioterapii wysoką dawką frakcyjną i radioterapii konwencjonalnej. Prospektywne, wieloletnie badanie znaczenia chemio/radioterapii w przypadkach raków odbytnicy uznanych za nieresekcyjne. Prospektywne, randomizowane badanie wdrożeniowe, porównujące skuteczność paliatywnej chemioterapii drugiego rzutu w przypadkach uogólnionych raków okrężnicy lub odbytnicy. Kombinacja badanych leków to leukoworyna + 5-fu + kamptotecyna vs leukoworyna + 5-fu + oksaliplatyna. Prospektywne, wieloletnie badania nad jakością życia chorych leczonych z

powodu raków jelita grubego, a w szczególności nad tzw. zespołem resekcji przedniej. Badania nad nowym, własnym typem zbiornika jelitowego.

Współpraca międzynarodowa

Grupa Nordycka (Nordic Trial): radio/chemioterapia w przypadkach nieresekcyjnych raków odbytnicy. Udział w licznych wielośrodkowych badaniach klinicznych nad nowymi kombinacjami leków w leczeniu raków jelita grubego (oksaliplatyna, kamptotecyna, ludzki rekombinowany interferon 13, kapecitebina, przeciwciała monoklonalne).

Podsumowanie najważniejszych osiągnięć

Wykazanie, że radioterapia przedoperacyjna wysoką dawką frakcyjną nie zwiększa prawdopodobieństwa zachowania zwieraczy w przypadkach raków umiejscowionych w pozaotrzewnowej części odbytnicy, nie powodując pogorszenia wyników odległych. Zwieracze mogą być zachowane w 75% przypadków, a odsetek nawrotów miejscowych nie przekracza 5%. Śmiertelność pooperacyjna w tych przypadkach wynosi 0,52%, a powaga i liczba powikłań są porównywalne z najlepszymi wynikami wiodących ośrodków krajowych i zagranicznych. Wykazanie, że chemioradioterapia w przypadkach pierwotnie nieresekcyjnych umożliwia wykonanie zabiegu radykalnego w 70% i stwarza prawdopodobieństwo trwałego wyleczenia u 30-50% leczonych, przy czym u 8% spośród nich pooperacyjne badanie patomorfologiczne nie ujawnia komórek nowotworowych. Wykazanie, że radiochemioterapia w przypadkach płaskonabłonkowych raków kanału odbytu w stopniach zaawansowania TNM II i III, umożli-

liwia uzyskanie wyleczenia u 80% spośród nich – bez kalectwa pooperacyjnego. Opracowanie podziału kliniczno-patomorfologicznego zmian popromiennych odbytnicy i wykazanie, że możliwe jest skuteczne leczenie popromiennych przetok pochwowo-odbytniczych oraz, że możliwe jest bezpieczne dokonywanie jednoczasowych operacji naprawczych, zarówno odbytnicy, jak i dróg moczowych. Opisanie tzw. zespołu resekcji przedniej odbytnicy i wykazanie, że 16% chorych po tej operacji cierpi z powodu istotnego pogorszenia jakości życia. Opublikowanie hipotezy medycznej o związkach stanu zapalnego z przebiegiem choroby nowotworowej. Opracowanie projektu i wdrożenie prospektywnego, wielośrodkowego randomizowanego badania klinicznego, mającego na celu ocenę prawdopodobieństwa zachowania zwieraczy, po dwóch różnych metodach napromieniania przedoperacyjnego w przypadkach raków pozaotrzewnowej części odbytnicy o zaawansowaniu T3 i T4, M0 (Grant KBN, z udziałem 18 ośrodków krajowych). Utworzenie klinicznego rejestru ryzyka rodzinnego zachorowania na raka jelita grubego. Wykazanie, że możliwe i bezpieczne jest wczesne (pierwsza doba) rozpoczęcie żywienia dojelitowego u chorych po operacjach z powodu raka jelita grubego. Ustalenie wskazań i możliwości zachowawczego leczenia niedrożności mechanicznej w uogólnionej fazie choroby nowotworowej.

Działalność dydaktyczna

Wykłady i seminaria na kursach atestacyjnych CMKP przed egzaminami specjalizacyjnymi w dziedzinie chirurgii ogólnej i chirurgii onkologicznej. Szkolenie indywidualne chirurgów w zakresie rozpoznawania i leczenia chorób jelita grubego.

Klinika Nowotworów Górnego Odcinka Układu Pokarmowego

Dr Tomasz Olesiński

Klinika Nowotworów Górnego Odcinka Układu Pokarmowego powstała w 1999 r. w ramach zarządkowej struktury Klinik w Centrum Onkologii w Warszawie. W 2006 r. na 32 łóżkach hospitalizowano ponad 600 chorych, ambulatoryjnie udzielono blisko 7 000 porad.

Działalność naukowa i kliniczna

Problematyka kliniczna i naukowa, jaką zajmuje się Zespół Kliniki to: nowotwory przełyku, nowotwory żołądka, nowotwory trzustki, nowotwory dróg żółciowych zewnątrztrzewnowych i wątroby, a także zastosowanie technik sztucznego odżywiania w leczeniu chorych na nowotwory, profilaktyka i leczenie powikłań zakrzepowo-zatorowych u chorych na nowotwory oraz znaczenie kliniczne powikłań septycznych u chorych na nowotwory. W zakresie leczenia nowotworów przełyku wdrożono do praktyki klinicznej protokół przedoperacyjny chemio-radioterapii dla płaskonabłonkowego raka piersiowego odcinka przełyku, dzięki czemu uzyskano poprawę wyników leczenia z 4% 5-letnich przeżyć wyjściowo do 16,6% 5-letnich przeżyć obecnie.

