

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
E-mail cím: 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
Life Raft Group (GIST betegek amerikai szervezete): www.liferaftgroup.org
CML Support (Nemzetközi CML információs oldal): www.cmlsupport.org

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



hírlevél

2007. május



Szegedi találkozás

A májusban tartott Országos CML és GIST Napon az Egyesület ígéretet tett arra, hogy 2006-ban több vidéki városban is tart még orvos-beteg találkozót. A hosszú nyári szünet után az első állomás október 27-én Szeged volt, ahol Borbényi Zita professzor asszony és Dr. Varga Katalin pszichiáter vendégszeretetéit élvezhették a résztvevők.

A gyönyörű őszi nap nem szegte az érdeklődők kedvét, hiszen nagy számban megjelentek a rendezvényen, mely a helyi televízió (Telin TV) figyelmét is felkeltette.

A találkozó nemcsak a CML-esek, hanem más haematológiai betegségekben érintettek előtt is nyitva állt.

A résztvevők mindig nagy érdeklődéssel fogadják a szakmai előadásokat, mely könnyen érthetően, orvosi szakszavak nélkül tárja az információkat elénk. Ez most sem volt más képp. Borbényi Professzor Asszony előadása a Leukémiák klinikai tünetei címet kapta, melyben a vérképzés szerepéről és helyéről hallhatunk, megismerhettük a vérképzősejtek szaporodási és érési folyamatát. Előadása során beláthattunk a kémcső túloldalára is, megmutatva azt, hogy milyen is valójában az egészséges és a daganatos sejt. Megtudhattuk, hogy a haematológiai betegségeket kétféle módon csoportosíthatjuk. Aszerint, hogy melyik sejtvonalból indul a betegség lehet myeloid vagy nyiroksejtes. Szaporodási képessége szerint; heveny gyorsan romboló (akut), elhúzódó és lassan romboló (krónikus). A betegség kezdeti tünetei is különböznek. Általánosnak mondható tünet az akut eseteknél a vérszegénység, vérzékenység, elhúzódó, visszatérő fertőzések és



• A hallgatóság körében Dr. Varga Katalin pszichológus asszony



• Prof. Dr. Borbényi Zita előadása

A krónikus myeloid leukémia esetében a betegség 3 fázisából (krónikus, felgyorsult, blasztos) a legtöbb eset krónikus fázisban van a diagnózis idején, és a betegek kevesebb, mint 50%-a szinte teljesen tünetmentes, a diagnózis is sokszor véletlenül derül ki.

A CML kezelésének „történelmét” végigjárva szembesülhetünk az érintettek az orvostudomány fejlődésével, ezáltal a betegség egyre specifikusabb kezelésével, ahol a pillanatnyi végállomás a jelenleg használt imatinib terápia, mely célirányosan csak a kóros sejteket éri. Borbényi professzor asszony beszámolt a terápia sikeréről és hatékonyságáról, mely sok beteg életében láthatatlanná tette a kórt. Természetesen minden betegben felmerül a kérdés, hogyha a terápia képes eltüntetni a betegséget, akkor miért kell tovább alkalmazni azt. A választ is meg tudhattuk, olyan esetek által, ahol a betegek negatív eredmények hatására saját felelősségre abbahagyták a terápia alkalmazását. Az, hogy a betegség nem kimutatható a csontvelő mintában a legérzékenyebb módszerrel sem, sajnos nem azt jelenti, hogy teljesen eltűntek a rákos sejtek. Csúpan azt, hogy a jelenleg rendelkezésre álló legérzékenyebb műszerek nem mutatják ki őket. Akadhatnak még olyan sejtek, amik ezekkel a műszerekkel nem érzékelhetőek,

láz, lázas állapot, míg a krónikus fehérvérűségnél általában véletlenszerűen diagnosztizálják a betegséget.

A Professzor Asszony ismertette a vérszegénység és az alacsony vérlemezke (thrombocita) szám tüneteit, melyre érdemes a betegeknek is odafigyelni. A vérszegénység tünetei a következők:

- Külső jelek: sápadtság, halvány bőr, halvány körmök
- Közérzet: gyengeség, aluszékonyság, csökkent fizikai terhelhetőség (lépcsőn járás, sietés)
- Szapora szív működés, fulladás, lábdagadás

Az alacsony vérlemezke szám tünetei:

- Pontszerű vérzések-lábszár
- Orrvérzés, szájnyálkahártya vérzések
- Seb nehezen gyógyul, vérvétel helyén tartós vérzés, vérömleny

Az előadásban hallhatunk a fehérvérsejtek működésének fontosságáról is, hiszen a számuknál sokkal inkább meghatározóbb tényező működésük minősége.

hiszen a terápia felfüggesztése után a kóros sejtek idővel visszatérnek a csontvelőbe és a vérkeringésbe.

A rendszeres csontvelő mintavételből (fél évente) és a vénás vérmintából végzett genetikai vizsgálatból (a csontvelő kromoszóma helyzetétől függően, fél-egy évente) meg lehet látni, hogy a betegség lefolyása megváltozik, vagy rezisztens a gyógyszerre.

Az új lehetőségek már klinikai vizsgálatokban elérhetőek azon betegek számára, akiknek az imatinib terápia hatástalannak bizonyul.



• Kérdések és válaszok családias körben

Egyesületünkön keresztül az érintettek először találkozhattak Dr. Varga Katalinnal a Szegei Tudományegyetem Onkoterápiás Klinika pszichiáter asszonnyával.

Gondolatok az időről és a küzdelemről című előadása más volt, mint az eddig hallott pszichológiai témájú előadások, hiszen olyan dolgokról beszélt, amit nem tudunk kikerülni. Az idő mindig velünk van függetlenül attól, hogy betegek vagy egészségesek vagyunk.

Figyelmeztet arra, hogy múlik, és lassan elmúlik. De vajon hogy múlatjuk az időt? Megéljük a pillanatokat, vagy a jövő hajszájában élünk? Ezen fontos kérdések után a következő idézetet hallhattuk:

„Figyeld csak meg jól, az élet legnagyobb része elillan, ha rosszul cselekszünk. Nagy része, ha semmit sem cselekszünk. Kít tudsz megnevezni, aki az időnek valamelyes értéket tulajdonít, aki megbecsül egyetlen napot, aki feléri ésszel, hogy naponta meghal? Tévedés ugyanis, ha azt hisszük, hogy a halál még távol van tőlünk...Ami az életünkből mögöttünk van, az már a halál kezébe került. Cselekedj hát: markolj meg minden órát. Tedd rá kezed a mára, és kevésbé fogsz függeni a holnaptól. Míg késlekedünk, elfut az élet. Minden a másé, csak az idő a miénk. És a halandók oly ostobák, hogy a legcsekélyebb, leghitványabb és bizonyosan pótolható dolgokkal engedik számlájukat megterhelni, ha hozzájutnak, de senki nem tekinti magát a legkevésbé is adósnak, ha időt kap, holott ez az egyetlen ami még az sem tud visszafizetni, aki hálás érte.”

Seneca: Erkölcsei levelek, 1. levél

Megtudhattuk, hogy időgazdálkodás szempontjából 3 csoportra oszthatjuk az embereket:

1. Unatkozó
2. Álmodozó
3. Túlterhelt – **Ideiglenes állapot** – Ez az emberi élet leghosszabb zsákutcája, amelynek végére érve nincs idő újratekenni.

Az állandóan romboló stressz, a folyamatos és erősödő restancia érzés következtében az életerő-tartalék kimerül. A legtöbb betegség háttérben a túlterheltség húzódik, ezért fontos hogy tartalékoljuk energiánkat.

Az életerő-tartalékok meghatározói a következők lehetnek:

- Feltölthető stresszraktárak; amikor az ember fel tud készülni egy-egy nehezebb időszakra testileg és lelkileg is
- Fel nem tölthető stresszraktárak; ha állandó mókuserékben élünk, és nem tudjuk utolérni saját magunkat. A kimerítő „pörgés” megállítója pedig a *trauma lesz*, mely személyiség típustól függően súlyos esetben lehet infarktus, agyvérzés és daganat is.

Létezik egy bizonyos C típusú személyiség, aki jó gyerek, nagyszerű szülő, megbízható, terhelhető dolgozó, aki minden szerepében tökéletes akar lenni, de soha nem elégedett a teljesítményével. Rengeteg szeretetet ad, de soha nem kap vissza ugyanannyit.

Az, hogy hogyan gazdálkodunk az időnkkel, hogyan szervezzük az életünket tehát meghatározó tényező az egészségünk szempontjából, hiszen szervezetünk előbb-utóbb, de figyelmeztet. Életminőségünk meghatározó eleme tehát a tervszerű, céltudatos, az egészséget teljes folyamatában nem veszélyeztető életvezetés kialakítása és fenntartása a rendszeresen tervezhető, illetve az előre nem tervezhető programok, feladatok teljesítése mellett.

- Az idő, tehát csak abban az esetben jelent ajándékot, ha jól használjuk ki.
- Az idő nem oldja meg helyettünk a problémáinkat, hiszen nem ez a funkciója (szabályozza a mindennapjainkat).
- Egyik oldalról olyat várunk az időtől amelyre nem képes, másrészt amire képes volna, nem aknázzuk ki.

Az előadás az alábbi mondattal záródott, mely igen elgondolkodtató:

Sorsunkat nem az formálja, ami történik velünk, hanem az, mit szólunk hozzá.

Marie von Ebner Eschenbach

Egy új kapcsolat kialakulása Győrben

Egyesületünk következő állomása 2006. November 3-án Győr volt, ahol az Egymásért - Haematológiai Betegek Egyesülete szíves invitálásának tettünk eleget.

Könnyű dolgunk volt Győrben, hiszen egy már aktívan működő betegesület programjához csatlakoztunk. Nem is csalódtunk sem a helyszínben, sem a szervezésben. Otthonos légkörben fogadtak minket és az előadókat a győri Kereskedelmi Szakközépiskola és Szakiskola (Győr Földes Gábor u. 34-36) aulájában. A betegek minden hónap első péntekjén tartanak találkozót, ezért nem minden alkalommal vesz részt előadó a délutánokon. Ezúttal A CML és GIST Betegek Egyesülete felkérésére Dr. Gasztonyi Zoltán főorvos úr és Tari Annamária is elfogadta a meghívást. A két előadást megelőzve Dr. Bikás Ernőné és Kazda Tünde is röviden bemutatta az egyesületek tevékenységét.

