

Европейска мрежа в подкрепа на пациентите с ГИСТ, сарком и дезмоидни тумори (SPAEN) - четвърта годишна конференция - октомври 2013 г.



И тази година „Сдружение на пациентите с ГИСТ в България“ беше част от годишната конференция на Европейска мрежа в подкрепа на пациентите с ГИСТ, сарком и дезмоидни тумори (SPAEN) и общото събрание на нейните пълноправни членове.



Проф.д-р Jean-Yves Blay, ГИСТ и саркома специалист в център за лечение на рак Leon Berar - Франция

В конференцията участие взеха над 100 души от над 20 държави, включително Китай, САЩ и Австралия, сред тях както лидери на пациентски организации, така и медицински специалисти в областта на лечението на тези редки тумори като проф. д-р Peter Reichardt, специалист медицинска онкология, ръководител на саркома център към клиника Helios в Берлин - Германия, проф. д-р Jean-Yves Blay, също специалист - медицинска онкология, ръководител на клиника по медицинска онкология към център за лечение на рак Leon Berar в Лион - Франция, техните колеги проф. д-р Ian Judson от клиниката за лечение на мезенхимни тумори към Royal Marsden Hospital - Лондон, проф. д-р Sylvie Bonvalot, ръководител на клиниката по висцерална хирургия към Surgery Institut Gustave Roussy - Франция и други.

Като цяло, акцентите бяха в две насоки - новости и възможности за лечение и активността на пациентските групи за подкрепа.



## Работа на пациентските организации:

По отношение дейностите на пациентските организации се говори за успешните проекти на SPAEN, за нейното разрастване и авторитет както сред пациентските групи, така и сред специалистите определящи насоките за добра клинична практика в диагностиката, лечението и проследяването на ГИСТ и саркомите. Забележителни успехи сподели и френската група за подкрепа на хората с ГИСТ - [Ensemble contre le GIST](#). Впечатляващо беше колко много хора се включват с доброволен труд в тези проекти, как всеки помага с каквото може. В тази връзка беше подчертано, че за да бъде успешна активността на една пациентска организация, в нейните дейности участие трябва да взимат много хора. Друго условие за успешна дейност е подкрепата на медицинските специалисти.



За оптимизиране работата на пациентските групи беше проведен кратък тренинг с акцент върху набиране на средства, работа с медицинските специалисти, провеждане на собствени проучвания и управление на финансите. Като общ проблем се визира фактът, че често в борда на организациите се включват хора без всякакъв опит и познания в тази насока и липсата на професионализъм е причина за провала на дейността им. Затова и основният съвет който получихме е да се обръщаме към специалисти за нашите кампании, проучвания, конференции и финансови проблеми.

## Опции при лечението на ГИСТ:

Аз не съм специалист и не бих могла да предам или коментирам компетентно презентациите от медицинската част на конференцията. Те ни бяха представени от специалисти посветили кариерата и развитието си на лечението на ГИСТ, хора изключително интелигентни, хора които са приели професията си за своя кауза. Няма как с няколко думи да предам емоцията от факта, че именно такива хора мислят за пациентите с ГИСТ и не престават да търсят лечение.



Проф.д-р Ian Judson от болница  
Royal Marsden – Лондон

Сесията започна с лекцията на проф. д-р Ian Judson от болница Royal Marsden – Лондон с акцент върху връзката между ефикасността от лечението с иматиниб и плазмените му концентрации ( т.е. какво е количеството на иматиниб в кръвта след прием на таблетките) през периода на лечение. Той ни запозна с редица наблюдения, от които се вижда, че при някои пациенти тази концентрация с времето се понижава и това може да се отрази на ефекта от лечението. Един вид, когато организмът започне да усвоява иматиниб по-бързо, причина за прогресиране на болестта ще бъде ниската му плазмена концентрация, а не появата на такива ГИСТ клетки върху които той не действа. Каква е причината за прогресия може да се разбере, като се

изследва плазмената концентрация на иматиниб и, ако тя е по-ниска от терапевтичната, да се предпише по-висока доза от лекарството вместо да се преминава към друг медикамент. Целта е пациентът да се възползва максимално от възможностите за лечение с иматиниб преди да премине към лечение със сунитиниб или друго лекарство. Много хора споделят как в първите месеци от лечението си имат по-силни странични реакции и после, с времето те се редуцират. Според проф. д-р Ian Judson, причината отново може да е в понижените плазмени нива на иматиниб.

