



## hírlevél

2007. december



## Hematológia Nap

A CML és GIST Betegek Egyesülete és a Rákbetegek Országos Szövetsége országos rendezvényt szervezett hematológiai nap címmel 2007. november 17-én a Grand Hotel Hungáriában. A vérképzőszervi betegségekben szenvedők minden eddiginél nagyobb érdeklődést tanúsítottak. Több száz beteg érkezett az ország minden részéről, akik tovább mélyíthették betegséjükkel kapcsolatos ismereteiket.

A betegnap közös előadásokkal indult a Rák-betegek Országos Szövetségének elnökszónya, M. Bodor Mária megnyitóját követően. Az elnökasszony hangsúlyozta, hogy az eddigi alkalmak során is sokan megjelentek, de érzései szerint a mostani létszámból kiderül, hogy egyre nagyobb az érdeklődés az éfélé betegnapok iránt. M. Bodor Mária igyekszik minden fórumon hangoztatni, mennyire fontos a betegek számára a folyamatos tanulás, tájékozódás. Tanulás egymástól, tanulás az orvosoktól, a megfelelő szakemberektől. Ehhez azonban hiteles és tiszta forrásra van szükség. Ezek a források azonban nagyon gyakran a háttérbe kerülnek a 21. században,



hiszen rengeteg lehetőség van az információszerezésre, főleg a világhálón, ahol azonban sajnálatos módon nagyon gyakran jelennek meg félrevezető dolgok. Ezért van óriási jelentősége az ilyen és ehhez hasonló betegnapoknak, találkozásoknak, ahol a résztvevők olyan orvosokkal konzultálhatnak, akik elkötelezték magukat a gyógyítás és a betegek érdekei mellett.

A közös program során sokszínű előadások hangzottak el. Dr. Fekete Sándor általános tájékoztatót tartott a leukémiákról és lymphomákról, megalapozva ezzel a délutáni csoportos foglalkozásokat. Fekete főorvos úr gyakorlott előadó lévén figyelembe vette, hogy a közönség soraiban laikusok ülnek, ám mégis rendelkeznek a vérképzőszervi betegségekkel kapcsolatos információkkal, hiszen ők maguk is érintettek. A program Dr. Matkó Ida, A Szószóló Alapítvány a Betegek Jogaiért elnök asszonyának tájékoztatójával folytatódott, az egészségügyi változásokról, a kulcsfogalmakról hallhattak a jelen-



levők. Dr. Matkó Ida szerint az egészségügy változásait a vizitdíj, a kórházi napidíj és az ezévből bevezetett további újdonságok alapján lehet megismerni, és értelmezni. Ezután következett Dr. Bánki Endre betegjogi képviselő előadása, aki az egyik legaktuálisabb problémáról beszélt, méghozzá a tájékoztatáshoz való jogról. Az előadásokat követően számtalan kérdés merült fel a résztvevőkben, melyeket lehetőségük volt megvitatni az előadókkal és egymással is. A közös program zárásaként Balogh Zoltán a Csontvelő Transzplantáltak Sportegyesületének tagja számolt be a szervezet tevékenységéről, nemzetközi versenyükről.

Az ebédszünet után orvos-beteg párbeszéderek következtek, azaz megkezdődtek azok a csoportos foglalkozások, ahol a betegek saját kórképüknek megfelelő szekciókra váltak szét. A leukémia, hemofília, mieloma multiplex, esszenciális trombocitémia – policitémiavera és a lymphomák csoportjaiban a betegek feltehettek személyes kérdéseiket, oldott hangulatban beszélgethettek a csoportok előadóival, és megoszthatták tapasztalataikat betegtársaikkal. Prof. Dr. Borbényi Zita, Dr. Halm Gabriella, Dr. Batai Árpád, Dr. Lueff Sándor, Dr. Mikala Gábor és Dr. Bodó Imre készséggel álltak az érintettek rendelkezésére, és nagy örömmel töltötte el őket, hogy ezek az emberek igazán törődnek magukkal, tényleg tudni szeretnének mindent betegségük háttéréről, lefolyásáról, kezelési lehetőségeiről.

Újra bebizonyosodott tehát, hogy a hematológiai



betegségről beszélni kell! Ez nem csak a Rákbetegségi Országos Szövetségének alapelve, hanem a CML és GIST Betegek Egyesületének is, melynek érvényességét két gyógyszergyár is elismerte, hiszen mind a Novartis Onkológia mind a Bristol Myers-Squibb támogatást nyújtott az Egyesületnek és a Szövetségnek, ezzel is segítve a betegnap létrejöttét, illetve betegek ismereteinek bővítését. Az esemény eredményességét és fontosságát a betegek pozitív visszajelzései is igazolták. A szervezők örömmel fogadták a kedves leveleket, melyekben a résztvevők köszönetüket tolmácsolták a színvonalas rendezvényt kapcsolatokban.

Végezetül néhány gondolat a vérről, mely segít megérteni, miért is van nagy jelentősége a vérképvizsgálatoknak. A vér kifejezés a görög hemos, valamint a latin sanguis szavakból eredeztethető. Ismerősek lehet-

nek, hiszen a magyar nyelvben egyes orvosi kifejezések alapját adják, pl. a hematológia kifejezés is innen származik.

Vérünk mennyisége függ fizikai adottságainktól is. Egy 70 kg-os férfinak kb. 5 liter vére van, egy nőnek azonban ennél kevesebb. Megállapítható tehát, hogy a vér mennyisége átlagosan a testsúly 6-7%-a. A vér szempontjából fontos a testsúly, hiszen az orvosok a vér mennyiségét rendszerint testsúlykilogrammmra vonatkoztatva adják meg. Eszerint a vér mennyisége 60-70 ml mennyiség testsúly-kilogrammonként. Ha a vörösvérsejteket vizsgáljuk, akkor ezek mennyisége 28-32 ml testsúly-kilogrammonként. Létfonosságú számunkra, hogy elegendő vérünk legyen, hiszen ha a mennyisége jelentősen lecsökken a szervezetben, akkor egyes szerveink vagy szöveteink oxigénellátásában zavar keletkezhet.

## Leukémia csoport - Prof. Dr. Borbényi Zita

A Hematológia Napon a legtöbb érintett a leukémia érdekelte, így ebben a témában két csoport is indult. Mindkét csoportban nagy számban szerepeltek a CML-es betegek is.

A csoportos foglalkozások lényege az volt, hogy merjenek kérdezni a betegek, hiszen mindenkinek egyéni kérdései vannak, ami nem azt jelenti, hogy a többiek nem tanulhatnak belőle és nem általánosítható. Ennek bizonyítékai voltak Prof. Dr. Borbényi Zita csoportjában felmerülő kérdések is, melyek bizonyára sok beteget érintettek.

Szinte nincs olyan beteg, aki ne elemezné saját vérképét, de vajon tudja-e minden érintett, hogy ezen betegségnél mi is az a 4 legfontosabb tényező, melynek értékét, arányt viszonyát javasolt tudni. Többek között ezzel kapcsolatban is adott útmutatást a Professzor Asszony. Fontos, hogy ne egyetlen tényezőt emeljünk csak ki, hanem összességében nézzük meg eredményeinket. Ne a csillagok számát vegyük alapul a teszteredményeknél, hanem az előző értékekhez való viszonyulást. Az értékek dinamikája számít, melyet mindig az előző értékekhez kell viszonyítani, ne az abszolút értéket nézzük.

Ne állítsunk fel magunknak diagnózist, hiszen a szakorvos az, aki ezen összefüggéseket átlátja.

A vér sejtekből és nem sejtjes részekből áll. A vér sejtjeit a vörösvérsejtek, a fehérvérsejtek és a vérlemezkék (trombociták) alkotják. A vér sejtjei a vérplazmában keringenek. A vér sejtjes elemeinek részaránya 40%.

