



cml-gist  
betegek egyesülete

# együtt lét *lap*

a CML-GIST Betegek Egyesületének hírlevele, 2016





Örömmel jelezük, hogy elindult az egyesület facebook oldala, amely ezen a címen érhető el: [www.facebook.com/cmlgistbetegekegyesulete/](http://www.facebook.com/cmlgistbetegekegyesulete/) Kérjük, hogy népszerűsítsék kedveléssel, megosztással és ismerősök meghívásával. Köszönjük!

A CML és GIST Betegek Egyesülete 2016. évi **együtt lét nap**-ja szeptember 25-én a budapesti Ádám Villában került megrendezésre. Köszöntőjében dr. Hegedűs Péter elnök elmondta, hogy az országos konferencia a 2012. évi egyesületi megújulás óta negyedik alkalommal kerül megrendezésre. Ebben az évben a Novartis mellett a Bristol, és új partnerként az Angelini is támogatja azt és a nyomtatott hírlevél megvalósulását. A rendezvény közgyűléséről a hírlevél 5. oldalán olvashatnak bővebben.



Kiadó: CML és GIST Betegek Egyesülete  
6800 Hódmezővásárhely, Hódi Pál u. 1. II. lph. fsz. 1.  
adószám: 18470666-1-06  
bankszámlaszám: 10700158-49786204-51100005  
cmlgist@cmlgist.hu  
[cmlgist.hu](http://cmlgist.hu)

Felhasznált szövegek és képek az előadókval és szerzőkkel történt egyeztetés és hozzájárulás szerint.

Fotó: Makofka Sándor. A címlap az Ádám Villa (Boltresz Attila) fotójának felhasználásával készült.

Megjelenés: 2016. október 28.

Az egyesület kommunikációs partnere:  
c koncept projektügynökség  
ckoncept@m14.hu



## Egyedül nem megy!

A rendezvény délelőtti előadásainak sorát **Változások a tirozin kináz gátlók kínálatában** címmel dr. Modok Szabolcs előadása nyitotta. A tirozin kináz gátlók kínálatának örvedetes bővülése mellett az imatinib szabadalmi joga hamarosan lejár, a generikumokkal is meg kell ismerkedniük a betegeknek. Az ennek kapcsán felmerülő kérdésekről, a gyógyszerválasztás lehetőségeiről és az egyre fontosabbá váló érdekérvényesítésről is informálódhattak résztvevők.

A Szegedi Tudományegyetem, II. számú Belgyógyászati Klinika és Kardiológiai Központ Hematológiai Osztályának orvosa a CML mellett a GIST betegségre is kitért előadásában. A baktériumok okozta fertőzések antibiotikus kezelése kapcsán megszerzett tapasztalatok példájával hangsúlyozta az egyesület tagjai számára a kezelési stratégia szükségességét. A CML és GIST betegek igényei kapcsán szóba került az is, hogy a prioritásokat befolyásolhatja az életkor, a betegek számára fontos a progressziómentes élet, a gyógyulás és a kezelés (társadalmi) ára is.

A betegtámogató egyesületek számos funkciót tölthetnek be dr. Modok Szabolcs véleménye szerint, így például a betegséggel és kezelésével kapcsolatos tájékoztatás, a rászorultak támogatása mellett az érdekképviseleti funkció is nagyon fontos. A kezelési lehetőségek modernizációjában a szakmai szervezetek a finanszírozó és engedélyező hatóság mellett a betegtámogató egyesületek véleményének is teret kellene kapnia a nemzetközi trendeknek megfelelően.

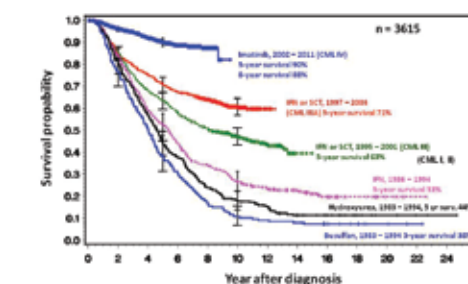
Az előadás további részében dr. Modok Szabolcs a mindennapi életből vett példákkal szemléltette, hogy a generikus gyógyszerek tulajdonképpen másolatok, más árucikkekhez hasonlóan vannak jól és kevésbé jól sikerült másolatok. A beszerzési ár mellett az ellátás biztonsága, kiszámíthatósága, a gyakori gyógyszerváltások elkerülése is fontos szempontok a betegek számára. A példák a jelenlegi gyógyszerellátás generikus szegmensének fogyasztói társadalomhoz hasonló vonásait illusztrálták és segítettek megérteni. Ezek után a generikus imatinib szerzett nemzetközi tapasztalatok – Kanada, Törökország, India és Horvátország példái – következtek.

