

Občianske združenie Europacolon Slovensko

Europacolon Slovensko je nezávislá, nezisková patientska organizácia, ktorá sa zameriava na problematiku kolorektálneho karcinómu (KRCa, rakovina hrubého čreva a konečníka). Na Slovensku vznikla v máji 2007 a je členom celoeurópskeho združenia Europacolon spájajúceho patientske skupiny z rôznych štátov Európy. Jej cieľom a poslaním je informovať o tejto zákernej diagnóze, prinášať reálne fakty o jej závažnosti, naučiť širokú verejnosť rozpoznať prvé príznaky choroby a ako s ňou účinne bojovať.

Europacolon Slovensko sa snaží pomáhať všade tam, kde môže zlepšiť situáciu ľudí postihnutých rakovinou hrubého čreva a kde je táto pomoc žiadaná a zmysluplná. Chceme, aby slová o poruchách vylučovania, stolici, hrubom čreve, či krvácaní z konečníka boli celkom bežnými výrazmi, aby ľudia vedeli, že tento typ rakoviny sa dá ľahko rozpoznať už vo včasnom štádiu a je najlepšie liečiteľný spomedzi všetkých zhubných nádorov tráviacej sústavy - samozrejme, len ak sa odhalí včas.

Naše združenie podporuje pacientov a ich blízkych s cieľom povzbudiť ich, aby svoj boj s ochorením nevzdávali, aktívne a zodpovedne sa spolupodieľali na svojej liečbe a tiež im chce poskytnúť „priestor“, v ktorom sa budú cítiť bezpečne a nájdu oporu v ťažkej chvíli.

Zakladajúci členovia

OZ europacolon založili ľudia, ktorí majú s KRCa osobné skúsenosti - buď sa profesionálne venujú onkológii, alebo trpia ochorením oni sami, alebo sú to príbuzní pacienta, ktorí ťažkú chorobu prežívali spolu so svojím blízkym.

Zakladajúcimi členmi neziskovej organizácie europacolon Slovensko sú:

MUDr. Tomáš Šálek – námestník riaditeľa Národného onkologického ústavu pre stratégiu, rozvoj, výskum a vzdelávanie

Mgr. Patrik Herman – generálny sekretár neziskovej organizácie, mediálna tvár

Ing. Jana Pifflová-Španková – prezidentka neziskovej organizácie

čestní členovia:

MUDr. Rudolf Hrčka, PhD. - čestný člen správnej rady OZ europacolon slovensko, Hlavný poradca pre skríning, KRCa – OZ europacolon

MUDr. Elena Šušková - čestná členka správnej rady, Predsedníčka rady pacientov OZ europacolon slovensko

Ciele

Medzi hlavné ciele OZ Europacolon patrí podpora informovanosti verejnosti o kolorektálnom karcinóme, upozorňovanie na potrebu systematického vyhľadávania a skorej diagnostiky kolorektálneho karcinómu.

Podporujeme chorých a ich príbuzných, pomáhame im – poskytujeme infoservis prostredníctvom bezplatnej infolinky a elektronického online poradenstva. Prinášame osvetu širokej verejnosti, pacientom, uskutočňujeme semináre.

Spájame pacientov, lekárov, politikov, médiá a širokú verejnosť v boji proti tejto zákernej chorobe. Chceme vytvoriť prostredie, v ktorom budú navzájom dobre komunikovať pacienti, lekári, zdravotnícke organizácie i poisťovne, aby všetci efektívne pracovali v prospech zachovania života a zdravia. Úlohou občianskeho združenia Europacolon je aj presadzovanie legislatívnych zmien, ktoré by zabezpečili včasnú diagnostiku, optimálnu starostlivosť o pacientov s kolorektálnym karcinómom, účinnejšiu liečbu, pomohli by znížiť výskyt rakoviny kolorekta a zastaviť neustály nárast počtu chorých.

Na OZ europacolon sa môže obrátiť každý, kto potrebuje pomoc, podporu, chce sa dozvedieť najnovšie informácie o ochorení a jeho liečbe, má problém s dostupnosťou liekov či zdravotnej starostlivosti alebo sa chce podeliť o svoje starosti s inými pacientmi v rovnakej situácii.

Hlavné aktivity

- **Vzdelávame**

Prinášame osvetu širokej verejnosti a pacientom. Venujeme sa edukácii v regiónoch SR, vo svojich doterajších aktivitách sa zameriavame na edukáciu o ochorení, jeho príznakoch, prevencii a liečbe. Informujeme o možnostiach liečby, diagnostiky, zvládnutia kolorektálneho karcinómu.

