

Leczenie
Terapia onkologiczna
„szyta na miarę”

CyberKnife
Nóż cybernetyczny
zamiast skalpela

Stwardnienie guzowate
Nowe leki
nadzieją dla chorych

**MEDIA
PLANET**

Nr 3/Listopad 2011

WYGRAĆ Z RAKIEM

PRZEWLEKŁA BIAŁACZKA SZPIKOWA

Jak ją diagnozujemy,
leczymy i jak ważną
rolę w walce z chorobą
odgrywa pacjent.



3

WYZWANIA
WSPÓŁCZESNEJ
ONKOLOGII

JAK LECZYĆ RAKA
SKUTECZNIE,
BEZPIECZNIE
I KOMFORTOWO
DLA PACJENTA

Diagnostyka
Rola genetyki
molekularnej
w walce
z nowotworami

Inhibitory NK1
Nowa broń
w walce
z wymiotami
w fazie późnej

Odżywianie
Właściwa
dieta poprawia
skuteczność
samej terapii

piwoniatozycie.pl

Wspieraj z nami budowę
„Domu Chorych na Raka”
Flügger farby

Organizatorzy: Flügger farby



Akcje wspierają:

ams

CONTRUST

7

bu2

swgroup

WYZWANIA

Życie to najcenniejszy dar, o który trzeba dbać i za wszelką cenę o niego walczyć. Uświadomiwszy to sobie, wszelkie myśli i siły kierujemy w stronę pokonania choroby.

Dom Chorych na Raka

Dlaczego budujemy Dom Chorych na Raka? Dlatego, że istnieje potrzeba godnego powrotu do zdrowia. Choroby nowotworowe to jedne z najbardziej demokratycznych chorób. Rak dotyka ogromne rzesze ludzi bez względu na wiek, płeć, wykształcenie czy narodowość. Mimo ciągłych wysiłków, prowadzonych badań naukowych i zaangażowania poważnych środków finansowych, pozostaje nadal „epidemią” naszych czasów.

Choroba a nie wyrok

1 Do tej pory nie wynaleziono jednego, skutecznego lekarstwa na tę chorobę, ale, co bardzo ważne, zaczęto o niej mówić właśnie w kategorii choroby, a nie wyroku. Rak przestał być tematem obcym i wstydlwym. Coraz więcej osób chorych na raka publicznie przyznaje się do swojej choroby.

Postawienie szybkiej diagnozy i przypisanie zindywidualizowanej

terapii to nie wszystko - ważne jest również stworzenie pacjentowi warunków sprzyjających stopniowemu powrotowi do zdrowia, a co za tym często idzie do aktywności zawodowej. Osoby dotknięte rakiem to nie są ludzie straceni dla społeczeństwa, ale chorzy, którym należy zapewnić wszelkie możliwe środki, aby jak najszybciej i w jak najlepszej kondycji wrócili do życia społecznego.

Miejsce opieki i wsparcia

2 W sytuacji, gdy pacjent opuszcza szpital i wymaga uzupełniającego leczenia, a jest zdany sam na siebie i potrzebuje pomocy lub opieki bliskich, którzy nie mogą jej zapewnić, nie bardzo wie, jak w takiej sytuacji sobie poradzić. Stąd właśnie powstał pomysł stworzenia miejsca, w którym chory znajdzie profesjonalną opiekę i wsparcie podczas uciążliwego, niejednokrotnie długiego leczenia.

Mówi się, że nie ma miejsca lepszego niż Dom. Taką namiastkę domu chcemy właśnie stworzyć - miejsca bezpiecznego, przyjaznego dla

„Nie ma miejsca lepszego niż DOM. Taką namiastkę domu chcemy właśnie stworzyć dla pacjentów onkologicznych”.



Elżbieta Kozik
Prezes Stowarzyszenia „Amazonki”
Warszawa – Centrum

pacjentów onkologicznych na każdym etapie leczenia.

Ma to być miejsce, gdzie pacjenci poczują, że nie są pozostawieni sami sobie, ale otrzymują całodobowe wsparcie w zakresie kompleksowej opieki lekarskiej, psychologicznej oraz pielęgnacyjno-opiekuńczej. Miejsce, gdzie owa opieka będzie dostosowana do ich indywidualnych potrzeb.

Każdy może pomóc

3 Dom budowany będzie w całości ze środków społecznych. Każdy, komu nie jest obojętny los osób chorych na raka, będzie mógł uczestniczyć w tym projekcie, przekazując na konto stowarzyszenia 1% czy też kupując symboliczną cegiełkę. Powodzenie projektu zależy od każdego z nas! Im szybciej zgromadzimy niezbędne środki, tym szybciej skończymy budowę.

Dotychczas nie ma takiego domu w Polsce! Mamy nadzieję, że nasza inicjatywa będzie początkiem do tworzenia innych tego typów miejsc na terenie Polski.



POLECAMY



Prof. Maciej Krzakowski
Kierownik
Kliniki Nowotworów
Płuca i Klatki
Piersiowej
Centrum Onkologii
w Warszawie

STRONA 7

„Jak niszczyć raka, by pacjent mógł i chciał się leczyć”.

MEDIA PLANET

3 EDYCJA – LISTOPAD 2011

Managing Director:
Adam Jabłoński

Editorial Manager:
Paweł Adamczak

Bussines Developer:
Beata Kaczmarek

Redakcja:
Monika Kaszuba
Małgorzata Załoga

Project Manager:
Magdalena Roszko
Tel.: +48 (22) 401 75 24
E-mail: magdalena.roszko@mediaplanet.com

Dystrybuowane z: Rzeczpospolita
Druk: Presspublica Sp. z o.o.
Nakład: 115 000 egzemplarzy

Skład: Graphics & Design Studio,
Marcin Ziółkowski, www.gdstudio.pl

Kontakt z Mediaplanet:
Fax: +48 22 401 75 30
E-mail: info.pl@mediaplanet.com

Mediaplanet jest wiodącym domem wydawniczym na rynku europejskim. Specjalizujemy się w tworzeniu wysokiej jakości publikacji tematycznych w prasie codziennej, online oraz broadcast. Mediaplanet nie ponosi odpowiedzialności za treść reklam.



