



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



Dziękujemy Prezesowi Geokart International Sp. z o.o. Panu Łucjanowi Pietluchowi za sfinansowanie niniejszej edycji biuletynu

Rocznice



Zacząło się to wszystko osiem lat temu. 15 sierpnia 2001 roku rozpoczęto w Klinice Nowotworów Miękkich i Kości w Centrum Onkologii w Warszawie badania kliniczne nad stosowaniem nowego leku w przypadkach GIST. To było wkrótce po tym jak podobne badania przeprowadzono w USA i w krajach Unii Europejskiej. Polska nie była jeszcze wówczas członkiem UE. Należy tu zauważyć, że tak szybkie wprowadzenie badań a potem rozpoczęcie terapii tym nowym lekiem (znanym obecnie jako glivec) zawdzięczać należy determinacji i energii kierownika Kliniki, pana doc. Włodzimierza Ruki.

Po operacji i zdiagnozowaniu u mnie GIST miałem szczęście zostać włączony do uczestnictwa w badaniach klinicznych leku występującego wówczas pod nazwą STI271, a obecnie znanego na świecie jako glivec (lub gleevec w USA). Było to w lutym 2002 roku. Po ok. 6 miesiącach terapii guz zmniejszył się i jest pod kontrolą do

chwili obecnej. Nadal otrzymuję lek w dawce 400mg/dzień.

Przez jakiś czas wszystko szło gładko. Po upływie ok. 2 lat pan docent oświadczył nam, że lek został zarejestrowany i nie jest już dostępny nieodpłatnie, a on nie ma pieniędzy na nasze dalsze leczenie. Poradził nam wówczas, żebyśmy się starali o refundację terapii przez Kasy Chorych, które były właśnie likwidowane (w ich miejsce powstawał NFZ). Nie miałem ochoty być w jakikolwiek sposób aktywny społecznie (pracowałem zawodowo) i miałem nadzieję, że ktoś inny zajmie się tą sprawą. Niestety nie było nikogo takiego. Wiosną 2004 roku zwrócono się do mnie z prośbą o udzielenie swego rodzaju wywiadu na temat mojej choroby, terapii i życia osobistego (była to jakaś amerykańska agencja PR-owska). Wszystko odbyło się w moim mieszkaniu. Podobnego wywiadu udzieliła wówczas także pani Lucyna Młot. Towarzysząca ekipie miła pani poinformowała mnie o ruchu stowarzyszeń pacjentów i pomogła nawiązać z nimi kontakty. Nadal mam kontakt z tą panią, ponieważ jestem jej wdzięczny za ogromną pomoc i porady w okresie kiedy rozpoczynaliśmy naszą działalność, jak również w okresie późniejszym.

Zobaczyłem wówczas, że są ludzie, którzy są w stanie zorganizować się, aby rozwiązywać problemy podobne do tych przed którymi stanęliśmy my, tj. pacjenci chorzy na GIST. Tu nieocenioną pomoc okazały mi Amazonki. GIST był wówczas mało znany, zwłaszcza dla systemu opieki zdrowotnej (GIST wyłonił się jako odrębna jednostka chorobowa dopiero w 1998 roku). W sierpniu 2004 r. odbyło się zebranie za-

łożycielskie Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST i po rejestracji Stowarzyszenia przez KRS, zdobyciu REGO-Nu, rejestracji w Urzędzie Skarbowym i w banku, Stowarzyszenie stało się faktem. Założycielami Stowarzyszenia były 23 osoby, obecnie jest nas 222 osób. Z grona założycieli członkami jest nadal 14 osób. Pozostali niestety zmarli lub przestali być aktywni w Stowarzyszeniu. Nie mieliśmy pieniędzy, lokalu, środków technicznych. Na początku prowadziłem biuro w moim mieszkaniu, ale wkrótce okazało się, że to jest niewystarczające. W pierwszym okresie działalności pomagał mi jeden z członków zarządu, ale później pochłonęły go jego sprawy zawodowe i w końcu złożył rezygnację z pracy w Zarządzie. Pomagała mi i wciąż nam pomaga nieoceniona pani Lucyna Młot, bez której nie dalibyśmy sobie rady.

Jesienią 2004 roku odbył się w Warszawie Kongres Pacjentów Nowotworowych z Europy Środkowej i Wschodniej. Tu poznałem Normana Scherzera reprezentującego organizację Life Raft Group i Markusa Wartenberga reprezentującego Das Lebenshaus. To dwie największe na świecie organizacje zrzeszające pacjentów z GIST. Jesteśmy od tam w stałym kontakcie i zaliczamy ich do naszych oddanych przyjaciół. Powoli otrzymaliśmy wsparcie finansowe i mogliśmy zorganizować biuro w którym pracujemy do chwili obecnej. Mogliśmy rozpocząć spełnianie naszej misji, którą była i wciąż jest refundacja terapii dla chorych na GIST, a także działalność edukacyjna skierowana do pacjentów i lekarzy. Mamy wielu wspaniałych lekarzy, którzy są naszymi sprzymierzeńcami i współpracują z nami w naszych działaniach na rzecz pacjentów. Nieste-

ty nie dotyczy to wszystkich lekarzy i ośrodków gdzie leczeni są chorzy na GIST. Brak dobrych relacji na linii lekarze – Stowarzyszenie odbija się niestety negatywnie na pacjentach. Do tej pory Stowarzyszenie pomogło co najmniej 100 pacjentom, którzy zostali pozbawieni pomocy i opieki w swoich ośrodkach. Wielu z nich żyje, a nawet pracuje, tylko dlatego, że inni lekarze i inne placówki podjęły się opieki nad nimi. W Polsce występują wielkie różnice w sposobie traktowania chorych na GIST. W tym roku zanotowaliśmy już kilkanaście interwencji w sprawach chorych, którym odmawiano terapii niestandardowej. Jest to wciąż nasz palący problem, gdyż wszelkie przerwy w terapii i opóźnienia w podawaniu leków grożą progresją lub przerzutami, których później już nie da się odwrócić. Wciąż korespondujemy z centralą NFZ, jego poszczególnymi oddziałami i Ministerstwem Zdrowia. Z okazji różnych konferencji spotkałem się chyba ze wszystkimi ministrami zdrowia i prezesami NFZ, starając się przybliżyć im nasze problemy. Wyniki tych rozmów były jednak zawsze mierne.

Aby brać udział w życiu społeczności chorych na GIST zostaliśmy członkami europejskich i światowych organizacji pacjentów chorych na GIST. Otrzymaliśmy od nich poparcie dla naszych starań o poprawę sytuacji chorych w Polsce. Wszystko to zostało przekazane odpowiednim władzom. Bierzymy udział w pracach Europejskiej koalicji Pacjentów Nowotworowych i innych organizacji międzynarodowych.

Jesteśmy Stowarzyszeniem, które zrzesza chorych na rzadki rodzaj nowotworu. Chorych na GIST jest nieporównywalnie mniej niż chorych na inne typy nowotworów. Pomimo to, a może właśnie dlatego, w jakiejś części udało nam się stworzyć, jak na polskie realia, duże i dobrze działające Stowarzyszenie, które nie robiąc wielkiego „halo” wokół swojej działalności (może to i błąd), od 2004 r. systematycznie i bardzo rzetelnie edukuje o GIST, o jego leczeniu i o tym, co dzieje się w międzynarodowej społeczności chorych na GIST. Pomagamy, jeśli możemy pomóc, każdemu kto do nas się zgłosi – a zgłaszają się nie tylko pacjenci GIST czy członkowie ich rodzin. Staramy się wpływać na ogólne polepsze-

nie sytuacji pacjentów GIST, chociaż tu niestety mamy bardzo ograniczone możliwości.

Nie brakuje też trudności. Jest nas 222, ale większość to osoby starsze i jesteśmy bardzo rozproszeni po całej Polsce. Nasi członkowie niestety odchodzą, co powoduje dość sporą rotację we władzach. Poza tym sponsorom chyba łatwiej jest pomagać stowarzyszeniom, które mają więcej członków czy potencjalnie mogą ich mieć więcej. Coraz trudniej jest pozyskiwać środki na naszą działalność. Zarząd i wszystkie jego władze pracują oczywiście społecznie. Koszty związane z wydawaniem biuletynów, informatora, organizowaniem konferencji i prowadzeniem biura są jednak nie do uniknięcia. Dużo stowarzyszeń organizuje kampanie społeczne związane z profilaktyką, lecz w naszym przypadku nie można mówić o profilaktyce. Z pewnością można poprawić wyniki leczenia naszej choroby jeśli tylko zostaną udostępnione terapie dotychczas niedostępne, jeśli poprawi się współpraca z lekarzami i sami chorzy zdołają się na więcej współdziałania ze Stowarzyszeniem. Niestety wielu naszych członków zachowuje bierną postawę nawet wówczas gdy to ich samych dotyczą problemy związane z dostępem do leczenia.

