

Gyógyulás az STI-vel

HÍRLEVÉL

2003 október

Kedves Betegtársunk, Kedves Érdeklődő!

Ön a Gyógyulás az STI-vel beteggyesület hírlevelének első kiadását olvassa. Egyesületünk, mely 2002 őszén alakult meg a krónikus mieloid leukémiában (CML), illetve gasztro-intesztinális stróma tumorban (GIST) szenvedő betegek és hozzátartozóik tájékoztatását és érdekképviseletét tűzte ki céljává. A két betegcsoportot az egyező korszerű kezelés lehetősége kapcsolja össze, valamint az az élethelyzetükből adódó igény, hogy információt kapjanak terápiás lehetőségeikről és életminőségük szinten tartásának vagy javításának segítő módjáról.

Egyesületünk eddigi tevékenységei között létrehozott egy, a tájékozódást és az érdeklődők közötti kapcsolatteremtést segítő internetes honlapot, amely a www.gyogyulasazstivel.hu címen található. A *CancerBacup* angliai szervezettel kialakított együttműködésünk eredményeképpen részletes CML betegtájékoztatót jelentettünk meg honlapunkon, míg a GIST-es betegek számára a magyar *GIST Munkacsoport* szakmai támogatásával tettünk közzé átfogó tájékoztató anyagot. Ezekon felül a honlap révén az érdeklődők többféle hasznos információhoz juthatnak, szakértőktől kaphatnak választ kérdéseikre, a betegek megoszthatják egymással történeteiket, valamint fórum rovatban levelezhetnek egymással.

Hírlevelünket azzal a céllal indítottuk, hogy azok a betegtársaink és hozzátartozóik is részesüljenek az egyesület kínálta lehetőségekből, akiknek még nincs hozzáférésük az Internethez. Postai úton juttatjuk el az érintettekhez, és a jelenlegi tervek szerint negyedévente jelenik majd meg. Annak érdekében, hogy az egyesület által képviselt betegek helyzetét, problémáit megismerhessék az egészségügyi döntéshozók, hírlevelünket nekik is eljuttatjuk.

A Gyógyulás az STI-vel eddigi működése során bemutatkozott a sajtónak is, amely nyomán számos daganatos beteg fordult hozzánk. Együttműködésünket felajánlva levélben felvettük a kapcsolatot az Országos Egészségbiztosítási Pénztárral (OEP), az Egészségügyi, Szociális és Családügyi Minisztériummal, valamint az érintett hematológiai szakmai szervezetekkel és a két GIST centrummal. Az OEP és a gyógyszergyártó cég között ez év júniusában létrejött külön keretes megállapodás keretein belül immár rendezett keretek között juthatunk a korszerű gyógyszerhez. Ez alkalomból ismét tájékoztatást adtunk a sajtónak, illetve levélben üdvözlöttük az OEP döntését. Munkánkban újdonság, hogy szórólapot készítettünk, amelyben felhívjuk a betegtársak figyelmét egyesületünkre, ezzel is megkönnyítve a kapcsolatfelvételt. Ezeket a szórólapokat a szakorvosi rendelőkön keresztül terjesztjük.

Kedves Olvasónk! Bízunk abban, hogy hasznosnak találja hírlevelünket és internetes honlapunkat egyaránt. Fontosnak tartjuk az információcserét, illetve betegtársaink, hozzátartozóik aktív részvételét az egyesület tevékenységében. Ezért is kérjük: amennyiben kérdése, észrevétele van a megjelentekkel vagy az egyesület munkájával kapcsolatban, esetleg hasznos információra vagy többeket is érintő kérdésre akad, ossza meg a tagtársakkal, érdeklődőkkel. Erre honlapunk és hírlevelünk egyaránt lehetőséget kínál. Mindnyájunk javára éljen a lehetőséggel!