Vérvizsgálat alkalmával a vér sejtjes alkotóelemeinek mennyiségét mérik, mely mellett az egyes sejtek további jellemzőit is vizsgálják. A köztudatban a vérképvizsgálaton tulajdonképpen a mennyiségi, az ún. teljes vérképvizsgálatot értik. A mennyiségi vérkép vizsgálat mellett ismert a minőségi vérkép -qualitativ-vizsgálat is, mely a fehérvérsejtek minőségi megoszlását jelenti. Napjainkban már a minőségi vérkép-megoszlást is feltüntetik az automata készülékek. Általában csak akkor készül mikroszkópos értékeléssel végzett minőségi vérkép-vizsgálat, ha az automata kóros sejt jelenlétére hívja fel a figyelmet.



**WBC** (white blood cell)- a fehérvérsejt az immunrendszer része, mely segít legyőzni a fertőzéseket. A fehérvérsejt szám normál tartománya 4000-10 000 (E) mikroliterenként.

**RBC** (red blood cell)- a vörösvérsejteket szokás vörösvértestnek is nevezni, mert nem tartalmaznak sejtmagot. Az emberi szervezet érrendszerében a vörösvérsejtek 90-120 napig keringenek, majd elpusztulnak. A pusztulás helye a lép. Vércsészék tartalmaz, az oxigént és a széndioxidot leköti, és szállítja. A vörösvérsejt normális értéke 4,5-5,5 millió mikroliterenként

**HB** – a hemoglobin a vörösvérttest legfontosabb alkotó eleme, a vér oxigénszállító molekulája. Ez az alkotó felel az általános jó közérzet érzéséért. A hemoglobin mennyisége fontosabb mint a vörösvérttesté.

A hemoglobin legfontosabb jellemzője, hogy ideiglenesen tudja megkötni az oxigént, majd le tudja adni a szövetekben. A hemoglobin normális tartománya férfiaknál, nőknél különbséget mutat, normál értéke férfiaknál 13,5-17,0, nőknél 11,5-15,5 g/dl, krónikus betegségnél transzfúziós határértéke 7 g/dl.

PLT – a thrombocita vagy vérelemzke a vér alvadását segíti elő. A normális vérelemzkeszám 150-350 ezer mikroliterenként.

120 000/mikroliternél már csillagot tesz a mérőkészülék az értéktartományhoz jelezve az orvosnak, hogy figyelmet érdemel az érték. 100 000 alatti tartomány klinikai szempontból is figyelmet érdemel. 50 000-100 000 közötti tartományban nem tapasztalható spontán vérzés, de nagyobb ütésre, erőteljesebb nyomásra gyorsan belilul. 50 000-100 000 közötti értéknél már kisebb nyomásnál is belilul a bőr alatti rész. 10 000 alatti értéknél spontán vérzés figyelhető meg, elsősorban a nyálkahártyában, az íny területénél.

A véralkotók lassú, folyamatos csökkenéséhez bizonyos határokon belül a szervezet képes alkalmazkodni, és lassan hozzászokni.

CML esetében az orvos számára fontos az LDH érték, mely a fehérvérsejtek összetételére utal. Az LDH szint mindig a sejtpusztulás mértékét mutatja. A sejtpusztulás természetes folyamat, hiszen mindig keletkeznek és elhalnak sejtek. Egy-egy kezelés elkezdésekor ez a szám megemelkedik, hiszen a terápia hatására több sejt pusztul el. Az LDH nem vérszajtspecifikus, minden sejtre vonatkozik.

## Leukémiák és Lymphomák

Dr. Fekete Sándor a Hematológiai Napon általános bevezetővel nyitotta meg az előadások sorát, melyben kiemelte, rendkívül fontos, hogy a betegek és hozzátartozók kellően tájékozottak legyenek saját betegségükkel kapcsolatban. Ez azért is lényeges, mert a betegekben gyakran előjönnek félelmek azzal kapcsolatban, hogy talán az orvos nem mondja el, mi a betegségük. A másik veszély, ami a mai kor emberére leselkedik, az a téves információ. Számos olyan hírnek vagyunk kitéve, amelyek hamisak, és vakvágányra vihetnek minket. Ezért nagyon fontos a felvilágosítás az orvosok részéről, az informálódás pedig a betegek részéről.

### Leukémiák és lymphomák

Általánosságban elmondható, hogy a leukémia, a limphoma és a myeloma együttesen dobogós helyet foglalnak el a halálozási arányok tekintetében. Ezért is nagyon fontos, hogy foglalkozzunk velük. Magyarországi statisztika nem áll rendelkezésre e tekintetben, de az amerikai arányaiban megfelel a hazai viszonyoknak.

Az onkológusok egy sor dolgot megtanultak a hematológusoktól, többek között azt is, hogy a daganatos betegek gyógyszeres kezeléssel meggyógyíthatók lehetnek. Az első gyógyszer, ami ilyen gyógyulást eredményezett, az a gyermekkori akut lymphoid leukémiáknál fordult elő. Ez egy folsav antagonistá vegyület volt. A folsav az vitamin, és az első effektív terápia egy vitamin-antagonista volt. Tehát vitamin megvonással sikerült a lymphoblastos betegeket meggyógyítani. Az is világossá vált, hogy különböző támadáspontú szerek kombinálása jobb eredményeket hoz. Ha rendelkezésünkre állnak különböző gyógyszerek, amelyek hatékonyak egy betegség esetén, akkor lehetőség van a betegséget úgy gyógyítani, hogy nagyon sokat adunk valamiből, és akkor több sejtet tudunk elpusztítani, Ennél racionálisabb kezelés az, ha a különböző támadáspontú szereket kombináljuk, mert ezek mellékhatásai különbözőek. Márpedig a mellékhatásoknak nagyon nagy jelentőségük van.

### A vér

A vérben keringenek vörösvértestek, fehérvérsejtek, vérelemzkek, melyeknek az élettartama rövid. Ha nem lenne utánpótlásuk, akkor az emberi testben nem lenne oxigénszállítás, nem lenne védekezés a fertőzések ellen, és vérzékenység léphetne fel. Rendelkezünk utánpótló szisztémával, azonban ezek a sejtek is csak limitált élettartamúak. Ezért a szervezetnek szüksége van egy olyan sejtre, amely nemcsak utánpótolni tud, hanem önmagát is képes reprodukálni. Ezt nevezzük őssejtnek, amivel manapság sajnos gyakran visszaélnak. Mindenki tudja, hogy az őssejttranszplantáció egy sor betegséget meggyógyít, azonban ha ez nem szakember kezében van, hanem kereskedő kezében, akkor ebből nagyon nagy bajok származhatnak.


### A vérképzés elégtelenségei

Az emberi szervezet vérképzése elégtelen lehet abban az esetben, ha a csontvelő üres. Ilyenkor kevés a vérsejt, nincs utánpótlás. Ez előfordulhat olyan esetekben, ha valaki sugársérülést szenved el. Ilyenkor a csontvelő tönkre megy, és előáll az aplasztikus anémia. Ez nem daganatos betegség, nem is rosszindulatú, de ha a beteg nem kap megfelelő kezelést, akkor egy éven belül a halálozási esély 90%-os.


Alapvetően kétfajta betegségcsoportot különböztethetünk meg a vérképzés tekintetében. Az egyik esetben túl sok vérsejt van. Ha vörösvérsejtből van sok, akkor policitémiáról beszélünk, bővérüségről, ha sok a trombocita (vérelemzke) akkor trombocitémiáról, de leginkább a krónikus mieloid leukémia ismert, ilyenkor a fehérvérsejtből van túl sok. Arról van tehát szó, hogy a csontvelőben túltermelési válság lép fel, így nagyon sok vért, vérsejtet produkál, döntő mértékben fehérvérsejtet.