A Főorvos Úrtól rövid, betegek számára is érthető összefoglalót hallhattunk a haematológiai betegségekről és azok gyógyításáról. Ismertette a vérképzőszervi betegségek két nagy csoportját. Szemléltette a myeloid és a limfoid sejtek nem megfelelő működését, mely a leukémiás illetve a nyirokcsomós megbetegedéseket okozza. A betegségek típusai mellett szó esett a beteg-



• Tari Annamária előadása nagy tetszést aratott

mintáit ismerhettük meg, és azt, hogy hogyan tudják gyógyulásukat a leghatékonyabban elősegíteni. Fontos, hogy merjenek kérdezni, és megfogalmazni a kérdések mellett félelmeiket is. Alapvető fontosságú a betegség megismerése, hiszen csak így tudjuk, mivel állunk szemben. Csak a jól informált beteg tud aktívan részt venni a betegség leküzdésében. A pszichológusnő azokat a dolgokat mondta ki, amiket a betegek valóban éreznek, és ami nehezítheti a gyógyulásukat. Jó volt ráébredni arra, hogy a jelenlévőkön kívül más is hasonló problémákkal ő küzd. Az előadó és a hallgatóság között olyan jó kapcsolat alakult ki, hogy az előadás észrevétlenül a beszélgetés medrébe sodródott.

Az előadások után kötetlen beszélgetés mellett falatozhattak a résztvevők.

Az Egymásért – Haematológiai Betegek Egyesülete bemutatása

Az egyesületet 45 fővel Dr. Nahajevszky Sarolta hozta létre 1993-ban. A cél a betegek tájékozottságának növelése, egymás közötti és az orvos-beteg kommunikációjának biztosítása. Az egyesület minden hónap első péntekjén 3 órákor tart összejövetelt a Kereskedelmi Szakközépiskola és Szakiskolában. Segítik, látogatják egymást, vigaszt nyújtva a hozzátartozóknak, ha arra van szükségük.

Minden évben kétszer szerveznek közös kirándulást, és az évet karácsonyi összejövetellel zárják, vacsorával, ajándékozással egybekötve.

Minden érdeklődőt szeretettel várnak!



• Dr. Gasztonyi Zoltán az betegek körében

ségek lefolyásairól is. Részletes tájékoztatást kaptunk a CML kialakulásáról és gyógyítási lehetőségeiről.

Az előadás után a betegeknek most is lehetőségük volt a kérdések feltevésére.

Tari Annamária előadásában a betegek magatartás

Pécs

A pécsi orvos-beteg találkozó is úgy indult, mind a többi rendezvény. Egyeztetés az előadókkal, időpont meghatározása, meghívók kiküldése mind a kórház, mind a betegesületi tagok felé. A helyi rádióban is sikerült felhívni a betegek figyelmét a programra, mégis csak nagyon kis számú résztvevő jelent meg a rendezvényen. Ez volt az első olyan eset, hogy az intézményben dolgozó szakorvosok többen legyenek, mint az érintett betegek. Így egyik szemünk sírt, mert az érintettek nem mutattak megfelelő aktivitást, de a másik szemünk nevetett, hiszen ez ékes bizonyítéka annak, hogy a helyi orvosok aktívan részt kívánnak venni a betegek életében.

Annak ellenére, hogy maroknyian voltunk, mégis maradandó élménnyel lettünk gazdagabbak. Nemcsak az előadók, Prof. Dr. Losonczy Hajna és Dr. Tiringier István, és előadásaik színesítették a délutánt, hanem Lackovich Miklós betegtársunk saját készítésű ostyái és bora is.

A Professor Asszony előadásában visszanyúlt egészen a betegség felfedezéséig, melyet nagy érdeklődéssel fogadtunk. Az adatok pontos megjelenítése érdekében segítségül hívtam a Professor Asszonyt és Dr. Molnár Lenke közös tanulmányát, mely az IME Az egészségügyi vezetők szaklapjában az Egészség-gazdaságtan Farmakoökonomia alrovatában 2006 július-augusztusi számá-

ban jelent meg, Egy forradalmi terápia a betegek szolgálatában -címmel.

A krónikus myeloid leukémiáról általában

A betegség maga régóta ismert, első leírója 1845-ben Virchow volt, aki a „Weisses Blut: fehér vér” vagy „Leukämie” nevet adta a betegségnek, mert mint kórboncnok azt észlelte, hogy a betegségben elhunytak vérével fehér színűvé vált, amit a nagyszámú fehérvérsejt okozott. A CML a felnőttkori leukémiák 15-20%-át teszi ki, előfordulási gyakorisága 1-2/100.000 lakosra számítva. A betegségben 96%-ban egy speciális genetikai abnormalitás fordul elő, az ún. „Philadelphia kromoszóma”, melyet 1960-ban Nowell PC és Hungerford DA írt le. 1973-ban Rowley DJ írta le először, hogy ez, a normálnál kisebb egyik 22. kromoszóma azért alakul ki, mert a 9-es és a 22-es kromoszómák között ún. „reciprok transzlokáció” jön létre: t(9;22) (q34;q11), azaz a kromoszómákon a két hosszú kar vége kicserélődik és ezáltal a 22-es kromoszóma megrövidül. A 22-es kromoszómán, a transzlokáció révén egymás mellé került ún. BCR/ABL fúziós génszakaszról, később kiderült, hogy ez a felelős a betegség kialakulásáért, és ezt állatkísérletekkel is igazolták. A hibás génszakasz többféle kóros fehérje termelődését okozza. A betegség 55-60 év között jelentkezik először, a betegeknek csak 10%-a 20 év alatti. A férfiak és nők aránya: 1,4- 2,2. A klinikai tüneteket jellemzi: az anaemia, a splenomegalia, hasi panaszok, a hypermetabolizmus (fogyás, láz, éjszakai



• *Rudolf Virchow
a leukémia névadója*

izzadás), fáradékonyság, ritkán hyperviszkozitás, melynek következményei lehetnek a stroke, priapizmus, látási zavarok, retinális vérzés.

A betegségnek három fázisa ismert: az ún. krónikus fázis, a betegek 75%-a ekkor kerül észlelésre, az előbb leírt tünetekkel. Később a folyamat előrehalad, és kialakul az ún. akceleratált fázis. Végső kimenetelt az akut leukaemiába való átalakulás jelenti, az ún. blasztos fázis vagy blasztos krízis.

A CML terápiás lehetőségeinek fejlődése

A kezelésben 1950 előtt főleg lép-irradiációt alkalmaztak, 1953-tól a busulfan volt az egyetlen lehetőség a proliferáció (szaporodás) gátlására. Tíz évvel később előrelépést jelentett a hydroxyurea, mert a busulfannál kevesebb mellékhatással rendelkezett és a túlélést kissé megnyújtotta, bár csak a betegek 42%-a érte meg az 5 évet és kevesebb mint 5%-a a 10 évet. Az elmúlt 2 évtized során nagy változást hozott a CML gyógyításában az interferon (IFN) terápia, melyet 1983-ban vezettek be, és ez az 5 éves túlélést 57%-ra növelte. Alkalmazásának határt szabott a kezelés során fellépő mellékhatások és intolerancia kialakulása, melyek miatt a betegek kb. 25%-ánál kénytelenek a kezelést megszüntetni és további 30-50%-uknál pedig dóziscsökkentés vált szükségessé. Továbbá az IFN előrehaladott esetben nem hatékony. Ezen hátrányok ellenére sokáig az interferon- α volt az egyetlen kezelés, mely a betegek 10-38%-ban 35% alá csökkentette a Ph⁺ pozitív sejtosztások számát és ezzel arányosan a túlélést is megnyújtotta.



• *A csapat*

Az egyetlen valóban kuratív kezelést ebben a betegségben az allogén őssejt-transzplantáció jelenti, hátránya, hogy csak a betegek kb. 30%-a rendelkezik megfelelő donorral, és ezeknek is közel fele 55 év feletti, ahol már nem lehet allogén transzplantációt végrehajtani. A transzplantáció így kb. az esetek 18%-ban hoz gyógyulást. Miután a kutatás számára ismertté vált, hogy a BCR/ABL kimera génszakasz által kódolt onkoprotein fokozott tirozin kináz (TK) aktivitással bír és ez a CML okozója, ennek gátlása a CML célzott, oki kezelését jelentheti. A kinázok befolyásolása ígéretes célpontnak tűnt a kutatók számára, mivel a különböző kinázok szubsztrát specifikusak, a befolyásoló gyógyszerektől is specifikus és szelektív hatás várható.

Az imatinib kezelés

A 80-as évek elején kutatás indult az olyan vegyületek keresésére, melyek képesek lennének a tirozin kináz aktivitás gátlására. A kutatások a protein kináz struktúra megismeréséhez és az STI571-hez (Signal Transduction Inhibitor), vagyis az imatinib mesylathoz vezetett. Először CGP57148B-nek hívták, később került alkalmazásra először CML-ben, majd GIST-ben. Hatása nagyfokban specifikus, a többi nagyszámú tirozin kinázzal szemben inaktív. A farmakokinetikai állatkísérletes vizsgálatok során jó orális felszívódást, a bioaktív koncentráció gyors elérését tapasztalták, a felezési idő 13-16 óra, ami elég hosszú a napi egyszeri orális alkalmazáshoz.

Fázis I. klinikai vizsgálatok

Az I. fázisú klinikai dózis-megállapító vizsgálatok 1998-ban kezdődtek, ennek eredményéről 1999. decemberében számolt be Druker BJ először az amerikai hematológus kongresszuson New Orleansban. A hír világszerte, így hazánkban is nagy visszhangot váltott ki. Az ideális napi dózist 25-1000 mg-ig kipróbálva, minimálisan 300 mg-nak, de optimálisan 400 mg-nak találták krónikus fázisban. Összességében kb. 15 000 beteget kezdtek kezelni szerte a világon 1999-2000-ban 28 centrumban. Először INF-ra rezisztens, előrehaladott stádiumban, akceleratált fázisban vagy blasztos krízisben levőket vontak be a vizsgálatokba. Az akceleratált fázisban legalább napi 600 mg, a blasztos fázisban 800 mg a szükséges dózis. Meglehető volt, hogy előrehaladott stádiumban is az esetek felében észleltek haematológiai választ, sőt cytogenetikai választ is, mellyel a betegség túlélése megnyúlt.

