

CML és GIST Betegek Egyesülete
6800 Hódmezővásárhely, Medgyessy F. u. 6/c., fszt 6.
adószám: 18470666-1-06
bankszámlaszám: 10700158-49786204-51100005
cmlgist@cmlgist.hu
cmlgist.hu



Köszöntő

Két és fél év után, a Novartis támogatásának köszönhetően 2013. szeptember 14-én együtt lét nap címen megrendezésre került az egyesületi tagok országos találkozója a családi hangulatú budapesti Ádám Villában. Nagy öröm számomra, hogy ez a nap létrejöhetett, hiszen tavaly novemberi közgyűlésünkön elhatároztuk a megújulást.

Hírlevelet adunk ki, minden korábbi és új tagunk számára eljuttatva a rendezvény előadásainak beszámolóit, további szakmai anyagokat és egyesületi híreinket. Megújult az egyesület arculata, a jövő évi terveink között pedig rendszeres orvos-beteg találkozók szervezése, a weboldal frissítése és a hírlevél negyedévenkénti megjelentetése szerepel.

A rendezvényen új elnökséget választva közgyűlést is tartottunk. Az együtt lét nap közös siker, egyesületi tagjaink érdeklődése és biztatása a jövőre nézve pozitív. Ahhoz, hogy munkánkat az igényeknek megfelelően végezhessük, további pénzbevételekre van szükség, melynek megvalósításához szívesen fogadunk ötleteket és lehetőségeket.

Üdvözlettel:
dr. Hegedűs Péter elnök

Hírek



A szeptemberi rendezvényről a HáziPatika.com, a daganatok.hu valamint az origo.hu egészség rovata adott hírt sajtóanyagunk alapján, melyekben az egyesületi megújulás, a hírlevél és a jövő évi tervek is említésre kerültek.



A taglista alapján az együtt lét napra küldött több mint 200 db meghívóból 5 érkezett vissza címzett ismeretlen, vagy elköltözött jelzéssel. A postai mellett elektronikusan is küldtünk meghívókat mintegy 25 egyesületi tagnak. A rendezvényre 45 fő jelezte vissza részvételi szándékát, de új, az egyesülethez csatlakozni kívánók is érkeztek az Ádám Villába. A résztvevőkkel egyeztetjük meglévő elérhetőségeiket, melyek alapján frissítjük a tagi nyilvántartást.

Az emésztő-szervrendszeri daganatos betegségekkel kapcsolatos érdekvédelmi egyesület, a Gyógyulj Velünk Egyesület dr. Lakos István elnök nevében a jövőbeli együttműködés kapcsán meghívta egyesületünket egy bemutatkozó, ismerkedő beszélgetésre. Köszönjük a meghívást, amelynek a következő hónapokban teszünk eleget.

Az utóbbi években az egyesületnek többféle arculati eleme és logója volt használatban. A megújulás kapcsán kommunikációs partnerünk új arculatot tervezett számunkra. A két féle betegség egyesületi összefogására utaló sejt formák egy pillangóra hasonlítanak, a színeiben karakteres logó harmóniát és pozitívizmust sugároz. Az egységes arculati elemek a rendezvény meghívóján, molinóin és a hírlevélben kerültek bevezetésre, 2014-ben pedig a megújításra tervezett weboldalon is megjelennek majd.



„Akaróka”

Monspart Sarolta tájfutó világbajnok, a MOB alelnöke előadásában sportpályafutása és betegsége, mint személyes történet, ugyanakkor, mint pozitív példa jelent meg. A sportoló mozgássérültekről, kerekesszékes, mozgáskoordináció vagy látás hiányával sportolókról vetített bevezető képek közben kitért a rendezvényre való felkészülésére is: „Miért kértek épp engem, hogy meséljek az itt ülőknek az emberi „akarókáról”, a talpra állás lehetőségéről?”, hiszen „az itt látható előadó most egy sánta öregasszony”. A maratonfutásban, tájfutásban és sífutásban is egyaránt jeleskedő sportoló a saját gyógyulásának történetével mutatott példát. Meggyőződése szerint bármilyen betegséggel együtt élve is lehet jó közérzet, „majdnem teljesség” jó fizikai kondíció és edzettség esetén.