A másik betegségcsoport esetében túl kevés vér van a periférián. A csontvelőben vannak ugyan sejtek, de ezek





a sejtek nem jók, nem érnek meg, a csontvelő tehát tele van fiatal sejtekkel, de az érés hiányzik. Ez súlyosabb betegség, ezt hívjuk akut leukémiának, mely egy meghatározott genetikai történéshez csatlakozik. A heveny leukémia egy másfajta betegség. Ebben az esetben az egészséges összejt egy ún. mutáció kapcsán elromlik. Ennek az a következménye, hogy elkezd nagyon intenzíven működni, ám a sejtek nem tudnak megérni, ezért ezeknek a betegeknek nincs vörösvérsejtjük, vérlemezkékjük, véredek, gyengék, fertőzések lesz. Ennek a betegségnek rendkívül sok tünete van. A heveny leukémia eredményei nem úgy javultak, mint a CML eredményei, de míg 1970-ben a betegek 3%-a gyógyult meg, mára a betegek 53% épül fel. Ez azonban függ a beteg korától, genetikai eltéréseitől, és sok egyéb tényezőtől is.



A leukémiák esetében a leggyakoribb betegség a krónikus limphoid leukémia. Ebben az esetben a betegség folyamán a vérképzéshez csatlakozik nyirokcsomó-megnagyobbodás is. Ez általában nem egyetlen régióban mutatkozik, hanem generalizált. A CLL esetében a mai állás szerint egyes esetekben a túlélés akár 25 év vagy még hosszabb is lehet.

Dr. Fekete Sándor kiemelte, eddig ezeket a betegségeket csak citosztatikummal gyógyították, ma már a célzott terápiák idejében élünk. Ma Magyarországon a hematológus már ugyanazzal gyógyít mint Münchenben, Bécsben vagy bárhol a világon.

## Tájékoztatáshoz való jog

Az emberi jogok ismertté tételét, képviselét Magyarországon a Betegjogi, Gyermekjogi és Ellátottjogi Közalapítvány látja el. Azzal a céllal alakult, hogy egészségügyi és egyéb ellátásuk során az állampolgárok mindennemű kérdéseikre választ kapjanak, segítsék a jogvédők az állampolgárokat az egészségügyi szolgáltatás igénybevétele során.

Dr. Bánki Endre betegjogi képviselő szerint – aki a Hematológiai Napon nyújtott tájékoztatást ezzel kapcsolatban – lassan 10 évvel a betegjogok kodifikációja után hazánkban az ellátórendszer egyik legnagyobb problémája az, hogy a betegek tájékoztatáshoz való joga gyakran nem érvényesül. A problémához az is hozzájárul, hogy az orvostársadalom nagy része valószínűleg nem ismeri megfelelő módon az egészségügyről szóló törvény betegjogi fejezetét.

### Új modell a betegellátásban

Nagyon kevesen vannak tisztában azzal, hogy 1998. január 1-jét követően új modell alakult ki a betegellátásban, új modellt fektettünk le orvos és beteg között. A régi modell arra épített, hogy mindent az orvos tud. Ő tudja, mi a jó a betegnek, hogyan kell őt gyógykezeltetni, és a helyettes döntéseket is mindig az orvos hozta meg, ehhez kereste a betegek beleegyezését. Mára lényeges változás állt be ezen a területen. Ezeket a változásokat részben az a felismerés hozta meg, hogy a betegek gyógyítási folyamatba való bevonása növeli a gyógyulási esélyeket. Különösen igaz ez az onkológiára. Ez a modell már arra épít, hogy orvos és beteg kommunikál, illetve az orvos elsődleges feladata a tájékoztatás. A tájékoztatáshoz való jog ugyanis előfeltétele annak, hogy a beteg dönteni tudjon arról, milyen ellátásokhoz, milyen beavatkozásokhoz, vizsgálatokhoz járul hozzá, és melyeket utasítja vissza. Ezt úgy is nevezzük, hogy a betegnek önrendelkezési joga van, amelyet a törvény külön is nevesít. Tehát a tájékoztatáshoz való jog és az önrendelkezési jog egymással szorosan összefüggenek, kiegészítik egymást, a modell csúcán pedig a beteg szabad akaratelhatározáson alapuló döntése áll.

Az orvos most már nem a saját döntéséhez keresi a beteg beleegyezését, hanem mindenről tájékoztatást kell adnia, hogy az önrendelkezési jogot gyakorolva a beteg eldönthesse, hogy mit szeretne.

A Gyermekjogi, Ellátottjogi és Betegjogi Közalapítvány minden évben statisztikai célú felmérést végez, hogy kiderítse, mely betegjogok sérülnek leginkább. A megfelelő egészségügyi ellátáshoz való jog, illetve az emberi méltósághoz való jog után a tájékoztatáshoz való jog sérül leggyakrabban. Érdekes tény azonban, hogy a beteg önmagában azért, mert nem kapott megfelelő tájékoztatást, nem él panasszal az orvos, szolgáltató ellen, csak abban az esetben, ha más betegjoga is sérült.

### Kulcsfogalmak

A betegek nagy többsége az új modellel kapcsolatban bizonytalan, hiszen nem tudják mihez van joguk, amikor tájékoztatást szeretnének kérni az orvostól. A legátfogóbb fogalmak szintjén azonban pontosan meg van határozva, hogy az orvosnak miről kell tájékoztatnia a beteget.

Az orvosi tájékoztatásnak ki kell terjednie a betegséggel kapcsolatos lényegi jellemzőkre, a kellően megalapozott körismékre, melyek szükségessé teszik a kezelést. Ismertetni kell a beteggel az életmódra befolyással bíró állapotváltozásokat, valamint a kóros elváltozásra utaló gyanújeleket, amelyek esetlegesen folyamatos megfigyélést tesznek szükségessé. Ezen túl a tájékoztatásnak ki kell terjednie a kezelés természetére, céljára, a diagnosztikus, valamint terápiás eljárásokra, gyógyszerekre, lehetséges műtét, illetve az ún. választható beavatkozások lehetséges következményeire, kockázataira. Az is előfordul, hogy a beteg visszautasítja a felajánlott kezelést. Ilyenkor az orvosnak kötelessége elmondani a betegnek, milyen következményekkel jár a visszautasítás. Általánosságban elmondhatjuk, hogy a beteg által feltett kérdésekre a kezelőorvosnak válaszolnia kell.

A tájékoztatást alapvetően három dolog határozza meg. A beteg, a betegség, illetve a kezelés. Ezen belül az orvos dönti el, milyen mélységű tájékoztatást ad, a tartalom mire terjed ki. Az orvosoknak empatikus képességgel kell éppen ezért rendelkezniük, illetve a betegtől nyert információkat úgy kell tudniuk lehívni, hogy a tájékoztatás általános szintje mellett az egyéni szempontokat is figyelembe lehessen venni. Mérlegelni kell minde mellett azt is, hogy a beteg mit gondol a tájékoztatásról. Ezt sok dolog befolyásolja, pl. iskolázottsága, életkora, pszichés állapota, betegsége és számos olyan szempont, amit egyébként a jogszabály is nevesít.

Azt, hogy mikor tárgyilagos és etikus a tájékoztatás, nem könnyű mindig eldönteni. Általánosságban fő vezérelvként az a szemlélet van érvényben, hogy az orvos nem mondhat súlyosabb kórjóslatot annál, mint ami a valóság, illetve irreális ígéretet sem tehet. Fontos tény, hogy nincs többé titok! Régebben gondolhatta úgy az orvos, hogy megkíméli a beteget, most már nincs erre lehetősége. Arra természetesen mindig tekintettel kell lenni, hogy milyen a beteg lelki állapota. Az orvosnak megvan rá a lehetősége, hogy ne rázúdítsa a betegre az esetleges rossz híreket, hanem fokozatosan, több szakaszban ossza meg vele az információkat.