Fázis II. klinikai vizsgálatok

A II. fázisú nyílt, nem randomizált vizsgálatokban először 947 beteg adatai voltak értékelhetők, akik az interferonra nem reagáltak hematológiai válasszal 6 hónapon belül vagy cytogenetikai válasszal 12 hónapon belül, vagy relapsusba kerültek vagy az IFN-t nem tolerálták. Bár az imatinib-et második vonalban adták, a kezelés eredménye a következő volt. A betegek 95%-a egy hónapon belül komplett hematológiai remisszióba került (tehát a vérképük teljesen normalizálódott, blaszt arány < 5%), 60%-ánál major cytogenetikai választ lehetett elérni (a Ph⁺ metafazisok aránya 35% alá csökkent), 41%-ban pedig komplett cytogenetikai válasz következett be (a Philadelphia kromoszómát cytogenetikai vizsgálattal nem lehetett kimutatni). Ez az imponáló hatás, melyet eddig egyetlen gyógyszerrel sem lehetett elérni, folytatódott az akcelerált fázisban is. A betegek 82%-a ért el hematológiai választ, közülük 34% komplett választ mutatott. A betegek 24%-nál major cytogenetikai választ, 17%-nál pedig komplett cytogenetikai választ következett be. A progressziómentes túlélés a MCR-al és a CCyR-val rendelkezőknél 59 illetve 74% volt. Blasztos fázisban 260 beteget kezeltek. A vérképben 52%-os haematológiai válasz mutatkozott, mely 31%-ban legalább 4 hétig tartott, komplett remissziót csak 8%-ban lehetett kimutatni. A betegek 18%-a visszatért krónikus fázisba vagy parciális választ mutatott. Major cytogenetikai választ 16%-ban, sőt még komplett cytogenetikai választ is 7%-ban észleltek. Az átlagos túlélés 6,9 hónapnak bizonyult, 20% még 18 hónap után is életben volt, mely nagyon biztató volt, mivel a blasztos fázis átlagos túlélése a korábbi kezeléseknél csupán 3 hónap. Ezen kiváló eredmények alapján fogadta be az USA-ban az FDA a gyógyszert a CML második vonalbeli kezelésre 2001 májusában soha nem látott gyorsasággal, a gyógyszer klinikai alkalmazásának megkezdése után 32 hónappal. Az EU Gyógyszerfelügyelő Szervezete az EMEA 2001 novemberében, az OGYI 2002 januárjában CML és 2002 júliusában a GIST kezelésére regisztrálta szert. Két hazai centrum vezetésével 2001 január és 2001 október között kb. 120 CML-ben szenvedő beteg jutott ehhez a gyógyszerhez.

Fázis III. klinikai vizsgálatok

Druker BJ 2002-ben az amerikai klinikai onkológusok társaságának kongresszusán számolt be először annak a 3. fázisú multicentrikus randomizált vizsgálatnak eredményéről, melybe 2000. júniustól 2001. januárig 1106 beteget vontak be. A vizsgálat neve: „International Randomized Interferon vs. Imatinib Mesylate” (IRIS). A vizsgálat célja az volt, hogy összehasonlítsák az eddig leghatékonyabbnak bizonyult Interferon(IFN)-2+cytosin arabinosid (ARA-C) injekciós kombinációt az imatinibbel, az első vonalbeli kezelésnél. Az imatinib mind a

hematológiai válaszban, mind a cytogenetikai és molekuláris genetikai válaszban szignifikánsan jobb eredményeket hozott. A betegek 95%-a CHR-ba került (hematológia remisszió), 85% MCR-t ért el (molekuláris remisszió), 74% CCyR-t (cytogenetikai remisszió).

Eredmények és a magyarországi regisztráció

Az IRIS tanulmány ezen eredményei alapján egyértelműen megállapítható volt, hogy, az INF helyett az imatinib javasolt a CML-ben szenvedő betegek standard, első vonalbeli kezelésére. Az FDA 2002 decemberében, az EMEA 2003 januárjában és az OGYI 2003 szeptemberében regisztrálta a gyógyszert CML első vonalbeli kezelésére. Az IRIS tanulmány alapján világossá vált, hogy az imatinib kezeléssel a Philadelphia kromoszóma megszüntethető, de a bcr/abl mRNA a vérben még finomabb molekuláris módszerekkel, mint a Q-RT-PCR még kimutatható, tehát a betegség nem gyógyult meg. Ezzel a módszerrel az is kiderült, hogy a kezelés megkezdése után még 18 hónappal is folytatódik a molekuláris válasz mértéke.

Ha a fehérjetermék szintje meghaladja a 3 log csökkenést, akkor egy új fogalom kerül bevezetése, az ún. Major molekuláris válasz (MMR). Kiderült ebből a vizsgálatból az is, hogy minél nagyobb fokú molekuláris válasz alakul ki, annál kisebb a valószínűsége annak, hogy a betegség előrehaladjon. Felmerült tehát, hogyan lehetne a molekuláris választ tovább fokozni. Egyik módszer erre a dózis-emelés. Bebizonyosodott, hogy a nagyobb dózisú 600-800 mg-os kezelés hamarabb és nagyobb mértékű cytogenetikai és molekuláris választ idéz elő, mint a 400 mg. Hogy a nagyobb dózis hatása tartósabb és tolerálható-e, azt követéses vizsgálatok fogják eldönteni.

Mi várható a jövőt illetően?

Kérdés, hogy az imatinib jótékony hatása minden betegnél bekövetkezik-e, és milyen tartós. Az IRIS tanulmány követési adatai szerint minimális reziduális betegség még a MMR-t elért betegnél is marad, tehát úgy tűnik, hogy a kezelés nem tudja eliminálni az összes leukaemiás össejtet. A MMR bekövetkezése után 54 hónappal a betegek kis részében (5%) lehet progressziót kimutatni (akcelerált vagy blasztos fázis kialakulása). Azoknál, akiknél ilyen mértékű jó választ nem sikerült elérni a kezelés megkezdése után 12 hónappal a progresszió 12%-ban bekövetkezik, tehát a beteg rezisztenssé válik az imatinibbel szemben. Ennek hátterében egyrészt a bcr/abl jelátviteli rendszerben, az ABL kináz domainben bekövetkezett különböző pontmutációk állnak, másrészt van adat arra, hogy más jelátviteli út is aktiválódhat, melyre az imatinib nem hat. Megnyugtató adat, hogy a kutatások eredményeként sikerült olyan gyógyszereket előállítani, amelyek ezen kisszámú betegnél a rezisztenciát áttörik, és Magyarországon is elérhetőek már a klinikai vizsgálatok a rezisztens betegeknek.

Találkozások Szolnok 2007. május 25.

Idei első találkozónkat Szolnokon a Rákbetegek Országos Szövetségének szolnoki Napforduló Szolgáltatánál tartottuk.

Egyesületünk első ízben látogatott el a megyeszékhelyre, de egész biztosan visszatérünk még. A házigazdák barátságos fogadtatása mellett Dr. Újgy György a Hetényi Géza kórház belgyógyászati osztályának Hematológus

Főorvosa és Rontó Anikó dietetikus maradandó élménnyel gazdagította a jelenlévőket.

Az elmúlt évben bebizonyosodott, hogy az orvos-beteg találkozók kötetlen, beszélgetős formája sokkal többet nyújthat mindkét félnek. Az előadásokkal szemben egyfajta családi hangulat alakul ki, melyben a betegek feloldódnak, mernek kérdezni. Az egymás előtt

vállalt történetek, gondok, örömök egyfajta láthatatlan kapocsként szolgáltak. Rohanó világunkban a rendszeres kontrollok alkalmával nem jut idő az ilyen típusú beszélgetésekre.

Mindezek a tapasztalatok nemcsak a betegeknek fontosak, hanem az orvosoknak is, hiszen alapos vissza-



jelzést kapnak a valós érzésekről, félelmekről és a sikerekről is.



Túlzás nélkül állíthatom, hogy a Főorvos Úr nyíltsága és kedvessége minden jelenlévőt elvarázsolt. Nem volt olyan kérdés, mely ne kapott volna választ.

Rontó Anikó dietetikus a rákbetegek táplálkozásáról beszélt, melyben kiemelte a flavinok és a rostok szerepét. További étkezési tanácsokkal szolgált azoknak, akiknek bélműködése érzékenyebben reagál különböző ételekre is.

A rendezvény sikerét mi sem bizonyította jobban, mint hogy falatozás mellett a beszélgetés tovább folytatódott.

Újdonságok és régi igazságok a CML kezelésében

Ha valamelyikünk a sorsát mélyen érintő rossz hírt kap, az első sokk után a megváltozott kilátásokat mérlegelni kezdi. A vívódó bajba jutott segítséget, tájékozódást lehetővé tevő támpontokat keres. A daganatos betegségek esetében a támpontok közül az egyik legfontosabb az orvosi információ. Ezek az ismeretek a korábban ugyanazon betegségben megbetegedett emberek kezelése során gyűlnek össze. Krónikus mieloid leukémiában szenvedő és imatinibbel kezelt betegek számára az új hírek különösen fontosak, hiszen a kezelés viszonylag új keletű (2001 óta hozzáférhető a betegek számára). Tudjuk, hogy milyen sokat javít a korábbi szomorú kilátásokon, de nehezen tudjuk ezt pontosan becsülhető évekre váltani. Pedig a daganatos betegségben szenvedő számára ez lenne a legfontosabb, ez csökkentené a bizonytalanságot.

2001 óta több mint 5 esztendő telt el, ennyi tapasztalat gyűlt össze az imatinib kezelése kezdete óta. Az orvosi vizsgálat, ami az imatinib kezelés előnyeit bizonyította a korábbi kezelésekkal szemben, nem zárult le, a vizsgálatba bevont betegek nagy többsége folyamatos imatinib kezelést kap, az Ő sorsuk (persze névtelenül!) továbbra is útjelző a krónikus mieloid leukémia kezelésében. Az így összegyűlt adatokat időről időre összesítik, rendszerezik és közzé teszik orvosi szaklapokban. Ilyen összesítés készült el az imatinib kezelésről 2006-ban.

Azt már a kezelés kezdetétől tudjuk, hogy 100 imatinib szedő betegből 93 véképe tartósan rendeződik a kezelés mellett. Az is ismert volt, hogy a betegségért közvetlenül felelős, és a beteg sejteket minden körülmények között megkülönböztető genetikai eltérés, a Philadelphia kromoszóma 100 betegből 76-ban az első év végére el-

tűnik. Az öt éves adatok feldolgozásából kiderült az is, hogy ezen betegek 84%-a az imatinib szedés első öt éve alatt betegségmentesen él, betegségük nem lép át más stádiumba (nem alakul ki blastos krízis, nem gyorsul fel a betegség) és nem jelentkezik sem véképeltérés, sem a már korábban eltűnt Philadelphia kromoszóma nem jelenik meg újra. Más szavakkal ez azt jelenti, hogy 100 betegből 84 a betegség diagnózisától számított első 5 évben a gyógyszer szedése mellett úgy él mintha nem lenne beteg, sőt betegsége csak különleges laboratóriumi módszerekkel kimutatható. (Esetleg úgy sem!) Azok a krónikus mieloid leukémiás betegek, akiknek betegsége jól reagál a kezelésre, továbbra is tartós, betegségmentes jóllétben bízhatnak. Azok, akik csak rövid ideje szembesültek a betegségükkel, kedvező kilátásokkal nézhetnek az első kontroll csontvelővizsgálatok elé.