Könnyebb küzdeni, harcolni a gyógyulásért, ha már gyermekkorától voltak küzdelmek és kihívások az ember életében, ha már korán tanult már szabályok, kötöttségek között élni. Ha elfogadja, hogy nem „mindig én nyerek!” A rendszeres testedzés, sportolás árán elért edzettség esetén, hittel (orvos, szakember, társ), a család segítségével, és nem utolsó sorban közösen, könnyebb tudattal, ahogy az egy betegklub esetében is lehetséges. „A küzdelmek megszokása könnyebbé teszi a szenvedések elviselését” – idézte Cicero-t. Személyes történetét egy kis állat, a kul-lancs határozta meg,

az öntudatlan első hét után („38 kg és egy béna láb”) újra kellett tanulnia beszélni és írni, 6 hetet töltött intenzív osz-tályon, 5 hónapot kórházban, járókával, mankóval, bottal tanult újra járni és több mint másfél év után kezdett ismét dolgozni.

A lelki talpra állás pedig majdnem 10 évébe került. Az előadás-ban Seneca mellett – „Semmi sem segít jobban a betegen, mint ha az kezeli, akit választ” – Micimackó is felbukkant. „Íme, Med-veczky Medve úr, amint bukácsol lefelé a lépcsőn, kopogtatva a feje búbjával, kipp-kopp, minden lépcsőfokon egy koppanás. Előtte Róbert Gida, az ő gazdája. Amennyire Micimackó értelme terjed, meg van győződve róla, ő hogy ez az egyetlen módja a lépcsőn való közlekedésnek. Néha ugyan kétség fogja el, mint-ha lehetne másképp is, de ezt csak akkor tudná megfontolni, ha egy pillanatra megállnának a lépcsőn, és módjában volna fontolgatni” (A. A. Milne). A testmozgás, a testedzés majdnem mindenre orvosság, de nincs olyan gyógyszer, amely a test-mozgást helyettesítené! Számos további témáról, a testről, mint tőkéről, a mindennapok egyensúlyáról, a nő karmesteri szerepéről és a táplálkozás fontosságáról is szót ejtett Sarolta. Befejezésül mindenkit arra biztatott, hogy minél többet legyenek a természetben, ami „a világ legszebb, legnagyobb, legegészségesebb, legolcsóbb és egyelőre legkihasználatlanabb sportstadionja.” Az előadás végén Monspart Sarolta ülő-tornával mozgatta meg az egyesület tagjait, amely vidám hangulatban, sok-sok hozzá intézett kérdéssel és gratulációval fejeződött be.

egy tájfutó világbajnok személyes története



Monspart Sarolta előadása



Williams Életkészségek tréning

Dr. Rohánszky Magda onkopszichológus egy speciális stresszkezelési módszert mutatott be a résztvevőknek. Mai világunkban szinte kikerülhetetlenek a stressz hatások. Az, hogy azok hogyan hatnak ránk sok-sok tényező befolyásolja, például az is, hogy milyen személyiség típusok vagyunk. A „C” típusú emberek azok, akik számára nehézséget jelent a negatív élmények kimutatása, fontos számukra, hogy őket jónak lássák és ők is jónak lássák magukat. Konfliktuskerülő, környezetükkel harmóniában élnek, képtelenek nemet mondani, igyekeznek mások elvárásainak, igényeinek megfelelni. Ilyen esetben a vágyak, vélemények, igények nem kerülnek felszínre, nincs megfelelő önérvényesítés, nincs egészséges lelki állapot.