Wdrożono również protokół definitywnej chemio-radioterapii dla chorych nieresekcyjnych/nieoperacyjnych z rakiem płaskonabłonkowym piersiowego odcinka przełyku. Średni czas przeżycia po leczeniu wyniósł 12 miesięcy (poprzednio: 4-6 miesięcy). W przypadku raka żołądka wdrożono do praktyki klinicznej protokół pooperacyjnej (adiuwantowej) chemio-radioterapii dla chorych ze złymi czynnikami rokowniczymi (kliniczny stopień II/III). Pozwoliło to na poprawę wyników leczenia w tych stadiach zaawansowania o 10-

15% w obserwacji 3- i 5-letniej w porównaniu do chorych leczonych wyłącznie operacyjnie (25 vs 35% i 15 vs 30%, odpowiednio dla przeżyć 3- i 5-letnich). Kolejnym oryginalnym programem leczenia wdrożonym w oparciu o doświadczenie własne był protokół terapeutyczny chemio-radioterapii pooperacyjnej dla zaawansowanego (pT3/T4) raka pęcherzyka żółciowego. Uzyskano średni czas przeżycia 31,6 miesięcy i średni czas przeżycia bez choroby 27,7 miesięcy co uzasadnia stosowanie

tej metody terapeutycznej (średnie przeżycie 5-letnie dla chorych leczonych chirurgicznie wynosi w Polsce – 4%). W raku trzustki, oprócz leczenia chirurgicznego jako postępowania standardowego, rozpoczęto leczenie pooperacyjne chemio-radioterapią. W chwili obecnej trwa zbieranie materiału klinicznego do opracowania wyników. Realizowano również protokół wstępnej brachyterapii HDR z dalszą chemio-radioterapią dla nieresekcyjnych, loko regionalnie zaawansowanych

raków trzustki. Opracowane średnie przeżycia wyniosły 22 miesiące (poprzednio: 8-12 miesięcy). W zakresie leczenia guzów wątroby wdrożono, jako jeden z pierwszych ośrodków w Polsce, metodę radio-termoablacji dla mnogich, nieresekcyjnych guzów nowotworowych wątroby. Wyniki przeżyć stanowią przedmiot opracowania.

Opracował *Stanisław Kulisz*

WYNIKI WYBORÓW DO ZARZĄDU ECPC (braliśmy udział w głosowaniu)



1. Tom Hudson

Europa Uomo/Men Against Cancer Irlandia Obecnie prezydent ECPC
Pacjent, przeżycie po przebytych leczeniu ponad 5 lat



2. Sandy Craine

CML Support Zjednoczone Królestwo Obecnie sekretarz ECPC Pacjent,
przeżycie po przebytych leczeniu ponad 5 lat



3. Francesco de Lorenzo

FAVO Włochy Pacjent, przeżycie po przebytych leczeniu ponad 5 lat



4. Heide Preuss

mamazone Niemcy Obecny wice – prezydent ECPC Pacjent, przeżycie po
przebytych leczeniu ponad 5 lat



5. Tom van der Wal

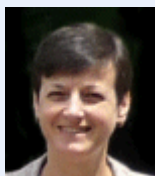
Stichting Diagnose Kanker Holandia Obecny skarbnik ECPC Pacjent,
przeżycie po przebytych leczeniu ponad 5 lat
55 Votes



6. Arthur Masny

Polska Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych, Polska Pacjent, przeżycie po przebytych leczeniu ponad 5 lat

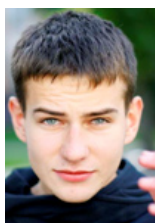
7. Simona Ene



Sarcoma Patients Euronet (SPAEN) Rumunia
Obecnie wice-prezydent ECPC Pacjent, przeżycie po przebytych leczeniu ponad 5 lat

48 Votes

8. Sarunas Narbutas



OHLB Kraujas Litwa Pacjent, przeżycie po przebytych leczeniu ponad 5 lat

9. Henk van Daele



Oncologic Centre Antwerp Belgia Pacjent, przeżycie po przebytych leczeniu ponad 5 lat

ARTHUR MASNY CZŁONKIEM ZARZĄDU ECPC

Z przyjemnością informujemy, że Pan Arthur Masny, prezes Stowarzyszenia Chorych na Chłoniaki, został członkiem zarządu Europejskiej Koalicji Pacjentów Nowotworowych (ECPC).

Ta organizacja ma wielkie cele przed sobą i może wiele zmienić w losie pacjentów chorych na nowotwory w Europie. Działania ECPC w Parlamencie Europejskim mogą i powinny stać się czynnikiem normalizującym standardy leczenia nowotworów we wszystkich krajach Wspólnoty. Występujące dotychczas różnice są i będą poddawane

krytyce na forum Parlamentu. Wśród krajów, które nie wyrażają zgody na usprawnienia, jest między innymi Polska. Ostatnio dotyczy to możliwości udziału polskich pacjentów w badaniach klinicznych prowadzonych w krajach Unii. Ta ostatnia deska ratunku stała się dla nas nieosiągalna po konferencji ministrów zdrowia UE. Znaleźliśmy się wśród niechlubnych wyjątków, które oprotestowały powszechność takich rozwiązań. Ta możliwość obejmowałaby jedynie mały ułamek procenta pacjentów, dla których nie ma już innych możliwości terapeutycznych.

Tak więc Pan Arthur Masny stanie w obliczu wielkich oczekiwań ze strony polskich i nie tylko polskich pacjentów. Wiemy, że jest dobrze przygotowany do tej pracy i ma doświadczenie zawodowe i życiowe, które będzie mu potrzebne.

Gratulujemy mu wyboru i jednocześnie życzymy zdrowia i siły, aby mógł wypełniać tę swoją trudną misję.