CML

A csontvelővizsgálat szükségessége CML-ben Dr. Poros Anna hematológus írása

A krónikus mieloid leukémiás betegekért felelős hazai szakmai központ a CML-es betegek számára kezelésük megkezdésekor a 3.-6.-12. hónapban, utána követően évente egyszeri csontvelővizsgálatot javasol. Jelen tudásunk és a Magyarországon elérhető vizsgálati módszerek szerint a gyógyszeres terápia hatékonyságát, a beteg állapotát egyrészt a vérkép folyamatos ellenőrzésével (hematológiai válasz), másrészt a csontvelőben lévő Philadelphia- kromoszóma* pozitív sejtek jelenlétének és arányának meghatározásával lehet értékelni (citogenetikai válasz). A csontvelővizsgálat célja, hogy a citogenetikai válaszok követésével időben pontosítható, alakítható a kezelés a beteg állapota alapján.

A kétség kívül kellemetlen beavatkozás a betegek szempontjából fontos célt szolgál. A vérképvizsgálat a következményes hematológiai eredményeket mutatja ki, ami rosszabbra fordulás esetén sok esetben tünetek megjelenésével is társulhat. A csontvelővizsgálat azonban a gyógyszeres kezelésre adott citogenetikai választ mutatja ki, tehát közvetlenül a CML-es állapotot kiváltó, vérképzőszervi állapotot lehet általa megállapítani. A csontvelő rendszeres vizsgálatával lehetővé válik a személyre szabott gyógyszeres kezelés folyamatos optimalizálása, így biztosítható az, hogy a betegek mindenkor a legmegfelelőbb dózisban kapják a gyógyszert.

Amit a csontvelő vizsgálatról tudni kell:

Ehhez a vizsgálathoz a csípőcsont hátsó részéből, a combcsontból, vagy a szegycsontból vesznek mintát. A mintavétel helyi érzéstelenítésben történik: injekciót kap, amittől elzsibbad az érintett terület, majd egy tűvel a bőrön keresztül óvatosan a csontba szúrnak. A fecskendőbe egy kevés csontvelőt szívznak, amit később mikroszkóp alatt megvizsgálják. A csontvelő vizsgálatából kiderül, hogy jelen van-e az ún. Philadelphia kromoszóma. Ez nagy segítséget jelen a legmegfelelőbb kezelés illetve gyógyszerdózis megválasztásában.

*A Philadelphia kromoszóma jellemző a krónikus mieloid leukémiás (CML) sejtekre

Támogatást nyert a CML-es betegek korai imatinib-kezelése

Szeptember óta már betegségük felismerésétől kezdve kaphatják a krónikus mieloid leukémiás (CML) betegek a legkorszerűbb gyógyszert. Így az újonnan diagnosztizált betegeknek a kezdetektől lehetősége van életminőségük megőrzésére, betegségük minden eddiginél hatékonyabb visszaszorítása mellett.

Az imatinib hatóanyagú gyógyszer azoknak a betegeknek ad egyedülálló lehetőséget a jó életminőség hosszú távú megőrzésére, akiknél nincs mód csontvelő átültetésre, amely maradéktalan gyógyulást eredményezhet. A gyógyszer célzottan gátolja a betegséget kiváltó, kóros vörsejtek kialakulását, szaporodását a csontvelőben. Kiváltképp, ha a CML korai fázisától kaphatja a beteg, a korszerű kezelés lehetőséget ad az egészséges csontvelőállomány térnyerésére, a vérképzőszerv regenerálódására. Az imatinib célzott hatásmechanizmusának köszönhetően többnyire nem, vagy kis mértékben vált ki mellékhatásokat

Fontos tudnivalók az újonnan diagnosztizált betegek számára:

Az Országos Egészségbiztosítási Pénztár által külön keretből támogatott, imatinib hatóanyagú gyógyszert a betegek a havonta, az illetékes kezelőhelyeken kaphatják meg. Ezeket az alkalmakon rendeli el a szakorvos a kontrollvizsgálatokat, a vérkép ellenőrzést havi rendszerességgel, a csontvelővizsgálatot pedig három havonként. Ezzel a két vizsgálattal kezelésre adott elsődleges citogenetikai, illetve a következményes hematológiai választ lehet ellenőrizni, amely a személyre szabott kezelés pontos beállítását, illetve szükség szerinti módosítását teszi lehetővé. A CML-ről és kezelési lehetőségeiről egyesületünk honlapján részletes tájékoztatással szolgálunk.

