

Gyógyulás az STI-vel

HÍRLEVÉL

2004 május

Tájékoztató a Glivec ellátásról

Az OEP március végén levélben tájékoztatta egyesületünket a Glivec további TB támogatásáról. Eszerint az OEP és a gyógyszerártó megállapodásának köszönhetően a Glivec társadalombiztosítási támogatása a külön keretből idén szeptemberig biztosítva van. Egyesületünk levélben köszönte meg a tájékoztatást és az OEP korábbi pozitív döntésének újbóli megerősítését. Mindannyiunk számára megnyugtató az elkötelezettség, és felelősségtudatos mérlegelés, amelyet ügyünkben az OEP, valamint az orvos szakma és a gyógyszerártó eddig tanúsítottak.

<p>Dr. Hegedűs Péter Elnök Gyógyulás az STI-vel Beteggyűlésén</p> <p>Tiszelt Elnök Úr:</p> <p>Örömmel tájékoztatom, hogy az Országos Egészségbiztosítási Pénztárban legutóbb megkötött eszményi megállapodás az eredményeként a GIST-es betegek befizetésre kötelezettek Glivec kezelése a továbbiakban is biztosítva van. Meggyőződésem, hogy az egészségügyi kormányzat hasonló lépésre is készült, hogy az amíg tartó betegek Glivec ellátását.</p> <p>Tisztelettel: prof. Dr. Láng István az OOI GIST/Glivec koordinációs központjának vezetője</p> <p>Budapest, 2004 március 26.</p>	<p>Gyógyulás az STI-vel Beteggyűlésén Dr. Hegedűs Péter Elnök</p> <p>Köszönetnyilvánítás Vételezés: 0 6 6900</p> <p>Tiszelt Elnök Úr!</p> <p>Dr. Mészáros Zoltán (Egészségügyi miniszter) 2004. március 24-i levelében az alábbiakat írták:</p> <p>Az egészségügyi miniszter felkérte az Országos Egészségbiztosítási Pénztárat, hogy a Glivec kezelését a továbbiakban is biztosítsa a társadalombiztosítás keretében, azaz az OEP által. A Glivec kezelését a továbbiakban is biztosítja a társadalombiztosítás keretében, azaz az OEP által.</p> <p>Budapest, 2004. március 31.</p> <p>Tisztelettel: Dr. Mészáros Zoltán Egészségügyi miniszter</p>
---	--

Jobb életkilátások CML¹ betegeknek Imatinibbel

Egy amerikai onkológusokból álló orvoscsoporthat a rákkutatás szempontjából kiemelt jelentőségű vizsgálati eredményt publikált nemrégiben az Amerikai Onkológiai Társaság (American Cancer Society) „Cancer”² című, neves szaklapjának hasábjain. A texasi egyetem leukémiával, illetve bioimmunterápiával foglalkozó szakemberei az imatinib kezelés eredményeit archív adatokkal összevetve arra az eredményre jutottak, hogy az imatinib kezelés jelentős mértékben javítja a frissen diagnosztizált, krónikus myeloid leukémiában (CML) szenvedő betegek túlélési esélyeit. A publikáció jelentőségét az adja, hogy eddig ez az első vizsgálat, amely adatokkal igazolja az imatinib fölényét a korábban elsőként választandó interferon-alpha (IFN- α) kezeléssel szemben korai krónikus fázisú CML-ben.

A szerzők a frissen diagnosztizált Philadelphia kromoszóma pozitív (Ph+) CML krónikus fázisában lévő betegeknél elért eredményeket az Interferon alpha (IFN- α) kezelésben részesülőknél elért eredményekkel hasonlították össze. Összesen 187 imatinibbel kezelt, krónikus CML-es beteg adatait vetették egybe 650 hasonló, 1982 és 1997 között IFN- α kezelésben részesült beteg archív

adataival. Az így kapott eredmények azt igazolják, hogy az imantinibbel kezelték között kedvezőbb, 80%-os volt a teljes cytogenetikai válasz (a gyógyszer a csontvelő regenerálódását eredményezi) aránya az IFN- α 32%-ával szemben, illetve kedvezőbb volt a túlélési arány is (30 hónapos becsült túlélési arány 98% a 88%-kal szemben).