Stanisław Kulisz

PROTOKÓŁ VII WALNEGO I SPRAWOZDAWCZEGO ZEBRANIA STOWARZYSZENIA POMOCY CHORYM NA GIST Warszawa 20-21 marca 2010



**Dzień I, 20 marca 2010, sobota,
godz. 10.00**

Porządek dzienny:

1. Otwarcie zebrania
 2. Wybór Komisji Mandatowo-Skrutacyjnej i Wnioskowej
 3. Wybór Prezydium (przewodniczący i sekretarz)
 4. Przyjęcie porządku obrad
 5. Sprawozdanie Komisji Rewizyjnej
 6. Sprawozdanie Zarządu
 7. Dyskusja nad sprawozdaniami
 8. Przyjęcie uchwał w sprawach:
 - a) sprawozdania Komisji Rewizyjnej
 - b) sprawozdania Zarządu
 - c) zatwierdzenia bilansu za rok 2009
 9. Przedstawienie projektu wydatków na rok 2010
 10. Dyskusja i przyjęcie projektu wydatków na rok 2010
 11. Zmiany w składzie Zarządu i Komisji Rewizyjnej
 12. Sprawozdanie Komisji Wnioskowej
 13. Dyskusja nad zgłoszonymi wnioskami i wolne wnioski
- Przerwa obiadowa

14. Doświadczenia osobiste uczestników spotkania.
15. Zamknięcie obrad I dnia

**Dzień II, 21 marca 2010 –
godz.10:00**

Sesja edukacyjna:

1. Prezentacja Pana dr. Piotra Rutkowskiego
2. Prezentacja psychoonkologa Pani Bożeny Winch
3. Dyskusje nad prezentacjami, konsultacje i porady lekarskie
4. Zakończenie obrad

Obecnych w chwili rozpoczęcia obrad 55 osób z tego 49 uprawnionych do głosowania.

Prezes Stowarzyszenia Stanisław Kulisz po powitaniu obecnych poprosił o wybór przewodniczącego zebrania i sekretarza.

Zebrani wyrazili zgodę, aby przewodniczącym został pan Piotr Fonrobert.

Na sekretarza wybrano panią Teresę Zielińską.

W skład komisji mandatowo-skrutacyjnej weszli: Sławomir Kosowski i Mieczysław Wieczerza
W skład komisji wnioskowej

weszli: Janusz Witkowicki i Teresa Zubel

Za przyjęciem porządku obrad głosowało 49 osób.

Głosami zebranych dodano pkt 16 porządku obrad: Zmiany w statucie Stowarzyszenia. Za przyjęciem punktu 16 głosowało 49 osób.

Sprawozdanie Komisji Rewizyjnej oraz bilans za rok 2009 przedstawiła Lucyna Młot, która zaapelowała do zebranych o wpłacenie zaległych składek oraz wpłatę za rok bieżący.

Sprawozdanie z działalności Zarządu przedstawił w imieniu Prezesa Stanisława Kulisza, pan Marian Stachowski.

Przyjęcie uchwał:

Uchwała nr 1

1. *Przyjęcie sprawozdania komisji rewizyjnej*
głosowało 48 osób za przyjęciem, 1 osoba wstrzymała się
2. *Przyjęcie sprawozdania Zarządu*
głosowało 49 osób za przyjęciem

3. Zatwierdzenie bilansu za rok 2009 głosowało 49 osób za przyjęciem

Uchwała nr 2
Walne Zebranie Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST na swym posiedzeniu w Warszawie, dn. 20.03.2010 podjęło następującą uchwałę:
Zmienia się § 23 pkt. 2 Statutu, który otrzymuje następujące brzmienie: "Zarząd składa się z prezesa i od dwóch do czterech członków Zarządu".

Za przyjęciem głosowało 49 osób.

Uchwała nr 3
Walne Zebranie wybrało skład



Zarządu Stowarzyszenia i postanowiło o wyborze:

Stanisław Kulisz – Prezes
Piotr Fonrobert
Barbara Boczkowska
Marian Stachowski

Witkowicki

47 osób głosowało za przyjęciem,
1 osoba – przeciw.

Za przyjęciem głosowało 49 osób.

Przewodniczący zebrania Pan Piotr Fonrobert poprosił Marka Szachowskiego o przeczytanie przygotowanego przez Zarząd Projektu Wydatków na rok 2010.

Za przyjęciem projektu głosowało 49 osób.

Sprawozdanie Komisji Wnioskowej przedstawił Janusz

REMINISCENCJE Z WALNEGO

Nasze Stowarzyszenie szczęśliwie przebrnęło przez kolejny okres działalności, którego podsumowanie nastąpiło na niedawno odbytym Walnym i Sprawozdawczym Zebraniu. Było ono swoistym rachunkiem sumienia minionego roku naszej działalności. Było to pierwsze takie Zebranie od chwili uzyskania przez nasze Stowarzyszenie statusu Organizacji Pożytku Publicznego, co miało miejsce w ubiegłym roku.

Ta forma organizacyjno-prawna Stowarzyszenia implikuje konieczność wypełniania dodatkowych zadań mających zapewnić pełną transparentność naszych działań, co z kolei wymaga m. in. prowadzenia bardziej rozbudowanej księgowości czy zwiększenia zdolności decyzyjnej Stowarzyszenia, opartej na aktywnym w niej udziale członków. Ich liczba w niektórych przypadkach podejmowania uchwał musi osiągać poziom 2/3 liczby ogólnej. Jest to szczególnie ważne w takich sytuacjach jak np. zmiany w Statucie Stowarzyszenia. Musimy o tym pamiętać by nie popaść w decyzyjny paraliż.

Nowa formuła daje nowe możliwości pozyskiwania środków z jednego procenta należnych podatków odprowadzanych do Budżetu Państwa

w ramach rocznego rozliczenia tzw. PIT-ów. Relacja między dostępnymi środkami a możliwościami naszego działania jest bezpośrednia – im więcej pieniędzy tym większe możliwości.

Wspomniany jeden procent to pieniądze, na które bardzo liczymy.

Truizmem jest pisanie jak ciężko jest pozyskiwać jakiegokolwiek środki finansowe. Nasi wspaniali darczyńcy pomagają nam jak mogą – bardzo im za to dziękujemy. Niestety niejednokrotnie jesteśmy w dość nieprzychylny sposób traktowani przez administrację. Zaczęto nas postrzegać jako agentów firm farmaceutycznych, starających się o wywieranie presji na poczciwych urzędników, by zapewnić naszym „mocodawcom” przychylną decyzję.

Ministerstwo, w którym my, chorzy, powinniśmy widzieć i mieć oparcie w naszej walce z chorobami, zaczęło się od nas odwracać. Naprawianie kształtowanego przez kolejne administracje systemu opieki zdrowotnej poprzez ustawianie chorych w wydłużające się kolejki i oferowanie im coraz droższego, a tym samym coraz bardziej ograniczonego, dostępu do świadczeń (np.

konieczne dojazdy do coraz dalszych ośrodków konsultacyjnych) nie zyskuje naszej akceptacji i wymusza nasze Stowarzyszeniowe działania.