### Hozzájárulás a kezeléshez

A jogszabály úgy szól, hogy a beteg mind írásban, mind szóban, mind ráutaló magatartással megadhatja beleegyezését a kezeléshez. Van azonban olyan eset is, amikor mindenképpen írásban kell nyilatkozni, ilyenek pl. az ún. invazív beavatkozások. Az írásbeli nyilatkozat esetében fontos, hogy mind a kezelőorvos, mind pedig a beteg aláírása szerepeljen rajta, valamint a beteg a nyilatkozat meghozatalakor cselekvőképes legyen. Nagyon kevesen ismerik, pedig nagyon fontos jogintézmény, hogy amennyiben a beteg úgy ítéli meg betegsége ismeretében, hogy a későbbiekben cselekvőképtelenné válhat, akkor az önrendelkezési jogot átruházhatja másra. Itt nem feltétel a hozzátartozói minőség, csupán az, hogy a megbízott cselekvőképes személy legyen. Ez nem lehet azonban presszió! Érvényességi feltétel az is, hogy a beteg önként hozza meg a döntést kezelésével kapcsolatban. Semmiféle befolyás ne álljon fenn, se megtévesztés, se fenyegetés.

### A beteg határoz

Maga a beteg is meghatározhatja azt a tartalmi kört, amelyben a tájékoztatás kéri, akár le is mondhat róla. Ezt viszont csak ún. teljes bizonyító erejű magánokiratban, vagy közokirati formában teheti meg. Abban az esetben azonban, ha a betegnek betegsége természetét ismernie kell ahhoz, hogy mások egészségét ne veszélyeztesse, akkor érvényesen nem lehet lemondani a tájékoztatásról.

Van egy nagyon speciális kör, amikor az orvosnak nem szükséges beleegyező nyilatkozatot kérnie a betegtől. Erre akkor kerülhet sor, ha a beavatkozás hirtelen fellépett közvetlen életveszély elhárítását szolgálja. Gyakori eset, hogy műtét közben válik szükségessé az operáció kiterjesztése. Ilyenkor nincs szükség nyilatkozatra, ha ennek beszerzése jelentős hátránnyal járna a betegre nézve. Hogy mit tekinthetünk jelentős hátránynak, azt nehéz meghatározni. Az orvos felelőssége, hogy a kiterjesztő műtéttel kapcsolatban a döntést meghozza.

A betegeknek egészen a gyógykezelés végéig a már meghozott hozzájárulásukat, döntésüket, joguk van azt visszavonni vagy adott esetben meg is változtatni. A beteg ezt akár szóban is megteheti. Ilyenkor a kezelőorvos ezt dokumentálja, illetve tájékoztatnia kell a beteget arról, hogy a döntésnek milyen következményei lehetnek akár egészségügyi akár más szempontból.

Ne felejtjük el, az orvos elsődleges feladata a tájékoztatás, hogy megértesse velünk betegségünket, hogy mi is átlássuk, milyen döntéseket kell hoznunk. Élünk jogainkkal, kérdezzünk bátran, bízzunk orvosainkban!



### Vizitdíj: egyes rákszűrésekért is fizetni kell

Az Országgyűlés elfogadta a jogszabályt, amely szerint 2007. február 15-től a háziorvosnál, a szakrendelőkben és a fekvőbeteg intézményekben vizitdíjként egységesen

300 forintot kell fizetni. A törvény szerint az onkológiai ellátásban részesülők ugyan kapnak kedvezményt, s a behívásos szűrővizsgálatok is ingyenesek maradnak, ám

aki például bőrgyógyászati, szájsebészeti vagy urológiai szűrővizsgálatra jelentkezik, annak fizetnie kell, ahogyan a kontrollvizsgálatokért is. Az Egészségügyi Minisztérium a pontos részletekről ugyanakkor egyelőre nem tudott tájékoztatást adni, mert azokat ezt követően dolgozzák ki.

A mammográfiai, méhnyak- és tüdőszűrések ugyan ingyenesek maradnak, ám február közepétől annak is meg kell fizetnie a vizitdíjat, aki hallgat az orvosok intelmére, s rendszeresen ellenőriztetni a bőrgyógyásznál anyajegyeit, az urológusnál prosztatáját vagy a szájsebészetben a szájában lévő aftákat, fekélyeket. Ezek a vizsgálatok ugyanis nem tartoznak a népegészségügyi szempontból elrendelt szűrővizsgálatok közé.

Az Egészségügyi Minisztérium által a Rákgyógyítás.hu kérésére összeállított tájékoztatás szerint tumorgyanú esetén is meg kell fizetni a vizitdíjat, azaz fizetni kell akkor is, ha valakit laboratóriumi, röntgen, CT vagy más jellegű vizsgálatokra küld el kezelőorvosa – ebben annyi kedvezmény lesz, hogy amennyiben a páciens ugyanazon egészségügyi szolgáltatónál egy napon több járóbeteg-szakellátást vesz igénybe, a vizitdíjat csak egyszer kell megfizetnie.

Ingyenes marad a 18 évnél fiatalabbak ellátása, a katasztrófa-egészségügy, a kötelező népegészségügyi ellátások, a járványügyi tevékenység, a terhesgondozás, a szü-

lészeti ellátás, valamint a tartós gyógykezeléshez kötődő terápiák, mint amilyen az onkológiai ellátás vagy műve-sekezelés. A kórházi napidíj fizetése alól ugyanakkor – jelen állapot szerint – a daganatos betegek sem mentesülnek.

A közgyógyellátásban részesülőket leszámítva megszűnik a gyógyszerek ingyenessége: a 100 százalékos támogatással felírható készítmények esetében is ki kell fizetni a betegeknek a 300 forintos térítési díjat, bár a rá-szorulók kaphatnak kompenzációt.

Mindenkire vonatkozik, hogy a vizitdíj befizetését igazoló bizonylattal az ellátási formánként igénybe vett évi 20 alkalom igazolásával a 21. alkalomtól kezdve a kifizetett vizitdíj összege a helyi önkormányzattól visszaigényelhető. A folyamatos kórházi ellátás során 20 nap után nem kell megfizetni az – ugyancsak 300 forint kitevő – napi ápolási díjat.

A törvény megszületése ellenére sok kérdésben megmaradt a bizonytalanság. A szaktárca is elismeri: számos kérdés tisztázatlan még, ezért konkrét problémákra, vagy esetekre vonatkozóan egyelőre nem tudnak felvilágosítást adni, hogy adott esetben miként értelmezendő a vizit- és kórházi napidíj fizetési kötelezettség. A törvényhez társuló végrehajtási rendeletek a tervek szerint 2007 január végére készülnek el.

## A GIST másodvonalas kezelési lehetőségei

A c-KIT( CD 117) pozitív nem operálható ill. áttétes GIST betegek kezelésében a imatinib kezelés, mint első célzott terápia jelent meg.

Az imatinibbel kezelt betegek 74-90%-ánál érhető el terápiás eredmény (Parciális válasz (PR)+; Komplet válasz(CR); +Stabil betegség (SD)%) napi 400 ill. 800 mg dózis alkalmazásával, ami a korábbi kemoterápiás- vagy sugárkezelés eredményeihez képest valódi áttörést jelentett.

A GIST imatinib kezelésére adott terápiás válasz megítélésére a WHO és RECIST kritériumokat használják, ezek a tumorméretet veszik alapul. A GIST imatinib kezelése során előfordul, hogy a tumorméret az imatinib kezelés hatására nem csökken, sőt növekedhet is, de ez nem minden esetben jelenti a gyógyszer hatástalanságát, mert előfordul, hogy a daganat denzitása (sűrűsége) a tumorszövet elhalása miatt csökken, ami jelzi a kezelőorvos számára a terápia eredményességét

A GIST tumorokra jellemző az un. c-KIT jelenléte, melynek szövegszintű kimutatása a GIST tumorok diagnosztikájában létfontosságú. Ezen a Kit-en molekuláris szintű vizsgálatokkal további mutációkat lehet ma már a modern patológia eszközeivel, a megfelelő laboratóriumokban kimutatni. Ezeknek az un. Exon mutációknak az előfordulása a GIST daganatok 80-85%-ra jellemző, és nemrégiben megjelent tanulmányok szerint kimutatásuknak nem csak elméleti jelentősége van, hanem a kezelési stratégiát, a gyógyszereket, így az imatinib adagolásának megválasztását is befolyásolhatja. Így hamarosan a mindennapi gyakorlat részévé válhat.