GIST

Nemzetközi GIST konferencia Helsinkiben

Prof. Dr. Bodoky György onkológus írása

2003. szeptember 19-21-én nemzetközi GIST konferenciát rendeztek Helsinkiben, ahol a GIST diagnózisában és kezelésében érdekelt szakemberek - onkológusok, sebészek, patológusok - találkoztak, hogy összehasonlítsák és együtt elemezzék a GIST kezelésében szerzett tapasztalataikat. A klinikai vizsgálati időszakot számolva is csak néhány éve ismerték meg a GIST betegség felismerésének szövettani diagnosztikai jellemzőit és módszereit, és ez alapján fejlesztették ki azt a gyógyszert, amely alapvetően átalakította az operációra nem alkalmas, előrehaladott GIST terápiás lehetőségeit. Mivel a betegség felismerése és a kezelési irányelvekben történt változások óta eltelt idő meglehetősen rövid, a sebészi és gyógyszeres kezelés eredményeit újra és újra értékelni kell, és ezeket a tapasztalatokat kell a mindennapokban hasznosítani.

A gyógyszeres kezelési lehetőség bevezetése óta eltelt rövid idő, valamint a GIST ritka előfordulása megnehezíti a nagy beteglétszámon történő tanulmányokat. Ez kiemelten fontos, értékesé teszi az orvosok és betegek számára egyaránt a nemzetközi tapasztalatcserét. A kutatók folyamatosan dolgoznak azon, hogy egyrészt feldolgozzák az eddigi eredményeket és tapasztalatokat, és összefüggéseket találjanak a betegség kezelése során szerzett eredmények alapján. Másrészt az elmúlt időszak eredményeinek elemzésével a jövő terápiás irányelveit is újra és újra felülvizsgálják, alakítják.

A már elvégzett klinikai tanulmányok eredményeit feldolgozták a daganatos sejtek genetikai

A már elvégzett klinikai tanulmányok eredményeit feldolgozták a daganatos sejtek genetikai analízisével összevetve. Eszerint a GIST betegségnek többféle genetikai változata fordul elő, ami befolyásolja a betegség lefolyását és a terápia hatásosságát. A genetikailag meghatározott különbségektől függ, hogy egy adott beteg esetében mennyire malignus a daganat, tehát milyen gyorsan vagy lassan növekszik és/vagy képez áttétet, illetve, hogy a célzott gyógyszeres terápiára hogyan, milyen adagolás mellett reagál.

A GIST-es betegek jelentős többségénél a gyógyszer hatására megáll a daganat növekedése, és igen sokuknál megszűnnek az áttétek, az eredeti daganat zsugorodni kezd. Ami világossá vált a konferencián, hogy a rendkívüli eredmények mellett is a gyógyszeres kezelésnek műtéti beavatkozással kell társulnia. Mihelyt a gyógyszer hatására a daganat műthetővé válik, a beteg érdekében azt el kell távolítani. A rendszeres kontroll vizsgálatok továbbra is elengedhetetlenek.

A betegek egy részénél, a fent említett egyéni genetikai adottságok következtében a gyógyszer révén huzamosabban elért tünet- és daganatmentes időszak után ismét megjelenhetnek tumorok az eredeti helyen vagy másutt. Ezekben az esetekben a nemzetközi tapasztalat azt mutatja, hogy dóziszemelésről várhatunk kedvező eredményt.