Az imatinib szabadalmi védettségének lejártja nem a szakmai irányelveket, hanem a finanszírozási lehetőségeket változtatja meg. A gyógyszer engedélyező hatóságnak a generikus gyógyszerek, jelen esetben az imatinib minőségének biztosítására tett erőfeszítéseiről, nevezetesen a bioekvivalencia vizsgálatokról is szó esett, illetve ennek kapcsán az előadó kitért az imatinib szintjének monitorizálási lehetőségére is. Az imatinib megjelenése hatalmas mérföldkő a CML és a GIST betegség kezelésében, és több mint 15 év távlatában hajlamosak vagyunk azt gondolni, hogy nem érhetnek meglepetések bennünket. Azonban a krónikus gyógyszeresedés – és itt különösen CML esetén évtizedekről beszélünk – nagyon speciális helyzetet teremt. A hosszútávon, különösen a gyermekeknél jelentkező mellékhatások, így például a csontanyagcsere változásai most kerülnek előtérbe.

A szemléletesen illusztrált előadást a beteg és orvosa közötti együttműködésre utalva Sándor Pál Ripacsok című filmjének egyik jól ismert kockája zárta: Egyedül nem megy!



Improvement of survival of CML by therapy 1983 – 2011





## Pozitív energia

Sarnyai Laura meghökkentő címet adott előadásának: **Egy stresszmentes életet kérek...** A pszichológus Cheryl Richardsont idézte bevezető helyett: „Ha kerülöd a konfliktust, hogy fenn tartsd a békét, magadban indítasz háborút.”



Az előadás elején meghatározásra került a stressz fogalma Selye János definíciójának alapján, mely szerint a stressz „az élet sava-borsa”. Említésre kerültek a distressz – eustressz fogalmak közötti különbségek, és annak fontossága, hogy a stressz jelenléte és a vele való megküzdés elősegítheti a védekezési és alkalmazkodási funkciók fejlődését. Sarnyai Laura arra hívta fel a figyelmet, hogy a stresszmentes élet elképzelése egy mesterséges állapotnak feleltethető meg, aminek fenntartása nagy erőfeszítésbe kerülne. Konkrét esetek említésével részletezte tovább a stresszben rejlő lehetőségeket, és beszélt arról, hogy nem az elkerülés vagy az ideális állapot keresése a cél, hanem a stressz megfelelő kezelése. Rövidtávú befektetés, hosszú távú növekedés. A kihívások megoldása a sikeres megküzdés, vagyis az énerő maradandó jutalma. A pszichológus a betegségek kialakulása kapcsán hangsúlyozta, hogy a korábbi kauzális (ok) elméletek helyett a modern szemlélet a korrelációkat (összefüggések) veszi alapul. A diagnózisközlést követően szinte mindannyian feltesszük magunknak a kérdést, hogy „miért velem történik mindez?”, ám egyetlen ok keresése helyett érdekesebb a változtatást igénylő területekre fókuszálni. Sarnyai Laura szemléletváltásra sarkallta a hallgatóságot. Konkrét stresszcsökkentő technikák után többek között kitért a mozgás és alkotás örömére, a humor és a nevetés fontosságára, a légző- és relaxációs gyakorlatok által elérhető pozitív hatásokra, valamint a társas támasz elengedhetetlen mivoltára.



