

Europacolon Hrvatska – Udruga oboljelih od raka debelog crijeva

U Hrvatskoj se svake godine otkrije 2850 novih slučajeva raka debelog crijeva i rektuma, liječi oko 5000 tisuća, a umre oko 2000 oboljelih. Rak debelog crijeva drugi je po učestalosti i po smrtnosti u Hrvatskoj unatoč činjenici što je riječ o zloćudnoj bolesti koju je preventivnim mjerama moguće spriječiti, rano otkriti i uspješno liječiti. No, kako se radi o dijelu tijela o kojem se nerado govori, svijest javnosti o raku debelog crijeva, uzrocima i liječenju te životu s tom bolešću u Hrvatskoj je na vrlo niskoj razini. Stoga je u prostorijama Profil Megastorea u Zagrebu 29. studenoga 2008. javnosti predstavljena Udruga oboljelih od raka debelog crijeva, njihovih obitelji i prijatelja – Europacolon Hrvatska – članica europske udruge Europacolon sa sjedištem u Londonu.

Na predstavljanju su članovi Udruge Europacolon Hrvatska predstavili ciljeve te ukazali na niz problema s kojima se oboljeli i njihove obitelji suočavaju, od trenutka dijagnoze do dugotrajnog procesa liječenja. Istaknuli su problem nedostatka informacija, pretrpanost i zakrčenost onkoloških odjela u našim bolnicama, odgađanje primjene terapija zbog nedostatka kapaciteta u bolnicama i/ili nedostatka novca.

Zadaća je udruge Europacolon Hrvatska, među ostalim, omogućiti bolesnicima i svim zainteresiranim pristup najnovijim informacijama, raditi na podizanju svijesti javnosti o raku debelog crijeva, važnosti prevencije i ranog otkrivanja te mogućnostima liječenja. Osobitim izazovom smatra se poticanje društva u cjelini na podizanje kvalitete zdravstvene zaštite oboljelih, pravodobno pružanje pomoći i podrške, ne samo oboljelima nego i članovima njihovih obitelji. Stoga važnim ciljem udruge smatra utjecaj na Vladu, odnosno Ministarstvo zdravstva i druga tijela državne uprave koja sudjeluju u donošenju odluka koje

Rak debelog crijeva drugi je po učestalosti i po smrtnosti u Hrvatskoj unatoč činjenici što je riječ o zloćudnoj bolesti koju je preventivnim mjerama moguće spriječiti, rano otkriti i uspješno liječiti. Hrvatska je jedna od rijetkih europskih zemalja u kojoj uz pojavnost raka debelog crijeva raste i smrtnost. O razlozima povećane pojavnosti može se raspravljati, ali razlozi kontinuiranog porasta smrtnosti su otkrivanje bolesti u kasnijoj fazi i nedovoljno dobro liječenje. Ministarstvo zdravstva pokrenulo je preventivne preglede, no zasad je odaziv premalen premda se na taj način spašavaju tisuće života. Osobito se to odnosi na osobe s visokim rizikom, primjerice one koji u obitelji već imaju rak debelog crijeva, te oboljele od ulceroznog kolitisa. Udruga Europacolon Hrvatska osnovana je s ciljem podizanja svjesnosti o važnosti ranog otkrivanja raka debelog crijeva u Hrvatskoj te kako bi oboljelima i njihovim obiteljima učinila dostupnijim podatke o liječenju, ali i drugoj pomoći

Adrijana Škorvaga, ing. med. rad., predsjednica Udruge Europacolon Hrvatska

bi mogle poboljšati stupanj zdravstvene zaštite oboljelih i omogućiti drugu potporu oboljelima i članovima njihovih obitelji.

Navedene ciljeve udruga namjerava ostvariti brojnim informativno-edukativnim aktivnostima kao što su otvaranje internetske stranice, aktiviranje otvorenog telefona, organiziranje tribina i predavanja, organiziranje medijskih kampanja za informiranje javnosti, te tiskanje letaka/novina s novostima iz područja liječenja raka debelog crijeva te uopće bolesti. Članovi Europacolona Hrvatska imat će mogućnost korištenja besplatnog liječničkog savjeta.

Članovi udruge pozdravili su pokretanje Nacionalnog programa ranog otkrivanja raka debelog crijeva kao važne metode u borbi protiv bolesti te pozvali sve uključene na odazivanje pregledu, odnosno slanje uzorka stolice na tzv. okultno krvarenje. Rano otkrivanje može značiti i izlječenje uz nove metode liječenja.

Život s rakom debelog crijeva i rektuma

Život s teškom bolešću kao što je rak debelog crijeva i rektuma nije lak. Oboljeli, osim što brinu o svom zdravlju, najčešće brinu i o tome

kako će prenijeti tu vijest najbližima, kako će nastaviti život s bolešću, hoće li se moći brinuti za obitelj, hoće li moći nastaviti raditi i sl. Važno je biti dobro informiran o bolesti i mogućnostima liječenja kao i o mogućnostima financiranja liječenja. Velik dio informacija moguće je naći u brošurama namijenjenima bolesnicima, ali svakako o svim problemima treba razgovarati s liječnikom koji provodi liječenje. Osim toga, mnogo se informacija može dobiti na internetu, no treba biti pažljiv u odabiru stranica. Stranice medicinskih fakulteta, državnih/nacionalnih instituta kao i stranice Ministarstva i drugih stručnih i znanstvenih ustanova najčešće daju provjerene podatke. Uspjeh liječenja ovisi u velikoj mjeri o tome koliko bolesnik vjeruje u njezino djelovanje i koliko surađuje s liječnikom. Pozitivan stav i objektivna očekivanja temelj su uspješne terapije.