Egy korábbi vizsgálat (IRIS) már kimutatta az imatinib fölényét az interferonnal szemben, ám az eredmények megítélését nehezíti, hogy az INF- α + ara-C kezelést kapó betegek 89%-a átlagosan 8 hónap elteltével áttért az imantinibre, vagyis az INF- α + ara-C csoport nagy része a későbbi imatinib kezelés előnyeit is élvezte. Ez elkerülhetetlen volt, hiszen etikailag nem lett volna megengedhető, hogy a betegek ne részesüljenek a jobb eredményeket kínáló kezelés előnyeiből. Ugyanakkor ez azt is jelenti, hogy etikai megfontolásból feltehetően soha nem fog sor kerülni egy imatinib / nem imatinib összehasonlító vizsgálatra, pedig a legmegbízhatóbb eredmények az ilyen randomizált vizsgálatoktól várhatók.

Az imatinib kezelésben részesülő CML-es betegek és korábban IFN- α kezelést kapó betegek archív adatainak összehasonlítása volt tehát az egyetlen lehetőség, hogy csak imatinibbel és csak interferonnal kezelt betegek adatait hasonlítsák össze. Friss elemzések arra mutattak rá, hogy az ún. obszervációs vizsgálatok is eredményezhetnek a randomizált vizsgálatokkal egyenértékű adatokat, ha az „archív” vizsgálati csoportok adatai kellően részletesek, és az összehasonlító elemzés során figyelembe veszik a csoportok közötti különbségeket. Ez azt jelenti, hogy a most publikált vizsgálat is egy randomizált vizsgálatához hasonlóan hitelt érdemlően bizonyíthatja a túlélésben észlelhető esetleges különbséget. A 837 beteg adatainak többváltozós elemzése pedig egyértelműen azt mutatja, hogy az imatinib kezelés, más tényezőktől függetlenül jelentős mértékben javítja a betegek túlélési esélyeit.

Magyarországon jelenleg 300-500 közé tehető a krónikus myeloid leukémiában (CML) szenvedő betegek száma. Ők tavaly szeptember óta már a betegség felismerésétől kezdve kaphatják a társadalombiztosítás által 100%-os támogatottságot élvező kezelést.

¹ krónikus myeloid leukémia

² *Cancer* 2003; 98:2636-42. 2003 American Cancer Society

STI

Dr. Tari Annamária: „Segítő kapcsolatok”

A hosszan tartó, súlyos betegségek pszichés kezelése

(A beteggyesület 2004 február 19-i találkozásán
elhangozott előadás alapján)

Az onkopszichológia, mint olyan, eléggé
gyermekcipőben jár Magyarországon, noha létezik
a Magyar Nemzeti Rákkontroll Program, létezik az



Onkológiai Intézetnek egyfajta kezdeményezése, hogy pszichológusokat képezzenek erre a területre. Ugyanakkor túlzás nélkül állíthatom, hogy nyugaton azok a jó kórházak, ahol a páciens úgy kerül be az onkológiai osztályra, hogy már a diagnózisakor kap pszichológusi segítséget, és később is egy olyan team veszi körül, amelynek a pszichológus is része. Ez azért is nagyon fontos, mert a daganatos betegségek kialakulásában mindig találni valamilyen pszichés faktort.



Természetesen nincs közvetlen kapcsolat a pszichés állapot és a daganat között, azonban vannak pszichológiai kutatások arra vonatkozóan, hogy milyen karakterjegyek jellemzőek a daganatos betegekre, milyen típusú elfojtások, konfliktus és problémakezelési módszerek jellemzik őket. Van, aki magában darálja a problémáit. Nem szól, a környezete nem is tudja, hogy nyomasztja valami, mert áldozatkészen viszi tovább az életét. Amíg meg nem jelenik egy tünet, amit egy diagnózis követ, ami sokszor már egy onkológiai betegség diagnózisa.

Ez egy szabályos pszichés trauma. Ettől a ponttól kezdve megváltozik az élet. Minden felülíródik, az élet más értékek köré összpontosul. Ez a más típusú élet új kapcsolatok kialakulását is jelenti. Együtt kell élni a diagnózissal, ami azért nehéz, mert nem tudjuk, mi vár ránk, és azt hogyan lehet végigcsinálni.

A betegek jellemző, hogy igyekeznek „jó betegek” lenni. A jó beteg készséges, odafigyel az orvosára, betartja az utasításokat, nem kérdez túl sokat, és ezzel megkönnyíti a kezelőszemélyzet helyzetét. Az együttműködés persze nagyon fontos, ugyanakkor egy rendkívül nehéz és pszichésen megterhelő állapotot eredményez. A beteg ugyanis a „jó beteg” pozíciójában feladja a valódi motivációját: a kérdezést, a félelmek, a szorongások és a fájdalmak kimondását. Pedig ezek vannak. A szorongások hihetetlen tempóban és mennyiségben termelődnek. Ilyenkor ha szimpatikusak a nővérek, velük megindulhat egy információ csere, illetve ugyanez létrejön a betegtársakkal is. Ez hol jó, hol rossz: hol megnyugtató, hol elrémítő. Természetes, hogy elkezdik egymást támogatni ez emberek, de ha megvizsgáljuk ezt a pszichés állapotot, azt látjuk, hogy az egyik beteg úgy fordul a másikhoz, mintha az egy bennfentes szakértő lenne, mintha tudná. Pedig a másik is ugyanúgy tele van félelmekkel és szorongásokkal.