Mam nadzieję, że w Stowarzyszeniu nastąpi zmiana warty i do władz wejdą nowe osoby z nowymi pomysłami, energią i nadadzą przyspieszenia naszej działalności. Jestem po ciężkiej operacji i długim okresie pobytu w szpitalu. W sumie trwało to od 10 lutego do 8 czerwca. Nadal

nie odzyskałem jeszcze pełni sił. Nie chciałbym, aby to wpływało ujemnie na wyniki pracy Stowarzyszenia.

W trakcie II Kongresu Pacjentów Nowotworowych z Europy Środkowej i Wschodniej w Warszawie powiedziałem: **TA PRACA NIGDY SIĘ NIE KOŃCZY**. Nie można uznać, że zrobiliśmy wszystko i możemy sobie odpocząć. Nowi pacjenci, ich problemy, nowe potrzeby zawsze będą dostarczały Stowarzyszeniu pracy. Należy także bacznie zwracać uwagę na poczynania naszego systemu opieki zdrowotnej. Najczęściej bowiem nowe rozporządzenia skutkują kolejnymi ograniczeniami dla pacjentów. Poszukiwanie oszczędności, zbiurokratyzowanie systemu i powolne działania powodują wiele tragedii. Pomimo naszych starań nie jesteśmy w stanie skutecznie walczyć z tymi zjawiskami.

Stanisław Kulisz

„Świat w kolorach”

Jak się żyje w stanie chorobowym trzeba wytłumaczyć wam zdrowym.

Co człowiek czuje jak zachoruje.

Życie dotychczas przez nas układane przesuwa się jak w filmie i dopiero teraz jest zauważane.

- że jest piękne

- że nie jest usłane różami

- że niesie wiele miłości, gdy dzieci są z nami

- że są lzy i cierpienia

- że czas wszystko zmienia

O trudach zapominamy ciągle na lepsze czasy czekamy.

Życie płynie zmienia się

raz na wozie, raz pod wozem, ale koło kręci się.

Świat który obok nas jest,

często przez nas niezauważalny.

Zajęci pracą trudno nam unieść głowę,

by sposób zauważalny podziwiać go i wygłosić mowę.

- że jest cudownie na świecie

- że błahostki z życia mego nie przysłonią piękna tego.

W chorobie świat się zmienia.

Widzimy go w innych kolorach, w kolorach wartości.

Wszystko to co dokonaliśmy w sensie materialnym są to sprawy nieważne

i nie myślisz o tym, bo nagle się pojawiły sprawy poważne, decydujące co będzie potem.

W chorobie stoisz nad przepaścią,

wpadniesz i wyjścia nie ma

albo wyjdiesz i zostawiony zostaniesz to naprawienia, i wtedy dusza twoja na lepsze się zmienia.

KALENDARIUM

Sprawozdanie z VII Międzynarodowej Konferencji Organizacji Reprezentujących chorych na CML i GIST.

Nowe Horyzonty w Leczeniu Raka. Współpraca w globalnym działaniu na rzecz pacjentów – pod takim hasłem odbyła się w dniach 26-28 czerwca br. w Lizbonie międzynarodowa konferencja z udziałem organizacji zrzeszających pacjentów CML (przewlekła białaczka szpikowa) i GIST. Sponsorowana przez Novartis i wpisująca się w siedmioletni cykl spotkań konferencja raz jeszcze pokazała, że warto takie spotkania organizować. W czasie konferencji wysłuchano 30 godzin prezentacji ekspertów z różnych dziedzin i przedstawicieli organizacji pacjenckich.

W roku 2003, w pierwszej tego rodzaju konferencji, wzięło udział 28 organizacji działających na rzecz chorych. W tym roku było ich 126 z 49 różnych krajów Europy, USA, Australii, Azji, Afryki i Ameryki Południowej. Norman Scherzer, dyrektor wykonawczy Life Raft Group, skomentował ten fakt słowami: „Konferencja stała się inkubatorem nowych organizacji z całego świata”.

Markus Wartenberg, dyrektor Das Lebenshaus, podkreślał znaczenie „globalnej komunikacji” oraz to, że „za niewłaściwe leczenie rzadkich nowotworów płaci się ogromną cenę. Źle ukierunkowane badania kliniczne to strata pieniędzy i czasu. Stowarzyszenia pacjenckie i lekarze muszą działać wspólnie, aby przyspieszyć proces powstawania bardziej skutecznych leków”.

Stowarzyszenia Pacjenckie miały okazję podzielić się swoimi doświadczeniami i projektami, które realizują. Na przykład jedna z Fundacji w Australii przedstawiła projekt „Talking CML”, polegający na zorganizowaniu telekonferencji, które by umożliwiły pacjentom kontakt z lekarzami oraz innymi pacjentami. GIST z LRG w Stanach Zjednoczonych przedstawił nową inicjatywę powołania banku tkanek i prowadzenia Rejestru Pacjentów w celu

ułatwienia naukowcom badającym GIST dostępu do danych pacjentów. Grupa CML z Litwy podzieliła się swoim projektem – za pośrednictwem Internetu udało się im zaangażować 5% ludności Litwy w akcję promującą usprawnienie dostępu do terapii CML i rzadkich nowotworów.

W tym roku poruszono również problem dostępności terapii w krajach rozwijających się. Dwie prezentacje, z Indii i z Kolumbii, zwróciły uwagę na problemy z jakimi muszą się borykać pacjenci w tych krajach: pacjenci często otrzymują niskiej jakości kopie i „podróbki” prawdziwych leków. Leki te często są zatwierdzane przez oficjalne władze bez odpowiedniej kontroli i badań. Innym problemem jest

imatinibu i leczeniu GIST. Dyskusje lekarzy jednak pokazały, że wyniki tych badań na razie nie zostały potwierdzone. Była mowa również na temat stosowania Imatinibu w leczeniu adjuwantowym w przypadku GIST o przebiegu pośrednim bądź agresywnym.

Poruszono ponadto kwestię ścisłego przestrzegania zaleceń lekarza w trakcie zażywania leków. Z przeprowadzonych badań wynika, że przyjmowanie leków niezgodnie z zaleceniami lekarza stanowi realny problem i może mieć negatywny wpływ na skuteczność leczenia i przyczynić się do powstania oporności na lek – zwłaszcza w leczeniu adjuwantowym. Metody uczące właściwego i regularnego przyjmowania leku w wielu miejscach są dzisiaj integralną częścią dobrej praktyki klinicznej.

Członkowie obydwu grup, zarówno CML jak i GIST, byli zgodni co do tego, że należy aktywnie działać na rzecz pacjentów. „Leczenie przewlekłych nowotworów wciąż nie ma tego samego statusu, co leczenie przewlekłych infekcji” – powiedział Markus Wartenberg - „a to skutkuje opóźnieniami w badaniach i leczeniu pacjentów. W dodatku rzadkim nowotworom poświęca się mniej uwagi, niż nowotworom częściej występującym”. Nikos Dedes

Lisbon, Portugal
26 – 28 June 2009

Sponsored by Novartis

NEW HORIZONS
in TREATING CANCER

7th International Conference for Organizations Representing People with CML or GIST

to, że biurokratyczne przepisy utrudniają organizowanie się i pracę stowarzyszeń pacjenckich. Podkreślano, że istniejące stowarzyszenia i fundacje muszą współpracować z międzynarodowymi organizacjami pacjenckimi.

Szereg spotkań poświęcono uaktualnieniu wiedzy na temat postępów w terapii GIST i CML. Przedstawiono wyniki badań klinicznych, będące w ostatnim czasie przedmiotem omówienia na konferencjach medycznych. Imatinib wciąż jest podstawowym lekiem w początkowej terapii CML. Druga generacja molekularnie celowanych leków, takich jak Nilotinib i Dasatinib, okazuje się skuteczna dla wielu (aczkolwiek nie dla wszystkich) chorych na CML, których cechuje nietolerancja lub oporność na imatinib. Zaprezentowano również wyniki badań dotyczących korelacji między stężeniem imatinibu w osoczu a rezultatem klinicznym oraz roli testów osocza w optymalizacji dawkowania

z Europejskiej Grupy Leczenia AIDS zachęcał organizacje działające na rzecz pacjentów do budowania swojej wiarygodności poprzez tworzenie strategicznego partnerstwa: „Połączenie sił wskutek połączenia się poszczególnych grup spowodowało powstanie ruchu społecznego, który zmienił nasze społeczeństwo”. Sandy Craine z Anglii powiedziała: „Trudna sytuacja finansowa oznacza, że grupy zrzeszające pacjentów chorujących na rzadkie nowotwory muszą połączyć swoje siły w dążeniu do kontynuowania badań. Mamy prawo głosu i musimy wykorzystać naszą obywatelską siłę”.