Iako je teret suočavanja, svladavanja i prihvaćanja bolesti na oboljeloj osobi i nitko taj teret ne može preuzeti, mnogi mogu pomoći u tom procesu. Udruge oboljelih od raka debelog crijeva kao i udruga Europacolon pružaju podršku svojim članovima te je dobro kontaktirati ih,

a u slučaju potrebe zatražiti njihovu pomoć kao i pomoć liječnika koji provodi terapiju. Obitelj treba također uključiti u borbu s bolesti, a pomoć svakako valja potražiti i kod psihologa, jer je riječ o izrazito teškoj, a novoj životnoj situaciji.

Najčešći problemi koji otežavaju položaj bolesnika s rakom debelog crijeva

Hrvatska je jedna od rijetkih europskih zemalja u kojoj uz pojavnost raka debelog crijeva raste i smrtnost. O razlozima povećane pojavnosti može se raspravljati, ali razlozi kontinuiranog porasta smrtnosti su sljedeći:

1. otkrivanje bolesti u kasnijoj fazi
2. nedovoljno dobro liječenje.

Neki od uzroka tako nepovoljne statistike su pak sljedeći:

1. Nacionalni program ne postiže zadovoljavajuće rezultate zbog relativno lošeg odziva. Preopterećenost kolonoskopskih ambulanti je prevelika i bez tog dodatnog broja bolesnika. Gotovo pola novodijagnosticiranih se otkrije u podmakloj fazi, što otežava i poskupljuje liječenje, ali ima i lošiju prognozu.
2. Nepostojanje dovoljnih kapaciteta za kvalitetno terapijsko zračenje: nedovoljan broj aparata, postojeći su stari i često se kvare pa su izvan pogona, što odgađa zračenje bolesnika. Na početak zračenja ponegdje se čeka i nekoliko mjeseci. Uza sve to, nedostaje i dovoljan broj educiranih liječnika.
3. Nepostojanje (ili postojanje nefunkcionalnih) timova za liječenje bolesnika: gastroenterolog, kirurg, patolog, onkolog, radioterapeut, psiholog.
4. Bolesnici nemaju dovoljno opcija za liječenje u ranoj fazi: primjenjuju lijek 5-FU koji nije niti odobren u toj indikaciji, dok se bolji učinak može postići lijekom Xeloda, koji u Hrvatskoj nije na listi HZZO-a i za koji se ne mora provoditi bolničko liječenje.



Rak debelog crijeva vjerojatno je jedina zloćudna bolest u kojoj je uz uključivanje svih mogućnosti liječenja moguće uspješno liječenje, pa i izlječenje dijela bolesnika, čak i ako su se nalazili u fazi metastatske bolesti, istaknula je doc. dr. sc. Renata Dobrila-Dintinjana iz KB Rijeka na skupu održanom u Profil Megastoreu u Zagrebu.

Predstojeće aktivnosti ogranka Europske udruge oboljelih od raka debelog crijeva Europacolon nazočnima je predstavio Zoran Filipović, tajnik udruge. Predstavljanju rada udruge Europacolon Hrvatska bio je nazočan i Miroslav Čiro Blažević, koji je prenio osobna iskustva u borbi sa zloćudnom bolešću u obitelji.

5. U metastatskoj bolesti je nedostupna dostupnost lijekova kao što su Avastin i Oksaliplatin, koji su na listi HZZO-a, te Erbitux (nije na listi HZZO-a) radi ograničenih bolničkih budžeta.
6. U metastatskoj bolesti se relativno rijetko rade operacije metastaza iako je poznato da je zajednički pristup kirurgija + kemoterapija + imunoterapija jedina nada bolesniku za preživljenje.

O Europacolonu

Europacolon je nezavisna, neprofitna udruga osnovana u Europi 2004. radi podizanja svijesti javnosti o raku debelog crijeva te kao podrška svim građanima Europe u borbi protiv te bolesti. Želja je udruge objediniti sve zainteresirane osobe u Europi kako bi postali snažan čimbenik u rješavanju problema nastalih kao posljedica

raka debelog crijeva te da se njihov glas čuje na najvišim razinama odlučivanja unutar EU. Udruga poziva sve oboljele, liječnike, zdravstvene djelatnike, medije, javnost, vlade i Europsku komisiju da rak debelog crijeva postave kao prioritet te se aktivno uključe u borbu protiv te bolesti. Uz navedeno, valja istaknuti da je Europacolon Hrvatska pripremio vodič za bolesnike i njihove obitelji „Život s rakom debelog crijeva“.

Ovim putem molimo sve zdravstvene djelatnike da informaciju o ciljevima našeg postojanja prenesu svima kojima bi mogla koristiti, a osobito oboljelima od raka debelog crijeva i njihovim obiteljima.

Kontakt adresa udruge

Europacolon Hrvatska
p.p. 134, 10000 Zagreb
www.europacolon.hr
Žiro-račun: Zagrebačka banka,
2360000-1102053245