Nadal będziemy trwali przy tych, którzy dają nam szansę na przeżywanie kolejnych dni, miesięcy, a coraz częściej lat. Dziękujemy naszym bliskim, ogromnemu, w swej znacznej części niewidocznemu zespołowi ludzi nauki i praktyki, doskonalącemu metody i środki terapii, a także urzędnikom pozwalającym na dobre relacje pomiędzy nami, chorymi, a wymienionymi grupami.

W kolejny okres działalności wchodzimy uzbrojeni w nabyte doświadczenia – nie tylko nasze, ale także zdobyte przez naszych „współtowarzyszy w chorobie” z „bratnich” organizacji krajowych i Unijnych, z mocnym postanowieniem dalszego rozwijania naszej aktywności, mającej zapewnić nam wszystkim godny dostęp do właściwej terapii.

*Stanisław Kulisz,
Piotr Fonrobert*

WSPÓŁPRACA BADACZY NA SPOTKANIU W MONTERREY



Jerry Call

Zespół badawczy LRG kontynuuje swoje badania w kilku kluczowych obszarach, w tym poszukuje sposobów przezwyciężenia oporności na lek, ulepszenia początkowej odpowiedzi na leczenie, dostarcza argumentów klinicznych, przeprowadza wysokowydajne badania przesiewowe oraz tworzy kryteria włączenia poszczególnych leków do badań klinicznych.

Przezwycięzenie oporności na leki

Ogólne mechanizmy oporności na Glivec są wystarczająco dobrze znane mniej więcej od 2003 roku. Podczas spotkania w Monterrey pojawiły się nowe informacje na temat oporności na inhibitory HSP90 oraz dodatkowe intuicje dotyczące przekazywania sygnałów w „dzikim”/pediatrycznym GIST z uwzględnieniem roli IGF1R. Dane na temat IGF1R dostarczają dodatkowego naukowego argumentu na rzecz stosowania u części pacjentów GIST leków celowanych, które działają na IGF1R.

Opracowane przez zespół badawczy nowe strategie przezwyciężenia oporności na Glivec stały się obecnie przedmiotem badań klinicznych. STA-9090 (jest to inhibitor HSP90) znajduje się w II fazie badania, trwają również badania nad szerokim spektrum inhibitorów PI3K (I faza) oraz nad inhibitorami IGF1R (głównie I faza). Bada-

nia w I fazie nie dotyczą ściśle GIST. Wkrótce planowane jest otwarcie I fazy badań łączących inhibitor HDAC z imatinibem.

Opracowano dodatkowe odporne linie komórkowe GIST. Linia komórkowa stworzona przez dr Jonathana Fletchera nie zawiera PTEN – białka normalnie odpowiedzialnego za blokowanie zdolności PI3K do przyspieszenia wzrostu i przeżycia komórek GIST. Komórki te mogą okazać się przydatne w zrozumieniu szczegółów funkcjonowania PI3K w komórkach GIST jak również w określeniu najbardziej skutecznych sposobów potraktowania PI3K jako nowego celu terapeutycznego.

Dr Fletcher dostarczył informacji na temat pierwszej i drugiej generacji inhibitorów HSP90. Doniesienia dotyczące III fazy badań klinicznych dla IPI-504 wskazywały na wysoką toksyczność preparatu i mające związek z terapią zgony wśród pacjentów z uprzednią resekcją wątroby. Pierwsza generacja inhibitorów HSP90, takich jak 17-AAG i IPI-504, zawiera związki pochodzenia naturalnego i wydaje się wykazywać pewnym stopniem toksyczności wątrobowej (niektóre z preparatów są bardziej toksyczne niż pozostałe). Leki drugiej generacji zawierają związki syntetyczne i jak do tej pory nie wykazywały się podobną toksycznością względem wątroby. Selektynny i bar-

dzo silny inhibitor HSP90 drugiej generacji wszedł w II fazę badań leków na GIST. Dr Fletcher opisał również nowe badania laboratoryjne w których odpowiedź pacjenta na leczenie GIST za pomocą inhibitorów HSP90 została zmaksymalizowana poprzez jednoczesną blokadę innych kluczowych szlaków wzrostu i przeżycia w komórkach GIST.

Poprawa początkowej odpowiedzi na leczenie

Kilka grup badawczych przedstawiło dane na temat różnych sposobów poprawy początkowej odpowiedzi na Glivec. Nadzieję budzi fakt, że wraz ze zwiększeniem liczby/typu komórek guza, które uległy destrukcji, blokuje się rozwój opornych komórek.

Gdy chodzi o poprawę początkowej odpowiedzi na leczenie, jedno z głównych wyzwań wydaje się wynikać z faktu, że komórki guza będące w fazie proliferacji są prawdopodobnie bardziej podatne na destrukcję niż te, które w danej chwili nie proliferują, czyli znajdują się w fazie spoczynku. W wielu przypadkach Glivec nie niszczy komórek guza ale powoduje, że wchodzą one w stan spoczynku, wskutek czego trudniej je zniszczyć. Kilku badaczy przedstawiło informacje dotyczące różnych metod walki z komórkami guza znajdującymi się w fazie spoczynku.

Dr Brian Rubin przedstawił dane dotyczące zjawiska autofagii jako konsekwencji leczenia Glivekiem, jak również potencjalne sposoby jej przezwyciężenia. Autofagia to proces komórkowy, który może prowadzić do śmierci komórki, ale może również powodować jej przeżycie, w przypadku gdy dana komórka znajduje się w

stanie stresu komórkowego. W trakcie procesu autofagii takie komórki przestają się mnożyć i mogą przystosować swój metabolizm do warunków stresowych (takich jak np. zmniejszenie poziomu składników odżywczych), co pozwala komórkom przetrwać. Prawdopodobnie Glivec wywołuje w niektórych komórkach guzów GIST autofagię, która zapobiega śmierci komórek guza. Jednoczesne podawanie Gliveku i przerwanie procesu autofagii może spowodować znaczne nasilenie destrukcji komórek guza. Dr Rubin współpracuje również z Mayo Clinic w obszarze oznaczania macierzystych komórek Cajala i znacząco udoskonalił swoje mysie modele.