Ez az eljárás Magyarországon is elérhető, a Semmelweis Egyetem, I.sz. Patológiai Intézetében végznek ilyen vizsgálatokat, amennyiben ezek elvégzését a kezelőorvos a terápia szempontjából fontosnak tartja.

Vannak azonban olyan mutációk is a c-KIT-en, melyek a daganatsejteket ellenállóvá tehetik a gyógyszeres terápiával szemben. Ezért válik szükségessé, hogy a kutatások tovább folytatódjanak, és újabb gyógyszerek kerülhessenek a mindennapi gyógyító gyakorlatba.

Több támadásponttal rendelkező gyógyszer a sunitinib hatóanyagú, melyet akkor lehet alkalmazni, amikor a napi 800 mg imatinib terápia hatása már nem megfelelő, és tumor növekedését nem lehet a korábbi kezeléssel kontrollálni. Ez a készítmény is szájon át szedhető, alkalmazása azonban eltér az imatinibtól: napi 50 mg sunitinib 4 hétig, majd 2 hét gyógyszermentes időszak következik.

Hatásmechanizmusaként nem csak a tirozin-kináz (azaz a GIST-re jellemző c-KIT) gátlás, hanem a tumor érellátásának gátlása is szerepel.

További fejlesztés alatt álló gyógyszer-molekulák, melyek még a a kutatások korai stádiumában vannak remény keltőek a jövőre nézve nem csak a GIST, hanem más daganatos betegségek kezelésében is.

Prof. Dr. Bodoky György



### A Life Raft Group szeptemberi cikke alapján

Kritikus útelágazódáshoz értünk a rák gyógyítása felé vezető utunkon. Megvannak a megfelelő tudományos eszközeink és kutatóink a megfelelő időben és helyen, hogy bemutathassák, hogyan lehet kezelni és akár gyógyítani is a rákot. Soha ilyen mélyen nem értettük még a GIST háttérében álló genetikai folyamatokat; képesek vagyunk azonosítani és leküzdeni a még meglévő akadályokat. Két jóváhagyott, célzott gyógyszerünk van: az imatinib és a sunitinib, ezenkívül számos további ígéretes jelölt fejlesztése van folyamatban.

Ennek a kutatási programnak a kezdeti támogatása egy öt éves kutatás első két évét fedezte, és 2008-ban elfogy. A csapat végső sikere a GIST gyógymódjának megtalálásában azon múlik, hogy sikerül-e további anyagi támogatást szerezni a hátralévő három évre, és azt továbbra is hatékonyan ennek a bizonyos ráknak a gyógyítását célzó projektre tudjuk fordítani. A páratlan lehetőség, hogy a gyógyítás útján eljussunk a célig már a kezünkben van.

A további támogatás megszerzésén kívül az is nagyon foglalkoztat minket, hogy a tíz elsőbbségi programunk egyikét, a KIT/PDGFRA vad típusú GIST projektet hasznanunk kellett, mert nem áll rendelkezésünkre vad típusú fagyasztott daganatszövet. A projekt célja olyan alternatív onkogén mechanizmusok azonosítása, amelyek a KIT, ill. PDGFRA mutáció nélküli GIST-ben játszhatnak szerepet. Ez különösen fontos volna, hiszen az ilyen daganattal rendelkező betegek rendszerint nem reagálnak az imatinib kezelésre.

A fagyasztott daganatszövet beszerzése már hosszabb ideje gondot okoz, különösen ha olyan ritka daganatról van szó, mint a GIST. Az ilyen szöveteket többnyire műtét alkalmával lehet begyűjteni, de ritkán tudhatjuk előre, hogy milyen mutációs altípusú GIST-je van a betegnek – hacsak nem történt a műtétet megelőzően mutációs elemzés tübiopszia vagy korábbi műtét útján nyert anyagból. Nagyon kevés betegnél történik ilyen mutációs elemzés műtét előtt.

A helyzetet tovább bonyolítja a kórházak, különösen a közkórházak tapasztalatlansága a fagyasztott daganatszövet begyűjtése és megfelelő szállítása terén. A helyzet tovább nehezedik, ha az a kevés beteg, akiknél megtörténik a daganatszövet begyűjtése, más kutatókhoz küldi az anyagot. Bár a Life Raft Group készséggel megosztja és koordinálja a fagyasztott daganatszövet felhasználását, a szélesebben vett kutató közösségben nem mindig ez a helyzet.

Azokat a betegeket, akik műtét előtt állnak, és tudják, hogy mutációs státuszuk vad típusú (pl. történt náluk mutációs teszt a daganatszövetből, és nem találtak semmilyen mutációt), arra biztatjuk, hogy lépjenek kapcsolatba a Life Raft Group irodájával még a műtét előtt, hogy együtt eljuttathassuk ezt a rendkívül fontos daganatszövetet a kutatóinkhoz.

A GIST kutatás tökéletes modell lehet annak bemutatására, hogyan lehet a rákot gyógyítani. A GIST egy viszonylag egyszerű rák, és a háttérében álló mutációs

folyamatokat egyre jobban értjük. Emellett egyre több célzott gyógyszer létezik ezeknek a mutációknak a kezelésére. Végül pedig kidolgoztunk egy innovatív kutatási stratégiát különböző elsőbbségi projekt területekkel és a végrehajtásukhoz szükséges eszközökkel.

A betegség történetét az alábbiakban összefoglaltuk. Eljutottunk addig a pontig, ahol megvannak a megfelelő tudományos eszközeink és kutatóink a megfelelő időben és helyen ahhoz, hogy bemutathassák, hogyan lehet kezelni, és akár gyógyítani is a rákot.

#### 1900-2000

**Biológia:** kevésbé ismert, a legtöbb GIST esetet félrediagnosztizálják.

**Kezelés:** csaknem minden eset rezisztens a hagyományos kemoterápiára; ha néha mégis reagál, a hatás csak rövid tartamú.

**Megjegyzés:** A műtét az egyetlen hatásos kezelés. Ha műtetre már nincs lehetőség, akkor a végzetes kimenetel elkerülhetetlen.

#### 1998-2000

**Biológia:** Drámai előrelépés a mutációs háttér megértése terén; az újabb patológiai vizsgálatok lehetővé teszik a GIST pontos diagnózisát.

#### 2000

**Kezelés:** Az imatinib hatóanyagú orális, célzott gyógyszer 85%-os, meglehetősen tartós hatást ér el a GIST sejtek osztódásához és túléléséhez szükséges jelátvitel gátlása által.

#### 2001-2006

**Biológia:** újabb áttörések a imatinib-rezisztencia mutációs magyarázatának megértésében

**Kezelés:** Újabb célzott gyógyszerek, amilyen a sunitinib, amelyek hatásosak lehetnek imatinib-rezisztens esetekben

**Megjegyzés:** A gyógyszerre adott válasz viszonylag hosszú tartama lehetőséget nyújt a reziduális daganatsejtek elpusztítására.

#### 2007-2011. Út a gyógyuláshoz

**Biológia:** Azonosítjuk a imatinib rezisztencia többi okát; kidolgozzuk a módját a kezelésre nem reagáló reziduális daganatsejtek elpusztításának

**Kezelés:** Létrehozunk egy gyógyszer kombinációt, ami a GIST sejtek osztódását és túlélését lehetővé tevő valamennyi folyamatot megcéloz, és így olyan kezelést dolgozunk ki, amely elpusztítja az összes daganatsejtet, beleértve a reziduálisakat is.