- **Presadzujeme zmeny**

Významne sa podieľame na etablovaní včasného záchytu KRCa formou testov na okultné krvácanie do stolice vo všeobecnom povedomí verejnosti, realizovaní osvetových kampaní

na celonárodnej úrovni, zameraných na poznanie príznakov a včasnej diagnostiky. O miere akceptovania týchto atribútov verejnosťou informujeme lekárov a ich odborné a stavovské organizácie, vzdelávame ich o tom, čo potrebujú pacienti a čo im najviac chýba.

- **Presadzujeme a podporujeme funkčný skrining na celonárodnej úrovni**
(vyhľadávanie včasných štádií ochorení u najrizikovejšej skupiny)

Otestovali sme v praxi jeho realizačné nároky, rozpracovali sme ho aj legislatívne. Podporujeme odborníkov a financujeme ich spoluprácu s cieľom kodifikovať odborné a realizačné guideliney pre skrining, vrátane prijatia legislatívnych zmien.

- **Chránime práva a záujmy pacientov**

Monitorujeme ich potreby a zameriavame sa na informovanie o nich a presadzujeme aktivity vedúce k ich naplneniu.

- **Podporujeme pacientov**

Vzdelávame a informujeme ich, pomáhame im zvládnuť novú psychickú i socio-ekonomickú situáciu. Naše združenie podporuje pacientov a ich blízkych s cieľom povzbudiť ich, aby svoj boj s ochorením nevzdávali, aktívne a zodpovedne sa spolupodieľali na svojej liečbe a tiež im chce poskytnúť „priestor“, v ktorom sa budú cítiť bezpečne a nájdú oporu v ťažkej chvíli.

- **Podpora telefonicky, cez internet, aj osobne**

Poskytujeme rady a oporu pacientom a ich blízkym na bezplatnej telefónnej infolinke 0800 800 183. Zistili sme, že keď sú telefonujúci v anonymite a ich číslo sa nezjavuje, sú ochotní hovoriť o intímnych veciach. Pomáhame im vyznať sa v odborných vyšetreniach, zistiť konkrétnu ambulanciu pre „tvrdohlavých“ pacientov, ktorí sa hanbia ísť k svojmu lekárovi. Ich problémy konzultujeme s odbornými lekármi... Infolinka je tiež originálnym monitorovacím prostriedkom aktuálnej situácie v regiónoch Slovenska a pre mnohých telefonujúcich je jedinou možnosťou, na koho sú ochotní sa obrátiť. Poskytujeme informácie, rady, ako aj možnosť spojiť sa s inými pacientmi prostredníctvom web stránky www.europacoln.sk. Podporu a pomoc pacientom zameriavame aj na klubovú a komunitnú úroveň a minulý rok sme otvorili prvý Klub podpory pacientov s kolorektálnym karcinómom pri najväčšom onkologickom ústave – NOÚ v Bratislave.

- **Prispievame k tvorbe zdravotnej politiky, snažíme sa o presadzovanie zmien v prospech pacientov**

Vypracovanie legislatívnych návrhov a pripomienok, ich predkladanie v spolupráci s odborníkmi, s ktorými spolupracujeme, pravidelné informovanie MZ SR – listami, zasielanie

výziev, vytváranie príležitostí na pravidelné informovanie orgánov štátnej správy o skutočnej situácii pacientov, ich problémov a práv, ako napríklad:

- Stretnutie s premiérkou v r. 2011
- Okrúhly stôl v Zdravotníckom výbore NR SR za účasti Ministra zdravotníctva – 2010
- Stretnutie s ministrom a predstaviteľmi poisťovní o novom financovaní liekov
- Vzdelávanie pracovníkov ministerstva zdravotníctva a poslancov NR SR o závažnosti a prevencii rakoviny hrubého čreva a konečníka

Doterajšie aktivity OZ europacolon na Slovensku

Marec – mesiac osvetvy o kolorektálnom karcinóme

europacolon Slovensko každoročne organizuje osvetové aktivity zamerané na zvyšovanie povedomia o kolorektálnom karcinóme, prevencii, diagnostike a liečbe tohto ochorenia, ako aj podporu pacientov, šírenie užitočných informácií o živote s ochorením a po liečbe, rady týkajúce sa správnej životosprávy a podobne. Každý rok je Mesiac povedomia venovaný jednej téme súvisiacej s problematikou kolorektálneho karcinómu.