Въпреки, че в България няма установена методика за изследвания на плазмените нива на иматиниб, необходимата апаратура и специалисти има в [Централната лаборатория по терапевтичен лекарствен мониторинг и клинична фармакология](#) към УМБАЛ „Александровска“. Презентацията можете си изтеглите [тук](#) и да се запознаете по-подробно с всички данни които спомена д-р Ian Judson.

Друг интересен момент беше презентацията на проф. д-р Peter Reichardt от Германия. Темата беше лечение на ГИСТ със сунитиниб и регорафениб (медикамент, очакващ одобрение като 3-та линия терапия при проявена резистентност към иматиниб и сунитиниб). Изключителен специалист, изключителен човек. Още чувам думите му: „За всички пациенти които се лекуват в държави в които има достъп само до иматиниб и сунитиниб, трябва да се направи всичко възможно, те да се възползват максимално от терапевтичния потенциал на тези два медикамента“.



*Проф. д-р Peter Reichardt, Германия*

Презентацията на проф. д-р Peter Reichardt можете да изтеглите [тук](#), а аз само с няколко думи ще спомена акцентите.

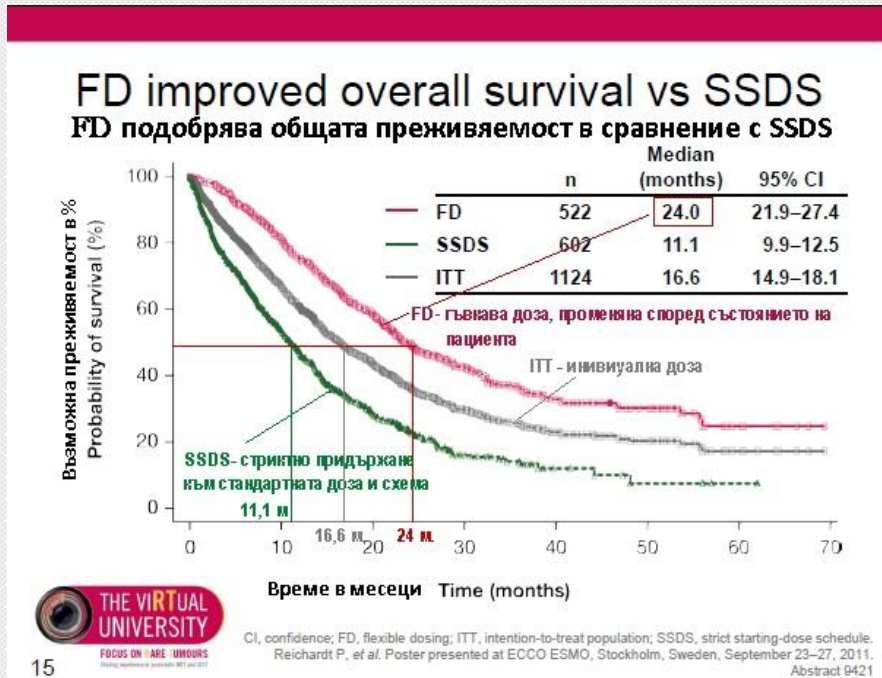
По повод неговите думи, които цитирах по-горе, той ни представи резултатите от проучване в което са били включени над 1000 пациента с ГИСТ, лекувани със сунитиниб. Това е проучване извън изпитванията на сунитиниб довели до неговото одобрение като част от терапията на ГИСТ, един вид проследяване на лечебния ефект в реална обстановка, извън строгите критерии на контролираните проучвания. Една част от тези

пациенти са лекувани със стандартната доза от 50мг/ден сунитиниб и стандартната схема от 4 седмици прием на лекарството с 2 седмици почивка. Другата част се лекуват с 37,5 мг/ден сунитиниб без периоди на прекъсване, като допълнително тази доза може да бъде коригирана според състоянието на пациента. По време на проследяването се оформят три групи пациенти:

1. Група, при която схемата на прием не излиза от рамките на стандарта на схемата по-долу (SSDS).
2. Група при която дозата на медикамента се коригира гъвкаво според състоянието на пациента (на схемата по-долу FD).
3. Група, при която дозата сунитиниб е индивидуално подбрана за пациента, но не полежи на корекция (37,5 мг/ден) (на схемата по-долу ITT).