A stresszhelyzetek megoldására, kezelésére ad életre szóló „receptet” a Williams Életkészségek tréning, amelynek alapjai a stresszkeltő helyzetek beazonosítása, a naplójegyzet technika a helyzet objektív értékelésére, illetve a 4 kérdés technika annak eldöntésére, hogy mit tegyünk. Fontos az érzelmek és gondolatok beazonosítása, gondolattorzítások felismerése, az önérvényesítés, a hatékony beszéd, a figyelmes meghallgatás, a probléma megoldás, a „nem”-et mondás készsége, az empátia fejlesztése és a kapcsolatok erősítése.



dr. Rohánszky Magda előadása

Érdekes szembesülnünk és oda kell figyelni a tipikus gondolkodási hibáinkra, kognitív torzításainkra, melyek: a minden vagy semmi / fekete vagy fehér típusú gondolkodás, katasztrofizálás (a jövő vagy egy jövőbeli esemény lehető legnegatívabb előrejelzése, a realitás lehetőség át gondolása nélkül), címkézés (beskatulyázunk magunkat vagy más egy legtöbbször negatív véleménybe, és nem gondoljuk át a tények alapján,

csökkentsük feszültségeinket és negatív érzelmeinket

hogy ez megfelel-e a való-ságnak vagy sem), gondolatosítás (amikor azt hisz-szük, tudjuk, mi jár a má-sik fejében). Az Életkészség tréning segít abban, hogy gondolataink és érzelmeink tudatosításával fejlesz-szük önismeretünket, el-döntsük, mikor és hogyan cselekedjünk, csökkentsük feszültségeinket és negatív érzelmeinket, kreatívan oldjuk meg problémáinkat. Fontos, hogy hogyan fogalmazzunk meg reális kéréseinket úgy, hogy az mások számára ne legyen bántó, ho-gyan beszéljünk úgy, hogy mások figyelmesen meghallgassa-nak, hogyan építsünk és tartsunk fenn támogató kapcsolatokat.

Dr. Rohánszky Magda előadása tanulságos és gondolatébresztő volt a hallgatóság számára, jó érzés tudni, hogy vannak mód-szerek, melyekkel sokat változtathatunk az esetlegesen nega-tívan beépült cselekvéseinken, reakcióinkon.

Aki szívesen részt venne az onkopszichológus foglalkozásain, a Tűzmadár Ház elérhetőségein veheti fel a kapcsolatot:
Szent László Kórház,
1097 Budapest, Gyáli út 5-7.,
1 4558607, 30 4782958





Rostok, probiotikumok, antioxidánsok, D vitamin

A szendvicsebéd előtt Klima Anita dietetikus adott sok új és hasznos tanácsot. Előadását a különböző betegségek megelőzésére a szűrés fontosságáról, a megelőzés lehetőségeinek bemutatásával kezdte.

Táplálkozási tanácsainál a dietetikus kiemelte, hogy a rákos megbetegedések esetében annak több szerepe is van: a szervezet igényeit felmérve a lehető legjobb minőségű táplálkozás kialakítása, a különféle terápiák mellékhatásainak enyhítése, korrekt, egyénre szabott táplálék és étrend kiegészítők kiválasztása, megfelelő ételkészítési technológiák ajánlása, táplálkozással összefüggő tévhitek, csalások megbeszélése. Étkezési tanácsaiban hangsúlyozta, hogy az alapanyagok legyenek lehetőleg helyileg (bio)termesztésűek, évszaknak megfelelőek és kevésbé feldolgozottak. Fontos a változatosság, a fűszerezés és a kímélő elkészítés. Az élvezeti szerek, az alkohol és dohányzás elhagyása pedig nagyon ajánlott. A továbbiakban szakmai ajánlásokat kaptunk a rostokról, a probiotikumokról, az antioxidánsokról és a D vitaminnal, az előadás után pedig személyes kérdésekre is szívesen adott tanácsot Klima Anita.



Klima Anita előadása

rostok

Zöldségek, gyümölcsök, teljes kiőrlésű gabonák tartalmazzák.

Durva rostok: a fent felsoroltak héja, magja, vízdoldékony rostok: a fent felsoroltak „húsa”, héja, magja nélkül.