**Megjegyzés:** A GIST olyan krónikus betegség lesz, amely jól kezelhető a gyógyszerek megfelelő kombinációjával. A végső lépés a GIST gyógyítása, amely szükségtelenné teszi a drága, esetleg mellékhatásokkal járó gyógyszerek élethosszig tartó szedését

*Norman Scherzer*  
Az LRG Ügyvezető Igazgatója



## Augusztusi ajándék Aprilnek: megszületett az első LRG baba



Augusztus 19-én reggel 6 óra 52 perckor April Calloway Stephens, LRG tag és gyermekkori GIST beteg, egészséges leánygyermeknek adott életet (Mary Cathrine Stephens, 4100 gramm, 53,5 cm). Ez az első alkalom, hogy az LRG gyermekgyógyászati tagja gyermeket szült.

April mindig is remélte, hogy egyszer családot alapíthat a férjével Heath-el. „Megbeszéltük ezt az orvosommal, és ő egyetértett a terveinkkel.”

Az orvosa azt javasolta, hogy folytassa az imatinib kezelést öt éven keresztül, mielőtt abbahagyná, és maradjon kapcsolatban Dr.Georg Demetrivel a Dana Fabertől, hogy meghallgathassák a tanácsait és áttekinthessenek korábbi eseteket. „De nem voltak korábbi esetek, amelyek útmutatást adhattak volna, ezért egyszerűen csak bízunk kellett abban, hogy minden rendben lesz, és helyesen cselekszünk.

2006 márciusában April abbahagyta az imatinib szedését. Júliusban és novemberben kontroll vizsgálatok történtek, hogy láthassák, mi történik a kezelés nélkül. „A felvételeken nem látszott semmi változás, így az orvosom azt mondta, hogy megpróbálhatok teherbe esni.”

April magabiztos és nyugodt volt a családalapítással kapcsolatos döntését illetően, de közben tisztában volt a lépés horderejével, és azzal, hogy ez más betegeknek mit

jelenthet. „Az imatinib kezelés felfüggesztése gyermekvállalás érdekében olyan dolog, amit minden betegnek részletesen át kell beszélnie a kezelőorvosával. Én olyan szerencsés voltam, hogy „daganatmentesnek” minősültem a 2000-ben történt műtétem óta, így a családom, orvosom és én is nyugodt voltam a gyógyszer abbahagyásáról. Számos tényezőt kell figyelembe venni, és a mai napig egyre újabb dolgok derülnek ki az imatinibról és GIST-ről, ami a hozzám hasonló betegeknek segíthet ezt a döntést meghozni.”

Aprilnek októberben lesz az első vizsgálata a baba születése óta. „Kicsit izgulok, hiszen csaknem egy év eltelt a legutóbbi felvétel óta, és imádkozom, hogy ne legyen rajta változás a múlt novemberihez képest.”

A szorongás és várakozás ellenére April nagyon élvezte az anyaságot: „Csodálatos dolog anyának lenni! A baba körüli izgalmak elfeledtetik velem, hogy rákbeteg vagyok és hamarosan kontroll vizsgálatra kell mennem. A kislányom minden nap változik. Olyan édes arcokat vág, imádjuk nézni. Hatalmas ajándéknak érezzük, hogy ilyen egészséges kislányunk lehet.”



*Erin Kristoff*

*Egyesületünk is büszkélkedhet már babákkal, igaz ott az apukák részesülnek a terápiában. Nekik is sok boldogságot, egészséget kívánunk!*

## Tanuljunk meg örülni!

A legtöbb embert nemcsak testileg, hanem lelkileg is megviseli, ha beteg lesz. Természetesen, ha súlyos betegségről van szó, fokozottabb a lelki megterhelés. Azt azonban mindnyájan tudjuk, mennyire fontos az akarat, a kitartás, és ehhez hozzátartozik az is, hogy tudunk örülni az életnek, önmagunknak, környezetünknek. Ez azonban nem mindig egyszerű feladat. Ilyenkor jólesik olyasvalakivel beszélni, aki hasonló helyzetben van, aki magyarázkodás nélkül megérti, mi okozza lelki bánalmainkat.

A pozitív viszonyulás megtanulása, és csoportos helyzetben való gyakorlása – ezt tanítja az örömréning – jelentős lelki erőforrás lehet. A következő interjú a VitalRádióban hangzott el, ebben Kovács Péter örömréning magyarázza el mit is jelent pontosan ez a módszer.

R.: Péter, meg tudnád fogalmazni, mit is jelent pontosan az örömréning ?

K.P.: Ez alapvetően azt a pozitív viszonyulást jelenti, melyet a világ és önmagunk felé tanúsítunk. Önnevelés és fejlesztő tréning azokhoz a dolgokhoz, amelyek bennünk vannak. El kell gondolkoznunk, mik a fontos dolgok az életünkben, az anyagi javak vagy az ezeken kívüli



dolgok. Azt javasolnám mindenkinek, hogy próbálja ki.

R.: Nagyon anyagias világban élünk, ezért valószínűleg nehéz a kétféle értéket szétválasztani. Ha az ember azt látja, hogy a másiknak megy, neki pedig nem, akkor ezt mindenképp pótolni szeretné. Hogyan lehet erre a dologra pozitívan rálátni?

K.P.: Az örömréning egy olyan emberközpontú módszer, ami nem ígéri azt, hogy mindenkinek az életét megváltoztatja. Teljesen a személytől függ, mennyit kap a tréningtől, mely csak kérdésekből áll, s az egyénnek magában kell a válaszokat megtalálnia. Amikor dr. Vidovszky Gábor kifejlesztette a módszert, pszichiátriai betegekkel (depressziókkal) dolgozott, mely betegség nagyon elterjedt Magyarországon.

R.: És nemcsak hazánkban!

K.P.: Valóban, de nálunk ez alapvetően a nevelésből fakad. Nagyon sokan arra szocializálódnak, hogy mindig a dolgok rossz oldalát nézzük. Tanárként azt mondhatom, hogy ez nagyon közép-európai dolog, mert itt olyan pofonok érték az embereket, hogy az elmúlt 100-150 évben nem volt idejük örülni az életnek, szemben a keleti emberekkel, akik nem irigykednek, és felfogják

azt, hogy a saját életüket keserítik meg az elégedetlenséggel.

R.: Szerinted lehet ezt a felfogást tanítani? Ez nem szocializációs folyamat?

K.P.: De, természetesen a nevelés és szocializáció következménye, azonban az örömréning felnőttek számára kidolgozott pszichoterápia, mely különböző tárgyi eszközökkel dolgozik. Hanganyag és napló van hozzá annak érdekében, hogy ne csak a kezelésekre járó emberek részesüljenek jótékony hatásaiból. A csoportváltozatot pedig azért alakították ki, hogy a segítő szakmákban dolgozó emberek viszonyulását javítani tudja.

R.: Hogyan működik pontosan az örömréning?

K.P.: Nem a direkt, nem a muszáj-dolgokra koncentrálnak. Az egyik gyakorlat például az étkezés örömeivel foglalkozik, és konkrét emlékpontokra kérdez rá ízekkel, illatokkal kapcsolatosan. Szinte mindenki említi a friss kenyér illatát, mert egy kicsit mélyebb tudati állapotban ezek az emlékek könnyedén előjönnek. Az emberek döntő többsége nem foglalkozik mindennapjaiban a kenyérral, természetesnek veszi. Ebben az intim állapotban azonban szabadon válogathatnak a kellemes emléknymok között, nem az jön elő, amit nem szeretnek. Ez az állapot nekik jó, ez tudatosul bennük. Ráadásul csoporthelyzetben megerősítik egymást, és felismernek olyan egyszerű örömeiket, mint például a kenyér illata. Ha ezután olyan helyzetbe kerülnek, amikor megérik ezt az illatot, eszükbe jut ez a viszonyulás. Tehát ha az emléknymokat tudásítjuk, örömemlékként jelentkeznek majd.

R.: Fogalmazhatunk úgy, hogy az örömréning meg-tanít az apró dolgok szeretetére?