Samsung Pink Ribbon jest częścią globalnej kampanii firmy, która ma na celu zwrócenie uwagi na problem zachorowalności kobiet na nowotwory piersi. W ramach kampanii Samsung Electronics Polska w czerwcu br. zorganizował bieg pod patronatem wielokrotnej medalistki olimpijskiej, Ireny Szewińskiej, Samsung Irena Women's Run, podczas którego ulicami Warszawy pobiegło 2000 Pań solidaryzujących się z chorymi na nowotwór kobietami. Całkowity dochód z akcji przeznaczony został na działalność stowarzyszeń od lat działających na rzecz walki z rakiem piersi: Amazonki oraz fundacji Rak'n'Roll.



Dodatkowo z inicjatywy firmy Samsung, w ramach międzynarodowych obchodów miesiąca walki z rakiem piersi, w październiku w Centrum Onkologii w Warszawie rozpoczął się remont jednego z pomieszczeń, które zostanie zaadoptowane tak, aby pacjenci szpitala mogli spędzać ten trudny dla siebie czas w komfortowych warunkach i oglądać filmy w prawdziwie kinowej atmosferze. Prace remontowe, malowanie i instalacja sprzętu RTV, a także zakup mebli zorganizowali pracownicy firmy Samsung, którzy zgłosili się do udziału w projekcie w ramach wolontariatu. Otwarcie wyremontowanej sali dla pacjentów zaplanowano na początek listopada br.



NOWOŚCI



Terapia onkologiczna „szyta na miarę”

Kiedy mowa o nowotworach epidemiolodzy nie mają optymistycznych prognoz. Zapadalność na nie stale rośnie, a jako przyczyna zgonów prześcignęły nawet choroby układu sercowo-naczyniowego. Dlatego badania nad skuteczną ich terapią to dzisiaj priorytet, a największe nadzieje specjaliści wiążą z diagnostyką molekularną.

Dla niewtajemniczonych, ten termin kojarzy się zapewne z naukowcami ślęczącymi w laboratorium nad skomplikowanymi badaniami, które prawdopodobnie mają niewiele wspólnego z praktyczną stroną życia. Nic bardziej mylnego. To właśnie dzięki diagnostyce molekularnej i poznaniu składu genów konkretnego pacjenta naukowcy są w stanie lepiej zrozumieć jego chorobę, co w praktyce terapeutycznej pozwala indywidualnie dobrać taki lek, który najlepiej zadziała w danym przypadku.

są nieco inne. Dokładne określenie ich w przypadku danego pacjenta, za pomocą specjalnych testów diagnostycznych, umożliwiłoby dobranie takiej terapii celowanej, która odpowiadałaby patomechanizmowi nowotworu konkretnej osoby. Tym samym skuteczność takiej ściśle ukierunkowanej terapii byłaby najwyższa z możliwych. To właśnie możemy nazwać „personalizowaną medycyną” w której stronę zmierzają obecnie instytucje zajmujące się rejestracją nowych leków (w USA - FDA,

We współczesnej onkologii diagnostyka molekularna staje się rutynową częścią procesu rozpoznawania nowotworów. Ich badanie na poziomie molekularnym pozwoliło m.in. na rozróżnienie podtypów guza, spośród których każdy może wymagać bardzo specyficznego, indywidualnie dobranego leczenia. Jego właściwy wybór przesądza często o powodzeniu całej terapii. Wyrafinowane metody molekularnej diagnostyki są niezbędne w kwalifikacji chorych do najnowszej generacji „inteligentnych” leków, „trafiających” w wybrane cele molekularne w komórce nowotworowej. Leki te pozwalają uzyskać znaczący postęp w terapii nowotworów; przykładem jest imatynib

(Glivec), stosowany w leczeniu przewlekłej białaczki szpikowej, czy trastuzumab (Herceptyna) zalecany w leczeniu niektórych postaci raka piersi. Diagnostyka molekularna może również poprawić skuteczność tradycyjnych terapii przeciwnowotworowych, czyli chemio- i hormonoterapii. Pozwala bowiem zgłębić naturę nowotworu, określić jego wrażliwość na konkretny lek u konkretnego chorego, a tym samym wskazać optymalny schemat terapii. Na tym właśnie polega indywidualizacja medycyny i racjonalizacja leczenia, które dzięki diagnostyce molekularnej staje się skuteczniejsze, mniej toksyczne, a przez właściwy dobór chorych - tańsze dla systemu ochrony zdrowia.



EKSPERT

Prof. Jacek Jassem

Kierownik Katedry i Kliniki Onkologii i Radioterapii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, prezes Polskiego Towarzystwa Onkologicznego



EKSPERT

Prof. Radzisław Kordek

Kierownik Katedry Onkologii, Zakładu Patologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

Porównując diagnostykę chorób dziedzicznych i diagnostykę predykcyjną w onkologii, mówimy w zasadzie o zbliżonych obszarach, gdyż dobre laboratorium jest w stanie wykonywać różne oznaczenia molekularne różnymi metodami. Podstawowym problemem jest zintegrowanie tej diagnostyki z ośrodkami onkologicznymi, leczącymi chorych z niej korzystających. Wiarygodność wymaga, aby badana tkanka została zweryfikowana przez patomorfologa. Badanie tkanek bez weryfikacji morfologicznej może skutkować dużą liczbą błędnych wyników. Tzw. „klasyczna genetyka” kojarzy się głównie z zespołami i wadami wrodzonymi i jest ściśle powiązana z pionem ginekologiczno-położniczym i pediatrią. Inną

gałęzią jest rozwijająca się diagnostyka zmian genomu powodujących większe ryzyko zachorowania na nowotwory. Tu z kolei mamy poradnie genetyczne w ośrodkach onkologicznych, z których materiał biologiczny jest zazwyczaj wysyłany do ośrodka w Szczecinie. Wystarczające jest wtedy badanie DNA z krwi, gdyż szukamy zmian genomu obecnych we wszystkich komórkach człowieka. Natomiast diagnostyka molekularna w onkologii klinicznej, wymaga zbadania tkanki guza, aby stwierdzić czy istnieje w nim zaburzenie molekularne, które jest „celem” do terapii, lub ją wyklucza. Powinna zatem być prowadzona wspólnie z osobami rozpoznającymi nowotwory, czyli patomorfologami.