(powyższy artykuł jest skrótem z materiału dostępnego na <https://events.sannet.ch/newhorizons2009>

RELACJA ZE SPOTKANIA W SIELPI

Oficjalnie nasze spotkanie rozpoczęło się 31 sierpnia o godz. 13.00, w sali wykładowej **Ośrodka Wypoczynkowego „Łucznik”** w Sielpi, ale przecież tak naprawdę dla wielu uczestników to spotkanie rozpoczęło się już wcześniej, kiedy otrzymali pierwszy list informujący o możliwości takiego wyjazdu i kiedy podejmowali decyzję – pojechać czy nie. Decyzji nie zawsze łatwej, bo dla chorego każda podróż i pobyt poza domowymi pie-

W drugim dniu spotkania dojechali do nas Pan Prezes Stanisław Kulisz i Pan Marian Stachowski – członek zarządu. Pan Prezes zaapelował o aktywne uczestniczenie w życiu i projektach Stowarzyszenia i o zachęcanie pacjentów i członków ich rodzin do wstępowania w szeregi Stowarzyszenia.

Pierwsze dwa dni były dość intensywne, jeśli chodzi o sesje edukacyjne. Słuchaliśmy prezentacji, których tema-

mgr Anna Kubik, Ekspert ds. Produktów Leczniczych, Centralna Ewidencja Badań Klinicznych

Temat: *Zasady rejestracji badań klinicznych w Polsce.*

mgr Maciej Plata, Koordynator ds. Rejestracji Leków, MSD Polska Sp. z o.o.

Temat: *Podstawowe informacje na temat procedur rejestracji leków.*

doc. dr n. med. Zbigniew Nowecki, Centrum Onkologii Instytut im. Marii Skłodowskiej Curie w Warszawie

Temat: *Terapie mięsaków tkanek miękkich innych niż GIST*

mgr Anna Zawada, Starszy Specjalista AOTM

Temat: *Proces oceny zasadności finansowania terapii ze środków publicznych.*

Marta Ziopaja, Radca Prawny, Komisja Bioetyczna przy Świętokrzyskiej Izbie Lekarskiej.

Temat: *Opinia komisji bioetycznej dotycząca eksperymentu medycznego.*

doc. dr hab. n. med. Piotr Rutkowski, Centrum Onkologii Instytut im. Marii Skłodowskiej Curie w Warszawie

Temat: *Najnowsze informacje z ASCO (American Society of Clinical Oncology – Amerykańskie Stowarzyszenie Onkologii Klinicznej) i protokół badań klinicznych GIST.*

W tych dniach rozmawialiśmy również na temat trudności w dostępie do terapii Glivec 800 mg/d i Sutent 50 mg/d.



leszami to często nie lada wyzwanie. Sześćdziesięciu trzem osobom nie zabrakło odwagi i chęci aby wyjechać do Sielpi. Nie wszyscy jednak mieli takie szczęście. Były osoby, które pomimo chęci nie mogły przyjechać. Było też kilka osób, które po wstępnej rejestracji powiadomiły Stowarzyszenie, że z różnych względów muszą z wyjazdu zrezygnować. Wszystkim tym osobom bardzo dziękujemy za odpowiednio wczesne poinformowanie organizatorów o konieczności zmiany planów. Może w przyszłym roku uda nam się zorganizować podobny wyjazd i wtedy będą Państwo razem z nami.

Cieszy nas fakt, że w spotkaniu uczestniczyło bardzo dużo osób, które nigdy wcześniej nie spotkały się w szerszym gronie członków naszego Stowarzyszenia i że w grupie tej znajduje się 11 osób, które w Stowarzyszeniu są od niedawna.

tyka obejmowała badania kliniczne (ze szczególnym uwzględnieniem GIST), proces rejestracji leków, zagadnienia związane z farmakoekonomią, pracą komisji bioetycznych i terapią mięsaków tkanek miękkich i kości. W tych dniach wysłuchaliśmy następujących prezentacji:





Odczytano i podpisano list do prezesa NFZ oraz list wspierający inicjatywę „Akcja Przeciw Rzadkim Odmianom Raka” (oba te pisma zamieszczamy w niniejszym numerze biuletynu). Bardzo ważne były też słowa Pani **Lucyny Młot**, wypowiedziane w czasie dyskusji po jednej z prezentacji, że GIST jest chorobą, która będąc odpowiednio leczona pozwala na normalne życie i pracę: **„Większość z nas dzięki jednej tabletki dziennie pracuje, troszczy się o rodzinę, zarabia i płaci wszystkie podatki”**.

Jeden wieczór poświęciliśmy na poznanie historii i współczesnych dziejów województwa świętokrzyskiego, a naszym przewodnikiem był Pan Lech Stachura, który sprawił, że choć nie opuszczaliśmy okolic ośrodka, to przez chwilę poczuliśmy się jak wytrawni turyści.

Trzeci dzień poświęcony był tematyce związanej z działalnością Stowarzyszenia i zmaganiom pacjenta z chorobą nowotworową. W tym dniu wysłuchaliśmy dwóch prezentacji Marka Szachowskiego: *Nasze Stowarzyszenie i nasi sprzymierzeńcy – co robimy i jakie mamy plany* oraz *ECPC – jednym głosem walczymy przeciw wszystkim odmianom raka*, a następnie – dwóch prezentacji Pani Patrycji Orzechowskiej-Niedzieli, psychoonkologa: *Rola*

psychiki w powstawaniu i leczeniu chorób. Psychoonkologia w pigułce i Program Simontona – podstawowe założenia i zagadnienia. Co możesz



zrobić dzisiaj, aby wspierać Twoje leczenie i zdrowienie.

W czasie naszych spotkań nie mówili tylko prelegenci. Był czas na prywatne rozmowy uczestników w czasie posiłków, spacerów czy na rowerach wodnych, ale niektórzy z nas zabrali również głos na szerszym forum. Na sesji „Pacjenci o sobie” mogliśmy usłyszeć kilka pięknych i wzruszających, choć czasami i wstrząsających wyznań - z ust **Anny Kozielewskiej, Ewy Patałas, Lucyny Młot, Jana Janowskiego i Piotra Spicery**. Oprócz słowa mówionego towarzyszyło nam też słowo śpiewane. Cygańska zupa, piwo i kiełbaski wyzwoliły we wszystkich artystyczne (lub cygańskie – jak kto woli) aspiracje: było dużo śpiewów i nawet

tańce wokół ogniska. Jak sugerował **Lucjan Kupis**, na następne spotkanie koniecznie musimy przygotować śpiewnik, bo śpiewów było wprawdzie dużo, ale wszystkie kończyły się na pierwszej zwrotce. **PROSZĘ O NADSYŁANIE DO NASZEGO BIURA PROPOZYCJI, JAKIE PIOSENKI MAJĄ SIĘ ZNALEŻĆ W NASZYM ŚPIEWNIKU. MOŻNA TEŻ NADSYLAĆ/WYMYŚLAĆ DOWCIPY – NALEPIJ O GIST I NASZEJ SŁUŻBIE ZDROWIA (SUGESITA PIOTRKA SPICERY)**.

W ostatnim dniu poszliśmy zwiedzić muzeum Zagłębia Staropolskiego, gdzie mogliśmy podziwiać maszyny i technologie produkcji z przełomu XIX i XX wieku, jak również ludzi z pasją i wiedzą, którzy te muzeum tworzą. Później zjedliśmy razem ostatni wspólny posiłek i rozjechaliśmy się do swoich domów.

Oficjalnie nasze spotkanie rozpoczęło się 31 sierpnia o godz. 13.00, ale przecież tak naprawdę dla wielu uczestników ten wyjazd rozpoczął się już wcześniej, kiedy otrzymali pierwszy list informujący o możliwości takiego wyjazdu. Oficjalnie nasze spotkanie zakończyło się 3-go września obiadem, ale przecież tak naprawdę może ono jeszcze trochę w nas trwać.

PODZIĘKOWANIA

Dziękujemy władzom Miasta i Gminy Końskie w osobie z-cy Burmistrza P. Dariusza Kowalczyka za umieszczenie informacji o naszym zjeździe na stronach internetowych Miasta i Gminy Końskie. W wybranych sesjach edukacyjnych uczestniczyły dwie osoby spoza grona członków Stowarzyszenia i osób zarejestrowanych, z czego bardzo się cieszymy.