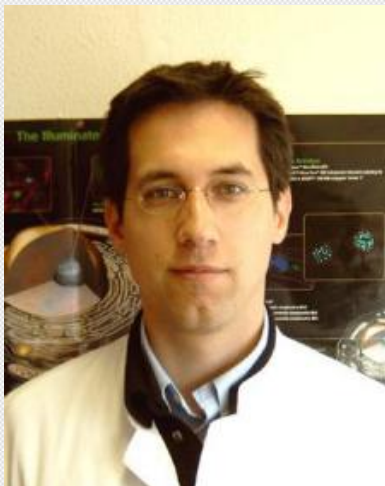
Анализите от резултатите от това проследяване са изцяло в полза на групата приемала такова количество сунитиниб, каквото е било най-подходящо за моментното състояние на отделния пациент (FD). Тези пациенти имат по-дълго време до прогресия на болестта (средно 12,7 месеца срещу само 5,2 за тези придържали се към стандартната схема и доза) и по-дълга обща преживяемост (средно 24 месеца срещу 11,1 за тези лекувани по стандартния метод). При тях и страничните реакции от лечението са по-леки.



Друга важна информация от презентацията на проф. д-р Peter Reichardt бяха резултатите от проучване в което се доказва ползата за пациента от продължаване на лечението със сунитиниб, дори и след установена прогресия, като се сравнява преживяемостта на

пациенти непрекъснали терапията си, с тази при пациенти преустановили я след наличие на прогресия.

Проф. д-р Reichardt продължи с резултатите от фаза III на приложението на регорафениб като 3-та линия терапия при ГИСТ, след прогресия на иматиниб и сунитиниб. Не мога да се наема да коментирам медикамент, който ни е съвсем непознат. Само отново ще спомена нещо което професорът каза и ме впечатли: „Тези добри резултати постигнахме, като обучихме много добре лекарите как да се справят със страничните реакции от лечението“.



Д-р Sebastian Bauer ГИСТ и саркома специалист, раков център Есен – Германия.

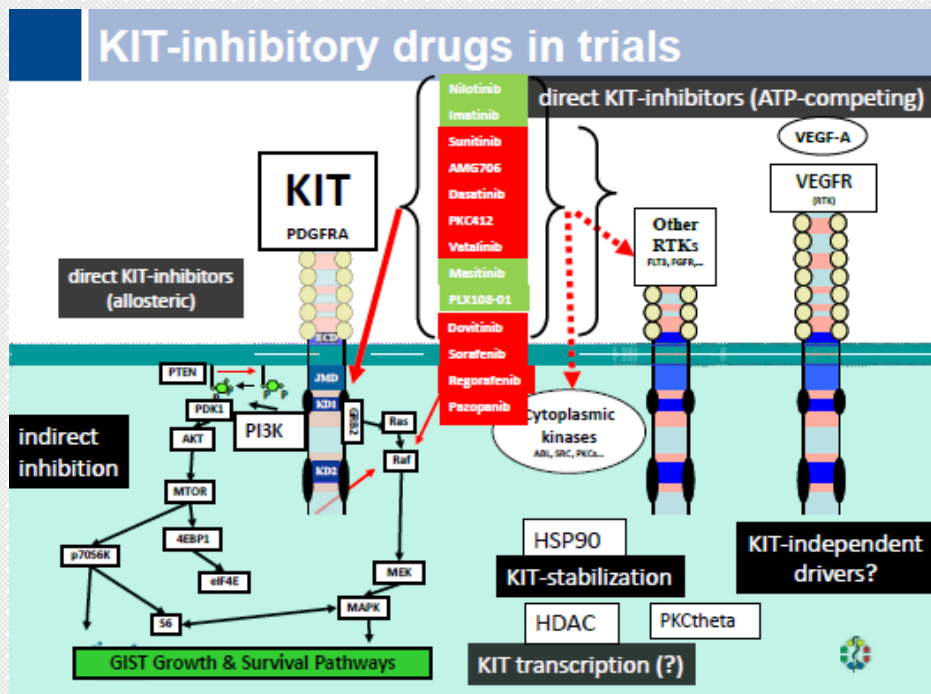
Друг интересен и значим за хората с ГИСТ факт е откритието, че с ДНК анализ от кръвни проби, може да се открие наличието на клетки с такива повреди (мутации), които не се поддават на лечение с иматиниб и сунитиниб. Появата на такива клетки с вторични мутации е най-честата причина за лошо развитие на болестта. Това изследване все още не е стандарт, но както проф. д-р Reichardt спомена, когато стане част от наблюдението на пациентите с ГИСТ, ще може да доказва резистентност към лечението на съвсем ранен етап, а може да замести и честите облъчващи изследвания с компютърен томограф и ПЕТ/КТ.