Sajnos a betegek kisebb csoportja nem megfelelően válaszol a kezelésre. Ritka esetben nem rendeződik a vékép, gyakoribb, hogy a kontroll csontvelő vizsgálatok során nem csökken a betegséget okozó, és a beteg sejtek arányát jelző Philadelphia kromoszómák száma. Ritka esetben pedig a már kialakult jó helyzet fokozatosan elromlik. Ebben a helyzetben fennáll a veszélye a betegség előrehaladottabb stádiuma kialakulásának is. Ilyen helyzetben segíthet az imatinib napi adagjának felemelése. Ez a mellékhatások miatt a beteg számára nagyobb teherterhelés lehet, de ha a kontroll vizsgálatok eredményesnek mutatják felemelt dózist, feltétlenül vállalni kell őket! A betegek kis csoportjának azonban a megemelt dózisu imatinib sem hoz megoldást.

Az elmúlt hónapokban az ő számukra fontos két újdonság látott napvilágot. Két új, az imatinib-re nem rea-

gáló betegek számára reményt keltő gyógyszerről jelenik meg egyre több hír. Ezek közül a dasatinib hatóanyagú az Európai Unióban elérhetővé vált, a nilotinib hatóanyagú terápia forgalomba kerülését 2007-ben várjuk. Mindkét gyógyszer az imatinib kezelésre nem válaszoló krónikus mieloid leukémiás betegek kezelésében hatékony, blastos krízisben és az úgynevezett akkcelerált szakaszban is.

Mindezek mellett továbbra is visszatérő és nehezen megválaszolható kérdés a csontvelő- vagy összejt-átültetés. A beavatkozás, mint valami szerencsejáték, nagy nyeresémekkel kecsegtet, és nagy kockázatot is rejt

magában. Továbbra is az egyetlen bizonyított út a teljes gyógyuláshoz, és továbbra is magában foglalja akár a végzetes kimenetelt is. Növekvő ismeretek állnak az orvosok rendelkezésére a kockázatok pontos felmérésére a csontvelő- vagy összejt donor neme, életkora, a beteg életkora, kettejük öröklött immunológiája, illetve a betegség előrehaladottsága szerint. Egy-egy beteg, a kezelőorvossal konzultálva ezen adatok szerint tudhatja meg saját személyes kockázatait és esélyeit, és dönthet esetleg a felajánlott összejt-átültetés mellett.

Dr. Lueff Sándor

Újdonságok a GIST kezelésében



A nagy randomizált, kettősvak vizsgálat első eredményei azt mutatják, hogy az imatinib hatékonyan csökkenti (adjuváns vagy megelőző kezelésként) az ép sebészeti székkel eltávolított GIST daganat kiújulásának kockázatát.

2007. április 17 - A Nemzeti Rákkutató Intézet (NCI), amely a Nemzeti Egészségügyi Intézet (NIH) része, valamint az Egyesült Államok Sebészeti Szakmai Kollégiuma (ACOSOG) bejelentette, hogy a fázis III vizsgálat, amely az imatinibnek a műtétilag egészségesen eltávolított Gastrointestinalis Stromális Tumor (GIST) kiújulását megelőző hatását vizsgálta lezárul, hiszen elérte elsődleges végpontját. A tanulmányban azt vizsgálták, hogy az imatinib kezelésnek van-e kiújulás és/vagy áttétképződés kockázatát csökkentő hatása operált GIST betegeknél.

Jelenleg az imatinib terápiát csak azok a betegek kaphatják, akiknek nem operálható vagy áttétes GIST daganatuk van. Azon esetekben, amikor a daganatot ki lehet operálni, az imatinib kezelés jelenleg nem adható mindaddig, amíg a daganat kiújul, vagy áttétek jelentkeznek. Más onkológiai betegségek kezelésében már gyakorlat, hogy a műtét után, a magas rizikócsoporthoz tartozó betegek számára gyógyszeres kezelést alkalmaznak akkor is, ha az operáció sikeres volt. A daganat kiújulásának és az áttétképződés kockázatát tudják ezzel csökkenteni.

Az onkológiában azt a gyógyszeres kezelést, amit az operáció után adnak a betegeknél a daganat kiújulásá-

nak vagy az áttétképződés kockázatainak csökkentésére, adjuváns kezelésnek nevezzük.

A vizsgálat során több mint 600 beteg adatait használták fel. A betegeket imatinib illetve placebo csoportokba sorolták. A betegek és a kezelőorvosok sem tudták, hogy melyik csoportba kerültek. Az egyik csoport napi 400 mg imatinibet kapott egy éven át, a másik csoport tagjai placebo (hatóanyag nélküli tablettát) kaptak egy éven keresztül.

Az első elemzés 97 százalékos daganatmentes túlélést mutatott az imatinibbel kezelt betegeknél, szemben a placebóval kezelt betegeknél megfigyelt 83 százalékkal. Az adatellenőrző bizottság ajánlásai alapján a vizsgálat befejeződik és a jelenleg placebo szedő betegeknél egy éves ingyenes imatinib kezelést ajánlanak fel.

Norman Scherzer, a Life Raft Group elnöke üdvözölte a hírt és a lehetőséget, hogy támogathat egy azonnali információs kampányt, amelyben a GIST betegeket és kezelőorvosaikat értesítik a vizsgálat eredményeiről. „Már több éve ismert, hogy az imatinib hatékony elsődleges kezelés GIST esetén. Ez azonban az első beszámoló, amely bizonyítja, hogy az imatinib a műtét utáni kiújulás megelőzésében is hatásos”, mondta Scherzer. „Nagyon várjuk a további vizsgálati adatokat, például az egyes alcsoportok – így a genetikai jellemzők alapján eltérő csoportok – közötti különbségeket. Azt is szeretnénk majd megtudni, hogy érdemes-e az imatinib megelőző célú adását folytatni a vizsgálatban hatékonyan bizonyult egy éven túl is.”

A biztató eredmények hatására az Egyesült Államok nemzeti Rákkutató Intézete hozzáférhetővé tette az imatinibet a műtét utáni vizsgálatban résztvevő GIST betegek számára.

Forrás: Life Raft Group májusi hírlevele

Magyarországi adatok egy nemzetközi felmérésből

2006 novemberében egy piacvezető gyógyszergyár felmérést készített az imatinib kezelésben részesülő betegek körében. A kutatás célja a terápián lévő betegek gyógyszereszedési szokásainak (compliance), véleményeinek, elvárásainak megismerése volt. A telefonos felmérés egyesületünk bevonásával készült, így az kiterjedt az egyesület és a betegek közötti viszonyra is.

Az országos vizsgálat 97 beteg előzetes beleegyezésével készült, függetlenül a betegség típusától, a nemek

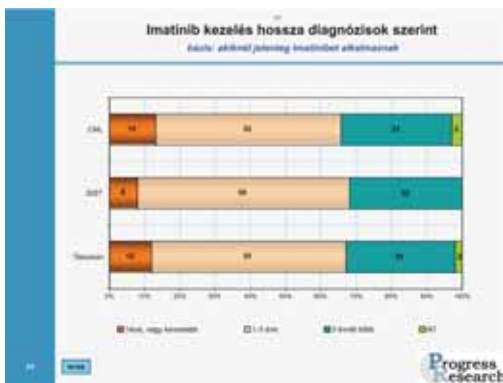
arányától és a kortól. A válaszadók két harmada CML-ben, egyharmada GIST-ben szenved. A felmérésben résztvevők átlag életkora 56 év volt.

A betegek egy harmada munkaképes; 11%-uk főállásban, 13%-uk részidőben 3%-uk vállalkozóként dolgozik, 67%-uk pedig nyugdíjas vagy rokkant nyugdíjas.

Az érintettek alapbetegségének diagnosztizálása óta eltelt időszak átlagosan 5 év. Ezen időszakon felül kezelték aránya CML-es betegeknél 38%, míg a GIST betegeknél 21%.



A megkérdezett betegek 90%-a részesül imatinib terápiában. Összehasonlítva a két betegség típus kezelését a CML-es betegek 94%-a, a GIST-ben szenvedők 86%-a részesül jelenleg imatinib kezelésben. A felmérésben résztvevők elmondása szerint általában 3 éve alkalmazzák a terápiát, melyben a leghosszabb periódus 5 év, a legrövidebb mindössze 4 nap.



Meglepő, hogy a megkérdezettek 2%-a nem tudja mióta részesül e kezelésben.

Azok a betegek, akiknél jelenleg nem ezt a készítményt alkalmazzák, ott minden esetben az orvos állította le a terápiát a nem megfelelő hatás, vagy a kellemetlen mellékhatások miatt. Akiknél jelenleg nem alkalmaznak imatinibet, azok háromnegyedénél korábban alkalmazták a készítményt.

A terápia napi dózisát tekintve mindkét betegséget tekintve 73%-uk napi 400mg-ot, 14%-uk napi 600 mg-ot, 7%-uk más adagolás szerint kap. Megdöbbentő módon a CML-es betegek 7%-a nem tudta, hogy milyen adagolásban kapja a gyógyszert.



Magával az imatinib kezeléssel a betegek 84%-a volt teljesen elégedett, mert állapotuk javult, panaszaik csök-

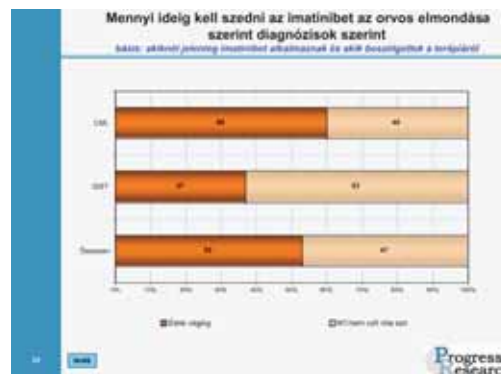
kentek. A kis számú, nem teljesen elégedett beteg a mellékhatásokat tolerálja nehezebben.

A betegek 40%-a havonta, 36%-a 2 havonta keresi fel kezelőorvosát a gyógyszer átvétele/felíratása céljából. GIST esetén a többség havi rendszerességgel, CML esetén 2 havi rendszerességgel keresi fel az orvost.