K.P.: Arra tanít meg, hogy odafigyeljünk a számunkra örömet okozó dolgokra.

R.: Ez a módszer a lelkileg kiegyensúlyozott szemé-lyeknél is működik?

K.P.: Volt egy olyan csoportom, mely gyógyult rákbetegekből állt. Ők nagyon sokat tettek azért, hogy meggyógyuljanak. Elmondták, hogy gyógyulásukban nagyon nagy szerepet játszott a viszonyulásuk megváltoztatása.

R.: Ezt általában minden orvos igyekszik a betegben tudatosítani. Szerintük a beteg viszonyulása ötven százalékban befolyásolja a gyógyulási folyamatot.

K.P.: Így van. Az a nagyon jó az örömréningben,



hogy nincs ráerőszakolva az emberi természetre, hanem gyakorlatilag közhelyszerű kérdésekkel dolgozik. Seneca is azt mondja, hogy a dolgok nem jók vagy rosszak, hanem ilyenek és olyanok is egyszerre. A pohár félig üres, vagy félig tele van. A segítő foglalkozású emberek elégedettsége nagyban attól függ, hogy a kliensek visszamosolyognak-e rájuk. Ha visszagondolunk iskolás korunkra, azokra a tanárookra emlékszünk jobban, akik kicsit más-hogy viszonyultak hozzánk, mint a többiek. A közoktatás alapvetően hibaközpontúan értékel, nem a jót jutalmazza. A leggyengébb képességű gyerek is fejleszhető, ha úgy viszonyulunk hozzá, hogy az erősségeit támogatjuk; látványosan fejlődni fog a problémás területeken is.

R.: Ez felnőtteknél is működhetne ugyanígy, azonban ott méginkább nem szokás dicsérni.

K.P.: Azért nem tudjuk megdicsérni a másik felnőttet, mert ezt magunkkal szemben sem gyakoroljuk. A mi kultúránkban nincs benne a saját magunk vállalnak megveregetése, miközben ez alapvető szükségletünk. Ha saját önbizalmunk nagyobb mértékű lenne, könnyebben meg tudnánk a másikkban is látni a pozitívumokat.

R.: Én azt tapasztalom, hogy az emberek az utcán, a közlekedés közben, még a közösségi színtereken is morgóvák, hiányzik a mosoly az arcukról.

K.P.: Igen, mindig a gondokra koncentrálnak. Alapvetően ez a tréning arról szól, hogy ezt a mosolygást megtanulják. Elmúlik az a görcs, hogy nem merik kimutatni a pozitív érzelmeiket, feloldódnak, könnyebben engedik el magukat. Ha akár egy hivatalban, ahol ügyeket kell intéznünk, mosolyogva lépünk fel, talán máris előnyünk van.

Forrás: [www.vitalradio.hu](http://www.vitalradio.hu)



## Egyesületi Hírek

A 2007-es évben, sajnos egyesületünk nem tudott annyi orvos-beteg találkozót szervezni, mint ahogy az év elején terveztük. Ez részben az egészségügyben lezajlott változásoknak volt köszönhető. Azonban idén is részesülhettek a CML és GIST betegek betegcsomagban, mely újabb tagokat toborzott. Idén ismét meg-

tartottuk országos napunkat Hematológia nap elnevezéssel, melyről e számban részletesen is beszámolunk.

Továbbá betegeink érdekeit számos esetben képviseltük a döntéshozók előtt. Egyesületünket mára elismerik, melynek bizonyítéka, hogy az Egészségügyi Miniszté-

Dr. Szepietti Zsuzsanna  
Főosztályvezető Asszony  
Egészségügyi Minisztérium  
1051, Budapest Arany János utca 6-8

Tárgy: Szakmai egyeztetés

Tiszelt Főosztályvezető Asszony!

A CML és GIST Betegek Egyesülete örömmel vesz részt a törzskönyvezett gyógyszerek és a különleges táplálkozási igényt kielégítő tápszerek társadalombiztosítási támogatásba való befordításának támogatásáról szóló 32/2004. (IV. 26.) ESzKAM rendelet módosításának szakmai egyeztetésében.

Egyeztetésként képviselet a CML és a GIST betegek érdekében, ezért kérésünk, hogy a gyógyszernek támogatása. A két betegséget a Glivec-inaktív hatóanyag-terápia lóti össze, mely alkalmazási előírása alapján a chronicus myeloid leukaemia (CML) mindhárom fázisában és a nem infiltráló és/vagy metastázáló gastrointestinalis stromális daganatok (GIST) esetére egyaránt alkalmazható.

Sajnálattal vettük tudomásul, hogy az előterjesztett javaslatban nem valósították meg a betegek számára. Az inaktív terápia hatóanyagának köszönhetően a betegek életkora a kezelés kezdetén kb. 800 CML-es (krónikus mieloid leukaemia) és kb. 150 GIST-es (gastrointestinalis stromális tumor) beteg él. Ezek a számok a terápia hatékonyságának köszönhetően várhatóan évente növekedni fognak. A CML előfordulási gyakorisága kb. 1,2/100 000 lakos, azaz Magyarországon kb. 120 embert érint évente, tehát nem haladja meg azt a rákát, melyet a javaslatban feltüntetnek.

A Glivec bizonyítottan hatásos és kíméletes bizonyítottan, vagyis a betegség valódi okára hat. Az orvosoktól máj állása szerint a CML betegségre egyetlen végleges gyógymód a csontvelő átültetés, melynek nem csak költségeit tekintve sokkal magasabb a kimenetel is bizonyítottan a magán-kezelésénél, hanem a további szövődésmegelőző kockázata miatt. Ezen kívül azt sem szabad figyelmen kívül hagyni, hogy a transzplantáció lehetőségeit erősen korlátozza az is, hogy a betegek várnak HLA-azonos donorra, hány órára, illetve milyen egyéb rákfajtákkal vannak. Így a Glivec terápia bizonyítást nyújt a leghatékonyabb kezelésnek, mely rezisztencia vagy intolerancia megjelenéséig alkalmazható.

A rezisztencia kialakulása a CML esetében kb. 10% a statisztikák, valamint az orvos szakértői cikkek szerint. Ez alapján a jelenlegi kb. 800 CML-es beteg közül legalább 80 az, aki inaktív rezisztens 2007-ben. Ez a számukat magába foglalja az elmúlt 5 év rezisztens betegek is. Ezeknek a betegeknek mindössen kevesebb időtartamra hosszabb időre tartózkodni. Az inaktív adatok arra is rámutatnak, hogy kb. a betegek 4%-a az, aki inaktív-inaktív. A jövőben így a betegek számának kisebb növekedésével, a hosszabb túléléssel, a műtét nélküli kezelések számának emelkedésével várhatunk. Bizunk abban is, hogy a növekvő, esetleg jelenleg 3-4 éves klinikai vizsgálatok folyamán kedvező eredményei révén hamarosan Magyarországon

CML GIST

is törzskönyvezésre kerül és újabb gyógyítási lehetőségről számolhatunk be betegünknek.

A rezisztens betegek számára GIST-ben is alkalmazhatók más terápia. Az előterjesztésben szereplő 120-150 GIST-es beteg számát alacsonyítottuk. A hazánkban jelenleg inaktív terápiban részesülő betegek száma kb. 150-160, amely szám évente 30-40 beteggel bővíthet. Ezen új betegek az újonnan felfedezett és a korábban operált metastázisú való betegekből adódnak.

A GIST betegek részére a Sunitinib-et a CML betegek részére a Sprycel-t már törzskönyvezték, azonban még mindig egyedi méltányosság alapján juthatnak hozzá a betegek. A biokémia részére miatt sajnos vezetettük már el betegünket, mert az engedély kiadása érdekében. Bizunk benne, hogy a jövőben figyelembe vesszük azt, hogy a daganatos betegségekről van szó és állapotuk gyorsan romolhat. Reményeink szerint mihamarabb megkapják ezek a készítmények is a támogatást, így időben juthatnak hozzá az érintettek. A javaslatban nem tálltunk olyan adatokat, arra vonatkozóan, hogy mekkora a számuk azoknak a betegeknek, akik már Sprycel, illetve Sunitinib terápian vannak.