*Az előadás után a résztvevők aktivitását kérte Sarnyai Laura. Bemutatott néhány kézzel és lábbal „előállítható” hangot: csettintést, tapsot, dobogást, melyek egy – az őserdő hangjait megidéző – hullámmást indítottak el. A közönség tagjai nemcsak hangokat hallottak, de érezhették is, hogy pozitív energia áramlik a teremben. Ezúton is köszönjük!*



Anthony de Mello története zárta az előadást:  
„A lelki gyógyulást kereső elkeseredett embertől azt kérdezte a Mester:  
- Valóban meg akarsz gyógyulni?  
- Ha nem akarnék, gondolod, hogy idejöttem volna?  
- Persze. A legtöbb ember ezt teszi.  
- Ugyan miért?  
- Nem gyógyulásért jön, mert az fájdalmas. Enyhülésért.  
A tanítványainak pedig azt mondta a Mester:  
- Azok az emberek, akik csak akkor akarnak meggyógyulni, ha az fájdalommentes, hasonlóak azokhoz, akik szorgalmazzák a fejlődést, de csak akkor, ha az nem jár változással.”

## Közgyűlés

A köszöntő után dr. Hegedű Péter elmondta, hogy „a 2016-os év folyamán a Bristol támogatásának köszönhetően folytattuk a weboldal megújítását, az elmúlt hetekben az első online hírlevelet is megkaphatták azok a tagok, akiknek az e-mailes elérhetőségét ismerjük. A rendezvényen jelenlévő tagjaink a regisztrációs lapokon adhatják meg e-mail címüket, amennyiben a jövőben szeretnék havi rendszerességgel online hírlevelet kapni. Új támogató partnerünk a Pfizer is, áprilisban támogatásuknak köszönhetően Debrecenben és Gyulán „közös úton” címmel valósult meg rendezvénysorozatunk, amit szeretnénk jövőre is folytatni további vidéki helyszíneken. Több külföldi konferencián is részt vettek tagjaink, az együtt lét napon 3 beszámolót is hallhatnak a lengyelországi, spanyolországi és szlovéniai konferenciákkal kapcsolatban.”

Péter arra is felhívta a résztvevők figyelmét, hogy az egyesületnek folyamatosan meg kell újulnia, ami a tagok intenzívebb részvételét is feltételezi. „Betegségeink kapcsán fontos szerepet játszanak a gyógyítás háttérében lévő gyógyszeripari vállalatok, akik évről évre új támogatói stratégiát dolgoznak ki. Ezekben igyeckszünk év közben kommunikációs partnerünk segítségével együttműködni, de egyesületünk érdekképviselői szerepét is meg kell erősítenünk.”

Az egyesületi közgyűlés arról is szólt, hogy tagjaink javaslatokat tegyenek az egyesület jövőjével kapcsolatban. A közgyűlésen kiosztott nyomtatványokon két témában kérdeztük tagjainkat. Az első kérdés kapcsán – milyen témakörök foglalkoztatják tagjainkat, milyen témák szerepeljenek a hírlevelekben és a beteggyógyászati találkozók a jövőben? – több olyan javaslat érkezett, melyekre évek óta igyeckszünk figyelmet fordítani. Ilyenek az életmód, dietetikusi, pszichológusi előadások, de „ismert művészekről” is szívesen fogadnak előadásokat tagjaink. Szakorvos előadóink felkérésekor a betegségek legújabb tendenciáinak ismertetését is kérjük és az új gyógyszerek kapcsán történő informálódást is fontosnak tartjuk. Weboldalunkon az orvos válaszol rovat áll rendelkezésre tagjaink számára mindkét betegség kapcsán kérdéseket feltenni.

A második kérdésre – támogatják-e tagjaink, hogy más CML és GIST betegeket foglalkozó egyesülettel együttműködjünk, ha igen, akkor milyen formában? – egyöntetű igen válaszokat adtak a résztvevők. Az együttműködés formája kapcsán a közös programok, rendezvények, beteg-orvos találkozók, illetve közös hírlevelek és nyomtatványok kiadása szerepelt. Hangsúlyt kapott az egyesület továbbra is önálló működése a közös működéssel szemben.



A szendvicsebédet a Házikó Catering biztosította, akik tiszta termelői alapanyagokból készült ételekkel, gyümölcsökkel, süteményekkel, 100%-os almalével kínálták az együtt lét nap résztvevőit. Bertényi Gábor alapító röviden be is mutatta a Házikót, a fenntarthatósági és vidékfejlesztési célokat is ötvöző vállalkozást, amely a vidéki kistermelő gazdaságokban előállított alapanyagokat és a városi emberek igazi ízek és valódi ételek iránti igényét kívánja összekötni.