A betegek 5%-a jelezte, hogy előfordult, nem vette át vagy nem váltotta ki a készítményt, illetve 15%-uk jelezte, hogy időnként nem az előírt adagban szedte, vagy kihagyta a gyógyszer bevitelét. Mindkét jelenség hátterében az áll a betegek elmondása szerint, hogy a készítményt nem tudták időben átvenni vagy kiváltani, ezért spóroltak a gyógyszerrel. A hozzájutási probléma mellett a compliance alakulásában az esetek nagyon kis részében a mellékhatások is szerepet játszanak, a betegek kis része el kívánja kerülni, illetve csökkenteni szeretné a mellékhatásokat a gyógyszer időnkénti kihagyásával. Átlagosan, tehát 4 nap marad ki évente a gyógyszer szedését nélkülözve.



A betegek tájékozottságának vizsgálatakor fény derült arra, hogy a betegek háromnegyede beszélgetett kezelőorvosával az imatinib terápiáról, 23%-uk nyilatkozta azt, hogy nem esett szó a készítményről. Azoknak a betegeknek, akik beszélgettek a gyógyszerrel, 95%-a teljesen elégedett volt a kapott információkkal.



A betegek hatékonyabb tájékoztatása érdekében a gyártó által biztosított, az Egyesület által is terjesztett információs csomagot a megkérdezettek 90%-a megkapta. A táskához hozzájutó betegek 90%-a teljesen elégedett volt a tájékoztató anyagok mennyiségével és minőségével, mert hasznos és új információkat tudtak meg a tájékoztatóból.

A beteggyesületről a betegek 58%-a az Internetről, a tájékoztató csomagból, és Kazda Tünde könyvéből szerzett tudomást. A megkérdezettek 38%-a a kezelőorvos-

tól, 10%-a az asszisztentstől, 5%-a szórólapokból, 3%-a betegtársaktól, 2%-a újságból, míg 1%-a családtagoktól értesült az egyesület működéséről.

Az Egyesület tagjainak nagyobb része (64%) elsősorban személyes találkozókra vagy rendezvényekre szeretne kapcsolatot tartani az Egyesülettel. Az érintettek 11%-a a telefonos, 14%-a a levélben történő kapcsolattartást preferálja. Ők elsősorban vidéki betegek, akik számára a hosszabb utazás megterhelő, állapotuk miatt erre nem szívesen vállalkoznak. A betegegyesülettel való együttműködés formáját 11% nem tudta megmondani.

A betegek 53%-a úgy nyilatkozott, nincs elvárása az Egyesülettel kapcsolatban, örül, hogy az Egyesület működik és hogy annak tagja lehet. Akik megfogalmaztak valamilyen elvárást, azok (25%) elsősorban folyamatos vagy több tájékoztatást szeretnének az aktualitásokról, beleértve a betegséget, a terápiát, vagy az Egyesületet érintő újdonságokat, történéseket is. Mások több személyes találkozási alkalmat szeretnének, míg mások azt szeretnék, ha a rendezvényekre/találkozókra vidéki hely-



színeken is sor kerülhetne. Csupán a megkérdezettek 4%-a jelezte a tapasztalatcserét mint elvárást.

A gyógyszergyártóval, kezelőorvossal szemben a betegek 42%-a nem fogalmazott meg konkrét elvárást, mindenféle segítségnek örülnek. A megkérdezettek 19%-a szeretne több tájékoztatást a gyártótól és/vagy kezelőorvostól, 19%-uk pedig szeretné, ha a jövőben is az eddigi módon és feltételekkel kaphatná a terápiát.

Mit hozott a 2007-es év?

Az alábbi változtatásokat az Egészségügyi Minisztérium honlapján találtuk.

A vizit- és napidíj

2007. február 15-től a háziorvosi, a szakorvosi, illetve a fekvőbeteg ellátásban is egységesen 300 Ft-ot kell fizetni. A vizitdíjat járóbeteg-ellátás esetén a kezelés megkezdéséig, fekvőbeteg szakellátás esetén távozáskor kell kifizetni. A fizetéskor kiállított 2 példányú nyugtának vagy számlának tartalmaznia kell a beteg és a kiállító intézmény nevét, a beteg TAJ-számát és a befizetés összegét.

A fizetés szempontjából alkalomnak, vagyis vizitnek számít minden orvos-beteg gyógyító, illetve diagnosztikai célú találkozása.

Az orvos háromhavonta, egy vizit alkalmával egyszerre akár három havi gyógyszeradagot is felírhat betegének. Ezért csak egy alkalommal kell vizitdíjat fizetni.

Nem számít külön alkalomnak, ezért nem kell külön vizitdíjat fizetni az orvos által rendelt, de nem az orvos által végzett ellátásért (pl. injekciós, infúziós kúra, tartós katéter kezelés, a kötözés, fizioterápia, gyógytorna.)

Vizitdíj, kórházi napidíj

A betegúttól való eltérések esetén emelt összegű vizitdíj, illetve a finanszírozási díjtétel bizonyos hányada fizetendő, ha valaki:

- háziorvosi ellátást saját kezdeményezésére nem a rendelésben, hanem más külső helyszínen vesz igénybe (600 Ft),
- nem a választott háziorvosánál nem sürgős ellátást vesz igénybe (600 Ft),
- ügyeleti ellátást indokolatlanul vesz igénybe (1000 Ft),
- beutalóval igénybe vehető járóbeteg-szakellátást beutaló nélkül, illetőleg nem a beutaló szerinti egészségügyi szolgáltatónál vesz igénybe (600 Ft).

Vizitdíj visszatérítés

A biztosítottnak a nyugtát, illetve a számlát össze kell gyűjtenie, ez szolgál igazolásként a visszatérítésnél. A

21. alkalomtól fizetett vizitdíj összege a helyi önkormányzatoktól visszaigényelhető. Kórházi ellátás esetén viszont a 20. nap után egy adott évben egyáltalán nem kell fizetni. Az emelt összegű vizitdíj nem visszaigényelhető, de beszámít a 20 alkalomba.

Vizitdíj, kórházi napidíj

A befizetett önrész teljes összege a szolgáltatónál marad, ezért ez a pénz, évente csaknem 20 milliárd forint az egészségügyi ellátás fejlesztését és minőségjavulását szolgálja.

Mentesség

4 millióan alanyi jogon mentesülnek a vizitdíj-fizetési kötelezettség alól.

Alanyi jogon jár a mentesség:

- a katasztrófa-egészségügy, a kötelező népegészségügyi ellátások, sürgősségi vagy kötelező gyógykezelésnek minősülő esetek, a járványügyi tevékenység, meghatározott szűrővizsgálatok esetén, valamint a terhesgondozás, a gyermekágyas anyák gondozása, és szülészeti ellátás esetében,
- mentesség jár a 18 év alatti – azaz összesen mintegy 2,1 millió – gyermeknek
- a hajléktalanoknak.

Tartós orvosi kezelésben részesülők:

- rosszindulatú daganatos megbetegedésben szenvedő kezelése,
- vesebetegek dialízis kezelése és az azzal összefüggő vizsgálatok,
- veleszületett vérzékenységben szenvedők ellátása,
- véradással összefüggő vizsgálatok,
- cukorbetegség kezelése,
- szerv-és szövetátültetésre várók, ill. transzplantáltak,
- HIV fertőzöttek és AIDS betegek kezelése,
- súlyos pszichózisok.

Tájékoztató

A díjfizetésről szóló tájékoztatót jól látható helyen, kötelezően ki kell függeszteni.

A tájékoztató tartalma:

- a fizetendő vizitdíj és kórházi napidíj mértéke,
- a fizetés lehetséges módjai, a mentességi kártyák megnevezése,
- a fizetés helye.

A fizetés módja

A fizetési lehetőségről az intézmények külön szabályzatban rendelkeznek.

Lehetőségek:

- készpénz,
- egészség-és önszegélyező pénztárak által kibocsátott kártya,
- mentességi kártya,
- vizitdíj automata által kiadott bizonylat,
- készpénz-helyettesítő kártya (bankkártya és elektronikus pénz)
- egyéb készpénz-helyettesítő fizetési eszköz.

Mentességi kártya

Az egészségügyi szolgáltató mentességi kártyát bocsáthat ki. A kártya a kibocsátás évében érvényes, a kibocsátónak a jogosult kérelmére igazolást kell kiadni arról, hogy a jogosult a kártyával hány alkalommal vett igénybe ellátást. A kártyát csak a megnevezett személy használhatja. A kártyán fel kell tüntetni a jogosult nevét, TAJ-számát, kártya egyedi azonosító számát, az igénybe vehető ellátást és ennek összegét.

Elszámolási nyilatkozat

A kórházi kezelésről magyar nyelvű elszámolási nyilatkozatot kap kézhez a beteg, az ebben szereplő ellátást aláírásával igazolja. Ha a szolgáltató ellenőrzése során kiderül, hogy a biztosítottal nem íratatta alá az elszámolást, a szolgáltató köteles az ellátás finanszírozási tételének 10 százalékát visszafizetni. A szolgáltató 2 tanú által aláírt nyilatkozattal igazolhatja, hogy a biztosított – be nem jelentett – távozása illetve állapota miatt nem tudta aláírni a nyilatkozatot.

Január 1-től utólag téríti az egészségbiztosító a betegnek és kísérijének útját.

Az utazási költségtérítés címén nyújtott támogatási forma január elsejétől – jogszabályváltozások miatt – megváltozott – tudatta közleményben az Országos Egészségbiztosítási Pénztár tájékoztatási főosztálya.

A biztosítottnak és kísérijének az egészségügyi szolgáltatóhoz történő utazását az egészségbiztosító továbbra is támogatja, de az utazási költségeket utólag téríti meg. Az orvosok januártól hitelezett utazási utalványt nem állíthatnak ki, a jövőben az útiköltség elszámolásához kizárólag az un. Utazási Utalvány használható.

Az elszámolás módja: A biztosított a menetjegy(eket) és az orvos által kiállított Utazási Utalványt személyesen vagy postai úton juttathatja el a területileg illetékes Megyei Egészségbiztosítási Pénztárhoz. Ezt követően a Pénztár a megjelölt címre vagy bankszámlára utalja az összeget.

Lépések a döntéshozók felé

Egyesületünk elsődleges célja a betegek érdekeinek képviselete. 2006-ban a Zöld könyvvel elkezdődött az egészségügy reformációja, mely a mai napig hangos. Nem a mi feladatunk kommentálni a politikai csatározásokat, de biztos vagyok benne, hogy mindenkinek megvan a saját elképzelése, félelme e téma terén. Éppen ezért szükséges, hogy a szervezetek a betegek érdekeit képviseljék, melyeket a döntéshozók felé tárnak, küzdve a lehető legjobb megoldás megtalálásáért.

Egyesületünk is részt vett azon a találkozóon, amelyet az Egészségügyi Minisztériumban tartottak a Zöld könyv javaslatainak megvitatására. (az egyesület javaslatát honlapunkon olvashatják). A könyv hatalmas lavinát indított el, mind a minisztérium, a szakma, mind a szervezetek életében. Egyesületünk képviselte magát azokon a fórumokon is, melyet a reformáció tett szükségessé.



