

Pacientske združenie Europacolon Slovensko v Barcelone prezentovalo projekt prevencie identifikácie rizika rakoviny hrubého čreva u mladších ako 50 rokov.

V katalánskej metropole sa pod názvom „Váš život – Vaša zodpovednosť“ v dňoch 5. a 6. júla 2013 uskutočnil už druhý ročník medzinárodnej patientskej konferencie o kolorektálnom karcinóme (Colorectal Cancer Patient Conference - CCPC 2013) pod záštitou paneurópskeho spoločenstva Europacolon a Global Colon cancer Alliance. Cieľom medzinárodného podujatia bolo spojiť úsilie patientskych organizácií v boji proti rakovine hrubého čreva a konečníka, ako aj vzájomná výmena skúseností členov združení z celej Európy. Účastníci z 25-tich krajín Európy boli z radov pacientov, ich ošetrovateľov, lekárov, zástupcov rôznych združení, sesterských a partnerských organizácií, médií, i vládnych organizácií. Nechýbali ani členky patientskeho združenia Europacolon Slovensko s prezentáciou aktuálneho projektu združenia zameraného na identifikáciu familiárneho rizika rakoviny hrubého čreva u občanov mladších ako 50 rokov.

Naše OZ Europacolon Slovensko na konferencii reprezentovalo päť členiek – MUDr. Elena Šušková - predsedníčka patientskej sekcie, lekárka a zároveň ex-pacientka, PhDr. Patrícia Kramárová mladá výskumníčka, členka združenia zodpovedná za medzinárodné projekty, ďalej Mgr. Anna Chudíková a Ing. Izabela Strečková - ex-pacientky dobrovoľníčky v našom svojpomocnom projekte Klub podpory pacientov s KRCa a najlepšia edukačná pracovníčka Lea Daňková, ktorá už 5 rokov sprevádza návštevníkov obrieho nafukovacieho čreva na podujatiach združenia Europacolon Slovensko. Do Barcelony sme išli s poslaním odprezentovať na medzinárodnej úrovni, čo všetko robí naše občianske združenie v boji proti rakovine hrubého čreva a konečníka pre verejnosť, ako aj podporné aktivity pre onkologických pacientov a ich rodinných príslušníkov. Prioritou Slovenskej výpravy bolo medzinárodnému auditóriu priblížiť najmä náš najnovší projekt aplikácie Barcelonskej Deklarácie v podmienkach Slovenskej republiky a jeho sprievodnú kampaň, ktorú sme s veľkým nasadením zrealizovali od marca do mája tohto roku. Jeho cieľom bolo identifikovať ľudí mladších ako 50 rokov pomocou barcelonského dotazníka, ktorí by mohli patriť do rizikovej skupiny pre familiárne podmienený karcinóm hrubého čreva a konečníka, informovať ich o dostupnej prevencii a edukovať verejnosť o prevencii a hrozbe KRCa. Taktiež sme priblížili aj poradenskú činnosť Klubu podpory na Národnom onkologickom ústave „pacient - pacienti“, osvetové výjazdy s maketou obrieho čreva po mestách a dedinkách našej krajiny, ako aj ďalšie aktivity, ktorými sa snažíme informovať, vzdelávať a upriamovať pozornosť občanov na prevenciu a znižovanie rizík Kolorektálneho karcinómu. (KRCa).

V prvý deň konferencie sme diskutovali o aktivitách združení z jednotlivých krajín. Slovo prevencia a edukácia pacientov sa v nich ohýbala vo všetkých pádoch. Sú totiž dobrou cestou, ako pomáhať v boji s rakovinou hrubého čreva a konečníka. V rámci spomínaných aktivít bola vyzdvihovaná spolupráca s laboratóriami, výskumníkmi, médiami, s vládami, občianskymi združeniami a ďalšími inštitúciami jednotlivých krajín, cestou ktorých sa podarilo presadiť povinný skrining a iné preventívne opatrenia pre pacientov.

