

Světový summit pacientských organizací CML a GIST

Medical Tribune, Jana Pelouchová, 3.9.2007

Ve dnech 29. června až 1. července 2007 se v bavorském Bad Nauhaim konala již pátá Mezinárodní konference patientských organizací pro chronickou myeloidní leukémii (CML) a gastrointestinální stromální tumor (GIST). Nešlo o pouhé setkání zájemců z řad pacientů. Přijeli sem ti, kteří se soustavně podílejí na vedení patientských organizací. Mezi 80 delegáty z 25 zemí nechyběly dvě představitelky českého občanského sdružení DIAGNÓZA CML. Vzhledem k opakované účasti českého zástupce, představitelka sdružení participovala na přípravě programu konference jako členka Poradní rady a moderovala panelovou diskusi na téma vedlejší účinky léčby.

Konference tradičně zprostředkovává know-how pro praktický chod patientské skupiny a podává úspěšné příklady činnosti na poli patientské advokacie, jakož i informace potřebné pro vytváření strategických aliancí s podobnými subjekty. Zakladateli organizací jsou většinou pacienti, kteří se vlastním zájmem dopracovali k vyhledání nových možností léčby, mnohdy vstupem do klinických studií s léčebnými přípravky či s novými postupy v transplantacích. Někdy se výraznými aktéry stanou blízcí příbuzní pacientů, kteří již nemoci podlehlí. Motivací k založení patientské skupiny bývá jednak jejich osobní poselství o nutnosti včasného získávání informací o podstatě onemocnění a jeho léčbě, ale i pochopitelná snaha ovlivňovat politiku vedoucí k účinné léčbě rakoviny.

Konference rovněž umožňuje osobní setkání těch, kteří v průběhu roku spolu komunikují prostřednictvím e-mailové korespondence nebo na diskusním fóru internetových stránek. Vřelý zájem o zdravotní stav a léčebné výsledky svých kolegů je velmi osobní a vítanou posilou každého, bez rozdílu stupně dosažené remise. Ozdobou letošního summitu byla osmiměsíční Hanna Geisslerová, dcera zakladatele Leukaemie-online, který z důvodu plánovaného otcovství přešel z léčby imatinibem do studie s pegylovaným interferonem.

Odborníci patientské publikum nepodceňují

V neposlední řadě summit vždy nabízí jedinečnou možnost setkat se s několika věhlasnými světovými odborníky v oblasti CML i GIST, vyslechnout jejich excelentní přednášky a v následné diskusi položit vlastní dotazy. Design lékařských prezentací předpokládá u posluchačů určitý stupeň vědomostí. Po zkušenosti z minulých ročníků proto připravila Poradní rada v časovém předstihu pro začátečníky z řad delegátů soubor odkazů na edukační materiály.

Mezi renomovanými odborníky, kteří vystoupili s přednáškou na konferenci v Bad Nauheim, zaujal svojí přednáškou na téma Role tyrozinkinázových inhibitorů v léčbě CML (imatinib, dasatinib, nilotinib) Dr. Jorge Cortes z MD Anderson Cancer Center v Houstonu, USA. V jedné části prezentace nabídl „odlehčení“ od grafů a tabulek názorným vysvětlením, proč je důležitá molekulární odpověď. Překvapil velkou fotografií kuchyňské linky poseté šváby. Vysvětlil, že i když opakovaným chemickým postřikem hmyz

zahubíme, zůstane-li i jen několik jedinců skryto, mohou se dále množit. Přesně totéž platí pro leukemické buňky: nedá se říci, že je CML potlačena, dokud zůstává byť jen jejich malý počet.

Profesor Andreas Hochhaus z univerzitních klinik v Heidelbergu a Mannheimu ve své přednášce věnované novým postupům v léčbě CML s akcentem na rezistence způsobené agresivními mutacemi, odbočil ke kanadskému „Klubu nula“. Zakladatel Zavier Miller přijímá do svého klubu pacienty, kteří mu oznámí, že dosáhli nulové Ph pozitivitu. Profesor Hochhaus však poznamenal, že leukémie i v takovém případě nadále přetrvává, a proto toto kritérium již není aktuální. V diskusi pak zazněl dotaz českých zástupců, zda existují doporučení ke snížení dávky dasatinibu z původních 100 mg denně. Profesor Hochhaus upřesnil, že původní dávka byla stanovena dvakrát 70 mg denně, kterou na základě výsledků v klinických studiích doporučil snížit na 100 mg jednou denně. Další snižování dávky je dle jeho názoru na úkor terapeutických možností léku, v nichž spatřuje prioritu a nehodlá kráčet cestou podávání např. 40 mg denně, jak se tomu někdy děje v USA.

Život na hraně nejistoty

Dr. Eduardo Olaviarra z Hammersmith Hospital v Londýně nabídl prezentaci své klinické studie s 22 pacienty, u kterých uplatnil nové přístupy v transplantaci: jednak v režimu mini a dále při následném podávání imatinibu po vymezenou dobu.

Dr. Markus Horneber z kliniky v Norimberku se věnoval kladům a záporům komplementární a alternativní terapie. Jeho závěr pro hematologická onemocnění zní: to, co může být přínosem při podpůrné léčbě v jiných oblastech onkologie, zde často negativně ovlivňuje krevní obraz.

Zmínku si zaslouží zajímavá prezentace odborné hematologické a styčné zdravotní sestry z Hammersmith Hospital, Janet O'Doherty, na téma zmírňování vedlejších účinků léčby CML a otázky plodnosti. DIAGNÓZA CML již získala autorčin souhlas k překladu a využití této prezentace pro zdejší pacienty. V programu konference byl věnován prostor též přednáškám z oboru psychologie. Lékařka a pacientka s GIST Marina Symcox si položila otázku, jak se vyrovnávat s chronickým onemocněním. Velmi emotivně pohovořila na téma Život na hraně nejistoty z perspektivy pacienta. Naopak vystoupení Dr. Andrey Schumacher z Univerzitní kliniky v Münsteru odměnil zdvořile chladný ohlas, neboť na fóru patientských organizací psycholožka nezačlenila do svého projevu ani nejmenší zmínku o přínosu těchto skupin.

Nové skupiny přibývají

V rámci letošní konference byl slavnostně představen nový projekt čtyř patientských skupin: Leukemie-online (SRN), CML Support Group (Velká Británie), Israeli CML Patients Org. a Diagnózy CML (ČR). Internetová stránka CML ADVOCATES NETWORK je určena ke sdílení zkušeností a čerpání informací pro všechny, kdo se zabývají vedením patientských skupin pro onemocnění CML. Pro veřejnost poskytuje stránka odkazy na jednotlivé národní organizace. Do uzavřené části mohou zájemci získat přístup prostřednictvím autorů projektu. Prezentace tohoto nového projektu byla pozvánkou pro jednotlivé delegáty, aby se zapojili do této mezinárodní komunity a přispěli svými podněty.

Program jednotlivých summitů patientských organizací pro CML a GIST si tvoří pacienti sami. Poradní rada přitom vždy reflektuje hodnocení proběhlého ročníku všemi účastníky, aby každá další konference byla úspěšnější než předchozí.

*Jana Pelouchová
předsedkyně patientského sdružení
DIAGNÓZA CML*