DIAGNOSTYKA MOLEKULARNA. Dzięki poznaniu składu genów konkretnego pacjenta, naukowcy są w stanie lepiej zrozumieć jego chorobę.

Dlaczego to takie ważne?

Każdy pacjent jest inny, różni się strukturą genów i warunkowanych nimi prawidłowych lub uszkodzonych receptorów komórkowych, od których zależy np. przewodzenie sygnałów w komórce. Ich zaburzenia mogą doprowadzić do niekontrolowanego podziału komórek i rozrostu guza. W praktyce oznacza to, że u każdego pacjenta specyfika choroby i jej przyczyny (patomechanizm)

w EU - EMA). Właściwy lek dla danego pacjenta niesie korzyści dla każdej ze stron zaangażowanych w proces terapeutyczny. Dla lekarza oznacza szybsze i oparte na pełniejszej informacji decyzje terapeutyczne. Dla pacjenta większe prawdopodobieństwo sukcesu leczenia i większą tolerancję na samą terapię. Co z kolei dla systemu oznacza o wiele niższe koszty leczenia takiego pacjenta.

MONIKA KASZUBA

Zapewnienie najlepszej jakości diagnostyki molekularnej w Polsce wymaga wprowadzenia pewnych zmian. Po pierwsze opracowania standardów jakości dla badań biologii molekularnej w onkologii i aktualizacji istniejących standardów dla genetycznych laboratoriów medycznych. Istotne jest określenie spójnych wymogów i zasad certyfikacji laboratoriów oraz mechanizmów ich kontroli. Po drugie należy zapewnić odpowiedni poziom finansowania w oparciu o rzeczywiste koszty diagnostyki molekularnej z wykorzystaniem certyfikowanych wyrobów medycznych posiadających znak CE do diagnostyki medycznej in vitro. Po trzecie - wdrożyć mechanizm kontroli świadczeniodawców przez NFZ i KRDL. Należy też

pamiętać, że gwarancją jakości w diagnostyce molekularnej jest wyłącznie profesjonalna kadra diagnostów laboratoryjnych i lekarzy z odpowiednią specjalizacją jaką jest medyczna genetyka laboratoryjna czy genetyka lekarska. Wielu diagnostów laboratoryjnych już podjęło trud i uzyskało tytuł specjalisty w tej dziedzinie diagnostyki. Ostatnio pojawiły się niepokojące postulaty płynące ze środowiska lekarskiego, mające na celu nadanie lekarzom bez względu na posiadaną specjalizację np. chirurgię, uprawnienie do samodzielnego wykonywania badań diagnostycznych. Taki precedens znacząco obniżyłby jakość wyników badań laboratoryjnych, i miałby negatywny wpływ na skuteczność procesu leczenia.



EKSPERT

dr Elżbieta Puacz

Prezes Krajowej Rady Diagnostów Laboratoryjnych



Roche wspiera program Polskiego Towarzystwa Onkologicznego

„Czas na Onkologię”

WYZWANIA

Jak rozpoznać białaczkę

Morfologia krwi, to podstawowe badanie diagnostyczne, które może przyczynić się do wczesnego wykrycia i prawidłowego zdiagnozowania wielu nieprawidłowości zachodzących w organizmie człowieka. Do maja 1996 roku morfologia krwi była badaniem obowiązkowym zlecanym przez lekarza medycyny pracy każdemu pacjentowi. Po tym okresie, zgodnie z obowiązującym stanem prawnym (§2 ust. 2 rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej w sprawie badań profilaktycznych pracowników z dnia 30 maja 1996), badania podstawowe, a wśród nich morfologia stały się badaniami fakultatywnymi. Morfologia krwi ma nieocenioną wartość w rozpoznawaniu wie-

lu chorób nowotworowych, które mogą rozwijać się powoli, nie dając nawet przez kilka lat żadnych specyficznych objawów. Przykładem takiej choroby, która może rozwijać się bezobjawowo jest przewlekła białaczka szpikowa. W Polsce corocznie rozpoznaje się około 300 - 350 przypadków tej choroby, z czego prawie co drugi jest wykrywany przy okazji rutynowych badań - niestety często w dość zaawansowanym stadium. Warunkiem skutecznej terapii w zakresie przewlekłej białaczki szpikowej jest ścisła współpraca lekarza z pacjentem. Zadaniem lekarza - oprócz znajomości specyfiki choroby, prowadzenia leczenia i monitorowania zgodnie z obowiązującymi standardami jest wytłumaczenie pacjentowi, jak waż-

ny jest jego zaangażowanie w proces leczenia (np. systematyczne zażywanie leku oraz unikanie pokarmów, czy innych środków, które mogłyby niekorzystnie obniżyć lub wzmocnić jego działanie). Obowiązkiem pacjenta jest natomiast przestrzeganie zaleceń lekarza i wpisanie ich w codzienne życie, tak, by stały się niezbędną częścią.



Prof. Dr hab. Wiesław Jędrzejczak
Klinika Chorób Wewnętrznych Hematologii i Onkologii Samodzielnego Publicznego Centralnego Szpitala Klinicznego w Warszawie

Obecnie istnieje szereg metod monitorowania skuteczności leczenia: od prostego sprawdzenia wyników morfologii krwi, poprzez badanie cytogenetyczne, aż do najdokładniejszej obecnie metody, jaką jest badanie molekularne. Korzystanie z wyżej wymienionych narzędzi monitorowania pacjenta pozwala lekarzowi podejmować właściwe decyzje terapeutyczne. Ścisłe przestrzeganie terminów badań przy użyciu wyżej wspomnianych metod zapewnia możliwość wczesnego rozpoznania chorych, u których leczenie nie doprowadza do optymalnego jego wyniku i odpowiednio wczesnej reakcji na tę sytuację. Pacjenci, którzy optymalnie odpowiadają na leczenie: mają najlepsze rokowania, dlatego modyfikacja leczenia może je poprawić i wydłużyć życie.