Jelentőségük: a pektin lebontásnál szabadon maradó rövid láncú zsírsavak védőhatást fejtenek ki, a ballasztanyagok a béltraktusban a karcinogén, azaz rákkeltő anyagokat megkötik és gyorsítják azok kiválasztását, a probiotikumok tápláléka

Bevezetésük az étrendbe: mindig a beteg állapotának megfelelően választva, annak megfelelően elkészítve – ne okozunk kárt!

probiotikumok

A FAO/WHO meghatározása szerint olyan, megfelelő számban jelen lévő, élő mikroorganizmusok, amelyek kedvező hatást gyakorolnak a gazdaszervezetre.

Tumorral kapcsolatos biztató kutatási eredmények: kemoterápia során fellépő hasmenés kiegészítő terápia, gastrointestinális panaszok csökkentése, képesek korlátozni a sejtek genetikai károsodását, ezáltal pedig a kontroll nélküli sejtosztódást, stimulálhatják az immunrendszert a rákos sejtek elleni támadásra.

antioxidánsok

Feladatuk a szervezetünkben lévő szabad gyökök hatástalanítása, ezáltal az oxidatív stressz kivédése, az ebből eredő károsodások és betegségek megelőzése.

A változatos, friss zöldségekben, gyümölcsökben gazdag étrenddel kellő mennyiségű antioxidánst juttathatunk szervezetünkbe, amely csökkenti a kemoterápia hatását. Közvetlenül a terápia előtt és/vagy után lehetőleg ne szedjük!

D vitamin

Hormonszerű előanyag, amely hozzájárul az aktív D-hormon termeléséhez a szervezetben.

Hiányában nagyobb az esélye az alábbiak kialakulásának: csontritkulás, autoimmun betegségek (pl. sclerosis multiplex), egyes tumorok (pl. emlő- és vastagbél rák), meddőség, cukorbetegség

Klima Anita által javasolt blogok: kodpizskalo.blog.hu, sugarterapia.blog.hu. A dietetikus, egészségügyi szakértő saját weboldala, elérhetőségei: www.anitadieta.hu



dr. Hegedűs Péter és Domokos Mihály

Aktív közreműködés

Interjú Domokos Mihály új elnökségi taggal, aki betegsége kezdete, 2003 óta tagja az egyesületnek.

Miért tartja fontosnak az egyesület működését?

Az elmúlt évek tapasztalatai után egyértelműen az a véleményem, hogy újból aktívvá és színessé kellene tenni az egyesület életét. Személy szerint nekem sokat adtak az orvos-beteg találkozón elhangzott információk, amelyek a betegek tájékoztatását szolgálták. A kontrollvizsgálatok alkalmatlanok arra, hogy részletek tisztázását tegyék lehetővé. Annyira leterheltek az onkológus orvosok, hogy sem idő, sem türelem nincs ebben az időszakban. Itt van jelentősége az orvos-beteg találkozónak, illetve a számítógépes honlapon lévő tájékoztatóknak. A talál-

régi vágyam a külföldi társ Egyesületekkel való kapcsolat felvétele

közök azon túl, hogy megszínésítik az ember életét, alkalmasnak adnak a közvetlen konzultációra az orvossal, a betegek egymás közötti személyes problémáinak felvetésére és

megbeszélésére. Ezen túlmenően, mint civil szerveződések nagy jelentősége van a közvélemény tájékoztatásának, illetve a társadalmi biztosítás felé az érdekérvényesítés lehetőségének is. Az orvosok is jó néven veszik a betegek aktív részvételét, mert bizonyos fókig az ő munkájukat is segíti. Ehhez szeretném aktív közreműködésemet lehetőségeimnek és adottságaimnak megfelelően felajánlani.

Hogy tetszett az együtt lét nap?

Miután már 10 éve szinte minden orvos-beteg találkozón részt vettem, van rálátásom az egyes rendezvények színvonalát illetve szervezettségét illetően. Úgy érzem, összességében közvetlen és jó hangulatú volt a legutóbbi találkozó. Sokat színesített Monspart Sarolta személyes és közvetlen előadása, élete nehéz szakaszának felelevenítése és személyes küzdelme a kórképe ellen. Az ellátást illetően maximálisan pozitív a véleményem.

Milyen területen vállalna feladatot az egyesületi munkában?