Dziękujemy wszystkim prelegentom za interesujące prezentacje i poświęcony nam czas w rozmowach po prezentacjach.



Dziękujemy dyrektorowi Muzeum Zagłębia Staropolskiego za oprowadzenie nas po muzeum.

Dziękujemy dyrekcji „Ośrodka Łucznik” w osobach Panów Grzegorza Ciury i Lecha Stańczaka oraz całemu personelowi za gościnność, a szefowej kuchni za empatię wobec GIST-owców... no i za „kartacze”.

Zdjęć jest więcej – chętnych do obejrzenia zapraszamy na naszą stronę internetową.



Anioły, które przychodzą do nas przez ludzi.



Nie będę pisała swojej historii od początku. Geneza była taka sama jak u wielu. Po co pisać o strachu, bólu, porządkowaniu własnych spraw (bo to koniec) i pytaniu co dalej? Może zacznę od chwili kiedy pojawił się ANIOŁ, który przybrał najpierw postać doc. Ruki, potem doc. Noweckiego, a teraz moim Aniołem

Stróżem jest doc. Rutkowski. Zastanawiam się czy dużo jest takich lekarzy: szczerych, wesołych, prawdomównych? Takich którzy pamiętają nasze imiona, wyciągają do nas dłoń na powitanie i pytają: jak się pani czuje pani Basiu, Krysiu czy Małgosiu? A kiedy na e-mailu znajduję odpowiedź od MOJEGO lekarza, czy MÓJ lekarz oddzwania do mnie - wiem że nie jestem sama. To jest poczucie bezpieczeństwa. I to są nie tylko moje spostrzeżenia, ale wszyscy gistowcy kochają pana, panie docencie!!

Nasze historie są wzruszające - dotyczą tylko nas. Trzeba być «naznaczonym» aby o nich rozmawiać. Temu służą nasze spotkania. Takie jak to w Sielpi, które odbyło się niedawno. Poznaję nowych ludzi, razem z nimi

przeżywam ich diagnozę. Wiemy, że jesteśmy razem, że się rozumiemy, bo przeżywamy to samo. Garnimy się do siebie, bo razem stanowimy siłę i jest nam łatwiej. Łączy nas jedno - GIST i nie ma znaczenia czy pochodzimy z Torunia, Olsztyna czy Częstochowy. Opowiadamy dowcipy, śpiewamy przy ognisku, żyjemy normalnie, pracujemy, śmiejemy się, ale nie całym sobą, bo drzemie w nas wewnętrzny smutek, z którego zdajemy sobie sprawę mniej lub więcej.....

Wracam do domu z takiego spotkania, pełna refleksji, trochę smutna, bo kogoś zabrakło..... bo ktoś nie przyjechał.....

Ale trzeba żyć dalej. Świeci słońce, szumią drzewa, rodzina na mnie czeka... Moja podróż jeszcze trwa....

Barbara Chojnowska

List do Prezesa NFZ, podpisany przez uczestników spotkania w Sielpi



Narodowy Fundusz Zdrowia

Sielpia, 1-go września 2009 r.

**Szanowny Pan
dr Jacek Paszkiewicz
Prezes Narodowego Funduszu
Zdrowia**

Szanowny Panie Prezesie,

Bardzo dziękujemy za otrzymane odpowiedzi na nasze pisma w konkretnych sprawach pacjentów GIST, jak i te dotyczące szerszego zagadnienia jakim jest dostęp do terapii niestandardowych dla pacjentów GIST (NFZ/CF/DGL/2009/075/0182/W/04913/KAW; RPP – 075 – 06 – bm/09).

Od lutego br. odnotowaliśmy 9 powiadomień o trudnościach w dostępie do terapii Sutent 50 mg i Glivec 800 mg (w jednym przypadku chodziło o grupę kilku pacjentów z woj. Małopolskiego). Tylko w niektórych sprawach pisaliśmy pisma do NFZ, prosząc o pomoc dla pacjentów, którzy zostali pozbawieni leku z powodu tego, że w wyznaczonym terminie podmiot świadczący leczenie nie mógł im zapewnić kontynuacji leczenia bądź też z powodu trudności w dostępie do nowozaleconej terapii.

Z naszych kontaktów z członkami Stowarzyszenia wyłania się dziwny obraz z którego wynika, że w dalszym ciągu obowiązuje zapis wprowadzony przez Prezesa NFZ z dnia 19.09.2008, zarządzenie 70/2008DGL, załącznik 8, pkt.13, który uniemożliwia chorym przyjmowanie Glivec'u w dawce 800 mg przy progresji choroby (zapis ten znajduje się również w zał. 5. Zarządzenie Nr 18/2009/DGL z dnia 12.03.09), a pomimo to:

a) niektórzy lekarze wciąż wnioskują o taką dawkę, narażając tym samym

pacjenta na przedłużający się okres oczekiwania do momentu otrzymania wnioskowanej dawki lub zmiany terapii i otrzymania innego preparatu lub robią to w przekonaniu, że Glivec 800 mg (lub Sutent 50 mg) to jedyna właściwa terapia dla pacjenta.

b) po interwencji (złożonej przez pacjenta lub Stowarzyszenie) jedni pacjenci w/w terapię otrzymują a inni nie.

c) Prezes NFZ lub Dyrektorzy wojewódzkich NFZ w swoich listach do pacjentów lub Stowarzyszenia piszą: „Jednocześnie informuję, że od lipca br. w terapeutycznym programie zdrowotnym Leczenie nowotworów podścieliska przewodu pokarmowego (GIST) zostanie dodany zapis umożliwiający podawanie pacjentom dawki 800 mg leku Glivec w przypadku wystąpienia progresji”.

(RPP – 075 – 06 – bm/09; NFZ/CF/DGL/2009/078/0037/W/09449/GO).

Niestety, na dziś na stronach internetowych NFZ w/w regulacje te pozostają wciąż w zakładce „Projekty zarządzeń”.

Tylko w jednym przypadku odnotowaliśmy trudności w dostępie do terapii Glivec 400 mg – co nas cieszy, gdyż oznacza to, że leczenie GIST poza terapią niestandardową przebiega w sposób przyjazny dla pacjenta.

W liście skierowanych do Prezesa naszego Stowarzyszenia (NFZ/CF/DGL/2009/075/0182/W/04913/KAW), Prezes NFZ nadmienia, iż „... refundacja kosztów leczenia w ramach świadczenia *Chemioterapia niestandardowa* możliwa jest wyłącznie po uzyskaniu pisemnej zgody Dyrektora oddziału wojewódzkiego NFZ, w którego kompetencjach leży podjęcie decyzji o pozytywnym bądź negatywnym rozpatrzeniu sprawy. Pragnę podkreślić, iż Centrala Narodowego

Funduszu Zdrowia nie ingeruje w decyzje wydawane przez Dyrektorów Oddziałów Wojewódzkich NFZ, gdyż Oddział Wojewódzki będący stroną w umowie o udzielenie świadczeń opieki zdrowotnej ...ma najlepszą możliwość oceny czy możliwe jest sfinansowanie w ramach świadczenia *Chemioterapia niestandardowa* wszystkich dostępnych terapii, szczególnie tych o nieadekwatnie wysokim koszcie w stosunku do osiąganych efektów zdrowotnych, które mogłoby w istotny sposób ograniczyć dostępność innych pacjentów do pozostałych terapii.”

Czytając te słowa, jak również tekst załącznika nr 5 do zarządzenia Nr 18/2009/DGL Prezesa NFZ z dnia 12 marca 2009 r., nieodparcie nasuwają się cztery wnioski:

a) decyzja, którą musi podjąć Dyrektor oddziału wojewódzkiego NFZ, jest bardzo trudna, bo dotyczy interdyscyplinarnego i bardzo złożonego zagadnienia;

b) z dostępnych nam dokumentów wynika, że tylko na stronę wnioskująca (pacjent, lekarz, konsultant wojewódzki, dyrektor podmiotu udzielającego świadczenie) nakłada się obowiązek bardzo dokładnego uzasadnienia wniosku.

c) ostateczną decyzję, od której przecież bardzo często zależy czy pacjent będzie żył dłużej czy krócej, wydaje arbitralnie jedna osoba – Dyrektor Wojewódzkiego Oddziału NFZ.

d) Cytowany dokument (NFZ/CF/DGL/2009/075/0182/W/04913/KAW) w dalszej swej części sugeruje, że są szpitale, gdzie lekarze mają więcej do powiedzenia, a są też takie, gdzie ich głos liczy się mniej. Rodzi się jednak pytanie: dlaczego ma na tym cierpieć pacjent? Czyż mamy przyjąć jako standard zasadę, że w Polsce aby być dobrze leczonym należy urodzić się w miejscu, gdzie szpital nie ma długów? Czyż rolą PAŃSTWA I JEGO INSTYTUCJI PRAWNYCH nie jest troska o dobro wszystkich obywateli –

a w szczególności tych, których los tak ciężko doświadczył?