Majos Zoltán
Egészségi és
Országos Egészségbiztosítási Pénztár
1138. Budapest Váci ut. 73/a

Vágy: Tájékoztató kérés

Tisztelt Független Úr!

Kérem, vizsgálja meg, hogy gratuláljak a kibocsátásuk és igazgatásuk elkövetésének kiváló munkájához? Ezután szeretném megkérni önmagam Önök a CML és GIST Betegek Egyesületét és egyéni tájékoztatót kérek a jelenleg üzemeltetés alatt álló, klinikai vizsgálatban használt terápia lehetőségeivel kapcsolatban finanszírozási kérdésekkel.

A CML és GIST Betegek Egyesülete (volt Országos és RTI-vel Egyesület) 2002-ben alakult az az célja, hogy folyamatos tájékoztatót és érdekvédelmet biztosítsanak a CML és a GIST betegséggel küzdők és családtagjai számára. Mindkét betegség a ritka rákbetegségekhez sorolható. Magyarországon kb. 850 ember érintett.

A CML rosszindulatú vesebetegséget okoz, mely a felhőket indukálva megfertőzheti az agyat.

A GIST nemrégiben felismerhető volt, gyorsan előrehaladó betegség. Még kétféle kezelési lehetőség van, mely a kórházakban történik, illetve a kórházban is.

Mindkét betegség kellemetlen kezelést igényel, illetve a beteg halálához vezet.

A két betegséget az azonos hatóanyagú (imatinib) készítményekkel gyógyítják, melyek a Glivec néven ismertek, amely Glivec készítmény. A Glivec a hatóanyagot tartalmazó készítmények és készítmények elnevezésével lehet azonosítani a Glivecet, amelynek azonosítása 2004-ben történt az „Eg gyógyszer” címmel.

A tapasztalatok igen pozitívok a Glivec terápia iránt, hiszen 90%-ban hatékonyak bizonyultak, így a betegek életminőségük jelentősen megjavult. A legjobb eredményeket azok a betegek érik el, akik csak dagasztás nélkül szedik. Ez jelentősen megemlíti a betegek életminőségét is, hiszen általában, hogy a csomagtömegcsökkentés, a kóros állapot vagy más kezelési lehetőségek a betegek életét is károsíthatják, vagy a kezeléstől sokkal hosszabb ideig tartanak. Ma már a terápiakövetésben az a támogatás fontos, minden esetben diagnosztikai CML és GIST betegek számára elérhető a terápia, mely életet ment meg.

A terápia finanszírozásának további felismerésére szükség van a finanszírozás területén.

Egyesületünk rendszeres részvételre vesz részt konferenciákon, ahol tudományosan alátámasztott klinikai vizsgálatokról, melyek egyéni esetek jelöléséről szólnak a betegeknek, akiknek nem lenne az utólagos terápia. Magyarországon

Jelenleg 3 klinikai vizsgálat van folyamatban, azoknak a betegeknek, akiknél nem hat a Glivec kezelés. Ez tehát a betegek kb. 10%-át válik az ellátásból. A CML betegeknek a DASATINIB/BMS-354825 és a Nilotinib/AMN 107, a GIST betegeknek a SUTENTIS/11248 klinikai vizsgálat áll rendelkezésre, mely a rezisztens betegeknek a remény és az élet jelent.

A Szent terápia már rendelkezésre álló szerekkel, melyet reméljük, hogy hamarosan hazai szerekkel is lehet.

Az egészségügyi reformációra filelem az okot az új terápia finanszírozási kérdéseiben. Egyesületünk a betegek érdekeit képviselve kiemelten fontosnak tartja, hogy minden beteg egyenlő feltételekkel hozzájuthasson az életet jelentő terápiahoz.

A terápia elérhetősége a betegek részére a szerektervezés után a finanszírozás mértékétől függ.

Kérem szíves tájékoztatást arra vonatkozóan, hogy a fentiekben felsorolt elemment terápia hozzáférhető továbbra is biztosítja-e a lehetőséget az Egészségügyi Kormányzat, és ha igen milyen feltételekkel? Különösen kérem tájékoztatást a finanszírozás kérdésében, ugyanis a betegek többsége számára említi fűg a további gyógyszeres, elemment terápia igénybevétele, és egyesületünk kötelessége hűhözem tájékoztatni mind az ilyen betegségekben szenvedő tagjait, minél az egyesülethez segítségért forduló betegeket.

Továbbá ezután szeretném felajánlani egyesületünk együttműködését minden olyan kérdésben, amely az Önök munkáját megkönnyíti, segíti, és egyben hozzájárul betegségeik életkilátásának, életminőségük javításához is. Mindennemű egyeztetés, információ szolgáltatás tekintetében szíves rendelkezésre állunk.

Elöre is köszönjük szíves együttműködését.

Hódmezővásárhely, 2006. október 20.

Tisztelt:

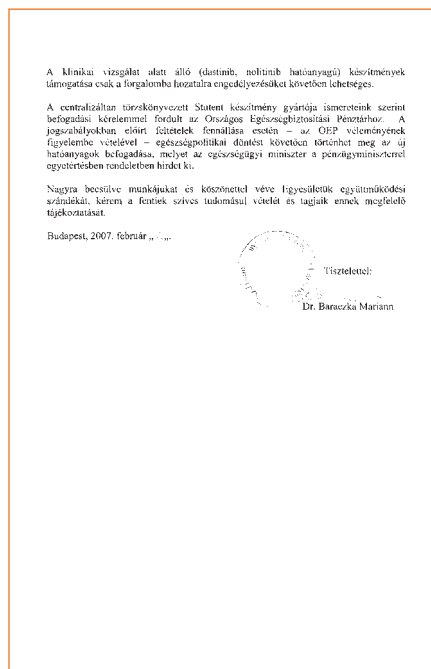
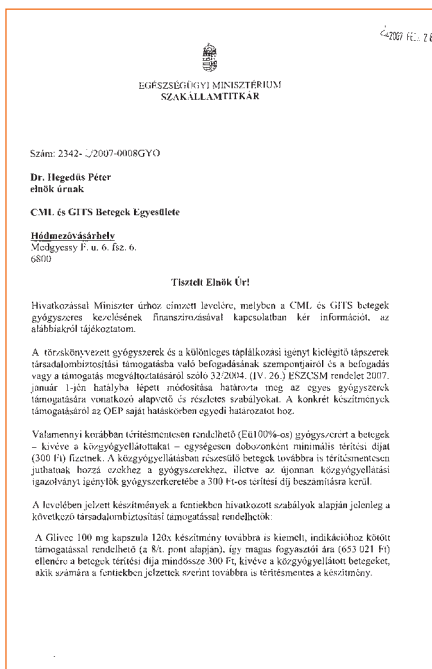

Dr. Hegedűs Péter
Elnök
CML és GIST Betegek Egyesülete
6800 Hódmezővásárhely
Médgyesy F. u. 6. sz. 6

Betegek visszajelzése alapján a legelső félelem között szerepelt a gyógyszer folyamatos hozzájutásának, inge-negésének elvesztése és a vizitdíj terheinek elviselhetősége.

Mára kirajzolódott, hogy a különkeret 2007-ben is biztosítja a CML betegek imatinib terápiájának az ingyenességét. A GIST betegeknek 300 Ft dobozdíjat kell

fizetniük ugyanezért a terápiáért. Azok számára, akik a hazánkban működő klinikai vizsgálatokban vettek/vesznek részt, a terápiát térítés nélkül kaphatják meg. Abban az esetben, ha a terápia törzskönyvezése megtörtént, de támogatást még nem élvez, a betegek külön elbírálás alapján kaphatják meg az életmentő gyógyszert.

Annak érdekében, hogy a új terápiában részesüljenek, vagy klinikai vizsgálatban vehessenek részt, levéllel fordultunk az Egészségügyi Miniszter felé és az Országos Egészségbiztosítási Pénztár Főigazgatója felé. A levél 2006. október 20-án kelt.



Információs csomag 2007-ben is

2006-ban egyesületünk újtára indította az információs csomagot a betegeknek, melynek elsődleges célja a tájékoztatás volt. A visszajelzések alapján meggyőződhetünk arról, hogy kezdeményezésünk sikerrel járt, hiszen nemcsak a betegtársainknak szolgáltunk hasznos tudnivalókkal, hanem egyesületünk létszáma is gyarapodott.

2002-ben csupán tízen voltunk, akik szükségét érezték annak, hogy a közös cél érdekében „szövetség-re” lépünk. Ez a szám mára, 212-re emelkedett (és napról -napra nő) mely nemcsak a betegcsomagnak,

de a honlapon található regisztrációs lapnak is köszönhető.

Felbuzdulva a tavaly év sikerein, idén folytatjuk ezt a kezdeményezést, melyet remélhetőleg most is olyan hasznosnak tartanak, mint az előzőt. A kibővített beteg-tájékoztató, a betegnapló és a hírlevelünk mellé igyekeztünk egy kis ajándékkal kedveskedni az érintetteknek.

A most készülő csomagot ezúton is a kezelőorvosokon keresztül kaphatják meg az érintettek, várhatóan májustól kerülnek kézbesítésre.

Étrend az egészség fenntartásáért, az élet meghosszabbításáért

Boldog pillanatok akkor élünk át, amikor harmóniában vagyunk mikro-, és makrokörnyezetünkkel. Ha ebből az egyensúlyi állapotból valamilyen oknál fogva kibillenünk, a kitérés irányától függően különféle kórok „támadnak meg” bennünket. Azért, hogy ez ne történjen meg, mindig a középső vonal mentén kell mozognunk, az élet minden területén. Mivel betegségeink kialakulásához nagymértékben hozzájárul a nem megfelelő étrend, a kiegyensúlyozó, az ökológiai renddel összhangban lévő étkezési módot, azaz a makrobiotikát tanácsos alkalmaznunk.

Modern életünk étkezési szokásai meglehetősen távol állnak nagyanyaink bölcs táplálkozási szokásaitól. Konzervekből, mélyhűtött termékekből, feldolgozott élelmiszerekből, mesterséges adalékanyagokból, cukrozott üdítőkből, készen kapható édességekből manapság a sokszorosát fogyasztjuk el annak, amit száz évvel ezelőtt ettünk. Ugyanakkor sokkal kevesebb gabonaféle, hüvelyes, zöldség és gyümölcs kerül az asztalunkra, mint ami kívánatos lenne.