Miután a fővároshoz közel lakom, és mozgásomban nem vagyok korlátozott, aktívan részt tudok venni az egyesület életében. Az ellátást a Szent László Kórház onkológiai osztályán kapom, a kapcsolatom itt személyes az orvosokkal. Talán az orvos-beteg találkozók előadóinak személyes feltételeinek a biztosításában is részt tudnék venni. Ezen kívül régi vágyam a külföldi társ Egyesületekkel való kapcsolat felvétele, egy-egy képviselő meghívása, aki elmondaná, hogy az adott országban hogyan működik az egyesület és mik a tapasztalataik.



Ádám Villa



szendvicsebéd a délelőtti előadások után



Az orvos szemével

„CML az orvos szemével” címmel tartott előadást dr. Modok Szabolcs PhD, egyetemi adjunktus a Szegedi Tudományegyetem II. sz. Belgyógyászati Klinikájáról.

Előadása első részében részletesen bemutatta a vérképzést a csontvelőben, a betegség első tüneteit, és mindazon vizsgálatokat illetve leleteket, melyekkel az orvosok a „háttérben” dolgoznak. Mindezt közérthetően, ami nagyon hasznos és érdekes volt az egyesület tagjai számára, hiszen a szakrendeléseken, orvosi konzultációkon a beteg számára fontos kérdésekre nem mindig jut elegendő idő és a kontroll vizitek sem nyújtanak alkalmat a részletekbe menő magyarázatokra.

Szemléletes illusztrációkat láthattak a résztvevők a vérkép és fehérvérűség, illetve a vérkenet jellegzetességei kapcsán. Szó volt a csontvelő biopsziáról és a csontvelőben látható eltérésekről. Beszült a Philadelphia kromoszómáról, amely 1960-ban felfedezésekor az első rákbetegséghez köthető genetikai eltérés volt. A kromoszóma transzlokáció és a kromoszómák fluoreszcens jelölése után a CML gyakorisága került szóba.

Ritka betegség a CML, évente Magyarországon 100-160 új beteget diagnosztizálnak. Transzplantáció nélkül korábban 3-5 év alatt a krónikus, majd akcelerált fázison át akut leukémiává alakult. A tudományos kutatásoknak és felfedezéseknek, az új gyógyszereknek köszönhetően a tirozin kináz gátló kezeléssel „a halálos daganat kezelhető krónikus betegséggé lett” (2009: Druker és tsai kitüntetést kapnak)!

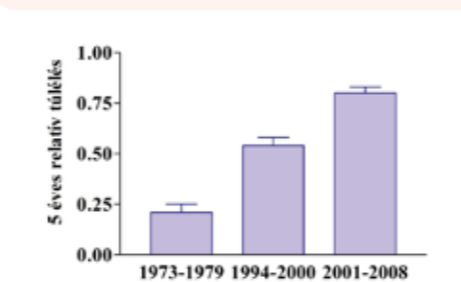
Dr. Modok Szabolcs újkéletű problémákról és az első kezelés jelentőségéről is beszélt. Tudományos ábrák, táblázatok és diagramok segítettek az előadásban a nemzetközi szintű kutatások és tendenciák, a vizsgálatok és a gyógyulás fázisainak megértését.

A CML-es betegek életkilátásai ma már közel azonosak egészséges társaikkal. Sőt, természetesen megfelelő orvosi ellenőrzés mellett CML-es beteg gyermeke is lehet. A hematológus végül kiemelte a beteg, a nővér és az orvos szoros együttműködésének fontosságát is, a betegek számára minél tünetmentesebb, kiegyensúlyozottabb életvitel biztosítása érdekében. Előadásában több esetben kitért a gyógyszerek, a vizsgálatok és a kezelések részletes magyarázataira, egyéni kérdésekre és felvetésekre adott választ, amelyek az előadás után is folytatódtak, az egyesület tervezett jövőbeli orvos-beteg találkozóinak pozitív előképeként.



dr. Modok Szabolcs előadása

„a halálos daganat kezelhető krónikus betegséggé lett”