Egy másik fontos faktor ilyenkor a család és a hozzátartozók. Az onkológiai diagnózis hallatán a család általában megrémül. Ilyenkor legtöbbször a beteg kezdi vigasztalni a családot: nem lesz semmi baj. Ha pszichésen végiggondoljuk, ez egy elképesztő helyzet, hiszen ott van a beteg a ki nem mondható félelmeivel, szorongásaival, és ebben a helyzetben még ő nyújt pszichésen és érzelmi támogatást a családtagoknak. A családtagok legtöbbször megkönnyebbülnek. Persze mindent megtesznek, amit lehet, szívjeések és szeretetteljesek, szinte már túlságosan is gondoskodók, ezzel azonban a valóságban elsúlytalanítják azt az állapotot, amiben a beteg van.

Vannak olyan esetek is, amikor a család elutasító és hideg, mert az ijedtség rájuk távolítóan hat. Ez is teljesen tudattalan folyamat. A félelmek - és ez a munkahelyi, a baráti környezetben is megfigyelhető - nagyon tudják távolítani az embereket, mert akinek nincs, nem volt daganata, frászt kap attól, hogy olyannal kell beszélnie, akinek van, vagy volt. De nem a rák ténye miatt, hanem a saját félelmei miatt. Ezért a beteg, vagy néhai beteg nem tud arra számítani, hogy segítséget kap.

Az onkológiai osztályon töltött hetek, hónapok alatt a betegnek szembesülnie kell a kezeléseik fájdalmasságával, a mellékhatásokkal, a metasztázis lehetőségével, mindenféle valószínűségi adatokkal és az azokra alapozott túlélési esélyekkel, ezért mindenki igyekszik a lehető legjobban végigcsinálni ezt az időszakot és a lehető legtöbbet megtudni a betegség lefolyásáról. Pszichológiailag ebben az időszakban nagyon bevonódik a beteg.

Amikor már hazamehet, ambulánsan kapja a kezeléseket és elkezdi élni a saját életét, egy másik szakasz kezdődik. Ez azonban nem biztos, hogy könnyebb. A betegnek otthon nincs egészségügyi biztonságérzete, ezért inkább az osztályon maradna. Ez az érzés olyan erős tud lenni, hogy a beteg tudattalanul tüneteket produkál, ami napokkal késleltetheti a hazamenetelt.

Ha valaki már hazament, megkezdte azt az időszakot, amit a gyógyulás fázisának mondhatunk. Ha használ a terápia, a sugárkezelés, a kemoterápia, a gyógyszeres terápia, elkezd reménykedni abban, hogy ha jól harcol, meg fog gyógyulni. Ez egy nagyon tudatos mondat, amit magának megfogalmazhat, ezzel szemben viszont tudattalan félelmek ezrei állnak: mi van, ha mégse? Mert lehet várni a gyógyulást, csak éppen megjelenik a Damoklész kardja effektus, vagyis az ember feje fölött mindig ott lebeg a lehetőség a visszaesésre, a metasztázisra. Ha valaki erről nem tud, nem mer beszélni a családjában, akkor sokkal rosszabb. Mert ez egy megugorhatatlan és kikerülhetetlen állapot.

A gyógyulásig hosszú idő telik el, hiszen az onkológus évek múlva mondhatja azt, hogy „rendben van”. Az addig tartó bizonytalanságban a pszichés nyugvópontot nem lehet könnyen elérni, csak úgy, ha valaki nagyon erősen, tudatosan gondolt arra, tulajdonképpen meggyőzi saját magát, hogy minden rendben lesz. Ezalatt az idő alatt könnyen elbizonytalaníthatják a beteget a betegtársakkal kapcsolatos hírek (jobban van, rosszabbul van). Emiatt újabb szorongások léphetnek föl. Az ilyen jellegű szorongásokat persze meg kell próbálni kezelni, de nagyon nehéz róluk beszélni.