A finomságokat környezetbarát csomagolásban és komposztálható evőeszközökkel tárták vendégeink számára, akik a visszajelzések alapján jóízűen, megelégedéssel fogadták és fogyasztották a felkínált ételeket és frissítőket.



## Hosszú távú progressziómentesség

A CML betegség bemutatása mellett annak természetes lefolyásáról, a krónikus, akcelerált és blasztos fázisokról is részletesen tájékozódhattak az együtt lét nap délutáni CML szekciójának résztvevői dr. Gurbity Pálfi Timea **Krónikus Myeloid Leukemia** című előadásán.

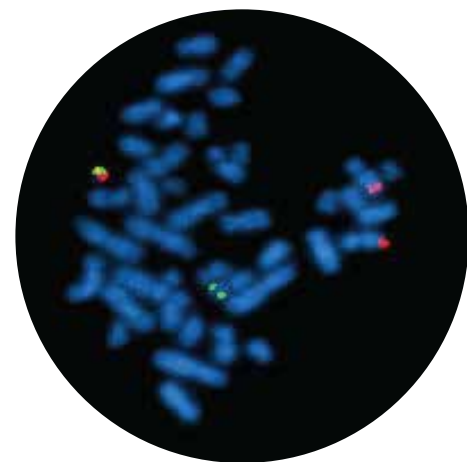


Az általános tüneteket ismertetése mellett a hematológus felhívta a figyelmet a betegség 30–40%-os tünetmentességére is, majd a prognosztikus pontrendszerrel esett szó. A beteg korának, a lép méretének, a vérlemezkesszám, a blasztszám, a bazofil- és eozinofilszám – Sokal és Hasford pontérték – fontossága mellett a rossz, közepes és jó prognózisokról, a nagy és kis rizikójú csoportokról is információk hangzottak el. A résztvevők megtudhatták, hogy az optimális terápiás válasz kialakulása kedvező progressziómentes túlélést jelent.

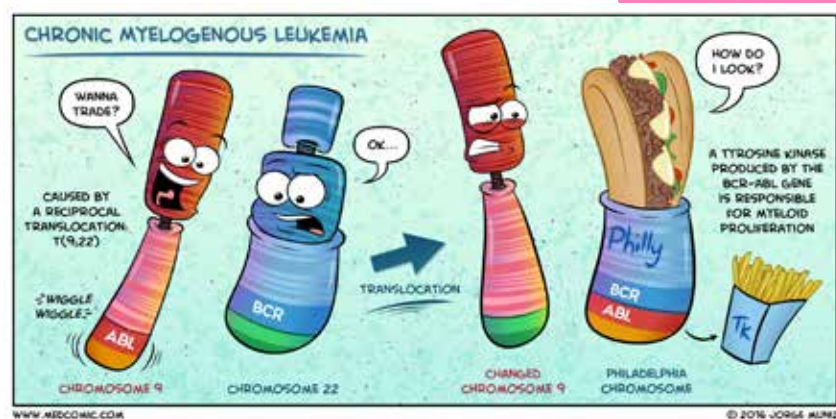
A kezelés célja és irányelvei kapcsán a teljes gyógyulás, a teljes citogenetikai remisszió, a jelentős molekuláris válasz, a tünetmentesség és a betegség romlásának megakadályozása került szóba ezek után az Európai Leukémia Net (ELN) 2013 évi ajánlása alapján. A kezelési lehetőségek egyik legfontosabb kérdése és kiindulópontja, hogy milyen fázisban került felismerésre a CML betegség. A beteg kora és társbetegségei, a gyógyszer intolerancia, a terápiás kudarc és a mutációs státusz mind meghatározó tényező.

A továbbiakban a TKI kezelést ismerhették meg részletesen az egyesület tagjai, az első- és másodvonalbeli kezelés lehetőségeivel, majd az őssejt-transzplantációról hallhattak, amely egyedüli lehetőség a gyógyuláshoz. Szó esett a rizikó becslés és az őssejt-átültetés formáiról és eredményeiről, a STOP terápiáról és az elvonási szindrómáról. A CML és gyermekvállalás lehetőségeire is kitért dr. Gurbity Pálfi Timea. Összefoglalójában kiemelte, hogy a TKI kezelés felfüggesztése a jelen álláspont szerint csak klinikai vizsgálat keretein belül javasolt. A nagy igényre való tekintettel egyre több STOP vizsgálat indul, amellyel „választ kapunk arra, hogy kik lesznek azok a betegek, akiknél a gyógyszer felfüggesztése biztonságos és hosszú távú progressziómentességet biztosít”.