Dr Anette Duensing wykazała wcześniej, że Glivec indukuje stan spoczynku w komórkach guza GIST. Obecnie jej badania koncentrują się na tym czy możliwe jest przywrócenie komórek ze stanu spoczynku do stanu, w którym łatwo mogłyby ulec destrukcji. Celem nowych metod, jak te opisane powyżej, jest przekształcenie odpowiedzi komórek na Glivec z zatrzymania cyklu komórkowego w apoptozę, wskutek czego oparte na Gliveku terapie mogą stać się bardziej skuteczne.

Ostatnio, we współpracy z innymi członkami zespołu badawczego LRG, do którego należy m.in. dr Sebastian Bauer, dr Duensing wykazała, że bortezomib (zarejestrowany inhibitor proteasomu) działa zarówno na wrażliwe jak i odporne na Glivec komórki guza GIST. Dr Duensing i jej zespół odkryli dwa modele działania bortezomibu: stabilizację histonu H2AX oraz ograniczenie ekspresji KIT. Wyniki te skłaniają do przeprowadzenia badań klinicznych w celu zbadania skuteczności działania bortezomibu u pacjentów z GIST. Na spotkaniu dr Duensing przedstawiła dodatkowe informacje na temat mechanizmów i możliwych nowych celów mających wiązki z komórkami GIST w fazie spoczynku.

Dr Sebastian Bauer przedstawił dane dotyczące innych szlaków sygnałowych, które odgrywają istotną rolę w fazie spoczynku komórek. Ponadto dr Bauer wkrótce rozpoczyna w Niemczech nowe badanie kliniczne dla

GIST, w ramach którego zostanie przebadane działanie Gliveku w połączeniu z LBH589 – inhibitorem HDAC, wy-



dr Maria Debiec-Rychter przedstawia wyniki swoich badań

produkowanym przez Novartis. Badanie to jest owocem wcześniejszej pracy wykonanej przez zespół LRG. Należą do niego m.in. dr Bauer i dr Maria Debiec-Rychter, która wykazała, że LBH589 oraz inne inhibitory HDAC mają znaczący wpływ na komórki GIST.

Dr Antonescu przedstawiła, w imieniu dr Besmera, dane dotyczące szlaków sygnałowych aktywowanych przez imatynib. Poinformowała również o postępie w rozwoju mysich modeli z podwójną mutacją. Trwają prace nad szczegółową charakterystyką tych myszy.

Badanie mechanizmów działania leków

Nastąpił dalszy postęp w badaniu wpływu leków (*in vitro* i *in vivo*) na zmutowane onkoproteiny KIT, w tym poddano badaniom:

- inhibitory KIT
- inhibitory HSP90
- terapie skojarzone

Dr Maria Debiec-Rychter przedstawiła wyniki przeprowadzonych testów z użyciem leków o skojarzonym działaniu w kilku modelach przeszczepów obcogatunkowych (guzy pochodzące od pacjentów zaszczepiono myszom).

Potwierdzenia kliniczne

Dr Chris Corless, w imieniu własnym i dr Mike'a Heinricha, przedstawił uaktualnienia dotyczące badania klinicznego (Z9001) nad imatynibem

w leczeniu adjuwantowym. Laboratoria Heinrich/Corless przeprowadziły mutacyjną analizę dla badań korelacji w ramach tego badania klinicznego. Niektóre z tych wyników zostały zaprezentowane na spotkaniu GI ASCO w 2010 r. i zostaną streszczone gdzie indziej (zob. biuletyn 2010 GI ASCO).

Zespół Heinrich/Corless poinformował również, że w 40-50% przypadków „dzikiego” GIST u osób dorosłych obserwuje się wysoki poziom ekspresji IGF1R. Trwają dodatkowe badania nad białkami powiązаныmi z IGF1R. Laboratoria zespołu Heinrich/Corless badali ponadto nowe silne inhibitory KIT – niektóre z nich oddziałują na KIT w inny sposób niż wcześniej znane inhibitory. Dr Heinrich i dr Corless pracują też nad różnymi projektami wspólnie z zespołem badawczym z Bolonii oraz z Uniwersytetem British Columbia.

Nowe cele

Dr Cristina Antonescu przedstawiła informacje o nowym białku, które wykazuje nadmierną ekspresję w GIST. Blokada tego białka powoduje zarówno spadek proliferacji komórek w guzach GIST jak i przyczynia się do wzrostu apoptozy. Ponadto ekspresja tego białka występuje w niektórych (aczkolwiek nie we wszystkich) komórkach Cajala. Fakt ten może okazać się pomocny w dokładnym „namierzeniu” komórek będących źródłem GIST. Białko to stanowi również nowy potencjalny cel wśród komórek guza GIST.

Wysokowydajne badania przesiewowe

Wiele zespołów badawczych stara się określić nowe cele w badaniach nad GIST za pomocą różnych technik wysokowydajnych badań przesiewowych.



Członkowie zespołu badawczego omawiają prezentację

Dr. Matt van de Rijn współpracuje z trzema zespołami nad projektami mikromacierzy tkanek z wykorzystaniem technologii 3-SEQ. Badania te wpisują się również w projekt banku komórek realizowany przez LRG, brazylijski projekt (Bacchi) oraz projekt realizowany przez Norwegów. Projekty LRG i norweski opierają się na danych będących wynikiem badań klinicznych. Dr. van De Rijn przedstawił niektóre dane dotyczące ekspresji czterech różnych białek w GIST.

Dr. Sebastian Bauer przedstawił wyniki badań proteomicznych, porównujących kilka linii komórkowych GIST. Dr Anette Duensing i dr Brian Rubin wspólnie prowadzą badania nad kinomem linii komórkowych GIST 882 oraz GIST-T1. Przeprowadzono pierwotne i wtórne testy na liniach komórkowych GIST 822, obecnie dokonuje

się oceny celów, z uwzględnieniem dziesięciu najbardziej trafnych. Badanie linii komórkowej GIST-T1 zostanie przeprowadzone +/- imatynib.