Molekuláris vizsgálatok

A GIST-ről prof. dr. Sági Zoltán onko-patológus a molekuláris vizsgálatok tükrében tartott előadást. A klinikai adatok szerint a gastrointestinalis stromális tumor nő-férfi aránya azonos, 40-70 éves korban leggyakoribb az előfordulása, gyakran tünetmentes, a daganat elhelyezkedésétől függően hasi fájdalommal, diszkomfort érzéssel, GI vérzéssel, vérszegénységgel, étvágytalansággal, súlyvesztéssel és hányingerrel járó betegsége. Az elnevezésére is magyarázatot kaphattak a délutáni szekcióelőadás résztvevői, annak előfordulási arányaival együtt: 50-70% gyomor, 20-30% vékonybél, nyombél, 5-10% vastagbél, 5% végbél, 5% nyelőcső.

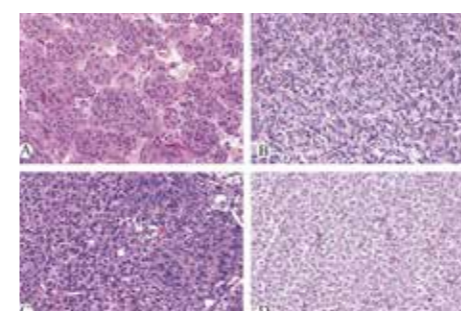
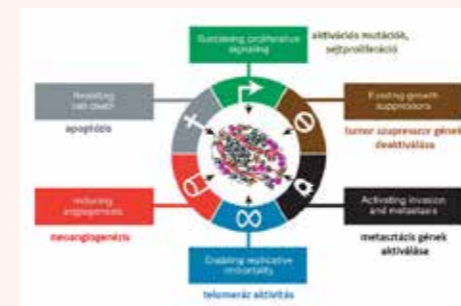
A betegség történeti áttekintése – annak 1980 előtti idejétől a mai napig – után azok típusait is részletesen ismertette dr. Sági Zoltán. Szó esett a malignitás megítélésében rizikócsoporthoz tartozásáról, a széles morfológiai spektrumról (orsósejtes, epithelioid sejt, myxoid, pecsétgyűrűsejtes morfológia) és az immunról: C-kit (CD-117) és DOG1 pozitivitás, CD-34 gyakran pozitív, actin és S-100 fokális, desmin negatív, NSE változó.



prof. dr. Sági Zoltán előadása

A diagnózis kapcsán az egyesület tagjai megismerkedhettek képalkotó (UH, CT, MRI, PET, endoscopia) és a biopszia, immunhisztokémiai vizsgálatokkal (CD 117 (c-kit) / PDGFR meghatározás, pozitív CD 34, negatív desmin, S-100 reakció), valamint a prognózis meghatározással a tumor méretét és mitotikus indexét tekintve. A Glivec (Imatinib) hatékonysága kapcsán a résztvevők megtudhatták, hogy a tumor regresszió 50-70%, a progresszió gátlás pedig 85-90%. A 10-15%-os progresszió és 80-90%-os klinikai tünetek regressziója mellett is a progressziómentes túlélés (PFS) 1 év: 70%, 2 év: 50%, 3 év: 30%, az átlagtúlélés pedig 4,5-5 év. Számos képi illusztrációt láthattak az egyesület tagjai, különböző féle mikroszkopikus nagyításokban, több féle mutáció bemutatásával, valamint a Glivec kezelés előtti és utáni állapotairól.

a gastrointestinalis stromális tumor gyakran tünetmentes



Az előadás után személyes kérdéseket tettek fel a betegek a Semmelweis Egyetem. I. sz. Patológiai és Kísérleti Rákkutató Intézet munkatársának. Az intézet kutatási területe a daganatsejtek keletkezése (elsősorban hepatocarcinogenesis), a daganatok növekedésének és a daganatok pusztulásának szabályozása, a daganatos invázió és progresszió (metasztázálás) folyamata, daganatkemoterápia; proteoglikánok szerepe a normál és patológiás sejtműködésekben, a malignus lymphomák patológiája, a pancreastumorok patológiája; molekuláris patológiai és onkológiai kutatások.



