

Drodzy Pacjenci, Rodzice i Opiekunowie,

Przekazujemy Wam dziś ważne informacje dotyczące rezultatów działań Międzynarodowego Ruchu organizacji na rzecz chorych na SG (TSC - międzynarodowa nazwa choroby), który rozwija się i umacnia od kilku lat.

Jego celem jest szerzenie wiedzy o chorobie i możliwościach leczenia, wymiana doświadczeń pomiędzy lekarzami z poszczególnych ośrodków TSC na całym świecie, wyznaczanie i aktualizowanie światowych standardów diagnostycznych i leczniczych, przekazywanie wiedzy o badaniach naukowych, inicjowanie tych badań, koordynowanie międzynarodowej współpracy pomiędzy organizacjami pacjentów, zintegrowanie międzynarodowych środowisk medycznych i pacjenckich we wspólnym działaniu na rzecz kształtowania i rozwijania świadomości o chorobie i leczeniu. Według szacunków, na TSC choruje dziś na świecie ok. 1 milona osób.

Organizacjami, które jako pierwsze zaangażowały się w rozwijanie międzynarodowej współpracy są :

amerykańska organizacja Tuberous Sclerosis Alliance ([www.tsalliance.org](http://www.tsalliance.org))

oraz brytyjska Tuberous Sclerosis Association ([www.tuberous-sclerosis.org](http://www.tuberous-sclerosis.org)).

W krajach tych najdłużej funkcjonują profesjonalne systemy opieki nad chorymi z TSC i służą one za wzór, rekomendowanego dla wszystkich państw, standardu leczenia.

W Stanach Zjednoczonych istnieją dziś 32 specjalistyczne kliniki dla pacjentów z TSC ( <http://www.tsalliance.org/pages.aspx?content=17> ), a w Wielkiej Brytanii – 7 ( [http://www.tuberous-sclerosis.org/?page\\_id=105](http://www.tuberous-sclerosis.org/?page_id=105) ) .

Do grupy organizacji - liderów należą dziś także:

niemiecka organizacja Tuberoese Sclerose Deutschland e.V. ([www.tsdev.org](http://www.tsdev.org)), która 27 lat temu rozpoczęła walkę o niemieckich chorych na TSC, a dziś angażuje się w pomoc krajom, które tę drogę mają jeszcze przed sobą oraz włoska Associazione Sclerosi Tuberosa ([www.sclerosituberosa.org](http://www.sclerosituberosa.org)).

Przez lata zaangażowania, doprowadzono w Niemczech do stworzenia specjalistycznego, kompleksowego systemu leczenia TSC, opartego na 10 centrach leczniczych (<http://www.tsdev.org/deutsch/tsc-zentren/-/25,25,92001,liste9.html>) i na ścisłej współpracy lekarzy ze środowiskiem pacjentów.

Bieżąca, stała działalność na arenie międzynarodowej i zaangażowanie w rozwój wiedzy o TSC stawia dziś organizację niemiecką na czele organizacji europejskich.

Tym bardziej, miło nam poinformować Was, że nawiązaliśmy bezpośrednie kontakty z władzami niemieckiej organizacji i mamy z ich strony deklarację wszechstronnej pomocy i poparcie dla działań, jakie podejmujemy na rzecz stworzenia w Polsce systemowego leczenia dla naszych chorych.

W dniach 23-25 marca 2012 roku byliśmy obecni w Wiesbaden, w Niemczech, na dorocznej konferencji medycznej, będącej spotkaniem pacjentów ze światem medycznym. Uczestniczyli w niej przedstawiciele organizacji pacjenckich i pacjenci z Niemiec, Hiszpanii, Chorwacji, Stanów Zjednoczonych oraz dwie osoby z naszej organizacji.

Wiodącym tematem były nowe możliwości leczenia Everolimusem (Rapamycyna). Przedstawiono i omówiono dotychczasowe rezultaty, a także prezentowano standardy leczenia dla pacjentów z epilepsją, guzami SEGA i guzami nerek.

Merytoryczna część, w formie wykładów, dyskusji i indywidualnych konsultacji, prowadzona była przez lekarzy, doświadczonych w leczeniu SG. Między innymi swoją

wiedzą dzielili się : Prof. Dr med. David Franz z USA, Dr med. Christoph Herzberg z Kliniki TSC w Berlinie, Dr med. Matthias Sauter z Kliniki TSC w Monachium.

Włoska organizacja również należy do szczególnie aktywnie działających, na rzecz tworzenia międzynarodowej, zintegrowanej społeczności związanej z problematyką TCS (pacjenci, rodziny, lekarze). We Włoszech działa kilkanaście ośrodków medycznych (w tym kilka większych), które leczą pacjentów z TSC.

Włosi są organizatorami najważniejszych wydarzeń o charakterze medyczno-edukacyjnym, czyli Światowych Kongresów Medycznych poświęconych Stwardnieniu Guzowatemu, odbywających się co kilka lat, relacjonujących, podsumowujących dokonania ostatnich lat i wytyczających kierunki na przyszłość. Kongresy te są miejscem spotkań naukowców, lekarzy praktyków, specjalistów od TSC, organizacji pacjentów i służą pogłębianiu wiedzy i wymianie doświadczeń.

I Światowy Kongres Medyczny odbył się w 2001 roku, w Wenecji.

II – w 2007 roku, w Rzymie.

Kolejny, III Światowy Kongres Medyczny odbędzie się w dniach 6-9 września 2012 roku, w Neapolu, pod hasłem : „New Developments in Treatment, Resarch, Therapeutics and Menagement of TSC”.