Azért jó, ha létezik egy beteggyeget, vagy valamilyen csoportos forma, mert ha a betegek egymással tudnak beszélgetni, az egy valódi beszélgetés. A család ugyanis sok esetben éveken keresztül nem tudja a valóságot, csak a történéseket. Tudja, hogy hogyan érezte magát a beteg a kezelés alatt, fájt, nem fájt, volt-e hányingere, vagy nem volt, de hogy valójában mit élt át, mennyire szenvedett, milyen tünetei vannak, azt a beteg nem szokta nekik elmondani, legfeljebb egy betegtársnak. Ezért fontos, hogy a beteg egy onkológiai diagnózis után -ha addig nem tette-megtanulja, hogy az érzelmeit nyíltan juttassa kifejezésre. A tudattalan pszichés feszültségeket, elfojtásokat le kell tudnia vezetni, mert ezekből tünet képződhet, ami lehet egy egyszerű szorongásos tünet, de akár egy pszichoszomatikus tünetté is konvertálódhat. Az is probléma, ha nem képződik semmivé, mert akkor ez a lelki tartalom nem fog felszínre jutni.

A betegek nagy része annyira fél a betegségétől, hogy nem is beszél róla. Sokszor alkalmazzák a szőnyeg alá söprés technikáját, mondván, ha nem beszélünk róla, akkor nincs is. De a betegség ettől még van, és a legváratlanabb élethelyzetekben lehet tőle szorongani.

Az emberek a betegség ideje alatt nagyon el tudnak magányosodni. A család szempontjából az idő múlásával lassan a betegséggel kapcsolatos dolgok (leletek, eredmények, kontrollok) belesimulnak a mindennapi életbe, ha különösebb dolog nem történik. De a felszín alatt minden továbbra is ott van, ugyanolyan erővel, ezért muszáj erről beszélgetni akár barátokkal, hajdani betegtársakkal vagy akárkivel, aki elbírja ezt a témát. Ha ez nem működik, akkor egy füzetbe kell leírni azokat a dolgokat, amiket a betegség pszichésen kitermel az emberből. Nem gondolhatjuk persze, hogy egy daganatos betegség átélése egy könnyen feloldható feszültséget jelent. Ez egy lassan hullámzó, folyamatos pszichés tevékenység. Mert a lélek úgy működik, hogy a tudattalan fékek zárva tartják a szorongásokkal, félelmekkel teli konténert, de nagyon kicsi elég ahhoz, hogy hirtelen minden előzubogjon.

Tudjuk, hogy a diagnózis után már semmi sem ugyanaz, mint előtte volt. Mindennek megváltozik a jelentéstartalma. Mindenhez hozzátevéődik, hogy lehet, hogy baj van. A mindennapi fejfájás vagy nátha sem csak önmaga, hanem egy esetleg súlyosabb dologra utaló jel. És jönnek a különböző súlyosságú fantáziák. Ezeket már családi körben a beteg nem is mondja, mert az ő számukra irreálisnak tűnik az, ami a beteg szempontjából egy teljesen reálisan értékelhető szorongás.

Nem létezik erős vagy gyenge ember, jó vagy rossz beteg, mert daganatos megbetegedés esetén a páciens egy tudattalan működés folytán személyiségének legjobb kapacitásait használja. Ezt megküzdési stratégiának hívjuk. Aki végigcsinál egy daganatos betegséget abban lesz egy meggyőződés, hogy: igen, megcsináltam. Ez egy hihetetlen nagy pozitív adalék az ő önértékeléséhez és önbizalmához.

Persze mindenkinek a karakterétől függ, hogy hogyan viszonyul ehhez a traumatikus közléshez. Van, aki összeomlik, van aki lassan apátiába zuhan, depressziós lesz. Nem érti, hogy miért történt vele ez, igazságtalannak tartja. Teljesen igaza van, ez egy nagyon igazságtalan állapot, de ez a

kérdés mégsem megválaszolható. Viszont alkalmas arra, hogy teljes apátiába süllyesse a beteget.

Ezt a betegséget is konfliktus megoldó stratégiákkal lehet végigcsinálni. Aki harcos és aktív, az küzdeni fog, nem száll le az orvostól, kérdez, ami néha ez az orvosnak kellemetlen, de a beteg számára nagyon pozitív. Van, aki minden szorongását a környezetre vetíti ki, sajnálja az orvost a nővért, a rokonait, mindenkit, csak saját magát nem. Ez ugyanis olyan mennyiségű rettegés és fájdalom felszabadulásával járna, amit óhatatlanul tol el magától. A szorongás ilyen típusú feldolgozásának azonban az az ára, hogy a beteg bezárkózik. Ezért inkább ki kell mondani a valódi érzéseket. Nem baj, ha nem lesz jó beteg: az ő lelke és érzései sokkal fontosabbak.