Dr Jonathan Fletcher prowadzi kilka wysokowydajnych badań przesiewowych, w ramach których dokonuje się obniżenia ekspresji pojedynczych genów w linii komórkowej GIST-T1 za pomocą shRNA. W ramach badania „wycisza się” poszczególne geny w poszczególnych komórkach w celu określenia najważniejszych genów/celów w GIST. Badania te prowadzone są we współpracy z Broad Institute.

W ramach najbardziej, jak do tej pory, ambitnego projektu badawczego GIST, dr Jonathan Fletcher, dr George Demetri oraz dr Edward Fox z Dana-Farber Cancer Institute wspólnie sekwencjonują cały genom GIST. Sekwencjonowanie ludzkiego genomu dokonano

po raz pierwszy kilka lat temu, w 2003 r. Projekt poznania ludzkiego genomu (tzw. HUGO Project) trwał 13 lat i kosztował kilka miliardów dolarów, a jego współuczestnikami nie były laboratoria, lecz całe kraje. Pomimo znacznego obniżenia kosztów sekwencjonowania genomu cały czas utrzymują się one na poziomie kilkuset tysięcy dolarów. Ten projekt badawczy jest obecnie niedofinansowany, choć zyskał wysoki priorytet ze względu na to, że daje nadzieję na odkrycie dodatkowych zmutowanych białek (podobnych do KIT i PDGFRA) które mogą stać się celem biologicznie uzasadnionych metod leczenia GIST.

Źródło: LRG, GIST NEWS, kwiecień 2010 (http://www.liferaftgroup.org/gist_news/component/zine/article/344-researchers-collaborate-at-monterrey-meeting)

OPIEKA ZDROWOTNA BEZ GRANIC – POTRZEBA NATYCHMIASTOWEGO DZIAŁANIA



EUROPEAN
CANCER
PATIENT
COALITION

Drodzy Członkowie ECPC,

W sytuacji optymalnej wszyscy pacjenci onkologiczni w ramach Unii Europejskiej powinni mieć możliwość korzystania z najwyższej jakości opieki zdrowotnej najbliżej własnego miejsca zamieszkania. Konieczność wyjazdu za granicę w celu skorzystania z takiej opieki ma charakter wyjątkowy i pojawia się jedynie w szczególnych okolicznościach. Niemniej jednak w niektórych sytuacjach pacjenci onkologiczni są zmuszeni do udania się w taką podróż, żeby zyskać szansę na przeżycie. W swojej działalności mającej na celu codzienne wspieranie pacjentów, rzecznicy praw pacjenta są świadkami

sytuacji gdy pacjenci z niektórych krajów członkowskich Unii Europejskiej cierpią i umierają z powodu braku dostępu do terapii, np. do badań klinicznych.

Zasady jakości i bezpieczeństwa w opiece zdrowotnej – w tym zobowiązanie do zapewnienia transgranicznej opieki zdrowotnej – zostały przyjęte przez wszystkie rządy krajów Unii Europejskiej w czerwcu 2006 r. w Konkluzjach Rady Unii Europejskiej. Jednak w 2009 r. projekt Dyrektywy UE o leczeniu za granicą wstrzymano przez Europejską Radę Ministrów Zdrowia głównie z powodu obaw o jego wysokie koszty. Wśród państw członkowskich, które wyraziły sprzeciw wobec tego projektu, znalazły się: Hiszpania, Portugalia, Węgry, Słowacja, Rumunia, Irlandia i Słowenia. Ekspertki jednak są zdania, że finansowy aspekt tego przedsięwzięcia nie będzie zbyt wygórowany.

Obecnie prowadzone są rozmowy mające na celu przekonanie pozostałych państw członkowskich do popar-

cia transgranicznej opieki zdrowotnej. Nadal jednak istnieje szereg przeszkód. Najważniejsza decyzja w omawianej kwestii zostanie podjęta na spotkaniu Ministrów Zdrowia krajów członkowskich UE w czerwcu 2010.

Jeśli obywatele nie wystąpią z odpowiednimi żądaniami, szanse na to, że ministrowie osiągną porozumienie, które pomoże pacjentom onkologicznym, są niewielkie. Jesteśmy przekonani, że w celu osiągnięcia porozumienia politycznego konieczna jest interwencja wspólnoty pacjentów. Pilnie potrzebujemy waszego poparcia, żeby głos pacjentów onkologicznych został usłyszany!

Pozdrawiamy,

Denis Horgan, Koordynator ECPC
ds. politycznych

Jan Geissler, Dyrektor ECPC

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

Nowo wstępujących członków prosimy o wypełnienie i listownie 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)

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

Innych członków Stowarzyszenie prosimy o wpłacanie składek do końca marca każdego roku.

Z przykrością informujemy, że odeszli od nas:

WIESŁAW KUDAŚ

ANDRZEJ KOZŁOWSKI

RYSZARD GOLUCH

WACŁAW WALCZAK

BOGUMIŁA LALAK NOWAK

ZENOBIA KWIATKOWSKA

DANUTA MACH

Żegnamy Ich z żalem i polecamy Bogu.

MÓJ TATO. WSPOMNIENIE



Mój Tato – śp. Ryszard Goluch ur. 26.03.1947 r., zamieszkały w Myśliborzu (woj. zachodniopomorskie), po pięciu latach walki odszedł w ramiona Wiecznej Miłości 09.03.2010 roku.