Dr n. med. Tomasz Sacha
Katedra i Klinika Hematologii Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie



Dr n. med. Tomasz Sacha
Katedra i Klinika Hematologii Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie



Szkoła Życia z Przewlekłą Białaczką Szpikową to program mający na celu pomoc pacjentom chorym na przewlekłą białaczkę szpikową w procesie leczenia oraz zapewnienie im wsparcia psychicznego. Warsztaty odbywają się bezpłatnie w wielu ośrodkach hematologicznych w Polsce, dzięki czemu mogą uczestniczyć w nich pacjenci nawet z najdalszych regionów kraju. W trakcie spotkań uczestnicy zdobywają wiedzę nt. przewlekłej białaczki szpikowej, otrzymują niezbędną pomoc i wsparcie ze strony hematologa i psychoonkologa, poprawiają umiejętność radzenia sobie ze stresem oraz komunikację w rodzinie.

„Do tej pory spotkaliśmy zrealizowane zostały w 11 miastach w Polsce. Wzięło w nich udział niemal 450 osób” - wylicza Urszula Jaworska - „Do końca 2011 r. planowane są warsztaty w kolejnych 2 miastach: Warszawie i Katowicach”. Przewiduje się, że do końca roku z programu skorzysta co najmniej 600 pacjentów i ich najbliższych.



Urszula Jaworska
Założycielka i Wiceprezes Zarządu Fundacji Urszuli Jaworskiej

Oswoić chorobę

Choroba nowotworowa, to ogromne wyzwanie psychofizyczne dla chorego i jego rodziny. W jednym momencie, ze zdrowego człowieka wielu ludzi wchodzi w rolę bycia „chorym onkologicznym” i często jest to rola do końca życia. Potwierdzenie diagnozy, to zazwyczaj silny szok i niedowierzanie. To moment zweryfikowania nadziei, że „może to jednak nie rak” i czas, który wielu pacjentów określa jako „trzęsienie ziemi” w ich życiu.

Ogromną rolę w procesie leczenia i zaadaptowania do choroby może odegrać udział pacjenta oraz jego rodziny w programach edukacyjnych, które pomogą zapoznać się i oswoić z chorobą. Większość pacjentów biorących udział w warsztatach Szkoły Życia z PBSZ, kojarzy udział w procesie swojego leczenia z przyjmowaniem leków i wypełnianiem zaleceń lekarza. Z jednej strony pozytywna relacja pacjenta z lekarzem to ważny

element w leczeniu, z drugiej jednak ograniczenie roli do działań medycznych, może wskazywać, że chory nie identyfikują i nie wdrażają w życie innych zachowań prozdrowotnych. Zdecydowana większość uczestników wysoko oceniła swoje zaangażowanie w proces leczenia, przestrzegania zaleceń dotyczących terapii i trybu życia. Pacjenci generalnie stosują zalecenia lekarza prowadzącego, takie jak: systematyczne przyjmowanie leków (część pacjentów przyznaje jednak, że zdarza się im się czasem o tym zapomnieć!), cykliczne wykonywanie badań czy terminowe wizyty u lekarza hematologa. Jednakże co piąty pacjent ma problem z identyfikacją ogólnych zachowań mających na celu poprawę swojego zdrowia i samopoczucia.



Mariola Kosowicz
psycholog kliniczny, psychoterapeuta, Centrum Onkologii Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie

Jakie zachowania sprzyjają zdrowieniu?
• **Realny optymizm**, czyli stawianie sobie, swojemu organizmowi

8 listopada godz 9:00-18:00
Dzień Jedności z Osobami z Rzadkimi Chorobami Genetycznymi
Przyłącz się do akcji „Budujemy Mosty Nadziei” i udowodnij, że warto pomagać
Weź udział w tworzeniu łańcucha DNA i dowiedz się więcej o genetyce i rzadkich chorobach genetycznych
Spotykamy się vis a vis Kinoteki pod PKiN
Kulminacja wydarzenia o godz. 18:00
Serdecznie zapraszamy!

Nowotwory GEP/NET

Guzy neuroendokryne (GEP/NET) są rzadkimi nowotworami występującymi u 2-3 osób na 100 000 mieszkańców. Mogą one umiejscawiać się w całym organizmie, ale najczęściej atakują narządy przewodu pokarmowego, a w szczególności trzustkę. Nowotwory GEP/NET rozwijają się bardzo wolno, czasami całymi latami nie dając żadnych objawów, przez co są trudne do wykrycia i zdiagnozowania. Guzy mogą atakować różne części ludzkiego ciała, jednak w znacznej większości nowotwór atakuje trzustkę oraz inne narządy układu pokarmowego tj. żołądek, jelita, odbytu czy wyrostek robaczkowy.

Guzy te mogą być hormonalnie czynne lub nieczynne. Są one w większości złośliwe, jednak stopień ich złośliwości jest bardzo zróżnicowany. Występują z podobną częstością u obu płci, a szczyt zapadalności przypada na szóstą dekadę życia. Spośród guzów GEP najczęstsze są rakowiaki, występujące u około 40% przypadków, następnie insulinomy (20%) i gastrinomy (10%).

W Polsce przestrzegane są międzynarodowe standardy leczenia obu typów guzów. Najczęściej leczenie obejmuje farmakoterapię oraz leczenie chirurgiczne. Farmakoterapia przebiega poprzez podawanie analogów somatostatyn. Leki zawierające te substancje, likwidują objawy choroby, co pozwala na normalne życie i funkcjonowanie w społeczeństwie. Niektórym pacjentom podaje się również interferon alfa, gdyż na klasyczną chemioterapię większość guzów NET nie reaguje lub reaguje słabo. W określonych przypadkach leczenie obejmuje również leczenie radioizotopowe. Jest to leczenie skuteczne, wiążące się jednak z działaniami ubocznymi. Problemem leczenia w Polsce pozostaje jego finansowanie, gdyż NFZ nie refunduje terapii, które w większości wypadków przekracza sumę 4 tys. zł. Problem dotyczy w Polsce ok. 100-150 osób rocznie.