Az előadás végén több személyes kérdés is elhangzott, melyekre részletes választ kaphattak a kérdezők.



*A kezelési lehetőségek egyik legfontosabb kérdése és kiindulópontja, hogy milyen fázisban került felismerésre a CML betegség.*



<https://medcomic.com/medcomic/chronic-myelogenous-leukemia/>

## Céltott kezelés

A délutáni GIST szekciót dr. Lakatos Gábor **A GIST kezelésének aktuális kérdései** című előadása nyitotta. Bevezetőjéből a GIST általános ismertetése után a résztvevők megtudhatták, hogy Magyarországon évente 100-200 új beteggel lehet számolni, az átlagos életkor 63 év, a nemek megoszlása pedig: 46% nő, 54% férfi.

A kockázati tényezők és a szűrés kapcsán az onkológus elmondta, hogy nem ismert olyan környezeti tényező, amely a betegségre hajlamosít, a családi előfordulás 5%, szűrésre nincs lehetőség.

A daganat növekedés, terjedése kapcsán számos ábrát mutatott az onkológus majd szó esett a KIT gén aktiváló mutációjáról. A kezelés kapcsán részletes tájékoztatás hangzott el a sebészi megoldás, a laparotomia és a laparoscopia kapcsán, valamint az adjuváns kezeléssel és a tumor tömeg csökkentéséről. Szó esett a kiújulás megelőzéséről is.

A kockázatbecslés kapcsán az Armed Forces Institute of Pathology (AFIP) ajánlását ismertette dr. Lakatos Gábor a lokalizáció, a méret és az osztódási ráta összefüggéseiben. A gyógyszeres kezelés témakörben a céltott kezeléssel és a kemoterápiáról hallhattak részleteket az egyesület tagjai, a lehetséges problémák – mellékhatások, rezisztencia és a gének – részletezésével.

Szóba került a mutáció analízis, vagyis a beteg génelterése, amely meghatározza a kezelési stratégiát, illetve az egyénre szabott kezelés fontossága. Ezek után az Imatinib mellékhatásairól volt szó az előadásban, majd a második és a harmadik vonal készítményeiről.

A jövőbeni kezelés kapcsán a rezisztencia kialakulásának megakadályozása a tumoron belüli heterogenitás áthidalása és a más támadásponton ható készítmények kerültek szóba.

Az előadás végén több kérdés is elhangzott, melyekre részletes választ adott dr. Lakatos Gábor, majd a szekció további beszámolóit kapcsán kialakult beszélgetésben is részt vett.



**TAGI AKTIVITÁS**  
fordítás külföldi  
betegszervezet honlapjáról  
KÖSZÖNJÜK!

## Ritka tumorok kezelésének hatékonyabbá tétele

gistonline.it hírlevél, 2016. szeptember, Horváth Ibolya fordítása (részlet)  
<http://www.gistonline.it/Portali/1/Documents/Newsletter%2066%20settembre%202016.pdf>

„Senki sem szeretné azt hallani, hogy a tizenöt éves kislányának olyan daganata van, amelyen nem lehet másként segíteni, csak ha az egész gyomrát kiveszik. És amikor ezt a legjobb kórházak legjobb orvosai állítják, ez bizony a magány és a félelem időszaka.”

Valószínűleg ezt érezte Jayne Bressington is hat évvel ezelőtt. A sebészek, akik félbeszakították a műtétet, amikor látták, hogy a gyomor milyen mértékben érintett, feltételezték, hogy GIST-ről van szó, a szarkóma egy olyan fajtájáról, amely igen ritka, de leginkább 50–70 éves korban jellemző.

Az orvosi vizsgálatok megerősítették a sebészek véleményét: a GIST egy altípusáról volt szó, a GIST wild-type-ről. Ez a típus nem mutat a GIST-re 85%-ban jellemző KIT vagy PDGFRA mutációt, tehát egy különösen ritka daganatról volt szó.

Folytatás a hírlevél 9. oldalán.