A családtagoknak is meg kell szokniuk, hogy egy beteg másképp kezd el viselkedni. Mindenki azt várná el, hogy olyan legyen, mint régen. Ne legyen olyan, mint régen: változzon meg. Csináljon olyan életet magának, amiben jól érzi magát. Szedje vissza a jogait az élethez. A családtagok számára olyan ez, mint amikor egy színdarabban egy szereplő hirtelen a megszokott szerepe helyett egy teljesen ismeretlen szöveget kezdene mondani. De egy jól működő családban ezt össze lehet rakni, és ennyit bőven megér, hogy ne szenvedjünk.

Vélemények az előadásról:

„Daganatos beteg vagyok, de soha ilyen pontosan nem fogalmazta meg senki az én gondolataimat. Köszönöm!”

„Mélyen elgondolkodtatott, milyen iszonyú lelki tehernek vannak kitéve a daganatos betegek - és mi valóban sokszor csak a beteglapra koncentrálnak!”

„Az előadást hallgatva végig azt éreztem, hogy ezeket mind átéltem, amiről szó volt, és nagyon tetszett az előadás.”

„Számomra hasznos volt a pszichológusnő előadása. Még jobban megerősített abban, hogy valóban a betegnek meg kell ismernie magát, a betegségét, hogy le tudja kezelni a konfliktus helyzeteket.”

„Megtiszteltetés volt számomra, hogy itt lehettem, és csodálatos előadást hallottam. Gratulálok az előadó tartalmas előadásához.”

„Fentieket átéltem, pszichiáteremnek köszönhetem talpra állásomat, kedélyállapotom javulását. Téma érthető, világos volt.”

„A négy szakterület csak egymással együttműködve tud

sikert elérni”

Március 5-én tartotta I.

Szimpóziumát a Magyar GIST

Munkacsoport

A tapasztalatokról és a feladatokról kérdeztük **Prof. Dr. Bodoky György** onkológust, a Szent László kórház osztályvezető főorvosát, a Magyar Klinikai Onkológiai Társaság és a GIST Munkacsoport elnökét.



Professzor Úr mit emelne ki a szimpózium témái, eredményei közül, ami a betegeket a legközvetlenebbül érintheti?

A szimpóziumon a munkacsoportban együttműködő négy szakterület, a patológia, a gasztroenterológia, a sebészet és az onkológia helyzetét tekintettük át. A betegek sorsát döntően meghatározza, hogy milyen az átjárhatóság a négy terület között, hiszen ezek csak egymással együttműködve tudnak sikert elérni. Ennek alapján jelöltük ki az egyes területekhez kapcsolódó feladatokat. Ezeket venném sorra.

A patológia területén a betegek számára a legjelentősebb hír talán az, hogy a patológiai vizsgálatok végző intézmények körét jelentős mértékben szeretnénk bővíteni. Jelenleg Magyarországon csak két olyan patológiai intézmény van, amelynek a vizsgálati eredményeit a külön keretes centrumok elfogadják. Ezzel szemben mi azt szeretnénk, ha ebbe a körbe, illetve ebbe a munkába legalább az országos egyetemi centrumok is bekapcsolódnának. Az országban így a jelenlegi 2-vel szemben már 7 helyen történhetnének a vizsgálatok.

Ennek mi a betegek számára leginkább érzékelhető előnye?

Hogy egy nagyon gyakorlati dolgot mondjak, a több hetes, akár két hónapos átfutási idő helyett a vizsgálati eredményeket már akár 8 napon belül megtudhatja a beteg. De ennél még fontosabb, hogy a változástól azt reméljük, hogy olyan betegek is a látóterünkbe kerülnek, akik eddig más diagnózisok alatt „rejtőztek”.

Ehhez arra is szükség van, hogy patológus szakmai rendezvényeken minél több szó essen a betegségről, a diagnózis felállításáról, hogy a jelenleginél több olyan szakértő legyen, aki egy GIST diagnózist teljes biztonsággal fel tud állítani. A gyakorlat megszerzésének persze előfeltétele, hogy a patológus megfelelő esetszámmal találkozzon. A bővítés ugyanakkor a rendelkezésre álló anyagok visszamenőleges vizsgálatát is lehetővé teszi, így korábbi helytelen diagnózisok korrigálására is lenne mód. Az is előfordulhat, hogy akit annak idején, betegségének egy korai stádiumában nem kellett gyógyszeresen kezelni, az mostanra igényelné a gyógyszeres terápiát. Ehhez azonban tudnunk kell róla.

Hány embert érinthet ez?