Świadomość społeczna nowotworów GEP/NET jest bardzo niska. Dlatego też dzień 10 listopada został ustanowiony Światowym Dniem Świadomości Nowotworów GEP/NET. Wydarzenie to ma na celu zwrócenie uwagi na istotę problemu tej utajonej i trudnej do wykrycia formy nowotworu, jak również wspomóc pacjentów i ich bliskich zmagających się z chorobą.

Choroba o wielu twarzach – stwardnienie guzowate

Stwardnienie guzowate (zespół Bourneville'a-Pringle'a) jest chorobą genetyczną o zróżnicowanym obrazie klinicznym. Do tej pory na chorobę nie było lekarstwa, a standardowa terapia opierała się wyłącznie na leczeniu jej objawów. „Wreszcie pojawiły się nowe możliwości zastosowania przyczynowego leczenia” - twierdzi prof. dr hab. med. Sergiusz Józwiak, kierownik Kliniki Neurologii i Epileptologii Instytutu - Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie.

Częstotliwość występowania choroby w ogólnej populacji jest szacowana na 1:6000. Oznacza to, że w Polsce na ten zespół cierpi kilka tysięcy osób, a na całym świecie jest około półtora miliona chorych. Stwardnienie guzowate charakteryzuje się występowaniem guzów rozsianych w różnych narządach. U dzieci objawami są najczęściej guzy serca lub drgawki, u dorosłych są to zazwyczaj zmiany skórne, nerkowe lub płucne. Bezspośrednie zagrożenia dla życia pacjenta stanowią zmiany w obrębie ośrodkowego układu nerwowego, czyli drobne guzki znajdujące się w okolicach kory mózgu. Szczególnie charakterystyczne zmiany w ośrodkowym układzie nerwowym typowe dla stwardnienia gu-

zowatego to uwapnione podwyściółkowe guzki okołokomorowe (SEN) oraz podwyściółkowe gwiaździake olbrzymiokomorowe (SEGA). Standardowe leczenie stwardnienia guzowatego było dotychczas wyłącznie objawowe. W zależności od poszczególnych symptomów klinicznych postępowanie terapeutyczne obejmowało na przykład stosowanie leków przeciwpadaczkowych w przypadku padaczki, przeprowadzenie embolizacji naczyń nerkowych, stosowanie diety ketogennej lub resekcji chirurgicznej mózgu czy nerwek. Zmiany skórne często leczą się za pomocą laseroterapii. Niestety wszystkie zabiegi chirurgiczne obarczone są wysokim ryzykiem powikłań, a nawet zgonu pacjenta. Natomiast osoby z guzami mózgu, które nie kwalifikowały się do leczenia chirurgicznego (niektóre zmiany pojawiają się w nietypowym położeniu), w ogóle nie miały szans na terapię systemową. W związku z tym pacjenci żyli ciągle w stanie zagrożenia życia.

Badania nad lekiem na stwardnienie guzowate prowadzone są od wielu lat. W ubiegłym roku opublikowano wyniki badań, które stanowiły przyczynę do rejestracji preparatu w Stanach Zjednoczonych na Stwardnienie Guzowate (www.stwardnienie-guzowate.eu).

„Skuteczność nowego leku została potwierdzona. Okazało się, że u 35% badanych nastąpiło zmniejszenie guzów o 50%. Preparat działa na wiele objawów. Zauważa się zmniejszenie guza mózgu i nerki, zmian skórnych (zwłaszcza w pierwszym etapie stosowania) oraz nasilenia napadów padaczkowych” - mówi prof. dr hab. med. Sergiusz Józwiak. Nowe odkrycia genetyki molekularnej, takie jak poznanie mechanizmów działania produktów genów i ich wpływ na szlak przekazywania sygnałów, stworzyły możliwości postępowania przyczynowego. „Poznanie szlaków sygnałowych za pomocą technik genetycznych i molekularnych jest ogromnym postępem. Potrafimy skonstruować odpowiednią molekułę, która będzie blokowała szlaki sygnałowe” - wyjaśnia prof. dr hab. Sergiusz Józwiak. Informacji o chorobie oraz wsparcia można szukać w Stowarzyszeniu Chorych na Stwardnienie Guzowate (www.stwardnienie-guzowate.eu).



prof. Sergiusz Józwiak
Kierownik Kliniki Neurologii i Epileptologii Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie

Dzień Jedności z Osobami z Rzadkimi Chorobami Genetycznymi

W wrześniu 2011 roku ruszyła kampania społeczno-edukacyjna pt. „Mosty Nadziei” dotycząca rzadkich chorób genetycznych. Głównym celem działań jest poprawa jakości życia osób chorujących na rzadkie choroby genetyczne oraz edukacja społeczeństwa w tym zakresie.

Dnia 8 listopada odbędzie się akcja „Budujemy Mosty Nadziei”. Hapening organizowany jest z okazji czwartej rocznicy obchodów Dnia Jedności z Osobami z Rzadkimi Chorobami Genetycznymi, który w 2007 roku został ustanowiony przez Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „Gen”.

Organizatorami tegorocznych obchodów Dnia Jedności z Osobami z Rzadkimi Chorobami Genetycznymi jest Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „Gen” i Stowarzyszenie Chorych na Stwardnienie Guzowate. Do współpracy zaproszono również instytucje badawcze i naukowe, takie jak Polskie Towarzystwo Genetyki Człowieka, Instytut Genetyki i Biotechnologii UW oraz Akademię Wychowania Fizycznego w Warszawie.