**TAGI AKTIVITÁS**  
konferencia részvétel és  
beszámoló a tagok számára  
**KÖSZÖNJÜK!**

## Konferenciák: Ljubljana, Sitges, Varsó

A CML Horizons konferenciáról **dr. Hegedűs Péter** számolt be, amely 2016. május 6-8. között Ljubljanában került megrendezésre. A rendezvényen 81 országból 106 szervezet, 93 küldött, 25 gyógyszer cég képviselő és 13 előadó vett részt. Bevezetőjében Péter a kongresszusok orvosi szekcióiban visszatérő általános témaköröket ismertette: stop terápia, a generikumok bevezetésének előnyei, hátrányai és kockázatai, a gyermekvállalás és a molekuláris vizsgálat lehetőségei.

Daniela Zackova előadása kapcsán, amelynek fókuszában az időskori CML terápia állt az egyesület elnöke hangsúlyozta, hogy a CML betegek körében növekszik az idősek száma, amely összefügg azzal a ténnyel is, hogy a megfelelő gyógyszeres terápia meghosszabbítja a betegek életét. A tirozin kináz gátlók megjelenése előtt jelentős különbség mutatkozott mind a terápiában, mind a túlélés vonatkozásában az életkortól függően. A TKI megjelenése óta az időskor már nem rizikófaktor, az kiküszöbölte az életkor negatív hatását a gyógyításra.

A konferencia egyesületi szekciója kapcsán visszatérő témakörök – kapcsolattartás, közösségi oldalak, betegjogok, generikumok – után Ward Rommel előadását – Rákbetegségek a munkahelyen – ismertette Péter. Európában 3,2 millió rákos betegből 1,6 millió munkaképes korú. Ezen betegek sorsáról azért indokolt beszélni, mert a munkavégzés hatással van az ember életminőségére, személyes, társadalmi és anyagi okok miatt egyaránt. A betegség befolyásolhatja a munkavállaló munkaképességét, így az adott terápia mellékhatásai is, mint pl. koncentrációvesztés, fájdalom, kimerültség, fáradtság. Ha kiderül valamely munkavállalóról, hogy rákos beteg, nagyobb a kockázat, hogy nem kap munkát vagy elveszti a munkahelyét. Kimutatható, hogy jóval nagyobb, illetve könnyebb az átjárás rákos betegek esetén munkavégzőből munkanélkülivé. Ebben a kérdésben nincs egyértelmű szabályozás, azonban hivatkozási alap az EU 2020 Stratégia, amelynek lényege, hogy támogatni kell a krónikus és ritka betegségben szenvedők visszajutását a munka világába. Eszközök lehetnek: személyes támogatás, tanácsadás, általános és szakmai nevelés, továbbképzés, hozzáférés egészségügyi, társadalmi szolgáltatásokhoz.

Ezek után személyes tapasztalatairól is beszámolt az egyesület elnöke, aki szerint továbbra is meg kell találni azt a formát, amely a legalkalmasabb a beteggyesület tagjaival történő kommunikációra és együttműködésre, illetve fel kell hívni a figyelmet az aktuális vagy jövőben aktuálissá váló problémákra.



<http://www.cmladvocates.net/cml-groups-list>



<http://friendsofmax.info/home/new-horizons-gist-meet-2016/>

Idén május közepén rendezték meg a GIST – Új Horizontok című kétévenkénti konferenciát a Barcelona közelében fekvő Sitges-ben, amelyen **dr. Szekfű András** vett részt. Ahogy két éve, most is a világ néhány vezető GIST szakértője tartott előadásokat a betegség természetéről és a gyógyítás új lehetőségeiről. Voltak előadások a molekuláris diagnosztikáról, a mutációkról, az immunterápiáról, valamint a generikus (szabadalmilag már nem védett és ezért mások által is gyártott) gyógyszerekről. Az előadó szakemberek nagy erőfeszítéseket tettek, hogy az orvostudomány friss, és laikusok számára korántsem egyszerű eredményeit érthetővé tegyék a sokfelől érkezett hallgatóság számára.

A konferenciára betegszervezetek képviselőit hívták meg Európából, Észak- és Dél-Amerikából. Több előadás hangzott el a betegszervezetek munkájáról is, ahol a résztvevők megismerkedhettek más országok jól bevált módszereivel.