Każdy wyedukowany pacjent onkologiczny wie, że lekarze w klinikach i szpitalach w sprawach leczenia nowotworów i zastosowania odpowiedniej terapii podejmują decyzje zespołowo, a w skład zespołu wchodzi specjaliści z różnych dziedzin. Dlaczego w najważniejszym momencie tego całego procesu, w momencie przyznania lub nie przyznania leku, ma decydować tylko jedna osoba, jeden urzędnik – Dyrektor Wojewódzkiego Oddziału NFZ? Czy istniejąca procedura nie nakłada na tych ludzi zbyt wielkich ciężarów?



załącznikami a w szczególności z załącznikiem nr 10 (strona internetowa NFZ, 01.06.2009). Wprowadzenie w/w projektu zarządzenia sprawi że terapie Glivec 800 mg i Sutent 50 mg

również wiedzieć, jakie są przewidziane możliwości odwołań od decyzji Dyrektorów wojewódzkich oddziałów NFZ w przypadkach decyzji niekorzystnych dla pacjentów.

Oczekujemy szybkiego – dla nas pacjentów – podjęcia decyzji, umożliwiających nam dostęp do terapii, które jako niestandardowe są trudno osiągalne.

Z poważaniem,
Prezes Zarządu Stanisław Kulisz
Członek Zarządu Barbara Boczkowska
Członek Zarządu Marian Stachowski
Sekretarz biura Marek Szachowski

Członkowie Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST zebrani na wakacyjno-edukacyjnym wyjeździe w Sielpi w dniach od 31.08.09 – 03.09.09 w pełni popierają powyższe pismo.

My niżej podpisani prosimy o:

1. Jak najszybsze wprowadzenie zarządzenia zmieniającego zarządzenie 98/2008/DGL preesa NFZ z dnia 27.10.08 w sprawie określania warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenie szpitalne z zakresu terapeutyczne programy zdrowotne, ze wszystkimi

przeszaną być terapiami „niestandardowymi”. Praktyka i doświadczenia kliniczne potwierdziły w wystarczający sposób skuteczność obu tych terapii.

2. Wskazanie nam regulacji prawnych dotyczących zakresu uprawnień Dyrektorów wojewódzkich oddziałów NFZ. Chcielibyśmy

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

ONKOBIEG

6 września, już po raz drugi, na warszawskim Ursynowie odbył się Onkobieg, organizowany przez Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięsaki „Sarcoma” wraz z Fundacją „Dobrze że jesteś”, Fundacją „Simetris” oraz Urzędem Dzielnicy Ursynów. Hasło tegorocznego Onkobiegu brzmiało: PRZEGONIĆ RAKA.



W Onkobiegu II wzięło udział 187 uczestników + 60 osób zabezpieczających imprezę. Więcej informacji na temat tego wydarzenia mogą Państwo znaleźć na stronie internetowej www.sarcoma.pl



WŁĄCZ SIĘ DO KAMPANII WSPIERAJĄCEJ AKCJĘ PRZECIW RZADKIM ODMIANOM RAKA

“Wezwanie do działania przeciw rzadkim odmianom raka” rozwinęło się jako część kampanii Europejska Akcja Przeciw Rzadkim Odmianom Raka. Wezwanie do Działania opiera się na politycznych zaleceniach będących rezultatem konferencji „Rzadkie nowotwory w Europie: wyzwania i rozwiązania”, która miała miejsce w listopadzie 2008 w Brukseli i zgromadziła 150 przedstawicieli rządów, instytutów badawczych, przemysłu, organizacji pacjenckich i organizacji prozdrowotnych z całej Europy.

O Kampanii – Cele

Europejska Akcja Przeciw Rzadkim Odmianom Raka powstała jako zespół organizacji pracujących wspólnie

nie nad wprowadzeniem problematyki rzadkich odmian raka na stałe do europejskiej agendy¹ w celu znalezienia i wdrażania stosownych rozwiązań oraz wymiany doświadczeń.

Rzadkie odmiany raka, podobnie jak inne rzadkie schorzenia, stają się często wyzwaniem ze względu na nieczęste występowanie. Główne problemy to:

- opóźniona lub niepoprawna diagnoza

- brak dostępu do właściwej terapii i klinicznej ekspertyzy

- bardzo ograniczona liczba badań klinicznych z powodu małej liczby pacjentów

- brak zainteresowania rozwojem nowych terapii z powodu ograniczonego rynku odbiorców

- mała liczba rejestrów i banków tkanek

Biorąc pod uwagę te wyzwania, prowadzimy kampanię mającą na celu wypełnienie Zaleceń (Political Recommendations on Stakeholder Actions and Public Policies), będących rezultatem konferencji „Rzadkie nowotwory

¹ European Policy Agenda – Agenda Europejska to lista tematów lub problemów, którymi osoby należące do oficjalnych władz i te które do nich nie należą, mogą zajmować się w każdym stosownym czasie.

w Europie: Wyzwania i Rozwiązania”, która odbyła się w listopadzie 2008 roku w Brukseli. W szczególności chodzi o następujące zalecenia:

- Rozwijać utworzenie sieci współpracujących instytucji leczenia pacjentów cierpiących na rzadkie odmiany raka w Unii Europejskiej w celu poprawienia jakości opieki medycznej
- Krzewić wiedzę i wytyczne dobrych praktyk dotyczących rzadkich odmian raka, w szczególności wśród lekarzy ogólnych i patologów, w celu zapewnienia chorym aktualnych i właściwych diagnoz i opieki
- Ingerować w przypadku przeszkód w dostępie do stosownych terapii
- Zachęcać organy odpowiedzialne za regulacje prawne do angażowania grup działających w obszarze prozdrowotnym - zarówno zespołów naukowców jak i organizacji pacjentek - w rozwój, aprobatę i ocenę nowych terapii w przypadku rzadkich odmian raka
- Popierać stosowanie alternatywnych metod statystycznych w ba-

daniach klinicznych rzadkich odmian raka

- Zapewnić środki i powołać odpowiednie struktury w celu wspierania wspólnego procesu decyzyjnego pacjenta i lekarza w warunkach wysokiego stopnia niepewności, co często się zdarza w terapii rzadkich odmian raka, jak również w celu uwzględnienia pacjentów jako równoprawnych partnerów w leczeniu i badaniu rzadkich odmian raka

W tym kontekście Europejska Akcja Przeciw rzadkim odmianom raka powołała do życia Wezwanie do Działania, mające przekonać polityków i stosowne instytucje do nadania priorytetowego statusu problematyce związanej z rzadkimi odmianami raka. W przyszłości organizatorzy kampanii będą również występować z nowymi inicjatywami.

Jeszcze teraz mogą Państwo: złożyć swój podpis w celu poparcia Akcji.

1. wejść na: www.rarecancers.eu
2. najeżdż kursorem na „Sign the call for Action Against Rare Cancers” (na dole strony) i kliknąć.

3. Wypełnić formularz:

Your name – wpisz imię i nazwisko

Your e-mail address – wpisz swój adres mailowy

Your organization (optional) – to pole nie jest obowiązkowe, ale prosimy, aby członkowie Stowarzyszenia wpisali pełną nazwę naszego Stowarzyszenia.

4. Najedź kursorem na Sign the Call (po prawej na dole) i kliknij.

Tego samego dnia lub następnego otrzymasz wiadomość od „info at rarecancer”. Aby potwierdzić Twój podpis musisz najeżdż kursorem na podany w mailu adres strony internetowej:

http://www.rarecancers.eu/?-Call-to-Action-&var_confirm=ip8euizz#sp4 i kliknąć (lub skopiować go i wkleić do twojej przeglądarki internetowej i kliknąć). To już koniec.

Twój wpis możesz sprawdzić na www.rarecancers.eu, zakładka – Call to Action, zakładka – signatories.

Przełącz informację o kampanii Twoim znajomym!