A statisztikai adatokra alapozva úgy számoljuk, hogy visszamenőlegesen évente kb. 70 beteg volt, aki a diagnózis felállításakor nem volt előrehaladott tumorú, ezért akkor nem igényelt gyógyszeres kezelést. Róluk van szó. Ők azok, akik az eltelt idő alatt áttétessé válhattak, de ha sikerül megtalálni őket, eredményes kezelést valósíthatunk meg.

Ehhez a programhoz minden feltétel adott?

Sajnos a humán erőforrás ma még kevésbé áll rendelkezésre. Országosan örületes patológus hiány van, de bízunk abban, hogy ha a szándék megvan, mindenhol működni tud ez a kibővített vizsgálati rendszer.

A következő szakterület a gasztroenterológia. Ezen a téren milyen feladatokat foglalmaztak meg?

Nagyon fontos, hogy ennek a jellegtelen betegségnek a gyanú keltő tényezőit leírjuk, összefoglaljuk. Az eredményeket, egy összegző állásfoglalást, pedig az endoszkópos szekció számára hozzáférhetővé tesszük. Le kell írni azokat a tüneteket, amelyek a jelenleg folyó vizsgálat során felismerhetők, amelyek alapján a gyanú megfogalmazható. Itt is van lehetőség visszamenőleges szűrésre, a korábbi vizsgálati adatok visszakeresésével.

Az endoszkópos vizsgálat mennyire biztos módja a GIST betegek kiszűrésének? Része például egy rutin gasztro-enterológiai kivizsgálásnak?

Egy daganatos beteg kivizsgálásában nélkülözhetetlen az endoszkópos vizsgálat, hiszen ez a szövets mintavétel egyetlen módja. Emellett része a rutin kivizsgálásnak, így nagyon jó hatásokkal kiszűrhetők a GIST-es betegek.

A sebészet területén milyen változásokat látnak szükségesnek?

A sebészeknek nagyon nagy irányító szerepük van. Nagymértékben rajtuk múlik, hogy egy daganattal műtött beteg a sikeres műtét után onkológushoz kerül-e. Márpedig a gyógyszeres terápia szempontjából ez elengedhetetlen.

A sebész a műtét után küldje onkológushoz a beteget?

Ideális esetben a sebészek a műtétek után konzíliumot hívnak össze, ahol a beteg további kezelését az onkológussal egyeztetik. Ez a konzílium ma még nem minden esetben történik meg, pedig a hatékony utókezeléssel, gyógyszeres terápiákkal az újabb áttétek kialakulása megakadályozható, vagy késleltethető lenne. Ezért szeretnénk elérni, hogy a jövőben a konzíliumra minden esetben sor kerüljön. Ennek persze vannak fizikai akadályai is, hiszen országosan jelentős onkológus hiánnyal küzdünk. Első lépésként tehát az a célunk, hogy legalább a fokozottan kockázatos, gyanús esetekben a konzílium megtörténjen.

Mit tudnak tenni ennek érdekében?

A GIST gyógyszeres kezelése ma még viszonylag új dolog, korábban csak sebészi beavatkozás történhetett. A Sebész Társaság júniusi kongresszusán ezért írásos formában, és előadásokban egyaránt fel kell hívni a sebészek figyelmét arra, milyen nagy dolog ennek a betegségnek a gyógyíthatósága, milyen nagy szerepe van a gyógyszeres kezelésnek az áttétek kialakulásának megelőzésében, a beteg életkilátásainak javításában.

Ezzel el is érkezünk az onkológusokhoz. Itt milyen feladatok várnak megoldásra?

A felállított diagnózisok kezelése ma még nem elég jó, valamint nem szerencsés az sem, hogy csak két intézményben van lehetőség a gyógyszerek kiszolgálására. Ennek a betegek érdekében feltétlenül változnia kell.

A szakmai szereplők mellett van egy civil szereplője is a történetnek, maga a beteg. Professzor Úr szerint mit tehet a betegesület az ellátás javítása érdekében?

A betegesületnek nagyon sok szerepe van a megfelelő ellátás kiharcolásában. Be kell látni, ez egy nagyon költséges kezelés, ezért a fenntarthatósága érdekében folyamatosan dolgozni kell. Meg kell nyerni és ébren kell tartani a társadalom szimpátiáját és támogatását. Mindezekre azért van szükség, hogy szakmain kívül eső szempontok szerint ne lehessen korlátozni a kezelésekre való hozzáférést. Az egyesületnek és a betegnek harcolnia kell saját magáért, a betegsége miatt nem válhat kiszolgáltatott állampolgárrá.

Fontos, és onkológiai betegség esetében különösen igaz ez, hogy a beteg jól érezze magát az orvosánál, meglegyen a biztonság érzete. Ha pedig ez hiányzik, merjen másik orvoshoz fordulni. Ha van egy jó orvosa, és rendelkezésre áll a megfelelő gyógyszere is, ennél többet nem nagyon lehet tenni egy betegért.