W marcu 2005 roku rozpoznano u Taty złośliwego raka prostaty a miesiąc później dodatkowo GIST z przerzutami. Zawsze wiedziałam, że mam wyjątkowego Tatę! Były to trudne diagnozy dla Taty i spadły jedna po drugiej, tak niespodziewanie. Tato został objęty leczeniem w Centrum Onkologii w Warszawie, w Klinice Nowotworów Tkanek Miękkich i Kości, pod opieką dr hab. n. med. Piotr Rutkowskiego. W Szczecinie nie było żadnej możliwości leczenia GIST. Tato z zawodu był księgowym i jeszcze przez pierwsze dwa lata choroby pracował zawodowo. Przez 4 lata Tato był leczony Glivekiem, Sutentem i znów Glivekiem do czasu, gdy po 4 latach dalsze leczenie nie było już możliwe. W tym czasie co miesiąc-dwa towarzyszyłam Tacie w podróży nocnym pociągiem Szczecin-Warszawa na wizytę, na badania i po leki do Centrum Onkologii. Te nasze wyjazdy nazwaliśmy z Tatą „wyprawami po nadzieję”, bo każda wizyta u

dr hab. Piotra Rutkowskiego dodawała otuchy, zawierała plany na kolejne miesiące leczenia, a już samo oczekiwanie na kolejne wizyty w Centrum dawały Tacie siłę do walki o życie. Tato u w i e l b i a ł zupę – flaczki z restauracji w Centrum, co uwieczniłam na zdjęciu podczas ostatniej wizyty w Centrum w marcu 2009 roku.

Tato pasjonował się nowościami informatycznymi oraz multimedialnymi. Pomimo postępu choroby starał się aktywnie uczestniczyć w spotkaniach rodzinnych, jak i w Jesiennych Szkołach Onkologii jako członek Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST.

Swoją pięcioletnią chorobę Tato znosił z pokorą, a gdy w chwilach zwątpienia zadawał mi pytanie: dlaczego Jego dotknął nowotwór, umiałam jedynie odpowiedzieć, że tak naprawdę ta Jego choroba ma nas najbliższych nauczyć okazywania prawdziwej i ofiarnej miłości oraz pokory. Bardzo przeżywał kolejne nekrologi zamieszczone w Biuletynie osób „z rodziny GISTowców”.

Tato odszedł tak jak pragnął: w domu, wśród najbliższych, przy modlitwie. Pozostawił po sobie żonę Mariolę, trójkę dorosłych dzieci (Anetę, Zuzannę, Tomasza) i czworo wnucząt (Artura, Karolinę, Magdalenę i Julię). Wierzmy, że teraz Tato oręduje za nami w niebie.

dr inż. Zuzanna Goluch-Koniuszy
(córka Zmarłego)

*„Żał że się za mało kochało
że się myślało o sobie
że się już nie zdążyło
że było za późno*

*choćby się teraz pobiegło
w przedpokoju szurano
niosło serce osobne
w telefonie szukało
słuchem szerszym od słowa*

*choćby się spokorniało
głupią minę stroiło
jak lew na muszce*

*choćby się chciało ostrzec
że pogoda niestała
bo tęcza zbyt czerwona
a sól zwilgotniała*

*choćby się chciało pomóc
własną gębą podmuchać
w rosół za słony*

*wszystko już potem za mało
choćby się łzy wyplakało
nagie niepewne”*

(ks. Jan Twardowski)

PODZIĘKOWANIA DLA DR HAB. N.MED. PIOTRA RUTKOWSKIEGO

Panu **dr hab. n. med. Piotrowi Rutkowskiemu** z Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich i Kości Centrum Onkologii w Warszawie, składam gorące podziękowania za troskliwą i merytoryczną opiekę lekarską nad moim Tatą śp. Ryszardem Goluch, za okazane Jemu zrozumienie i ciepło w trakcie leczenia. Jednocześnie życzę Panu Docentowi wszelkiego dobra i satysfakcji płynącej z wykonywanego szlachetnego zawodu lekarza.

*dr inż. Zuzanna Goluch-Koniuszy
Zakład Fizjologii Żywienia Człowieka
Wydział Nauk o Żywności i Rybactwa
Zachodniopomorski Uniwersytet
Technologiczny w Szczecinie*

MOJE PODRÓŻE MAŁE I DUŻE



Kiedy dostałam Glivec i uświadomiłam sobie, że co miesiąc będę musiała przyjeżdżać do Warszawy, ogarnęło mnie przerażenie. Ile lat będę jeździła? Na pewno krótko! Straszne. I tak minął rok. Zastanowiłam się i stwierdziłam, że jak już jeżdżę, to nie mogą to być tylko wyjazdy po leki. Przecież podróże kształcą i trzeba coś z tym zrobić. Najpierw stwierdziłam, że nie znam Warszawy. A potem – trzeba ją poznać. I połączyłam przyjemne z pożytecznym: zimą odwiedzać muzea i galerie a latem oglądać pałacyki i budowle oraz przyległe do nich parki. I wiecie co się stało? W piątym roku moich wyjaz-

dów do Warszawy polubiłam je. Przyzwyczyłam się chyba do nich i nie wyobrażam sobie, że może być inaczej. Można iść i nigdzie się nie spieszyć, oglądać kamieniczki na ulicy Chmielnej. W Wilanowie usiąść na półokrągłej, kamiennej ławce ozdobionej rzeźbami i ocienionej drzewami. Popatrzeć na pomnik Jana Kochanowskiego i przypomnieć sobie słowa fraszki:

„Szlachetne zdrowie,

Nikt się nie dowie,

Jako smakujesz,

Aż się zepsujesz....”

Zauważyć innych ludzi - latem w kolorowych ubraniach, radosnych. Zimą - opatulonych szalami i spieszących się. Czy wcześniej miałabym na to czas?

Czasami towarzyszy mi mąż. Nasze spaceruje po Starym Mieście i Wilano-

wie zachwyciły nas tym bardziej, że we dwoje łatwiej jest realizować swoje pasje. A naszą wspólną pasją są podróże... i te małe, i te duże. I jest jeszcze tak dużo miejsc w Warszawie, które chciałabym zobaczyć, więc GLIVEKu, trwaj i bądź!

To nie choroba mnie, ale ja chorobę chcę wykorzystać do realizowania swoich marzeń. I tak to postrzegam. I akceptuję, bo nie mam innego wyjścia. Zmieniła się struktura całego mojego życia. Kto inny i co innego jest ważne. Pewne wartości trzeba dostosować do nowych celów i zadań. Widzę świat w innych barwach, ale są to przecież barwy! A kolory są coraz jaśniejsze – i co za tym idzie, weselsze – dzięki mojej kochanej rodzinie, bliższym i dalszym znajomym, dzięki Stowarzyszeniu gdzie spotkałam tylu ludzi, jakże miłych i ważnych dla mnie. I okazało się, że czytacie te moje przemyślenia! Dziękuję Wam za to! Trzeba znaleźć coś dobrego w czymś złym. Wtedy łatwiej jest żyć. Spróbujcie, a sami się przekonacie. W tym nieszczęściu mam jednak dużo szczęścia!