Cała międzynarodowa społeczność, związana z problematyką TSC, oczekuje tego wydarzenia z ogromnym zainteresowaniem. Będą bowiem, między innymi, zaprezentowane rezultaty kilku lat stosowania everolmusu w TSC, a już dziś określa się tę terapię lekową jako przełomową dla tej grupy chorych.

Szczegóły dotyczące Kongresu (w tym program) są dostępne pod adresem:

<http://www.ptsroma.it/progettotsa2012>

Międzynarodowa współpraca szczególnie intensywnie rozwija się od maja 2011, kiedy to, w Amsterdamie, doszło do spotkania liderów organizacji pacjentów z całego świata. Polskę reprezentowali wówczas Prezes Andrzej Chaberka i członek Zarządu Aneta Jurko. Współpraca ta nabrała tempa w związku z obiecującymi wynikami badań nad nowymi możliwościami leczenia TSC (badania kliniczne z rapamycyną) oraz dzięki zaangażowaniu, wsparciu i pomocy firmy farmaceutycznej będącej producentem leku. Kolejne spotkanie liderów odbyło się we wrześniu 2011, w Belfaście.

Oba spotkania zaowocowały powstaniem Międzynarodowego Zrzeszenia organizacji działających na rzecz pacjentów z TSC – TSCInternational ( w skrócie TSCi ).

Aktualnie na czele Zrzeszenia stoi przewodnicząca amerykańskiej organizacji, Pani Katie Smith.

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Stwardnienie Guzowate jest od początku aktywnym członkiem tego Zrzeszenia.

Strona internetowa TSCi jest już dostępna i można ją przeglądać pod adresem :

[www.tscinternational.org](http://www.tscinternational.org)

Dodatkowo, powołana została międzynarodowa grupa dyskusyjna TSC, dostępną dla członków TSCi. Można się do niej zalogować pod adresem:

<http://groups.google.com/group/tscinternational?hl=en-GB>

lub bezpośrednio na stronie TSCi.

Gorąco zachęcamy Was do uczestnictwa w tej międzynarodowej dyskusji. Dzięki tej aktywności, oprócz wymiany doświadczeń, zaznaczamy naszą obecność w świecie.

Na stronie internetowej TSCi znajdziecie również dane o wszystkich zrzeszonych członkach, międzynarodowych organizacjach, zajmujących się problematyką TSC.

**Organizacja TSCi ogłosiła dzień 15 maja, Światowym Dniem Wiedzy o TSC (Global TSC Awareness Day), a miesiąc maj miesiącem świadomości o TSC.**

Realizacja międzynarodowego miesiąca i dnia będzie się odbywać głównie wirtualnie – przez media społecznościowe takie jak np. Facebook oraz poprzez wydarzenia lokalne, w poszczególnych państwach. Tegoroczne obchody Dnia TSC (15 maja), są jednocześnie datą oficjalnego startu działalności TSCi.

**Nasze Stowarzyszenie planuje na dzień 15 maja 2012 roku wystawę fotograficzną w Warszawie, opatrzoną międzynarodowym logo, połączoną z okolicznościową akcją. Następnie wystawa będzie w maju prezentowana w kilku ośrodkach medycznych w całej Polsce. Wkrótce zamieścimy szczegóły.**

Drugim efektem międzynarodowej współpracy jest ukonstytuowanie się Komitetu Założycielskiego Europejskiego Zrzeszenia organizacji TSC, nazwanego E-TSC, w skład którego wchodzi także nasze Stowarzyszenie.

E-TSC będzie miało swoją siedzibę w Niemczech, w Wiesbaden, a I Walny Zjazd planowany jest we wrześniu br. w Neapolu.

Dzięki przynależności naszego Stowarzyszenia do międzynarodowych organizacji : TSCi oraz E-TSC, staliśmy się również członkiem Europejskiej Grupy Roboczo-Konsultacyjnej (EIGPC), zrzeszonej przy organizacji Eurordis, skupiającej europejskie organizacje chorób rzadkich. Należymy do grupy zajmującej się TSC. W ramach udziału w tej organizacji mamy dostęp do wiedzy o projektach planowanych badań naukowych oraz możliwość zgłaszania do nich uwag, a także otrzymujemy bieżące relacje z wyników badań.

W najbliższym czasie uzupełnimy naszą stronę internetową o rubrykę, w której będziemy te informacje sukcesywnie zamieszczać.

Podsumowując, ostatni rok jest dla naszej organizacji szczególnie pomyślny pod względem zaangażowania się w międzynarodowe działania i struktury, których celem jest stworzenie silnej, międzynarodowej grupy, dążącej do zapewnienia chorym na Stwardnienie Guzowate optymalnego standardu leczenia, poprzez ustalenie takiego standardu, a następnie wprowadzenie go w poszczególnych krajach.

Realną korzyścią naszej międzynarodowej aktywności jest już:

- dostęp do wiedzy o prowadzonych badaniach naukowych i klinicznych w TSC, o systemach i standardach leczenia chorych na TSC w innych krajach,
- możliwość wymiany doświadczeń w celu przenoszenia ich na nasz grunt,
- aktywne wspieranie nas w przekonywaniu polskich władz do konieczności stworzenia w Polsce systemowej opieki dla naszych pacjentów,
- możliwość współuczestnictwa, we wszystkich międzynarodowych wydarzeniach (kongresy medyczne i naukowe, zjazdy międzynarodowych organizacji, telekonferencje i.t.d.),
- współudział w prowadzonych badaniach naukowych i klinicznych,
- osobiste kontakty z liderami wielu organizacji.

Zarząd Stowarzyszenia.