Összefoglalva, a tapasztalatcsere egyik legfőbb tanulsága az, hogy a személyre szabott dózisban adott gyógyszeres kezelés és a lehetőség esetén végrehajtott műtéti beavatkozás együtt adja a jelenleg elérhető leghatásosabb terápiát a GIST-es betegeknek.

A kutatás-fejlesztés folytatódik. A konferencia arról is tájékoztatással szolgált, hogy a kutatók nem hagytak fel a GIST betegség diagnosztikájával és kezelésével kapcsolatos erőfeszítésekkel.

Bemutatkozik a Magyar GIST Munkacsoport

Szakmai összefogásban a betegekért

A gasztrointesztinális stróma tumor (GIST) hazánkban is egyre több figyelmet kap. Ez egyrészt amiatt van, hogy korábban a GIST betegség diagnosztikája és kezelésével kapcsolatban nem voltak ilyen pontosak az orvostudomány ismeretei. Másrészt nem volt ismert hatékony gyógyszeres terápia a GIST betegség kezelésére.

Az új diagnosztikai lehetőséggel a GIST korai felismerése lehetővé vált, és ez újszerű, egészen szoros együttműködést igényel számos orvosi szakterület között. A gasztroenterológus, radiológus, sebész és az elengedhetetlen szövettani vizsgálatot végző patológus tudatos csapatmunkája teszi lehetővé ennek a bélrendszeri daganattípusnak a felismerését. A diagnózis felállítását követően az onkológus és a sebész együttműködése adhatja meg a betegnek az optimális kezelés lehetőségét. A korai diagnózis és az optimális kezelés biztosítása érdekében jött létre az érintett orvosi szakterületek összefogásával a Magyar GIST Munkacsoport.

A Munkacsoport feladatának tekinti továbbá a szakmai továbbképzés, a naprakész ismeretanyag alapján történő folyamatos tájékozódás lehetőségének biztosítását az orvosok számára. Egyúttal a szakterületek közötti szoros és hatékony csapatmunkát igyekszik könnyíteni, érvényesíteni. Végül, de nem utolsó sorban, a Munkacsoport a folyamatosan nyomon követi a nemzetközi eredményeket és folyamatos kutatásokat, hogy ezzel is elősegítse azt, hogy a hazai betegek a lehető legkorszerűbb, leghatásosabb kezelésben részesülhessenek.

A Magyar GIST Munkacsoport az Interneten is elérhető. Honlapunk címe www.gist.hu.



Együtt könnyebb...

Egyesületünk megalakulása és bemutatkozása nyomán szakemberek és hatóságok képviselői egyaránt üdvözölték kezdeményezésünket, erőfeszítéseinket. Ebből kínálunk most néhány szemelvényt.

Tari Annamária, szakpszichológus:

"A betegszervezet létrejötte jelzi, hogy a betegek kezdik életüket visszavenni a kezükbe (...). A pontos információk (...) máris fogódzkodót jelentenek a betegnek. Megnyugtató pszichés élményt és üzenetet is nyújt a betegségüket most elkezdődnek: itt vagyunk élünk és működtetjük az életünket."

Dr. Poros Anna, CML Munkacsoport:

"Örülök, hogy a betegek igénylik beleszólásukat saját betegségük irányításába."

Prof. Dr. Bodoky György, GIST Munkacsoport:

"Meggyőződésem, hogy ez az információs forrás betegek tucatjai számára teremti meg a mielőbbi korszerű kezeléshez jutás lehetőségét."

Dr. Matejka Zsuzsanna, OEP, főigazgató:

"Örömmel fogadom együttműködési ajánlatukat és bízom abban, hogy az jól fogja szolgálni az Egyesületük által képviselt betegek életkilátásainak, életminőségének javulását."

Kiadja a Gyógyulás az STI-vel Betegegyesület

1525 Budapest 114. Pf. 10. www.gyogyulasazstivel.hu A kiadásért felel: dr. Hegedűs Péter Megjelenik: 200 példányban