Проф. д-р Sebastian Bauer саркома специалист от център за лечение на рак в Есен – Германия ни запозна с новите

молекули които са в процес на изпитване за лечение на ГИСТ. Повечето от тях са насочени към справянето с болестта след като се установи резистентност към иматиниб и сунитиниб. В общи линии, те не са малко и могат да се обобщят в следните групи:

1. Такива които действат директно върху протеина c-kit за който се знае, че при определен вид повреда в него (мутация) се развиват клетките на ГИСТ.
2. Такива които действат индиректно върху c-kit (действат върху протеини които посредничат при предаването на сигналите за деление на клетката)
3. Молекули които потискат действието на тези протеини в клетката които подсилват и укрепват c-kit.
4. Такива молекули които влияят на c-kit по индиректен начин. Това са някои моноклонални антитела, които в комбинация с инхибитори на протеини от т.нар. група на тирозин киназа или самостоятелно, се очаква да предизвикат програмирана клетъчна смърт в ГИСТ клетките.

Така или иначе, колкото повече напредва болестта, толкова по-сложен е нейния характер -



много мутации, много пътища които протичат процесите в клетките. Изглежда, това е и причината, към момента нито едно лекарство да не успява да повтори успеха на иматиниб. Тук можете да изтеглите цялата

презентация на д-р Sebastian Bauer и да се запознаете подробно с различните цели при различните групи молекули в проучване.

Особеностите в хирургичното лечение на ГИСТ бяха представени от проф. д-р Sylvie Bonvalot, ръководител на клиниката по висцерална хирургия към Institut Gustave Roussy - Франция. Нейната презентация можете да видите [тук](#) а аз ще опитам да обобща в няколко точки:

1. Неинвазивната хирургия (лапароскопската) не е подходяща при ГИСТ, поради висок риск от руптура на тумора.
2. При пациенти с локално развитие на болестта (без метастази в далечни органи) е много голяма ползата от провеждане на предоперативно лечение с иматиниб, особено при пациенти с риск от следоперативни усложнения. Като най-подходящо време за отстраняване на тумора по оперативен път тя определя 6 до 12 месеца след старта на иматиниб.





*проф. д-р Sylvie Bonvalot, висцерална хирургия, болница Gustave Roussy – Франция, заедно с Estelle Lecoointe – председател на френската ГИСТ организация*

3. При първоначално силно разпространено заболяване (още при откриването ѝ, болестта е с далечни метастази в други органи), оперативната редукция на туморната маса не води до по-добри прогнози за пациента. В тези случаи, първият избор е иматиниб.

4. При метастатична болест и обща прогресия (тогава когато всички метастази нарастват и се образуват нови), категорично хирургията не бива да е избор. В тези случаи се продължава лекарствено лечение със следващата линия. При частична прогресия (тогава когато нарастват само 1-2 метастази или има само 1-2 нови) след много внимателно, екипно обсъждане на всеки един пациент, може да се прецени и да се пристъпи към

оперативно отстраняване на прогресиралата част от болестта или друга аблативна техника (РТА...)

Стана въпрос и за преминаването към лечение с генеричен на оригиналния иматиниб. Беше поканен специалист от Европейската лекарствена агенция (ЕМА) – д-р Francesco Pignatti. Той подробно ни запозна с мониторинга който Агенцията упражнява върху генеричните лекарства и беше категоричен, че не може да се очаква да има проблем с генеричните форми на иматиниб. Неговата презентация можете да изтеглите [тук](#).

Не ми се искаше да наблягам много върху лечението на ГИСТ. И аз като вас не съм специалист и много неща не са ми ясни. Самата конференция не беше с акцент лечението, а съзнателното и отговорно участие на пациента в него, доверието между лекар и пациент, екипната работа на пациентите в по-малките организации като нашата. Когато си пристигнах в София, никой не ме попита за тези неща. Всеки питаше какво казаха за регорафениб, какво казаха за клиничните изпитвания, за генеричните лекарства..... Все неща свързани с лечението. Затова в горните редове споменавам някои от по-важните неща. Те обаче не са съвети за лечение. Те само маркират някои общи положения и по никакъв начин не могат да заместят консултацията с вашите лекари, които най-добре могат да преценят кое е най-доброто решение за всеки отделен случай. Затова, щом нещо не се чувствате добре, веднага отидете при лекар!

От интернет сайта на [SPAEN](#) имате достъп до [Download area](#), а оттам имате достъп до всички презентации на конференцията, на предишни конференции и събития.

От сърце ви желая здраве!

Поздрави,  
Юли 😊  
София, 28.10.2013г.