A makrobiotika szó hosszú élet jelentéssel bír. E keleti eredetű, több ezer éves étkezési módot az Amerikában

élt japán professzor, Georges Ohsawa tette ismertté a múlt században. Alkalmazását az egészséges életmód kialakítására, különféle betegségek legyőzése céljából ajánlotta. Toldy Ferenc professzor véleménye szerint a makrobiotika hivatott arra, hogy az egészséget fenntartsa, és az életet meghosszabbítsa. Eme speciális étrend gyakorlói tapasztalják, hogy számos betegség kialakulását megelőzhetik, a meglévőket pedig leküzdhetik a makrobiotika segítségével. Kushi japán professzor makrobiotikus diétával kezelt AIDS-es betegek szervezetében a HIV-vírus aktivitása megszűnt.

A makrobiotika egyik fő jellemzője a helyi étrendi hagyományokhoz való alkalmazkodás. A mérsékelt égövön élő emberek hagyományos táplálékát a gabonafélék, a zöldségek, a hüvelyesek, a gyümölcsök és az olajos magvak adják. A makrobiotika a helyben termő, és az adott évszaknak megfelelő táplálékot részesíti előnyben. A közvetlen környezetünkben termő növények tartalmazzák azokat a tápanyagokat és információkat, amelyek szervezetünk megfelelő működéséhez

elengedhetetlenek. Fontos az is, hogy egy adott élelmiszert akkor fogyasszunk, amikor az megerterm. Lehetőség szerint ne együnk tartósított ételeket, különösen a mélyhűtött termékek fogyasztásától tartózkodjunk.

A különféle táplálékokkal jin, illetve jang energiákat viszünk be a szervezetünkbe. Az előbbieket nőies energiák, hűsítő, tágító hatásúak, ellentétben az utóbbiakkal, melyek összehúzó, melegítő hatással bírnak. Az

egészséges táplálkozás a jin és a jang energiák egyensúlyán alapul.

A leginkább jang étel a só, majd azt követi a marha és a sertéshús, a zsiradékok, a sajt, a tojás, a szárnyas, majd végül a halak és a különféle tengeri herkentyűk követhetnek. A jin oldalon a legszélső értéket a tartósítószer képviseli. Utánuk következnek a vegyszerek, az alkohol, a kávé, az üdítő, a méz és a cukor. Középpont ta-

Receptek:

Zöldséges rizs

Hozzávalók:

egy pohár barnarizs, bazsalikom, tengeri só, hidegen sajtolt olaj, egy közepes fej lilakáposzta, egy póréhagyma vagy egy nagy fej vöröshagyma, két-három db sárgarépa, biovegeta (bioboltokban kapható, só és adalékanyag mentes szárított zöldség), 1-2 db cékla
A rizst megtisztítjuk, az olajon megpirítjuk, majd felöntjük két csésze vízzel. Beletesszük a bazsalikomot, a tengeri sót és kb. negyven percig főzzük. (Rövidebb a főzési idő, ha a rizst előzőleg beáztatjuk.) Míg a rizs fő, a hagymát felaprítjuk, és olajon üvegesre pároljuk. Közben ne felejtsük el beletenni a sót és a biovegetát. A káposztát felaprítjuk, a sárgarépát pedig nagy lyukú reszelővel lereszeljük. Először a káposztát adjuk hozzá a hagymához. Amikor megpuhult, következhet a sárgarépa. A kész zöldséget hozzákeverjük a főtt rizshez. Olívaolajjal kevert, reszelt céklával tálaljuk.

Köles-karalábé egytál

Hozzávalók:

egy pohár köles, biovegeta, tengeri só, két fej vöröshagyma, 4 fej karalábé kakukkfű, 1-2 db sárgarépa
A kölest egy órára beáztatjuk. A hagymát apróra vágjuk. A fele mennyiséget olajon megpároljuk. Hozzáadjuk a kölest, ötszörös mennyiségű vízzel felöntjük, hozzáadjuk a sót és a biovegetát és kb. 20 perc alatt addig főzzük, amíg a kölesszemek ki nem nyílnak. A maradék hagymát szintén üvegesre pároljuk, karalábét apró kockákra vágjuk, és a hagymához adjuk. A zöldségeket sóval és kakukkfűvel ízesítjük, és puhára pároljuk. A kész étel mellé reszelt, párolt sárgarépát kínálunk.

Kata vacsorája

Hozzávalók:

1/2 csomag szezámagos fasírtpor (bioboltokban kapható magyaros, hagymás stb. ízesítésben), 1-2 db sárgarépa, 1-3 szelet barnakenyér (teljes őrlésű lisztből készült), egy csésze barnarizs, biovegeta, tengeri só, kurkuma, hidegen sajtolt bioolaj (bioboltban kapható), egy fej vöröshagyma, néhány gerezd

fokhagyma, idényzöldség, teljes őrlésű liszt, idényzöldség, kefir vagy joghurt

A fasírtport előírás szerint negyven percre beáztatjuk. A kenyérszeleteket szintén vízbe tesszük. A sárgarépát nagy lyukú reszelőn lereszeljük, majd a fasírtmasszához keverjük az áztatott, kinyomkodott kenyérszeletekkel együtt. Fasírtformákat készítenk belőle, és forró olajban kisütjük. A rizst két pohár vízzel felengedjük, hozzáadjuk a sót, a biovegetát és a kurkumát, s körülbelül negyven percig főzzük. Amikor megpuhult, a fasírttal és zöldségmártással tálaljuk.

A zöldségmártás elkészítése: az apróra vágott hagymát, a zúzott fokhagymát olajon megpirítjuk. Sózzuk, kevés vízzel felengedjük, hozzáadjuk a felaprított idényzöldséget, s addig főzzük, míg a zöldség meg nem puhul. Ekkor kevés vízből és lisztből habarást készítenk, és a főtt zöldségeket besűrűsítjük. Adhatunk hozzá ízlés szerint kevés joghurtot vagy kefir is.

Aki nem szereti a zöld mártást, zöldségfűszerekkel kevert joghurtot illetve kefir is öntet a fasírtba.

Fokhagymás spagetti

Hozzávalók:

spagetti tészta (teljes őrlésű biolisztből, bioboltokban kapható), 4-5 gerezd fokhagyma, kakukkfű, bazsalikom, oregano, kis fej vöröshagyma, joghurt, hidegen sajtolt olaj, tengeri só
A vöröshagymát nagyon apróra vágjuk. Olajon megfuttatjuk, hozzáadjuk a sót, a fokhagyma nyomón átpréselt fokhagymát, a zöldségfűszereket és üvegesre pároljuk. A tésztát megfőzzük, majd a hagymás-olajos szósszal összekeverjük. Joghurttal leöntve tálaljuk.

Töltött cukkini

Hozzávalók:

3 db kisebb cukkini, főtt barnarizs, 2 db vöröshagyma, 1/2 kg gomba, petrezselyem, majoranna, tengeri só, hidegen sajtolt olaj
Az apróra vágott vöröshagymát az olajon megpirítjük, hozzáadjuk a sót, a majorannát, a petrezselymet és a felaprított gombát, majd lassú tűzön megfőzzük. A kész gombához hozzákeverjük a barnarizst, majd ezzel a

masszával megtöltjük az előzőleg kivájt cukkiniket. Előmelegített sütőben kb. fél óráig sütjük.

Kölesfasírt spenóttal

Hozzávalók:

egy bögre köles, egy fej vöröshagyma, néhány gerezd fokhagyma, teljes őrlésű liszt, hidegen sajtolt olaj, idényzöldség, majoranna, rozsmaring zsálya, bazsalikom, kakukkfű, tengeri só, 1/2 kg spenót
Az előzőleg beáztatott kölest kétszeres mennyiségű vízben feltesszük főni. Hozzáadjuk az apróra vágott hagymát, a zúzott fokhagymát, a tengeri sót és a zöldségfűszereket. Az idényzöldséget feldaraboljuk, igény szerint enyhén megpároljuk, majd a kész köleshez keverjük. Ha nem áll eléggé össze a keverék, egy tojás, és áztatott, kinyomkodott kenyérszeletek hozzákeverésével megfelelő állagot érhetünk el. A masszából tetszés szerint pogácsa vagy golyóformákat készítenk, és forró olajban aranybarnára sütjük. A spenótot megtisztítjuk, masszával állagúvá turmixoljuk. Tengeri sót, fokhagymát adunk hozzá. Lassú tűzön főzzük, közben kevés teljes kiőrlésű lisztet adunk hozzá.

Búzacsemege

Hozzávalók:

Három pohár búza (bioboltokban kapható), mazsola, őrölt mák vagy dió, méz, tengeri só
A búzát egy éjszakán keresztül áztatjuk. Kétszeres mennyiségű, enyhén sós vízben addig főzzük, amíg meg nem puhul. Amikor kész konyharuhára borítva szárítjuk. Egy kisebb mennyiséget kivesszünk belőle, a maradékhoz pedig hozzákeverjük a mazsolát és a mákot/diót és hűsítődarálón ledaráljuk. Az így nyert masszához hozzáadjuk a felfertett búzát, és a keveréket mézzel édesítjük. Lekvárral vagy befőttel tálaljuk.

(Lekvárt illetve befőttet szintén a bioboltokban vásárolhatunk. De magunk is készíthetünk efféle téli csemegeket, minimális főzéssel, cukor és tartósítószer hozzáadása nélkül.)

lálhatók a gabonafélék és a zöldségek és a gyümölcsök. Ez utóbbiak enyhén jines energiákat tartalmaznak. Ha a kiegyensúlyozó étkekből válogatjuk össze a táplálékainkat, azáltal gondoskodunk szervezetünk egyensúlyáról.

A makrobiotiával foglalkozó szakemberek három csoportra osztják az ételeket: az ajánlott, a megengedett és a nem ajánlott élelmiszerekre. Fogyasztásra javasolják a gabonaféléket, melyekből széles a választék: barnarizs, búza, rozs, árpa, zab, köles, kukorica, hajdina; a gabonapelyheket, a zöldségeket, a hüvelyeseket, a gyümölcsöket és az olajos magvakat. A megengedett táplálékok sorában szerepelnek a szárnyasok, a halak, a szója és a gomba.

A nem ajánlott étkek: a tej, a tojás, a cukor, az alkohol, kávé, az élesztővel készült ételek és a konzervek. A tej, a sajt, a vaj fogyasztása azért kerülendő, mert túl azon hogy hízlal, allergiát és emésztőrendszeri problémákat okozhat. A savanyított tejtermékeket, a joghurtot, a kefirt és a túrót azonban, mivel könnyen emészthető, sőt az emésztést elősegítő hatással bírnak, érdemes beiktatni az étrendünkbe.

A tojás magas fehérje és zsírtartalma, gyakori fogyasztása magas koleszterin szintet okoz. Időnként azonban megengedhető a fogyasztása.