Pozdrawiam Was serdecznie,

Barbara Chojnowska

TO JESZCZE NIE OBIETNICA CUDU, ALE SZANSA NA PRZEDŁUŻENIE ŻYCIA.

Herceptyna – lek, który pomaga wielu pacjentkom z agresywnym rakiem piersi – został zatwierdzony do stosowania w Unii Europejskiej u pacjentów z zaawansowanym HER2-dodatnim rakiem żołądka.

Zaawansowany rak żołądka jest chorobą nieuleczalną – średni czas przeżycia pacjentów po jego wykryciu wynosi 9-11 miesięcy (przy zastoso-

waniu obecnie dostępnego schematu leczenia, tj. kombinacji 2 lub 3 chemioterapeutyków). Jak wykazało międzynarodowe badanie ToGA terapia, w której do tradycyjnie stosowanych chemioterapeutyków dodano Herceptynę (Trastuzumab), zwiększyła przeżycie pacjentów nawet do 18 miesięcy.

III faza międzynarodowego badania o nazwie ToGA objęła 3807 pacjentów

z rakiem zaawansowanym miejscowo lub przerzutowym żołądka. Nadekspresję receptora HER2 stwierdzono u 22% (584) pacjentów zarówno z Europy jak i z Azji, gdzie nowotwór jest szczególnie częsty. Dotyczyło to zwłaszcza chorych z lokalizacją zmiany w połączeniu żołądkowo-przełykowym. Część z nich (294) losowo przydzielono do grupy, która otrzymy-

wała chemioterapię (5-fluorouracyl lub kapecytabinę oraz cisplatynę) w połączeniu z Herceptyną (trastuzumabem), a pozostała część (290) otrzymywała tylko chemioterapię.

Okazało się, że terapia z dołączoną Herceptyną zadziałała u 47% pacjentów, podczas gdy sama chemioterapia - u 34%. Ryzyko zgonu u chorych, którzy otrzymywali Herceptynę spadło o 26%.

Terapia była ogólnie dobrze tolerowana. Nie odnotowano zaskakujących

działań niepożądanych w grupie leczonej Herceptyną. Nie jest to jednak lek obojętny i może mieć działanie kardiotoxyczne. W badaniu ToGA, w grupie leczonej tym lekiem, częściej (u 4-5% pacjentów) dochodziło do spadku frakcji wyrzutowej lewej komory serca. Nie przekładało się to jednak na uszkodzenie trwałe, choć okres obserwacji był krótki i żeby to potwierdzić trzeba był jeszcze poczekać.

Herceptyna przyniosła ogromne korzyści kobietom cierpiącym na agre-

sywnego, trudnego w leczeniu raka piersi (HER2-pozytywnego). Teraz wydaje się, że lek ten może również znaleźć swoje zastosowanie w terapii chorych na raka żołądka.

Stanisław Kulisz

(Informacje o leku i jego działaniu zaczerpnięte zostały ze źródeł internetowych oraz z rozmów z chorymi na nowotwory żołądka, usiłującymi założyć swoje Stowarzyszenie).

SEZON URLOPOWY

Rozpoczyna się sezon urlopów, wyjazdów, czasów i podróży. Warto jednak pamiętać, że niezależnie od stanu naszego obecnego samopoczucia powinniśmy odpowiednio się przygotować się na te wydarzenia. Jesteśmy wszak pacjentami, którzy kontynuują terapię i pozostają pod kontrolą lekarza. O co zatem zadbać?

1. Skonsultuj się ze swoim lekarzem i przedyskutujcie możliwe sposoby spędzania tego czasu oraz ewentualne ograniczenia. Należy zwrócić uwagę nie tylko na towarzyszące leki, które powinniśmy zabrać ze sobą, lecz także na środki transportu. Upewnić się, że podróż samolotem lub statkiem nie spowoduje kłopotów ze zdrowiem. To samo dotyczy wyjazdu do np. wysoko położonych miejscowości. Należy po-

nadto dowiedzieć się co ze szczepieniami wymaganymi do podróży w niektórych krajach. Czy mogę pojechać wszędzie?

2. Poproś swojego lekarza o listę leków, które ewentualnie mógłbyś w razie potrzeby zakupić. Upewnij się, jakie ograniczenia daje nasza karta ubezpieczeniowa NFZ (to przy wyjazdach zagranicznych). Nie zapomnij też o wykupieniu ubezpieczenia w którymś z towarzystw ubezpieczeniowych na okres podróży i pobytu. Marne są te gwarancje, ale lepsze takie niż żadne.

3. Przygotuj się. Zapakuj swoje leki w oryginalnych opakowaniach, zabierz też ewentualnie recepty i ciesz się spędzaniem czasem.

4. Po powrocie spotkaj się ze swoim lekarzem aby opowiedzieć mu o przebiegu wyjazdu i o ewentualnych problemach.

Większości pacjentów GIST nie dotyczy konieczność ograniczeń w podróżowaniu czy menu. Podczas konferencji międzynarodowych spotykałem uczestników z tak odległych miejsc jak Nowa Zelandia czy Meksyk, nie mówiąc już o USA. Nieskomplikowane przyjmowanie leku sprawia, że żyjemy i funkcjonujemy prawie jak osoby zdrowe. Jednak nie oznacza to wcale, że możemy zapominać o środkach ostrożności.

Miłych wakacji!

Stanisław Kulisz

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.

Tłumaczenia i przygotowanie do druku: Hanna i Marek Szachowscy.

Za materiały i pomoc dziękujemy: Barbarze Chojnowskiej, Barbarze Boczkowskiej, Piotrowi Fonrobertowi, Zuzannie Goluch-Koniuszy, Teresie Zielińskiej, Lucynie Królikowskiej, Elżbiecie Czerwińskiej.