Glivec w leczeniu uzupełniającym (adjuwantowym)

W dniu 7 maja 2009 roku Komisja Europejska EMEA wydała pozytywną decyzję dotyczącą zarejestrowania leku Glivec w krajach Unii Europejskiej we wskazaniu: **Leczenie adjuwantowe dorosłych pacjentów z istotnym ryzykiem nawrotu po zabiegu usunięcia (CD 117)-dodatnich nowotworów podścieliskowych przewodów pokarmowego (GIST). Pacjenci z małym lub bardzo małym ryzykiem nawrotu nie powinni otrzymywać leczenia adjuwantowego.** Wyniki badania będącego podstawą do rejestracji pochodzą z przeprowadzonego przez Grupę Onkologiczną Amerykańskiego Towarzystwa Chirurgicznego (American College of Surgeons Oncology Group; ACOSOG) fazy III badania, w którym po zabiegu ope-

racyjnym i leczeniu adjuwantowym przebadano łącznie ponad 700 pacjentów GIST. Badacze wykazali, że u 98% pacjentów przyjmujących Glivec w dawce 400mg/d nie doszło do nawrotu choroby w okresie jednego roku po zabiegu operacyjnym.

„Odkąd ustalono, że standardowa chemoterapia jest nieskuteczna w leczeniu tej choroby, standardowa opieka nad chorym po chirurgicznym usunięciu pierwotnego guza GIST polegała na obserwacji klinicznej i radiologicznej. Konsekwencją tego były częste nawroty choroby”, - powiedział dr Ronald DeMatteo z Memorial Sloan Kettering Cancer Center (New York, NY). „Obecnie” - jak podaje ‘The Lancet’, „stosując Glivec u chorych po resekcji guza pierwotnego, możemy ak-

tywnie wpływać na przebieg choroby, opóźniając, a u niektórych pacjentów być może zapobiegając, nawrotowi nowotworu”. (Powyższy tekst jest skrótem informacji z dnia 10.06.09, jaką otrzymaliśmy od Novartis Poland Sp. z o.o.).

W środowisku naukowców i specjalistów, o czym można było między innymi przekonać się na czerwcowym zjeździe w Lizbonie (New Horizons in treatment Cancer <CML i GIST>, 26.06.09-28.06.09), istnieją obawy związane z leczeniem adjuwantowym Glivec, bo w chwili obecnej nie ma jednoznacznej wykładni tej terapii i należy się z nią wstrzymać do chwili przedstawienia nowych dowodów naukowych. W Lizbonie wypowiedzieli się

na ten temat profesorowie: Jonathan Trent z MD Anderson Cancer Center, US; Jean-Yves Blay z Centre Leon Berars, Francja; Binh Nguyen Bui z Institute Bergonie, Francja.

Profesor Jean Yves Blay w swej prezentacji, oprócz argumentów czysto naukowych, poruszył między innymi kwestie badań klinicznych oraz zgody organów regulacyjnych. Mówił ponadto o informowaniu pacjentów o ryzyku związanym z taką terapią i przedstawił listę pytań i zagadnień, które na razie pozostają bez odpowiedzi:

Badania kliniczne

Trwają badania kliniczne nad rolą podawania leków uzupełniających po wycięciu pierwotnego guza w celu ewentualnego zapobiegania nawrotowi choroby. W tej chwili prowadzi się następujące badania dotyczące terapii adjuwantowej Imatynibem:

- Europejskie Badanie Kliniczne EORTC 62024 (udział w tym badaniu biorą również Australia, Nowa Zelandia i Singapur) – średnie i wysokie ryzyko pts, dwa lata terapii i grupa kontrolna bez podawania leku. Badanie trwa 5 lat i zakończy się w 2013 r.

- Skandynawskie Badanie Kliniczne SSGXVIII-AIO (udział w tym badaniu biorą również Niemcy): wysokie ryzyko – randomizowane leczenie od 1 do 3 lat. Trwa 5 lat i zakończy się w 2014r.

- Badanie Kliniczne w USA, które ma rozpocząć się pod koniec 2009. Znaczące ryzyko – guzy powyżej 2 cm z 5/50+ lub GIST inne niż wywodzące się z żołądka > 5 cm; 5 lat terapii i 5 lat obserwacji.

Zgoda organów regulacyjnych

W ponad 20 krajach na całym świecie w latach 2008-2009 pojawiły się regulacje prawne dotyczące terapii adjuwantowej. Większość krajów pozwala na użycie imatynibu w terapii adjuwantowej, nie precyzując wysokości dawek i czasu trwania terapii.

Jakie ryzyko nie jest możliwe do zaakceptowania?

- Różne osoby akceptują różne stopnie ryzyka.

- 30% ryzyko nawrotu jest dla niektórych osób zbyt wysokie. Dla innych z kolei 70-procentowa nadzieja na brak nawrotu wystarczająco usprawiedliwia podjęcie takiego ryzyka

- Pacjenci powinni być wyczerpująco informowani i brać aktywny udział w procesie decyzyjnym dotyczącym ich leczenia

- Uzyskanie pozytywnych wyników jest bardziej prawdopodobne, gdy pacjent w pełni rozumie i próbuje plan leczenia

Terapia adjuwantowa – pytania

- Kto powinien być dopuszczany do tej terapii – jaki stopień ryzyka jest usprawiedliwiony?

- Jak długo powinna trwać tak terapia?

- Jaka powinna być dawka podstawowa, a jaka w przypadku wystąpienia mutacji w eksonie 9, gdy nowotwór jest mniej podatny na imatynib?

- Czy powinna być stosowana przy mutacjach WT lub D842V, w przypadku których występuje oporność na imatynib?

Nasi specjaliści w Polsce, podobnie jak prof. Schoffski w Belgii, przychylają się do opinii, że roczne leczenie adjuwantowe jest problematyczne i że lepsza jest staranna obserwacja chorego, niż ewentualne wywołanie wczesnej oporności na terapię. Opracowany nowy tekst zaleceń w tym zakresie brzmi następująco:

„Obecnie nie ma wskazań do rutynowego stosowania leczenia uzupełniającego inhibitorami kinaz tyrozynowych u chorych na GIST. Kandydatami do takiego leczenia mogą być chorzy o średnim lub wysokim stopniu agresywności klinicznej według NIH

(powyżej 5 mitoz/50 pól widzenia w dużym powiększeniu – ang. *high-power field*, HPF - i/lub wielkość guza powyżej 5 cm), ze względu na wysokie ryzyko nawrotu choroby. Do innych niekorzystnych czynników, wpływających niezależnie na większe ryzyko nawrotu choroby po wycięciu pierwotnego GIST, należą:

- lokalizacja guza pierwotnego w innych częściach przewodu pokarmowego niż żołądek,

- resekcja w potwierdzonych mikroskopowo nacieczonych marginesach chirurgicznych (R1) lub pęknięcie guza w czasie operacji

- płeć męska pacjenta.

Niedawno przerwane badanie ACOSOG Z9001 wykazało poprawę przeżyć wolnych od nawrotu choroby podczas stosowania imatynibu uzupełniająco przez okres jednego roku¹. Nie wykazano jednak wpływu takiego leczenia na przeżycia całkowite. Doprowadziło to do rejestracji imatynibu jako jedynego leku kwalifikującego się do leczenia uzupełniającego po wycięciu GIST o dużym i pośrednim ryzyku. Konieczne są dalsze badania (np. wyniki EORTC 62024) w celu ustalenia wpływu leczenia uzupełniającego na odsetek nawrotów choroby po dłuższym okresie obserwacji, występowanie wtórnej oporności na terapię imatynibem i przeżycia całkowite, jak również ustalenie optymalnego czasu trwania uzupełniającej terapii imatynibem.

Opracował: Marek Szachowski



¹ DeMatteo R, Oczar K, Maki R i wsp. Adjuvant imatinib mesylate increases recurrence free survival (RFS) in patients with completely resected localized primary gastrointestinal stromal tumor (GIST): North American Intergroup Phase III trial ACOSOG Z9001. J Clin Oncol 2007 ASCO Annual Meeting Proceedings 2007; 25 (18S; June 20 Suppl): 10079.

O orzeczeniu o niepełnosprawności dla pacjentów onkologicznych i o korzystaniu z ulgi podatkowej z tytułu wydatków na cele rehabilitacyjne

Pacjenci onkologiczni mogą starać się o orzeczenie o niepełnosprawności. W niniejszym artykule mówimy w kontekście orzekania o niepełnosprawności do celów pozarentowych. Do realizacji celów określonych w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 r. konieczne jest posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności, które wydają Powiatowe Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności. W praktyce posiadanie orzeczenia PZON w dużej mierze ułatwia korzystanie z różnego rodzaju ulg i uprawnień przysługujących osobom niepełnosprawnym np. ze świadczeń finansowych, takich jak zasiłek pielęgnacyjny albo ulgowych przejazdów środkami transportu publicznego, gdzie wymagana jest legitymacja osoby niepełnosprawnej - wystawiana właśnie przez PZON.