Imatinib, a tirozin kináz gátlók családjának alapító tagja

Kell-e jobb gyógyszer a jól bevált réginél?

Az imatinib forradalmasította a krónikus mieloid leukémia (CML) kezelését. Az első klinikai vizsgálatban (IRIS) az imatinibbel elért eredmények messze felülmúlták a korábbi interferon, illetve összejt transzplantációs kezeléseket. A mindennapi gyakorlat is visszaigazolta ezeket az eredményeket és az imatinibbel kezelt CML-es betegek várható élettartama közelíti a kortársaikét. Lehet-e tovább előrelépni ebben a helyzetben?

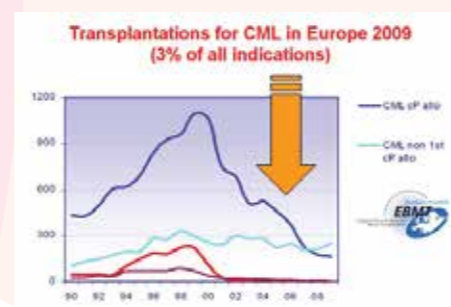
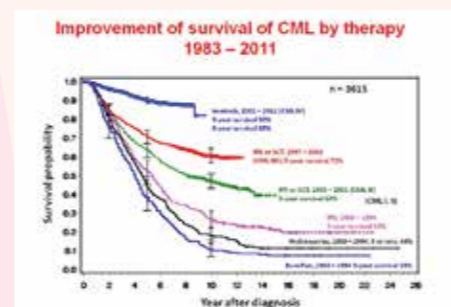
Az imatinib kezelés mellett a CML-s betegek kb 40%-a 4 évnyi kezeléssel sem éri el a biztonságosnak, kívánatosnak tartott BCR/ABL szintet (MMR= major molekuláris válasz) és a betegek 4-5 %-ában kialakul a blasztos transzformáció. Az új tirozin kináz gátlók közül a nilotinibbel végzett vizsgálatban (ENESTnd) gyorsabb eredményeket értek el. Tapasztalataink szerint fontos a leukémiás sejtek számának gyors csökkentése, mert a nagyobb számú kóros sejtben könnyebben létrejöhet az a genetikai változás, ami a blasztos transzformációhoz vezet. A leukémiás sejtek számának gyors csökkentésének jelentőségére utal az a megfigyelés is, hogy a blasztos transzformáció rendszerint imatinib kezelés első két évében történik. Ugyanakkor a gyorsabb reagálás még nem feltétlenül indokolná, hogy az új tirozin kináz gátlókat részesítsük előnyben.

Az ENESTnd klinikai vizsgálatban kezelt betegek sorsát nyomon követhető, hogy a nilotinib kezelés mellett kevesebb a rossz sorsra jutott beteg. A nilotinib csoportban kevesebb beteg hunyt el és ebben a csoportban kevesebb volt a blasztos transzformáció is. A nilotinibbel több beteg esetében érték el a kívánt BCR/ABL szintet (MMR) és ez a különbség a nilotinib javára most már legalább 4 éve követhető a klinikai vizsgálatban kezelt betegek eredményei alapján. Ezen eredmények alapján arra következtethetünk, hogy az imatinibbel kezelt csoportban az MMR szintű BCR/ABL csökkenést elérő betegek aránya a jövőben sem valószínű, hogy eléri a nilotinib csoport szintjét.

Fontos, hogy ebben a vizsgálatban is a blasztos transzformációk és egyéb progressziók döntő többsége a kezelés első két évében történt, egy ilyen esemény volt a harmadik évben és már nem fordult elő a negyedikben. Ez is azt sugallja, hogy a betegek sorsa eldőlt az első két évben, ekkor van szükség a blasztos transzformáció ellen jobban védő nilotinibre.