Każdy, kto pojawi się tego dnia, w godzinach 9-18, pod Pałacem Kultury i Nauki (vis a vis Kinoteki), będzie miał okazję wnieść swój wkład w powstanie symbolicznego łańcucha DNA oraz dowiedzieć

się więcej o genetyce i rzadkich chorobach genetycznych. Kulminacja wydarzenia przewidziana jest na godzinie 18.00, kiedy to łańcuch DNA poszybuje w niebo. „Chcemy pokazać, że chorzy są wśród nas. Żyją i czują się tak, jak my, tylko jest im trudniej, bo o nich zapomniano. Dzięki inicjatywom takim jak ta, społeczeństwo może poznać i zrozumieć problemy osób chorych i przestać się ich bać. Natomiast pacjenci dostają nadzieję i szansę na normalność. Bo tu nie chodzi o coś nadzwyczajnego, tylko o to samo, co mają zapewnione inni, kiedy zachorują” - wyjaśnia Andrzej Chaberka, Prezes Stowarzyszenia Chorych na Stwardnienie Guzowate.



Andrzej Chaberka
Prezes Stowarzyszenia Chorych na Stwardnienie Guzowate

NOWOŚCI

Żywnienie w chorobie nowotworowej

W obliczu tak poważnej choroby jak nowotwór, priorytetem jest sama terapia, czyli leczenie chirurgiczne, radio- lub chemioterapia. Dużo mniejszą wagę przywiązują się do właściwego odżywiania. To błąd, który może doprowadzić do złego stanu odżywienia pacjenta.

Problemy z jedzeniem pojawiają się nie tylko w przypadku osób chorujących na nowotwory umiejscowione bezpośrednio w narządach odpowiedzialnych za wchłanianie i trawienie. Wzdęcia i biegunki, nudności i wymioty, bardzo często również utrata apetytu, towarzyszą wielu rodzajom nowotworów, i wynikają z szeregu reakcji biochemicznych zapoczątkowanych w naszym organizmie przez komórki nowotworowe. Mogą one powodować np. rozpad białek i tkanki tłuszczowej oraz hamować łaknienie, przez co nawet prawidłowo odżywiający się pacjent jest narażony na pogorszenie stanu zdrowia wynikające ze złego odżywienia organizmu. Pierwszym objawem jest wtedy zwykle utrata

wagi. U podstaw tych problemów może leżeć również sama terapia, a dokładniej jej skutki uboczne. Leczenie hormonalne, chemio- lub immunoterapia niszczy bowiem, nie tylko komórki nowotworu, ale również te zdrowe, np. błony śluzowej w jamie ustnej lub przewodzie pokarmowym, co nasila nudności, wymioty czy biegunkę.

Wzmocnij organizm

Wprowadzenie pewnych zmian w sposobie odżywiania, jeszcze przed rozpoczęciem samej terapii, pozwoli nie tylko uniknąć niedożywienia, ale również lepiej przygotować organizm do walki z chorobą. Zostało to potwierdzone przez liczne badania naukowe. Ważna jest zarówno regularność (6-8 posiłków dziennie), jak i ilość oraz ich jakość. Chorzy powinni dostarczać organizmowi przede wszystkim białka i energii. Sery, śmietana, chude mięso, jaja gotowane powinny stanowić bazę diety. Dodawanie do potraw większych ilości masła, śmietany, oliwy czy miodu jeszcze podwyższy ich energetyczny bilans. Pacjenci z nowotworami



WŁAŚCIWA DIETA
Organizm chorego potrzebuje głównie białka i energii.

powinni natomiast ograniczyć spożycie błonnika obecnego w kaszach, brązowym ryżu, ciemnym pieczywie, surowych owocach i warzywach, ponieważ w ten sposób narażają się na dodatkowe dolegliwości gastryczne. Poważny problem stanowią również niedobory witamin A, C, D, kwasu foliowego, jak również składników mineralnych - cynku, magnezu, żelaza, wapnia. Jeśli sama dieta nie zaspokaja tych potrzeb niezbędne może okazać się uzupełnienie jej o preparaty odżywcze.

Trudny powrót do starego żywienia

Nawet kiedy dolegliwości z okresu choroby ustępują i apetyt wraca, chorzy po leczeniu onkologicznym powinni pamiętać o przestrzeganiu zasad zdrowej, bardziej już urozmaiconej diety. Organizm potrzebuje bowiem sił do rekonwalescencji. W codziennym menu powinny znaleźć się produkty zbożowe (z pełnego przemiału) i białkowe (wybieraj niskotłuszczowe), owoce, warzywa (surowe, gotowane lub w postaci soków) oraz tłuszcze (za wyjątkiem zwierzęcych). Posiłki powinny być lekkostrawne, dlatego warto dusić i gotować na parze, zamiast smażyć czy grillować. Dobrze jest urozmaicać potrawy aromatycznymi ziołami i przyprawami, co pomoże „rozruszać” nasze kubki smakowe, na które chemioterapia ma często niekorzystny wpływ. Pacjenci, którzy zakończyli terapię onkologiczną powinni również pamiętać o obniżonej odporności, a tym samym większej podatności na zatrucia pokarmowe (przestrzeganie prostych zasad higieny - dokładne mycie rąk, naczyń, sztućców, blatów - zapobiegnie im).

Odzyskaj smak

Chorzy w trakcie leczenia onkologicznego często borykają się z zaburzeniami odczuwania smaku i zapachu potraw. Dzięki kilku prostym sposobom można te dolegliwości złagodzić.

Chemio- i radioterapia może mieć toksyczne działanie na kubki smakowe, pojawia się suchość w jamie ustnej lub jej infekcje. Spożywane przez chorego produkty tracą smak, a pacjent chęć do jedzenia. Warto wtedy prowadzić do diety potrawy o zdecydowanym, intensywnym smaku, doprawiane dużą ilością ziół i przypraw. Posiłki powinny być podawane w temperaturze pokojowej, bo ich zapach jest wtedy mniej intensywny. Metalowe sztućce można zastąpić plastikowymi, to zniweluje metaliczny posmak w ustach. Wspólne posiłki, w przyjaznej atmosferze, w gronie rodziny i przyjaciół to również istotny czynnik żywieniowej rekonwalescencji.

Żeby mieć siły do walki z chorobą

Choroba i leczenie onkologiczne wyniszczają organizm, dlatego potrzebuje on więcej białka i energii.

