

Informacja o sesjach edukacyjnych Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

W dniach **31.08.09 – 03.09.09** w **Ośrodku Wypoczynkowym „Łuczniczka” „Geltex” S.C. ul. Spacerowa 11, 26-200 Końskie**, członkowie Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST będą uczestniczyli w wakacyjno-edukacyjnym zjeździe, w czasie którego odbędzie się cykl spotkań edukacyjnych. **Sesje edukacyjne są otwarte i bezpłatne a każda zainteresowana osoba może w nich uczestniczyć.** Program i tematy poszczególnych sesji zostały zamieszczone poniżej. Osoby zainteresowane proszone są o przesłanie organizatorom spotkania informacji, w jakich sesjach chcieliby wziąć udział. Informację prosimy przesłać na adres: list@gist.pl.

Informacja o chorobie GIST

W nowoczesnej medycynie rozróżnia się 200 różnych rodzajów nowotworów. GIST (ang. gastrointestinal stromal tumor) to nowotwory podścieliskowe przewodu pokarmowego, które mogą wystąpić w każdym miejscu przewodu pokarmowego (stąd ich nazwa) i które stanowią jeden z wielu podzbiorów różnych odmian nowotworów tkanki miękkiej i kości (mięsaki). Mięsaki mogą powstać w tkance łącznej i podporowej, jak również w kościach i tkance mięśniowej. W przeciwieństwie do mięsaków, inne rodzaje nowotworów – np. rak płuc, jelita lub piersi - powstają z komórek nabłonka. GIST należy do tzw. rzadkich nowotworów: jeśli mięsaki (nowotwory złośliwe tkanek miękkich i kości) stanowią 1% wszystkich nowotworów złośliwych u osób dorosłych, to GIST stanowi 1‰ wszystkich nowotworów złośliwych u osób dorosłych.

W Polsce jest zdiagnozowanych ok. 1500 pacjentów z GIST.

Rocznie diagnozuje się ok. 300 osób z tym rodzajem schorzenia.

Nowotwory GIST nie są wykrywalne we wczesnym stadium, ponieważ rozwijają się w sposób niezauważalny.

Powód powstawania nowotworów GIST do tej pory nie został ustalony.

Dopiero w 1998 nowotwory GIST zostały uznane i zdefiniowane jako samodzielna jednostka chorobowa.

Obecnie dostępne są dwie skuteczne terapie celowane w leczeniu nowotworów GIST - za pomocą substancji Imatinib i Sunitynib.

Informacja o Stowarzyszeniu Pomocy Chorym na GIST

Stowarzyszenie powstało 6-go sierpnia 2004. Grupę założycielską stanowiło 26 osób. Obecnie Stowarzyszenie liczy 222 członków. Do Stowarzyszenia należą osoby dotknięte chorobą GIST jak również ci, którzy nie są pacjentami, ale chcą towarzyszyć chorym w ich zmaganiu się z chorobą.

Nasze hasło: Nie jesteś sam

Nasza misja: Wspieranie i towarzyszenie osobom chorym na GIST we wszystkich istotnych aspektach ich życia.

Misję realizujemy przez:

- edukowanie i informowanie chorych, ich rodzin i opiekunów o chorobie GIST
- szerzenie wiedzy na temat GIST w Polsce
- pomoc w dostępie do specjalistycznych ośrodków leczenia GIST

- interwencje i pomoc w dostępie do terapii oraz troska o zapewnienie chorym na GIST w Polsce leczenia zgodnego z europejskimi standardami.

**SESJE EDUKACYJNE
CZŁONKÓW STOWARZYSZENIA POMOCY CHORYM NA GIST
SIELPIA 31.08.09 – 03.09.09**

Dzień pierwszy

31.08.09, poniedziałek

15.00 - prezentacja mgr Anny Kubik, Eksperta ds. Produktów Lecznicych, Centralna Ewidencja Badań Klinicznych,
Temat: *Zasady rejestracji badań klinicznych w Polsce.*

16.00 – prezentacja mgr Macieja Platy, Koordynatora ds. Rejestracji Leków, MSD Polska Sp. z o.o.
Temat: *Podstawowe informacje na temat procedur rejestracji leków.*

Przerwa na herbatę.

16.30 – prezentacja doc. dr n. med. Zbigniewa Noweckiego, Centrum Onkologii Instytut im. Marii Skłodowskiej Curie w Warszawie
Temat: *Terapie mięsaków tkanek miękkich innych niż GIST*

Dzień drugi

01.09.09, wtorek

9.00 – prezentacja, P. Anny Zawady, Starszego Specjalisty AOTM
Temat: *Proces oceny zasadności finansowania terapii ze środków publicznych.*

Przerwa na herbatę.

11.00 – prezentacja P. Marty Ziopaja, Radcy Prawnego, Komisja Bioetyczna przy Świętokrzyskiej Izbie Lekarskiej.
Temat: *Opinia komisji bioetycznej dotycząca eksperymentu medycznego.*

15.00 - prezentacja doc. dr hab. n. med. Piotra Rutkowskiego, 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.*

Dzień trzeci

02.09.09, środa

10.30 – prezentacja P. Patrycji Orzechowskiej-Niedzieli, psychoonkologa
Temat: *Rola psychiki w powstawaniu i leczeniu chorób. Psychoonkologia w pigułce.*

15.00 – prezentacja P. Patrycji Orzechowskiej-Niedzieli, psychoonkologa
Temat: *Program Simontona – podstawowe założenia i zagadnienia. Co możesz zrobić dzisiaj, aby wspierać Twoje leczenie i zdrowienie.*

Dzień czwarty

03.09.09, czwartek

Wewnętrzne sprawy Stowarzyszenia (**tylko dla członków**).