A Varsóban megrendezett konferenciáról **Domokos Mihály** az alábbi beszámolót adta közre: „A 2009-ben alakult SPAEN érdekvédelmi csoport kongresszusán vettem részt, amely szeptember 8-11. között tartotta ismeretterjesztő előadásait. Alapeszméje: tanulás, tanítás, a jó értelemben vett ismeretek megosztása.

A Kaposi-szarkóma, amelyet Kaposi Mór magyar orvos írt le 1872-ben, két fő betegségecsoportot takar: a GIST és a desmoid tumorokat. Egyik az emésztőrendszerrel, a másik a kemény és lágy szöveti daganatokkal kapcsolatos. Az arányokat illetően a GIST 54%-ban, a csont 42%-ban, illetve 36%-a lágy szöveti szarkóma. A konferencián onkológusok és patológusok tartottak előadásokat az elért eredményekről, a fejlesztések és kutatások új irányairól. A GIST esetében változatlanul az imatinib GLIVEK, mint első-vonalbeli szer a leghatékonyabb és leginkább tolerálható a legtöbb beteg előrehaladott emésztőrendszeri daganatában.

Az imatinib rezisztencia esetén a GIST továbbra is komoly kihívás a gyakori, többszörös mutációk miatt. A kutatások és fejlesztések eredményeképpen másod- és harmadvonalbeli szerek vannak a terápiában, melyekhez további vizsgálatok szükségesek, mert mérsékelt eredmények vannak ezen szerek toleranciáját és válaszait illetően. Ígéretes vizsgálati módszer a patológiában a folyékony biopszia: a vérminta lehetővé teszi a ritka mutációk kimutatását. A mutáns gének elemzését egyre gyakrabban használják a daganatok diagnosztikájában, a prognózis megítélésében, és a kezelés hatékonyságának előrejelzésében. Örömmre szolgál, hogy egy nagyon jó hangulatú közvetlen orvos-beteg találkozón vehettem részt.”



<http://www.sarcoma-patients.eu/>



[www.gistonline.it](http://www.gistonline.it)

**TAGI AKTIVITÁS**  
fordítás külföldi  
betegszervezet honlapjáról  
**KÖSZÖNJÜK!**

## Ritka tumorok kezelésének hatékonyabbá tétele (folytatás a 7. oldalról)

Végül úgy döntöttek, hogy eltávolítják a kislány gyomrát. A daganat jelentős mértékű, folyamatos vérzést okozott, a vérszegénységet csak folyamatos vérátömlesztéssel lehetett ellensúlyozni és a kislány élete veszélybe került.

Az édesanya el volt keseredve. Mint sok más ember hasonló helyzetben, ő is az interneten kezdett keresni. Bármit megadott volna azért, hogy találjon Angliában vagy akár Európában valahol egy olyan kórházat, amely az olyan gyerekek kezelésére specializálódott, mint az ő kislánya. De nem talált még hasonlót sem.

Szerencsére az egyik orvos segített neki, ő is keresni kezdett, és az USA-ban megtalálták azt a kórházat, amelyre szükségük volt. Itt létezik a világon az egyetlen olyan orvosi team, amely a gyermekek GIST betegségére specializálódott, évente kétszer ül össze a bizottság Bethesda városban (Washington DC), a National Institute of Health-ben. Ilyenkor az egész országból a különféle tudományágak specialistái találkoznak a betegekkel.

Az édesanya két dolgot tanult meg ezen a találkozón. Az első, hogy nemet merjen mondani a sebészeti beavatkozásra. A világ legelismerettebb szakembereinek a véleménye határozott volt: „Semmiképp sem szabad eltávolítani az egész gyomrot. Meg kell találni a vérzés megszüntetésének módját. A fiataloknak fel kell nőniük, a táplálékra szükségük van, szükségük van a gyomorra.” A másik dolog, amit hazavitt, az az elhatározás volt, hogy Angliában is létre kell hozni egy hasonló szervezetet.



## Új fejezet a daganatos betegségek elleni küzdelemben

A Bristol-Myers Squibb (BMS), mint vezető immuno-onkológiai cég büszke arra, hogy meghatározó szerepet tölt be a daganatos betegségek kezelésének forradalmi átalakításában. A BMS innovációjának köszönhetően egyre több terápiás területen érhetőek el olyan készítmények, melyek a beteg immunrendszerével közvetlenül együttműködve fejtik ki hatásukat.