Zastanawiasz się co jeszcze możesz zrobić dla siebie i swoich bliskich?

Nutridrink Protein to niezbędny element terapii, który wspiera leczenie i pomaga odzyskać siły.

Nutridrink Protein:

- zawiera w małej objętości wszystkie niezbędne składniki odżywcze
- jest preparatem wysokoenergetycznym i wysokobiałkowym



Zalecane stosowanie:
x dziennie
przez minimum 14 dni

Więcej informacji:
www.nutridrink.pl

Nutridrink Protein - dietetyczny środek spożywczy specjalnego przeznaczenia medycznego.

Dostępny tylko w aptekach

NUTRICIA
Nutridrink
Protein
Specjalista od żywienia w chorobie

WYZWANIA

3

LECZENIE WSPOMAGAJĄCE



INHIBITORY RECEPTORÓW NK1
Pomagają zwalczyć wymioty fazy późnej

Jak niszczyć raka, by pacjent mógł i chciał się leczyć

Z roku na rok metody leczenia nowotworów stają się coraz skuteczniejsze, ale i są coraz bardziej agresywne. Nawet nowoczesne cytostatyki nie są do końca selektywne i niszcząc raka uszkadzają także zdrowe tkanki. Tym większą rolę odgrywa prawidłowo prowadzone leczenie wspomagające, które stanowi niezwykle istotną część postępowania u pacjentów z chorobą nowotworową. Niejednokrotnie warunkuje powodzenie całej terapii - mówi prof. dr hab. med. Maciej Krzakowski, kierownik Kliniki Nowotworów Płuca i Klatki Piersiowej Centrum Onkologii w Warszawie. Uboczne skutki chemio- i radioterapii zmniejszają jej skuteczność lub wręcz uniemożliwiają podanie kolejnych dawek zgodnie z założonym schematem (przykładowo - jeśli dojdzie do drastycznego obniżenia liczby białych krwinek lub płytek krwi, bądź nasilonych wymiotów). Tym większym wyzwaniem staje się opracowanie terapii skutecznie niwelującej lub w znacznym stopniu łagodzącej wymienione oraz inne działania niepożądane.

Leki wspomagające

W latach 90. XX wieku w leczeniu wspomagającym dokonała się prawdziwa rewolucja. Po pierwsze wdrożono nowe zasady leczenia zakażeń u chorych na nowotwory,



„Potrzebne są nowe sposoby ochrony komórek i narządów przed coraz bardziej agresywnym leczeniem nowotworowym”.

Prof. dr hab. med. Maciej Krzakowski
kierownik Kliniki Nowotworów Płuca i Klatki Piersiowej Centrum Onkologii w Warszawie

co całkowicie przewartościowało rokowanie chorych z infekcjami w przebiegu chorób nowotworowych. Pojawiła się grupa nowych leków przeciwwymiotnych, tzw. setronów, o innowacyjnym mechanizmie działania, co uwolniło znaczną część chorych od niezwykle uciążliwych wymiotów związanych z chemioterapią. I wreszcie trzeci jakościowy skok - opowiada prof. Krzakowski - to wejście na rynek granulopoetyn, preparatów znacznie przyspieszających odbudowę układu białych krwinek, które bronią organizm przed zakażeniami.

Nowa broń w walce z wymiotami

Dzisiaj w leczeniu wspomagającym również dokonuje się postęp, ale jest on raczej ilościowy niż jakościowy - mówi prof. Krzakowski. Wiemy np. jak najskuteczniej zapobiegać nudnościom i wymiotom towarzyszącym chemioterapii.

Ujęte w wytycznych schematy podawania preparatów przeciwwymiotnych pozwalają wyeliminować lub złagodzić większość wymiotów występujących w pierwszej dobie po podaniu cytostatyków. To zmniejsza ryzyko pojawienia się zarówno wymiotów późnych, jak i tzw. wymiotów przepowiadających, kiedy odruch pojawia się u pacjenta już na sam widok szpitala, zanim jeszcze otrzyma kolejną porcję chemioterapii. W przypadkach, gdy już pojawią się wymioty późne, nękające pacjentów w kolejnych dniach po podaniu chemii, też nie jesteśmy bezradni. Skuteczną „bronią” w walce z tego typu wymiotami staje się powoli nowa grupa leków - tzw. inhibitory receptorów NK1 (neurokininowych). Są one nadzieją zwłaszcza dla chorych leczonych schematami chemioterapii o wysokim potencjale emetogennym, które wywołują wymioty niemal u wszystkich osób.

Stanowią doskonałe uzupełnienie setronów, które powinny być

podawane tylko w pierwszej dobie po chemioterapii. A starsze leki przeciwwymiotne - kortykosteroidy, leki uspokajające czy metoklopramid? Nie należy z nich rezygnować, ponieważ powinny być niezbędnym uzupełnieniem postępowania przeciwwymiotnego - mówi prof. Krzakowski. Samodzielnie można je stosować tam, gdzie ryzyko wymiotów jest niskie. Na pewno nie należy się obawiać podawania kortykosteroidów. Krótkotrwałe stosowanie kortykosteroidów, jakie stosuje się w zapobieganiu wymiotom, może wywołać działania niepożądane tylko u znikomego odsetka pacjentów.

A co z innymi powikłaniami?

Nowe preparaty dają nadzieję, ale w dziedzinie leczenia wspomagającego wciąż czekamy na kolejne odkrycia. Chorzy nadal cierpią z powodu powikłań wynikających z uszkodzenia układów czerwonego i płytkowego - są osłabieni w wyniku niedokrwistości i mają kłopoty z krwawieniami, bo w ich krwi brakuje płytek. Niezwykle dokuczliwym objawem chemioterapii bywają zapalenia błon śluzowych prowadzące do bolesnych owrzodzeń i dodatkowo utrudniające prawidłowe odżywianie chorych. Niedocenianym przez lekarzy, a bardzo uciążliwym dla pacjentów działaniem niektórych schematów leczniczych (zawierających cisplatynę lub oksaliplatynę) jest neurotoksyczność. Warto też

wspomnieć o coraz częściej pojawiającym się problemie oddziaływania leków przeciwnowotworowych na układ sercowo-naczyniowy. Mogą wywoływać nadciśnienie, uszkadzać serce, być przyczyną zaburzeń krzepnięcia.