A mi értelmezésünkben, az új 4. pont (9. oldal) javasolt szövege szerint csak az újonnan diagnosztizált Philadelphia kromoszóma pozitív CML-es betegek juthatnak hozzá a terápiahoz, amennyiben a csontvelő-transzplantáció előzetes elbírálási keretében nem indokolt. Kérjük, hogy az újonnan diagnosztizált betegek mellett minden Piv-betegnél is felkérjük a támogatást közlő.

Az Önkéntes Követő Javaslattal 2. számú melléklet (25. oldal) 36-38 pontjában ez már javításra került, azonban számunkra nem egyeztetett, hogy melyiket pontosan vegyék figyelembe.

Örömlőnkre szolgál, hogy a szunitinib hatóanyagú terápia is javasolt a támogatásba történő befordításra.

Bizunk benne, hogy közreműködésükkel, olyan megoldás születik, mellyel sikerül a betegek minél jobb és hatékonyabb ellátását biztosítani.

Hódmezővásárhely, 2007. november 14.

Tisztelettel:  
Dr. Hegedűs Péter  
Elnök  
CML és GIST Betegek Egyesülete  
6800 Hódmezővásárhely  
Medgyessy F. u. 6. sz. 6.

rium kikererte szakmai véleményünket a törzskönyvezett gyógyszerek és a különleges táplálkozási igényt kielégítő tápszerek társadalombiztosítási támogatásba való befordításáról.

Mindezek felül lépéseket tettünk annak érdekében,

hogy a rezisztens vagy intoleráns betegek egyedi méltányossági kérelmét hatékonyabban és gyorsabban bírálják el.

2008-ban törekszünk arra, hogy több vidéki városba jussunk el, hogy minél több beteget elérhessünk.

## Receptek a vital.hu-ról

### Fahéjas aszaltszilva-leves

**HOZZÁVALÓK:** 50 dkg magozott aszalt szilva, 2 dl vörösbort, 2 dl tejföl, 4 dkg liszt, 5 dkg cukor, 1 kiskanál vaj, 1-2 darab egész fahéj, 3-4 darab szegfűszeg, egy csipet szerecsendió, egy csipetnyi só



**ELKÉSZÍTÉSE:** Az aszalt szilvát leöblítjük és kimagozzuk, majd feldaraboljuk kb. 3-4 szeletre. A fahéjjal és a szegfűszeggel együtt 1 liter cukrozott vízben puhára főzzük, majd hozzáadjuk a vörösbort. A tejfölből és lisztből simára kevert habarást készítünk, és besűrítjük vele a levest. Hozzáteesszük a vajat és a sót, ízlés szerint szerecsendióval is megfűszerezhetjük. Jól összeforraljuk. Utólag még tetszés szerint igazíthatunk az ízesítésen.

**TIPPEK:** Ha gyermekek is fogyasztják, a vörösbort mellőzzük az elkészítés során.

Előfordulhat, hogy az aszalt szilva a magozáshoz túl száraz, vagy kemény lehet, ilyenkor gőzön puhítsuk meg.

Ugyanezzel az eljárással készíthetünk aszalt meggyből vagy aszalt cseresznyéből is levest.

### Illatos-omlós pulykaszelet

**HOZZÁVALÓK 4 SZEMÉLYRE:** 1 csokor petrezselyem, 2 citrom, 3 tojás, 4 vékony szelet pulykamell, 2 evőkanál olívaolaj, 5 dkg margarin, 5 evőkanál tyúkhúsleves, só, feketebors

**ELKÉSZÍTÉSE:** Egy kis edénykébe facsarjuk ki az egyik citrom levét, a másikat pedig szeleteljük vékonyra, amit majd a díszítéshez használunk fel. 2-3 szál petrezselymet tegyünk félre ugyancsak a díszítéshez, a többit vágjuk apróra. A pulykamelleket kíméletesen verjük vékonyra, majd sózzuk, borsozzuk. Egy nagy serpenyőben a margarin felét és az olívaolajat hevítjük fel, tegyük bele a hússzeleteket. Mindkét oldalukat 2-2 percig süssük, amíg már kissé megpirultak és a belsejük sem rózsaszín már. Szedjük ki, tegyük félre. Öntsük az alaplé a pecsenyeléhez a serpenyőbe, forrósítsuk fel, kevergessük, majd adjuk hozzá a citromlé kb. felét, a maradék margarint és a petrezselymet. Alacsony hőfokon a hússzeletet a pecsenyelével együtt a serpenyőben még egyszer felforrósítjuk. Fűszerezzük, ízlés szerint még egy kis citromlevet adhatunk hozzá. Vegyük ki a hússzeleteket, tegyük tányérra, öntsük le a pecsenyelével, díszítsük citromszeletekkel. Vegyes zöldsálatával kiváló vacsora az egész családnak.

**Tápérték egy adagban:** 0,5 g szénhidrát, 31 g fehérje, 17 g zsír (telítetlen zsírsav), A-vitamin, B-vitaminok, E-vitamin.

**EGÉSZSÉGÜGYI TANÁCSOK:** A pulyka proteinben gazdag húsféle, segíti a szervezet fehérjepótlását. Mivel zsírszegény, így akár fogyókúrásoknak is meleg szívvvel ajánlható, s a koleszterin-szintet is kordában tarthatjuk, ha a bőre nélkül készítjük el. Az olívaolaj kedvező hatással van a szív- és érrendszerre telítetlen zsírsav-tartalma miatt. A petrezselyemlevél természetes antibiotikus és gyulladáscsökkentő hatása.

## Kedves Betegtárs és Hozzátartozó!

Egyesületünk, közhasznú szervezet révén 2006 óta jogosult az adók 1%-nak felhasználására. Tevékenységeinket a támogatóinktól kapott adományokból tudjuk finanszírozni.  
Kérem, amennyiben tudja, támogassa egyesületünket!

**CML és GIST Betegek Egyesülete**  
Adószám: 18470666-1-06

6800, Hódmezővásárhely, Medgyessy Ferenc u. 6/c fszt. 6  
Számlaszám:  
Székkutas és Vidéke Takarékszövetkezet, 57300052-11029740

Köszönjük hozzájárulásukat!

## Elérhetőség

Az Egyesület székhelye: 6800 Hódmezővásárhely, Medgyessy F. u. 6/c fsz 6.  
Az Egyesület elnöke: dr. Hegedűs Péter  
Honlap: [www.cmlgist.hu](http://www.cmlgist.hu)  
E-mail cím: [cmlgist@cmlgist.hu](mailto:cmlgist@cmlgist.hu)



Levelezési cím:  
CML és GIST Betegek Egyesülete  
1039 Budapest, Szamovár u. 7.  
*A borítékon fontos feltüntetni az egyesület nevét!*  
Telefonszám: (06-20) 3383-331

Társszervezetek, fontos e-mail címek:

Rákbetegek Országos Szövetsége: tel: (06-1) 225-7767, 7768  
European Cancer Patient Coalition (Európai Rákbetegek Koalíciója): [www.ecpc-online.org](http://www.ecpc-online.org)  
Life Raft Group (GIST betegek amerikai szervezete): [www.liferaftgroup.org](http://www.liferaftgroup.org)  
CML Support (Nemzetközi CML információs oldal): [www.cmlsupport.org](http://www.cmlsupport.org)

Kiadja a CML és GIST Betegek Egyesülete  
A kiadásért felel dr. Hegedűs Péter. Megjelenik 1000 példányban



Minden kedves Betegtársunknak és Családjának  
Kellemes Karácsonyi Ünnepeket és Egészségben,  
Erőben gazdag Új Esztendőt Kíván  
a CML és GIST Betegek Egyesülete!