A BMS nagy hangsúlyt fektet azon kutatásokra, amelyek újszerű megközelítéssel gyógyíthatják a daganatos megbetegedéseket – egy olyan betegségcsoportot, amely a WHO adatai szerint több mint hétmillió ember halálát okozza évente. A daganatos betegségek elleni harcban vállalatunk jelentős múlttal rendelkezik és számunkra az elsődleges cél, hogy a lehető legkorszerűbb terápiákat biztosítsuk a betegek számára. A BMS új BioPharma stratégiája egyedülálló módon ötvözi a meghatározó gyógyszeripari vállalatokra jellemző lehetőségeket és forrásokat a sikeres biotechnológiai cégekre jellemző szellemiséggel és agilitással. Világszerte több mint 8000 munkatárs dolgozik a BMS-nél – hozzávetőleg 50 – új vegyület fejlesztésén. Kutatás-fejlesztési részlegünket az iparág egyik legproduktívabb szervezetei között tartják számon. Az innovációs tevékenység főként a daganatos-, valamint szív-érrendszeri betegségekre, az immuno-onkológiára és a virológiára fókuszál. A gyógyszeripari szektorban elért sikerünk elsősorban abban mérendő, hogy milyen mértékű javulást idézünk elő a betegek egészségi állapotában és életminőségében.

Törekvéseink eredményessége speciális szaktudással rendelkező és a vállalat küldetése iránt elkötelezett, csapatban együttműködve dolgozó munkatársakon múlik. Működésünk alapelve a feddhetetlenség, mely a betegeink, ügyfeleink, munkatársaink, nemzetközi közösségeink, részvényeseink, valamint a környezet iránt vállalt elkötelezettséget jelenti.

A BMS idén ünnepli magyarországi jelenlétének 20. évfordulóját. Teszi mindezt maximális elkötelezettséggel betegei és partnerei felé, folyamatosan megújulva, egy reményteli termékportfólió birtokában. A kutatás-fejlesztés és az innováció kiemelkedő jelentőségű a BMS hazai működésében is, jelenleg 13 belső és 12 külső partner által vezetett klinikai vizsgálatot végez cégünk Magyarországon.

Az egészségügyben rendelkezésre álló erőforrások végesek, optimális felhasználásuk mindannyiunk közös felelőssége. Cégünk innovatív gyógyszereket biztosít a betegeknek, ezért számunkra kiemelten fontos, hogy folyamatosan együttműködjünk a finanszírozói oldallal, az egészségügyi intézményekkel és a nagykereskedőkkel működőképes és fenntartható megoldásokat kidolgozva. Legfőbb célunk, hogy a betegek minél előbb hozzáférjenek életmentő és életminőségjavulást eredményező terápiákhoz.

NOHU16NP05294-01 Lezárás dátuma: 2016. augusztus 17.

## Súlyos betegségekkel harcolunk

A **Bristol-Myers Squibb**-nél elkötelezettségünk az innovatív gyógyszerek kifejlesztésében olyan erős, mint a betegek akarata a súlyos betegségek elleni küzdelemben.

Minden nap azért dolgozunk, hogy kezelési lehetőségek új generációját tegyük elérhetővé az alábbi betegségekben és terápiás területeken:

- Szív-és érrendszeri betegségek
- Fibrotikus betegségek
- Örökletes betegségek
- Immuno-onkológia
- Immunológia
- Onkológia
- Viroológia

Ha többet szeretne tudni a betegek iránti elkötelezettségünkről, keresse fel a **www.bms.com** weboldalt

 **Bristol-Myers Squibb**

© 2015 Bristol-Myers Squibb Company. MLTHU15NP05166-01/Lezárás dátuma: 2015.08.19.

Egyedül nem megy!  
dr. Modok Szabolcs

Pozitív energia  
Sarnyai Laura

Közgyűlés

Hosszú távú progressziómentesség  
dr. Gurbity Pálfi Tímea

Célzott kezelés  
dr. Lakatos Gábor

Ritka tumorok kezelésének hatékonyabbá tétele

Konferenciák: Ljubljana, Sitges, Varsó  
dr. Hegedűs Péter, dr. Szekfű András, Domokos Mihály

Új fejezet a daganatos betegségek elleni küzdelemben