A cukor üres kalória, gyengíti a gyomrot, a tüdőt, a hasnyálmirigyet, a lépét, a vesét és a hólyagot. Élesztővel készült ételeket azért nem javasolt fogyasztani, mert erjedést és puffadást okoznak.

A konzervek a friss élelmiszerekkel ellentétben nem tartalmaznak elég életenergiát. A gyorsfagyasztott étel szintén konzervnek minősül. Hűtő hatása, ezért fogyasztása télen elősegíti a megfázásos betegségek kialakulását.

Égetett szeszes italokat nem tanácsos fogyasztani. Egy-egy pohár nem pancsolt bort azonban nem árthat meg.

Az ízeknek és a színeknek is fontos szerepük van a makrobiotikus konyhában. A makrobiotika ötféle alapíz (keserű, savanyú, édes, csípős és sós) és ötféle alapszínt (zöld, piros, sárga, fehér és fekete) különböztet meg.

Savanyú: összehúzó, gyorsító hatású, pozitívan hat a máj és az epehólyag működésére

Keserű: száraz energiákat képvisel, jó hatású a szívre és a vékonybélre

Édes: lazít, nyugtat, a lépre, a májra, a gyomorra és a hasnyálmirigyre hat

Csípős: erős, felfelé és kifelé terjedő energiát ad, segítik a keringést, serkentik a tüdő és a vastagbél működését

Sós: lefelé ható energia, erősíti a vesét és a hólyagot.

Zöld: az epe és a máj működésére hat

Piros: a szív és a vékonybél segítője

Sárga: a lép, a hasnyálmirigy és a gyomor színe

Fehér: a tüdő és a vastagbél serkentője

Fekete: a vese és a húgyhólyag működését befolyásolja

Az ételek összeválogatásánál és a teríték színének megválasztásánál érdemes a felsorolt összefüggéseket figyelembe venni. A teríték harmonizáljon az ételek színével. A legteljesebb összhang azzal érhető el, ha mind az öt szín szerepel.

Ételeink akkor a legélvezetesebbek, ha a szeretet energiájával telítettek. Ezért amikor főzünk, zárjunk ki mindenféle zavaró tényezőt, csak a konyhai műveletekre koncentráljunk, s gondoljunk szeretettel azokra, akiknek az ételt készítjük.

Lehetőség szerint vas-, cserép-, zománc-, tűzálló üveg- illetve rozsdamentes acéledényt használjunk. Alumínium, illetve teflonedényben nem tanácsos főzni. Kerüljük a mikrohullámú sütő használatát is. A tűzhelyek közül a gázzal működő az ideális, az ugyanis a tűz energiáját juttatja az ételbe.

A hagyományos étrendről való átállás nehézségeket okozhat ugyan, de érdemes lépésről lépésre haladni, elhagyni azokat az ételeket, amelyek nem ajánlottak, hiszen már rövid idő elteltével is pozitív változásokat tapasztalhatunk önmagunkon. Életerősebbek leszünk, fittebbek, mozgékonyabbak. Mivel ez az étrend a test-súly kilengéseit is megakadályozza, akin súlyfelesleg van, makrobiotikus diétával könnyen megszabadulhat felesleges kilótól.

Forrás: www.gondola.hu

Honlapunkon a Táplálkozás menüpontban a témáról többet is megtudhat, ahol Michio Kushi Rák megelőző és gyógyító diéta című könyve is megtalálható.



A lazítás művészete

Az egészséges életmód egyik legfontosabb összetevője, nélkülözhetetlen része a megfelelő mértékű és intenzitású passzív pihenés, az alvás. Életünk (átlagosan) mintegy egyharmadát töltjük el alvással – a nagyobb alvási igényűek többet, a kisebb alvási igényűek kevesebbet. Van olyan, aki arra vágyik, hogy „bár csak mindig alhatnék!”.

Az alvási igény egyénenként és életkorral változik – egy kisgyermeknek 10-12 óra alvásra van szüksége, felnőttkorban átlagosan 6-7 órára, s idősebb korban akár 4-5 órára is lecsökkenhet az alvási igény. Alvásunk legmélyebb és legpihentetőbb része az első néhány óra, különösen, ha ez éjfél előttre esik. Harmonikus, kiegyensúlyozott testi, lelki, szellemi működésünk „megköveteli, kikényszeríti” magának a fizikai, szellemi erőfeszítéshez, teljesítéshez arányos pihenést, alvást. Ellenkező esetben a különböző tünetek (pl. alvászavarok), ill. hosszabb távon a betegség hívja fel figyelmünket arra, hogy a természetes egyensúlyba önkényesen beleavatkoztunk.

A relaxáció – (autogén tréning) olyan egészségmegőrző, betegségmegelőző és gyógyító módszer, eljárás, amely az izomtónus szabályozásán alapszik. A különböző izomcsoportok ellazításán, a testrészek, szervek meledését, valamint a légzést és szív működést szabályozó gyakorlatokon keresztül hat a központi idegrendszerre – az agyra. Önmagában is pihentető, frissítő hatású. Lelkileg kellemes érzelmi állapotot, feszültségmentes nyugalmat jelent. A felesleges túlfeszítettség megszüntetését érhetjük el általa.

Az ellazulás a testi-lelki-szellemi állapot, közérzetünk megnyugvása nélkül, hogy ez passzivitást vagy teljes ürességet jelentene. Gyógyító eljárásaként a betegségek széles skálájánál alkalmazzák kiegészítő módszerként.

A módszer tökéletes elsajátításával, – melyhez kezdetben mindenképpen szakember segítsége szükséges – valamint rendszeres használatával az egészség szintentartását; testi fájdalmak csillapítását; alvászavarok megszüntetését; a koncentrációs képesség, memória javulását; a tanulási képességek fejlesztését; a testi-lelki-szellemi aktivitási szint, teljesítő-képesség növelését; indulati feszültségek, szorongásos állapotok oldását; pozitívabb lelki beállítottságot érhetünk el.

Sokakban megfogalmazódik a kérdés, hogy vajon ez könnyen elsajátítható technika és mindenki képes megtanulni, vagy ez valami ezoterikus, különleges, spirituális eszköz, amire különösen fogékonyak kell lenni vagy már-már kiválasztottnak ahhoz, hogy elsajátítsa valaki?

Természetesen mindenki képes rá, olyannyira, hogy ezzel a képességgel jövünk a világra, csak utána egy „kicsit” megfeledekezünk róla és elfelejtjük, hiszen nem alkalmazzuk éveken keresztül. Legalábbis, ami a nappali, aktív pihenést, a „tudatosan” végzett relaxációt illeti. Ezért van az, hogy később bizalmatlanul, esetleg félve kezdünk neki, mert valamiféle külső feladatnak, tehernek érezzük! Az alvás közben működő módosult tudatállapotok viszont „emlékeztetnek” erre a készségünkre, ugyanis lehetetlen, hogy valaki alvás alatt ne legyen relaxált állapotban.

Hogy mik is ezek a tudatállapotok? Az ébrenlét állapota: a Béta tudatállapot (éberség, feszültség, riadóképző állapot). Ebben az állapotban az EEG-vel mérhető agyhullámok rezgésszáma: 13-30 Hz között van. Jellemzői:

stresszhormonok kiválasztódása, kifelé figyelő tudat, ellenőrző, logikus gondolkodás.

A következők ehhez képest megváltozott, helyesebben módosult tudatállapotok. Az ébrenlét és alvás határa az Alfa tudatállapot (ernyed, feszültségmentes, ellazult); az agyhullámok rezgésszáma 8-12 Hz. Jellemzői: a test, lélek és szellem integrálódása; a tanuláshoz különösen fontos.

Az alvás, mély meditáció és teljes nyugalmi állapot a Téta (4-7 Hz). Jellemzői: képszerű álmok és elképzelések, kreativitás, a tudattalanhoz való direkt hozzáférés, inspirációk, fantázia, plasztikus emlékezés.

A mély, álom nélküli alvás a Delta tudatállapot (1-3 Hz). Jellemzői: nagyon mély testi lelki összerendeződés, intenzív gyógyulási (öngyógyítási) folyamatok. (1 Hz /Hertz/ = 1 hullámrezgés/másodperc).

Ezek a tudatállapotok persze egyéb más módszerrel is elérhető, mint például az alváson kívül a jóga, a relaxációs módszerek, különféle meditációs technikák útján.

Olykor tévhitként vetődik fel, hogy a relaxációt az agykontrollhoz, vagy a meditációhoz hasonlítják. Az autogén tréning – relaxáció önálló módszer, ill. technika. A szakszerűen végzett, orvos vagy pszichológus által alkalmazott hipnózis valamint az agykontroll is dolgozik relaxációs technikákkal, módosult tudatállapotokkal, mindamellett merőben más módszerekről van szó, ennél fogva hatását mindenkinél másképpen fejti ki. Egyenként változik a tudatállapot milyensége, minősége.

Fontos megemlíteni azonban, hogy relaxációval az alvás semmiképpen nem helyettesíthető, annak ellenére sem, hogy tapasztalati beszámolók igazolják, hogy 20-30 perces relaxáció olyan pihentető, felfrissítő hatású lehet, mint 2-3 órányi alvás. Ugyanakkor csak kis mennyiségű, átmeneti alváshiány helyettesíthető relaxációval – az éjszakai alvást nem pótolja semmi, még az ugyanolyan mennyiségű nappali alvás sem!

<http://www.sulinet.hu/tart/fcikk/Kia/0/12358/1>

Nos, csináljuk meg az első relaxációs gyakorlatot:

Üljön le vagy feküdjön le kényelmes pózban. Ne feszüljön különösebben egyik izma sem. Kezddjen el befele figyelni és várjon nyugodtan. Nem kell semmi mást tenni csak várni és pihenni! Egyre vigyázzon azonban. Könnyen bealudhat, ha fáradtan kezd neki.

Így befele figyelve töltsön el legalább tíz percet, majd jön a befejezés. Jegyezze meg mit érez testi és lelki szinten. Erre emlékezve legközelebb sokkal könnyebben eléri ezt a tudatállapotot.

Végül gondoljon arra, hogy most visszatér a korábbi éber tudatállapotba, és közben lassan nyissa ki a szemét.

Visszatérve az éber állapotba figyelje meg magán, hogy milyen kellemes érzéseket hozott magával, és mennyi ideig fejtik ki a hatásukat!

Ezt a gyakorlatot végezze el minden nap legalább egyszer, de a reggel-délben-este gyakorlásnak sokkal erőteljesebb a hatása.

Jó gyakorlást kívánok!

Forrás: <http://www.onmegualositas.hu/meditaciok/relaxacio.html>