Wyzwania na najbliższą przyszłość

Wydaje się, że wraz ze wzrostem skuteczności leczenia onkologicznego przybędzie nam też powikłań odległych. Wyleczymy chorego z raka, ale „zafundujemy” mu wyższe ryzyko innych chorób w przyszłości. Dlatego tak potrzebne są nowe sposoby ochrony komórek i narządów przed coraz bardziej agresywnym leczeniem przeciwnowotworowym. Nie tylko farmakologiczne. Precyzyjna kwalifikacja chorych, ich szczegółowa obserwacja i skuteczne wspomaganie odbudowy uszkodzonych przez chemioterapię tkanek to także klucz do poprawy efektów leczenia onkologicznego.

Dostępność leczenia wspomagającego

Obecnie zalecane metody leczenia wspomagającego są w Polsce dostępne w wystarczającym zakresie - problemem jest raczej prawidłowość wykorzystywania (np. w zakresie leków przeciwwymiotnych, gdzie obserwuje się szereg nieprawidłowości).

CYBERKNIFE®

– NÓŻ CYBERNETYCZNY ZAMIAST SKALPELA

Zabieg radiochirurgii z zastosowaniem CyberKnife® jest metodą usuwania guzów nowotworowych – alternatywną w stosunku do tradycyjnej chirurgii z użyciem skalpela. Pacjent bezpośrednio po zabiegu może wrócić do codziennej aktywności.

CyberKnife® jest komfortowy dla pacjenta – nie ma operacji, a więc nie ma:

• rany • bólu • narkozy • hospitalizacji • rekonwalescencji



CyberKnife® (Nóż Cybernetyczny) jest pierwszym – i jak dotąd jedynym – na świecie urządzeniem do nieinwazyjnego usuwania guzów nowotworowych w obrębie całego ciała. Stosowany jest już od ponad 10 lat. Źródłem promieniowania jest przyspieszacz liniowy, emitujący wiązkę promieniowania X o wysokiej energii. Umieszczony na ruchomym ramieniu robota o wielu stopniach swobody, sprzężony jest z urządzeniem celującym, które śledzi ruch pacjenta w czasie rzeczywistym i emituje wiązkę z dokładnością rzędu ułamków milimetra w miejsce położenia guza nowotworowego w danym momencie. Dlatego leczenie za pomocą urządzenia CyberKnife® nazywane jest też radiochirurgią robotyczną bądź chirurgią cybernetyczną.

Instytut Chirurgii Cybernetycznej Sp. z o.o. powstał w 2009 r. z myślą o wdrożeniu w Polsce leczenia pacjentów z guzem nowotworowym metodą radiochirurgii. Projekt uzyskał dofinansowanie z Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego w ramach programu Innowacyjna Gospodarka – Dotacje na Innowacje.

W Wieliszewie pod Warszawą powstała klinika, w której zainstalowano urządzenie CyberKnife® wraz z towarzyszącym mu zapleczem technicznym. Otwarcie planowane jest na grudzień 2011 r. Będzie to drugi CyberKnife® w Polsce, po pierwszym, uruchomionym niespełna rok temu w Centrum Onkologii w Gliwicach.



Przebieg terapii

1. Zakwalifikowanie pacjenta do zabiegu CK przez lekarza-specjalistę.
2. Obrazowanie nowotworu – wykonanie tomografii komputerowej o wysokiej rozdzielczości na symulatorze współpracującym z CK, niekiedy dodatkowo rezonansu magnetycznego i/lub tomografii PET.
3. Planowanie zabiegu – zespół radioterapeutów i fizyków medycznych dokonuje identyfikacji guza – jego dokładnego kształtu, umiejscowienia oraz otaczającej go struktury. Przy pomocy specjalistycznego oprogramowania powstaje plan leczenia, precyzyjnie określający pożądaną dawkę promieniowania, liczbę wiązek promieniowania, ich czas oraz kąty padania tak, by uniknąć napromieniania otaczającej zdrowej tkanki.
4. Zabieg – pacjent leży wygodnie na stole zabiegowym, który automatycznie pozycjonuje go zgodnie z planem naświetlania. Zabieg trwa zazwyczaj 30-90 minut. W tym czasie pacjent poddany zostaje działaniu 100-200 wiązek promieni trwających 10-15 sekund każda, dostarczanych przez ruchome ramię robota z różnych kierunków. Podczas całego zabiegu robot nieustannie śledzi, namierza i nadaża za guzem przy najmniejszym poruszeniu pacjenta. Nie ma potrzeby znieczulenia, zabieg jest bezbolesny i nieinwazyjny.
5. Postępowanie po zabiegu – w czasie kilku miesięcy po zabiegu pacjent poddawany jest badaniom diagnostycznym CT i/lub MRI, celem śledzenia procesu degradacji nowotworu.



Wynalazcą urządzenia nazwanego CyberKnife® (nóż cybernetyczny) jest profesor John R. Adler, neurochirurg i radioonkolog ze Stanford University Medical Center. Wspomagany intelektualnie przez twórcę radiochirurgii Larsa Leksella z Karolinska Institute w Sztokholmie, w 1987 r. opracował metodę nieinwazyjnej robotycznej radiochirurgii, polegającą na wysyłaniu z różnych stron wiązek promieniowania jonizującego, trafiających w guz z dokładnością rzędu ułamka milimetra. Niezwykłość urządzenia polega na nieustannym śledzeniu guza i nadażaniu za jego poruszeniami, co pozwala napromieniowywać precyzyjnie guzy nie tylko w obszarze głowy, ale i w innych częściach ciała, będących w niewielkim ruchu wskutek np. oddychania.

Wg Accuray Incorporated, amerykańskiego wytwórcy urządzenia, do dziś zabiegowi temu poddało się na świecie ponad 100 000 pacjentów.



Więcej informacji: www.icc-cyberknife.pl