Az egyesület tagjainak feladata azonban nemcsak a saját érdekeik képviselete, hanem az is, hogy segítsenek az utánuk jövőknek, hogy ők még könnyebb helyzetben legyenek, az ő kezelésük még magától értetődőbb legyen, és még jobb feltételek mellett valósulhasson meg. Tudható, hogy ebben az egyébként viszonylag ritka betegségben a közeljövőben 1000-1500 ember fog megbetegedni. Az egyesületnek ő útjukat is egyengetnie kell.

Professzor Úr hogyan látja az egyesület és a Munkacsoport kapcsolatát?

Fontosnak tartom az információ cserét, hogy a Munkacsoport és az egyesület tudjanak egymás tevékenységéről. Erre szolgál, hogy a honlapjaink egymásra mutatnak, illetve az egyesület hírlevelében is lehet olvasni rólunk. A betegek számára annak is van jelentősége, hogy éppen az új gyógyszeres terápiás lehetőségnek köszönhetően a GIST jelenleg egy aktuális, fontos szakmai kérdés.

Úgy tudom, a Magyar Klinikai Onkológiai Társaság novemberi kongresszusa lesz az első szakmai kongresszus, amely a betegek számára is szervez programot. Ön, úgylis, mint a MKOT elnöke, miért tartja ezt fontosnak?

Úgy gondolom, hogy alapvetően az egész a betegekről szól. Az orvos kongresszusok, amelyek a betegek fizikai jelenlétét nem mérlegelik, nyilvánvalóan hibásan járnak el. Egy orvos kongresszus, különösen egy onkológus kongresszus, ahol nagyon komoly társadalmi érintettséget jelentő betegséggel foglalkozó szakemberek vannak, mindenképpen ott a helye a betegnek is. A kérdés inkább az, hogy eddig miért nem voltak ott.

Mindenesetre nagyon örülünk, hogy most már ott lehetnek, és reméljük, hogy ott is lesznek. Ezzel egy nagyon komoly társadalmi feladatot kívánunk megoldani a betegség társadalmi

elfogadottságát illetően.

Professzor Úr, köszönöm a beszélgetést, és az egyesület nevében sok sikert kívánok a szimpóziumon vázolt feladatok megvalósításához. Az egyesület fórumain örömmel számolunk majd be az eredményekről.

Vadnai Ágnes

Az Európai Rákbeteg Koalíció (ECPC) nyilatkozata

A rák az egyik legjelentősebb egészségügyi probléma ma Európában. Évente közel kétmillió európai szembesül onkológiai diagnózissal, és a betegség az összes halálozás több mint egynegyedéért felelős Európában.



A WHO (World Health Organisation) becslése szerint a rákos megbetegedések aránya, nagyrészt a folyamatosan öregedő társadalmaknak, a dohányzásnak és az egészségtelen életmódnak köszönhetően 2020-ra elérheti az 50%-ot is. Az elkövetkező években az Európai Unió törvényhozása valamennyi EU tagállamban egyre növekvő mértékben fogja befolyásolni a rákbetegséggel kapcsolatos szolgáltatások területét. Azonban az egyes rákbetegségeket jellemző rossz túlélési arányok, illetve más rákbetegségek esetében az alacsony esetszámok következtében rákbetegek milliói élnek Európában úgy, hogy nincs megfelelő képviselőjük Európai szinten, és ennek következtében az európai egészség politika alakítói soha nem ismerhetik meg nézeteiket, véleményüket. Sőt, sajnos gyakran előfordul az is, hogy kereskedelmi szervezetek, jótékonyági szervezetek, vagy egészségügyi szakembereket tömörítő csoportok úgy nyilvánítanak véleményt az európai rákbetegek nevében, hogy előzőleg nem beszéltek, nem egyeztettek az érintettekkel.

Mi az ECPC?

Az Európai Rákbeteg Koalíció (European Cancer Patient Coalition) az Európában élő rákbetegek érdekvédelmi szervezete. Azzal a céllal jött létre, hogy az európai egészségügyi diskurzusban képviselje a rákbetegek nézeteit, véleményét, és hogy fórumo biztosítson az európai rákbetegek számára az egymás közötti információcseréhez és azon tapasztaltat megosztásához, amelyek valahol már eredményesnek bizonyult tevékenységekhez, módszerekhez köthetők.