A fenti rövid ismertetésből látható, hogy manapság van alternatívája az imatinib kezelésnek, sőt a nilotinib mellett a dasatinib, bosutinib, omacetaxin és ponatinib is törzskönyvvél rendelkező szerek manapság az Európai Unió országaiban. Ugyanakkor országonként nagyon változó, hogy ezek közül melyiket és milyen helyzetekben támogatja a társadalombiztosítás. Ez utóbbi döntés kevésbé orvosszakmai, sokkal inkább gazdaságpolitikai megfontolásokon alapul.

dr. Modok Szabolcs



A GIST különleges esetei

A GIST esetében megkülönböztetünk néhány igen ritka formát, ezeknek az oka még ismeretlen.

Gyermekekori GIST

A gyermekekori GIST 18 éves életkor alatt alakul ki. Kutatók kimutatták, hogy a gyermekekori GIST patogenetikus szerkezetű, a felnőttkori GIST-nél megfigyeltől eltérő módon reagál a kezelésekre. Annak ellenére, hogy nagyon ritka, néhány jellemző tulajdonságát sikerült megfigyelni:

- a lányoknál gyakoribb
- a „primitív tumor” gyakoribb a gyomorban
- alakja felhám formájú sejt vagy kevert sejt
- KIT és/vagy PDGFR (Wild Type) gén mutáció figyelhető meg

Családi GIST

Annak ellenére, hogy mostanáig még nincs dokumentálva a GIST öröklődése, néhány nagyon ritka esetben (kevesebb, mint 1%) előfordul a családon belül több GIST eset.

Carney „triade”

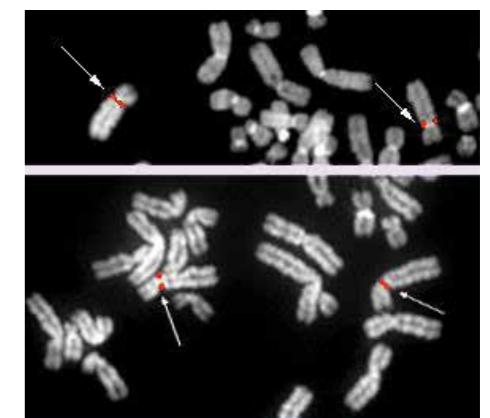
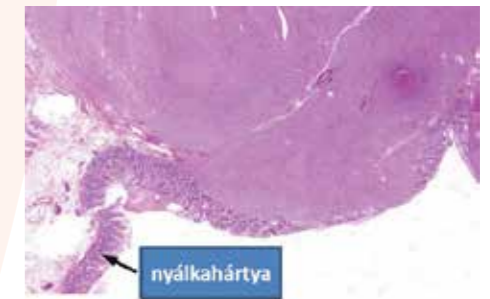
Különösen ritka szindrómáról van szó, amely a fiatalokat támadja meg (átlagéletkor kb. 20 év), a tumoroknak három típusa jellemző:

- GIST
- Tüdő chondroma (porcdaganat)
- Mellékvese

Az esetek 85%-ában az érintett nőknél lassú és fájdalommentes lefolyású. Ezeknél a pácienseknél a GIST Wild Type típusú, nem mutat KIT és PDGFRa áttétet.

1 típusú neurofibromatózis

A neurofibromatózis elég gyakori genetikai betegség. A páciensek bőr pigmentáció anomáliát mutatnak. Az 1 típusú neurofibromatózisban szenvedő pácienseknél 5%-a életük során valószínűleg kialakul a GIST.



Szeptember 20-án, pénteken, Milánóban az Erő és mosoly nevű egyesület bemutatta az onkológiai betegek számára létesített Szépségszalont. Ez a nemzetközi LGFB (Look Good Feel Better) program olaszországi adaptációja, amely 1989-ben az Egyesült Államokban jött létre, 25 országban 1300 szalon működik. A bemutatón levetítettek egy videó filmet, amely igazolja, hogy milyen jó hatása (főleg pszichés hatása) van annak, amikor a betegek ápoltnak, szépnek látják magukat a betegség, a kezelése ellenére.

Az oldal olasz nyelvű eredeti szövegét Horváth Ibolya egyesületi tag fordította. Köszönjük szépen munkáját!