Stopnie niepełnosprawności

Istnieją następujące stopnie określające niepełnosprawność:

1. Znaczny stopień niepełnosprawności: osoba z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolna do pracy albo zdolna do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagająca, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób, w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji.

Niezdolność do samodzielnej egzystencji to naruszenie sprawności organizmu, które uniemożliwia danej osobie samodzielne zaspokajanie podstawowych potrzeb życiowych bez pomocy innych osób (samoobsługa, poruszanie się, komunikacja).

2. Umiarkowany stopień niepełnosprawności: osoba z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolna do pracy albo zdolna do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagająca czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych.

3. Lekki stopień niepełnosprawności: osoba o naruszonej sprawności organizmu, która powoduje w sposób istotny obniżenie zdolności do wykonywania pracy, w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną, lub mająca ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować przy pomocy wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne.

4. Dzieci do 16 roku życia zaliczane są do osób niepełnosprawnych (bez określania stopnia niepełnosprawności), jeśli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną, której przewidywany czas trwania będzie dłuższy niż 12 miesięcy, z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu oraz gdy istnieje konieczność zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku. Mogą się ubiegać o wydanie dokumentu: Orzeczenie o niepełnosprawności.

Okresy ważności orzeczenia

Stopień niepełnosprawności orzeka się na stałe lub na czas określony.

Inne orzeczenia

Osoby posiadające ważne orzeczenia o niepełnosprawności wdane przed wejściem w życie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997, czyli:

- Komisji ds. Inwalidztwa i Zatrudnienia (grupa inwalidzka),
- Orzeczenia lekarzy Orzeczników ZUS (o niezdolności do pracy),
- Orzeczenia Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego (niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym), mogą, ale nie muszą, wystąpić do PZON o ustalenie stopnia niepełnosprawności

Uwaga: Orzeczenia lekarzy orzeczników ZUS określające niezdolność do pracy nie są jednak do końca równe

orzeczeniom stopnia niepełnosprawności. Orzeczenia ZUS oceniają zdolność do pracy i podstawę do świadczeń ubezpieczenia społecznego, choć niejednokrotnie uprawniają do takich samych ulg i uprawnień, co orzeczenia powiatowych zespołów (bez konieczności ponownego orzekania), natomiast orzeczenia o stopniu niepełnosprawności powiatowych zespołów nie są podstawą do ubiegania się o rentę lub emeryturę z ubezpieczenia społecznego, ale stwarzają możliwość do korzystania z ulg i świadczeń wynikających z ustawy.

Procedura uzyskania orzeczenia

Zespoły orzekają na wniosek:

- osoby zainteresowanej,
- przedstawiciela ustawowego tej osoby,
- przedstawiciela ustawowego dziecka.

Wniosek o wydanie orzeczenia powinien zawierać:

- dane osobowe: imię i nazwisko wnioskodawcy, datę urodzenia, adres zamieszkania,
- cel uzyskania orzeczenia (np. uzyskanie świadczeń finansowych z pomocy społecznej, posiadania uprawnień do korzystania z ulg, karty parkingowej, możliwość korzystania z warsztatów terapii zajęciowej),
- uzasadnienie wniosku (czyli określenie sytuacji społecznej i zawodowej, informacje o tym, czy dana osoba ubiegała się wcześniej o ustalenie niepełnosprawności i czy pobiera świadczenia z ubezpieczenia społecznego).

Poza tym wymagane jest:

- Zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia wydane przez lekarza, pod którego opieką znajduje się wnioskodawca (może to być lekarz pierwszego kontaktu), zaświadczenie takie ważne jest miesiąc od daty wydania i w tym czasie należy złożyć wniosek,
- Kserokopie dokumentacji medycznej (historia choroby) umożliwiające ocenę stopnia niepełnosprawności,

- Jeśli wniosek dotyczy uzupełnienia wydanego wcześniej orzeczenia o niezbędne wskazania, bez których dana osoba niepełnosprawna nie może korzystać z jakiejś ulgi, musi ona złożyć oświadczenie o posiadaniu prawomocnego orzeczenia, ale bez wymaganych wskazań (np. brak jest w dokumencie informacji, że jest niewidoma). Wymagane druki wniosku do wypełnienia można otrzymać w Powiatowym Zespole ds. Orzekania o Niepełnosprawności (można się zwrócić do zespołu o przesłanie czystych wniosków pocztą).

Druki wniosku o wydanie orzeczenia oraz zaświadczenia lekarskiego można pobrać ze strony internetowej Miejskiego Zespołu Do Spraw Orzekania O Niepełnosprawności w Warszawie www.warszawaorzekanie.pl

Kompletne wnioski, wraz z dokumentacją choroby, składa się (lub wysyła listem poleconym) do Powiatowego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności.

Następnie oczekuje się na listowne powiadomienie o terminie posiedzenia składu orzekającego (otrzymuje się takie powiadomienie z wezwaniem do stawienia się w Zespole zazwyczaj na dwa tygodnie przed terminem posiedzenia). Przepisy wyznaczają miesięczny termin na wydanie orzeczenia, a w przypadkach szczególnych dwa miesiące.

Po posiedzeniu składu orzekającego w ciągu dwóch tygodni otrzymuje się orzeczenie.

Komisja w miejscu zamieszkania

W przypadku gdy osoba starająca się o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności nie może uczestniczyć w posiedzeniu składu orzekającego z powodu długotrwałej choroby, uniemożliwiającej osobiste stawienie się w Zespole (co trzeba udokumentować odpowiednim zaświadczeniem lekarskim), badanie stanu zdrowia, konieczne do wydania orzeczenia, może być przeprowadzone w miejscu pobytu danej osoby. Trzeba wtedy we wniosku zaznaczyć w odpowiedniej rubryce, iż nie jest możliwe samodzielne przybycie na posiedzenie składu orzekającego.

W przypadku gdy przewodniczący składu orzekającego uzna, iż dokumentacja medyczna, którą dysponuje, jest wystarczająca do wydania orzeczenia (dotyczy to osób przewlekle chorych lub przebywających w szpitalu, które mają ograniczoną możliwość poruszania się), orzeczenie może być wydane bez badania pacjenta.

Odwołania

Od orzeczenia Powiatowego Zespołu do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności można się odwołać w terminie 14 dni od doręczenia orzeczenia (jeśli nie zgadzamy się z danym orzeczeniem lub kiedy potrzebne nam jest jego uzupełnienie) do Wojewódzkiego

Zespołu do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności (za pośrednictwem powiatowego zespołu, który wydał orzeczenie). Z kolei od tego orzeczenia przysługuje odwołanie do Sądu Pracy i Ubezpieczeń Społecznych (za pośrednictwem wojewódzkiego zespołu). Postępowanie w takich sprawach jest wolne od opłat sądowych.

Dokumenty uprawniające do korzystania z ulg i uprawnień w świetle ustawy

W świetle ustawy dokumentami uprawniającymi do korzystania z ulg i uprawnień w różnych odrębnych sytuacjach mogą być:

- orzeczenie o niepełnosprawności lub o stopniu niepełnosprawności,
- odpis orzeczenia,
- legitymacja osoby niepełnosprawnej,
- zaświadczenie o przyczynie niepełnosprawności.

Natomiast między innymi do ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu upoważnia legitymacja osoby niepełnosprawnej, dlatego, ubiegając się o wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, warto także wyrobić sobie legitymację. Legitymacje osoby niepełnosprawnej wydane przez starostwa powiatowe na podstawie dawnych orzeczeń (patrz wyżej) przed rokiem 1998 są nadal ważne (choć częściej już są wymagane nowe).

System orzecznictwa

	Orzeczenia lekarzy orzeczników	Orzeczenia Powiatowych Zespołów ds. Orzekania o Niepełnosprawności	Orzecznictwo rentowe dla rolników KRUS
I grupa inwalidzka	Całkowita niezdolność do pracy oraz samodzielnej egzystencji	Znaczny stopień niepełnosprawności	Stała lub długotrwała niezdolność do pracy w gospodarstwie rolnym, połączona z prawem do zasiłku pielęgnacyjnego
II grupa inwalidzka	Całkowita niezdolność do pracy	Umiarkowany stopień niepełnosprawności	w orzeczeniach KRUS nie występuje odpowiednik II grupy
III grupa inwalidzka	Częściowa niezdolność do pracy, celowość przekwalifikowania	Lekki stopień niepełnosprawności	Stała lub długotrwała niezdolność do pracy w gospodarstwie rolnym, bez prawa do zasiłku pielęgnacyjnego

Powyższy materiał przygotowano dzięki uprzejmości i współpracy naszego kolegi Tomasza Rogozińskiego.