Naše OZ Europacolon Slovensko si vyslúžilo veľké poďakovanie za svoju prácu s verejnosťou, ale i s pacientmi ktorými denne pomáhame radami pri zvládaní liečby, a nepriaznivej sociálnej situácie, ako aj za tlak, ktorý vyvíjame na kompetentných, aby nezabúdali na pacientov a na kroky, ktoré napomôžu eliminovať stále vysoký počet záchytu neskorých štádií tejto choroby.

Aj samotná riaditeľka medzinárodnej spoločnosti Europacolon Jola Gore-Booth hneď v úvode zdôraznila, že kolorektálny karcinóm je druhou najčastejšou rakovinou v Európe. Ročne je diagnostikovaných viac ako 413 000 ľudí s touto chorobou a zomiera viac ako 212 000 pacientov. Napriek tomu je toto závažné ochorenie veľmi úspešne liečiteľné, a to len v tých

prípadoch, ak je diagnostikované v prvých štádiách. Práve tu zohráva najväčšiu úlohu prevencia vo všetkých jej podobách. Poďakovala prítomným za všetky aktivity, ktoré robia v oblasti prevencie a výchovy pacientovi a vyzvala ich na ďalší boj, ktorý je žiaľ vo väčšine prípadoch o peniazoch a ochote vlád pristúpiť na niektoré odporúčania, ktoré by mohli pomôcť pacientom vo včasnej diagnostike ochorenia na KRCa.

Videli sme aj mnoho zaujímavých odborných prednášok lekárov. Mimoriadne pútavé boli vystúpenia špičkových gastroenterológov z rôznych krajín, ktorí hovorili najmä o prevencii, skríningu v jednotlivých krajinách ako aj o včasnom testovaní stolice či kolonoskopii - teda ciest, ktorými sa dá prispieť k včasnej diagnostike ochorenia. Silné emotívne zážitky priniesli motivačné vystúpenia samotných onkologických pacientov. Prerozprávali nám svoje príbehy, priblížili kratšie či dlhšie úseky života, no vždy veľmi náročné cesty v boji s touto ťažkou chorobou.

Druhý ročník barcelonskej konferencie zahŕňal aj panelovú diskusiu na tému „kontroverzná Personalizovaná medicína, resp. Medicína osobného prístupu“. Cieľom debaty bolo otvoriť aktívnu diskusiu, vypočuť si názory pacientov i odborníkov, ktorí majú k tejto téme blízko. Ako uviedla riaditeľka Europacolonu pani Jola Gore Both: „Spomínané individuálne ošetrenie sľubuje riešenie onkologickej starostlivosti, ale „otázkou je, dostaneme sa k takejto forme liečenia niekedy? Ak áno, kedy, a kto? Je to len „humbuk“ alebo je to nádej?“ I keď diskusia bola veľmi živá a náročná, jasný výsledok samozrejme nepriniesla, ale to zrejme ani nikto neočakával. Dôležité je, že sa vytvorila platforma na vzájomné približovanie a vymieňanie dobrých skúseností z jednotlivých krajín pre prospech pacientov s rakovinou hrubého čreva globálne.

Domov sa vraciame povzbudení novou energiou, plní poznatkov, a s odhodlaním, že v našej práci nepoľavíme. Naopak, na tejto konferencii pacientov z celej Európy sme sa dohodli na prepojení preventívnych osvetových projektov so sesterskými organizáciami V4. So združeniami Europacolon z Poľska, Onkomaják z Čiech a Europacolon z Maďarska chceme pripraviť spoločné kroky pre znižovanie počtu zbytočných úmrtí na kolorektálny karcinóm v našom stredoeurópskom regióne, ktorý žiaľ stále v Európskej únii drží najsmutnejší primát.

Podakovanie partnerom kampane a sponzorom účasti Europacolon Slovensko na konferencii:

Campaign partners



o.z. europacolon slovensko

Sídlo : Cukrová 14, Bratislava 813 39

Kontakt: +421 911 843 336, Bezplatná infolinka : 0800 800 183, www.europacolon.sk

IČO: 37925555, Číslo účtu: 2620803890/1100