Az ECPC céljai

- **Rólunk csak velünk együtt! „Nothing About Us, Without Us!”**
- **Az európai rákbetegek alapvető jogainak védelme**
- **A rákbetegek befolyásának növelése az európai egészségpolitika alakításában**
- **Annak biztosítása, hogy minden érintett időben kapjon megfelelő prevenciót**

tanácsot, kezelést, illetve ápolást

- A rákkutatás folyamatos fejlődésének támogatása

Az ECPC elérhetősége: www.ecpc-online.org

ECPC konferencia Milánóban

Egyesületünk meghívást kapott a European Cancer Patient Coalition (ECPC) szervezésében június 12-14 között Milánóban megrendezésre kerülő nemzetközi betegkonferenciára. A konferencia keretében beteggyesületi képviselők részére két napos tanfolyamot szerveznek, amelyen az EU vezető egészségügyi intézményeinek szakemberei, egészségpolitikusok és a legnagyobb európai rákbeteg-szervezetek képviselői tartanak előadásokat. A konferencián első alkalommal kerül sor az egyesületünk által képviselt CML és GIST betegek nemzetközi találkozására.

A konferencián a Novartis Onkológia támogatásának köszönhetően egyesületünk részéről ketten, Dr. Hegedűs Péter elnök és Kazda Tünde titkár vehetnek részt. Reméljük, hogy mind a tréningen való részvétel, mind pedig a legnagyobb betegszervezetekkel való kapcsolatfelvétel sokat jelent az egyesület hatékony működése, céljaink megvalósítása, és mindenekfelett a tagok igényeinek és érdekeinek minél jobb színvonalú szolgálata szempontjából. A konferencia tapasztalatairól írásban, illetve a legközelebbi találkozónkon szóban is beszámolunk majd.

Kapcsolatfelvétel a Life Raft Group Groppal

Ez év elején egyesületünk levélben kereste meg a Life Raft Group amerikai beteggyesületet, amelyet az Interneten ismertünk meg. A GIST betegeket tömörítő egyesülettől ötleteket és tanácsokat kértünk a sikeres működéshez. A szervezet vezetője, Norman Scherzer kedves válaszában elismerően nyilatkozott a jelenlegi tevékenységeinkről és terveinkről, és támogatásáról biztosította egyesületünket. Színvonalas hírlevelük cikkeit, valamint honlapjuk írásait átvehetjük, felhasználhatjuk, ugyanígy mi is folyamatosan küldünk majd anyagot a számukra. Hírlevelükben már megjelent a velünk való kapcsolatfelvételtől szóló hír, amelyet reméljük, további hírek követnek majd. Célunk, hogy a jövőben ezt a kapcsolatot szorosabbra fűzzük, és kölcsönös tájékoztatáson alapuló jó együttműködést alakítsunk ki a szervezet európai (Németország, Lengyelország) tagjaival.

LIFE RAFT GROUP



Az egyesület Internet címe: www.liferaftgroup.org

LIFE RAFT GROUP

A Life Raft Group egy Internet-en működő non-profit szervezet, amely tájékoztatással, oktatással és kutatásokkal nyújt támogatást GIST-ben szenvedő betegeknek és hozzátartozóiknak. Amióta 2002 júniusában elnyerték a közhasznú státuszt, jelentős mértékben bővítették tevékenységüket, hogy minél több

Outreach to Hungary
Discussions have begun with another sister organization, Gyogulas az STI-vel (Recovering with STI) in Hungary, to develop collaborative ties. As is the

beteghez és orvosaihoz jussanak el a világ minden részében.

in cooperation with other organizations around the world, the Life Raft Group will provide information and other support to our new friends in Hungary.

Európában többek között Németországban és Lengyelországban is vannak tagszervezeteik. A havonta Interneten megjelenő hírlevelek mellett rendszeresen szerveznek találkozókát a tagok részére, amelyekről a hírlevélben is beszámolnak.

A Life Raft Group célja, hogy a rendelkezésre álló eszközeivel támogassa a GIST betegek életben maradásért vívott küzdelmét.

A Gyógyulás az STI-vel Betegegyesület elérhetőségei:

Székhely: 6800 Hódmezővásárhely, Vöröskereszt u. 8.

Levelezési cím: 1525 Budapest 114. Pf. 10.

A borítékon kérjük feltüntetni az egyesület nevét!

Honlap: www.gyogyulasazstivel.hu

Elnök: Dr. Hegedűs Péter

Információ: info@gyogyulasazstivel.hu

gyogyulasazstivel@mailbox.hu

Telefon: 30 25-17-685

Kiadja a Gyógyulás az STI-vel Betegegyesület

1525 Budapest 114. Pf. 10. www.gyogyulasazstivel.hu A kiadásért felel: dr. Hegedűs Péter Megjelenik: 1000 példányban