Rozpoczęcie działalności Europejskiego Partnerstwa dla Akcji Zwalczenia Raka



W dniu 29 września w Brukseli Komisja Europejska powołuje do życia Europejskie Partnerstwo dla Akcji Zwalczenia Raka. To ważne wydarzenie zainauguruje Prezydent Komisji Europejskiej José Manuel Barroso a poprowadzi je Komisarz Zdrowia Androulla Vassiliou.

Jesteśmy dumni z tego, że nasze Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST zostało poproszone o udział w tym wydarzeniu i zaprezentowanie historii pacjenta onkologicznego z Polski. Jest to dobra okazja do zwrócenia uwagi na mało znany nowotwór podścieliska przewodu pokarmowego, jakim jest GIST. W sumie 3,2 miliony obywateli Unii Europejskiej co roku słyszy diagnozę: rak. Jako że GIST należy do tzw. rzadkich odmian nowotworów, osoby cierpiące na tę chorobę mogą czuć się wyobcowane. Zaznaczenie GIST na europejskiej mapie nowotworów pozwoli na wydobywanie tej poważnej choroby na światło dzienne. Mamy nadzieję, że głos pacjenta zostanie wysłuchany i wzięty pod uwagę gdy Partnerstwo rozpocznie swoje działania, które zostały nakreślone w «Communication Action Against Cancer: European Partnership», wskazującej szeroki wachlarz wytyczonych celów.

Głównym celem jaki stawia przed sobą Partnerstwo jest zachęta i wsparcie dla

krajów członkowskich Unii w ich wysiłkach stawienia czoła chorobie nowotworowej. Zostanie zaproponowany plan działań, które są konieczne do pozyskiwania informacji, dzielenia się umiejętnościami i doświadczeniem w profilaktyce i walce z rakiem. Naszym ambitnym celem jest zmniejszenie zachorowań na raka o 15% do roku 2020 i mamy nadzieję, że omawiana inicjatywa otrzyma szerokie poparcie, wskutek czego uda się uratować wiele ludzkich istnień.

Gratulujemy Komisji Europejskiej tak nowatorskiego podejścia

jakim jest powołanie Partnerstwa w celu bardziej skutecznego zwalczania raka w krajach Unii Europejskiej. Korzystając z tej wyjątkowej okazji zdobycia większej kontroli nad rakiem, Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST zwraca się z wezwaniem do naszego rządu, polityków, odpowiednich organizacji społecznych i podmiotów gospodarczych, by wzięli udział we wspólnym, partnerskim działaniu.

Nasze Stowarzyszenie jest gotowe wnieść swój wkład w walkę z rakiem w naszym kraju.

Więcej informacji na temat Partnerstwa dla walki z rakiem we wszystkich językach Unii Europejskiej można znaleźć na stronie:

http://ec.europa.eu/health/index_en.htm

http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/diseases/cancer_partnership_en.htm



MSZA ŚWIĘTA ZA ZMARŁYCH CZŁONKÓW NASZEGO STOWARZYSZENIA

W dniu 7 listopada 2009 o godz. 15.00, w Sanktuarium św. Andrzeja Boboli przy ul Rakowieckiej 61 w Warszawie, O. Wacław Oszejca SJ odprawi Mszę świętą za wszystkich zmarłych członków naszego Stowarzyszenia. Zapraszamy wszystkich członków Stowarzyszenia, rodziny, przyjaciół, lekarzy i personel medyczny do udziału w tej Mszy. Zapraszamy wierzących i niewierzących oraz tych, którzy należą do innych Kościołów lub wyznań. Chorych, członków ich rodzin i przyjaciół nie jednoczy tylko wyznawana wiara czy światopogląd, ale paradoksalnie sama choroba. Niech dla jednych ta Msza święta będzie modlitwą za naszych zmarłych w Panu sióstr i braci, dla wszystkich zaś – zadumą nad życiem i śmiercią, miłością i cierpieniem, nad sensem ludzkiej egzystencji.



Z przykrością informujemy, że odeszli od nas:

ANDRZEJ MICHALAK
BOŻENA WILCZYŃSKA
TERESA DOMAŃSKA
MARIA ŚWIGOŃ
KAZIMIERZ ZAJĄC

Żegnamy Ich z żalem i polecamy Bogu.



TERESA DOMAŃSKA

Szanowni Państwo,

Czasami otrzymujemy od rodziny zmarłego prośbę o zamieszczenie przy informacji o śmierci zdjęcia zmarłej osoby. Informujemy, że jeśli rodzina chciałaby zamieścić zdjęcie swego zmarłego bliskiego, proszona jest o przysłanie takiej prośby mailem lub pocztą wraz ze zdjęciem. Informujemy, iż nadesłanych zdjęć nie będziemy odsyłać.

Prosimy też, aby członkowie rodzin zmarłych członków naszego Stowarzyszenia powiadamiali o tym fakcie Stowarzyszenie. Wystarczy telefon, sms, e-mail lub list.



Moi Drodzy;

Korzystając z okazji pragnę wyrazić ogromną wdzięczność Wam wszystkim, którzy w różny sposób towarzyszyliście mi w walce z chorobą. Dziękuję Wam za modlitwy w mojej intencji, za telefony, listy, e-maile, odwiedziny i wszystkie dowody pamięci, które to dodawały mi sił i rodziły nadzieję na wyzdrowienie i możliwość zrobienia w życiu czegoś pozytywnego. Moje pokonanie choroby powinno również każdemu z Was dać wiarę w zwycięstwo.

Pragnę z całego serca podziękować wszystkim, którzy z tak niezwykłym oddaniem walczyli o moje życie i zdrowie. Dziękuję całemu Zespołowi Kliniki Nowotworów Górnego Odcinka Przewodu Pokarmowego – Panu dr Tomaszowi Oleśnińskiemu, lekarzom, pielęgniarce, których oddania i pracy nigdy nie zapomnę oraz tym wszystkim, którzy nade mną czuwali.

To dzięki Waszej niezwykle troskliwej opiece i ogromnej życzliwości nie załamalem się i mogłem walczyć z chorobą. Z całego serca dziękuję Wam.

Stanisław Kulisz

Dostęp do terapii

Wszystkie osoby mające trudności z dostępem do terapii Gleevec 800 mg/d i Sutent 50 mg/d proszone są o kontakt ze Stowarzyszeniem: stowarzyszenie@gist.pl, tel. (22) 832 21 03.

Nikt za Ciebie tego nie zrobi! Zgłaszając swój problem, masz szansę pomoc sobie i innym.

Czego dowiedzieliśmy się z przesłanych ankiet

Bardzo dziękujemy wszystkim, którzy odpowiedzieli na nasze ankiety dotyczące wyjazdu do Sielpi, dostępu do terapii oraz możliwości korzystania z internetu. Dziękujemy również tym, którzy wzięli czynny udział (składając internetowy podpis) w kampanii wspierającej Akcję przeciwko rzadkim odmianom raka.

Ankieta – Internet

Tylko 87 osób odpowiedziało na przesłaną ankietę. Z udzielonych odpowiedzi wynika, że:

- 50 osób posiada własny komputer z stałym dostępem do internetu
- 12 osób nie ma własnego komputera, ale może korzystać z komputera kogoś z domowników
- 49 osób potrafi samodzielnie wejść na określony portal internetowy lub/i odebrać/nadać wiadomość e-mail

Obecnie wysyłamy „Posłańca Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST” (nowa nazwa newslettera) na ponad 130 adresów.

Osoby, które zmieniły adres e-mail lub po raz pierwszy założyły konto mailowe, proszone są o przesłanie swojego adresu na: stowarzyszenie@gist.pl

Ankieta – trudności w dostępie do terapii

Na ankietę odpowiedziało 119 osób. Poza wcześniej odnotowanymi problemami w dostępie do terapii GIST, tylko dwie osoby zgłosiły tego rodzaju trudności.



STOWARZYSZENIE POMOCY CHORYM NA GIST

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 525 231 25 00

Redakcja: Stanisław Kulisz, Hanna i Marek Szachowscy

Za materiały i pomoc dziękujemy: Barbarze Boczkowskiej, Tomaszowi Rogozińskiemu, Barbarze Chojnowskiej, Lucjanowi Kupisowi, Stanisławowi Skalskiemu oraz dr Piotrowi Rutkowskiemu

Druk: Geokart-International Sp. z o.o., ul. Wita Stwosza 44, 35-113 Rzeszów, www.geokart.com.pl