Národný prieskum verejnej mienky znalosti rakoviny hrubého čreva a konečníka

Prieskum verejnej mienky a jeho výsledky prezentovalo OZ europacolon na tlačovej konferencii v decembri 2007. Cieľom bolo zistiť, ktoré informácie chýbajú širokej verejnosti najviac a odkiaľ by ich chceli získať.

europacolonTOUR

Rozsiahla edukačná celoslovenská kampaň formou „roadshow“ s nadrozmernou nafukovacou maketou hrubého čreva, ktorá odštartovala v roku 2008 a postupne navštívila všetky regióny Slovenska. Aktivita europacolonTOUR sa stretla s veľkým úspechom a mestá na celom Slovensku navštevuje dodnes.

Dotazníkový prieskum znalostí o kolorektálnom karcinóme

Návštevníci europacolonTOUR po celom Slovensku vyplňali dotazníky s cieľom získať informáciu o tom, kam sa posunula úroveň vedomostí o rakovine hrubého čreva a jej

prevencii. Dáta boli odprezentované na 51. konferencii Slovenskej spoločnosti Všeobecných praktických lekárov SLS približne 600 lekármi prvého kontaktu. Prítomným tieto poznatky prednášal MUDr. Rudolf Hrčka, CSc., vedúci lekár projektu národného skríningu KRCa a zároveň člen správnej rady europacolon slovensko.

Pilotný projekt skríningu kolorektálneho karcinómu na Slovensku

s mottom *Toto nie je reklamná kampaň na prevenciu - je to kampaň za Váš život!*

Minipilotný program skríningu rakoviny hrubého čreva a konečníka, v rámci ktorého mohli všetci Slováci nad 50 rokov zdarma požiadať o test na skryté krvácanie do stolice, a to bez toho, aby museli osobne navštíviť lekára. Test im bol bezplatne doručený až domov spolu s návratnou obálkou. Napriek tvrdeniam, že Slováci o prevenciu nemajú záujem, sa do projektu zapojilo a o test na okultné krvácanie požiadalo viac ako 80 000 Slovákov.

Tretia výročná Medzinárodná konferencia európskych patientskych združení europacolon v Bratislave (3rd europacolon affiliates meeting Bratislava – Slovakia), 11. – 12. september 2009

Bratislava privítala 20 patientskych lídrov z Veľkej Británie, Francúzska, Španielska, Portugalska, Fínska, Poľska, Bosny a Hercegoviny a zo Slovenska. Cieľom konferencie bolo skonfrontovať si činnosť patientskych združení v jednotlivých krajinách, porovnať aktuálnu situáciu v oblasti úspešnosti a dostupnosti liečby, starostlivosti o postihnutých pacientov a včasnej diagnostiky (skríningu) tohto zákerného ochorenia.

Svojimi aktivitami spomedzi národných pobočiek najviac zaujalo domáce združenie europacolon slovensko. Účastníkov oslovil najmä slovenský projekt minipilotného programu skríningu u skupiny občanov nad 50 rokov „Kampaň za váš život - Spolu proti rakovine hrubého čreva a konečníka“.

Medzinárodná spolupráca europacolon-u Slovensko

OZ europacolon sa intenzívne venuje aj medzinárodnej spolupráci s národnými patientskymi združeniami a nadnárodným aktivitám s medzinárodným významom. Medzi významné zaraďujeme spoluprácu a účasť našej päťčlennej delegácie OZ europacolon Slovensko na vôbec prvej Európskej Konferencii pacientov s kolorektálnym karcinómom v rámci 13. Svetového kongresu ESMO o rakovine tráviaceho traktu v Barcelone – Španielsku v júni

2011. Europacolon Slovensko je členom Global Colon Cancer , ktorá združuje rôzne organizácie zamerané na KRCa v Európe. V januári 2012 sme sa tiež stali členom Global Colon Cancer Alliance (GCCA), ktorá vznikla spojením paneurópskej patientskej organizácie Europacolon s Colon cancer alliance - najstaršou patientskou Organizáciou bojujúcou proti kolorektálnemu karcinómu v USA.

Máme zástupcu v Medzinárodnej špeciálnej pracovnej skupine pre pokročilé štádiá rakoviny hrubého čreva a konečníka :

- workshop Barcelona 24.6.2011 – Ustanovenie pracovnej skupiny
- workshop Londýn 3.a 4. 12.2011 – Spracovanie dokumentu White paper pre Európsku Komisiu v Bruseli
- Každoročne organizujeme Marec – Európsky mesiac osvety o kolorektálnom karcinóme

Klub podpory pacientov s kolorektálnym karcinómom

Prvý Klub podpory pacientov s kolorektálnym karcinómom otvorilo OZ europacolon v roku 2012 pôsobí v priestoroch Národného onkologického ústavu v Bratislave. Jeho poslaním je vytvoriť vzájomný živý kontakt, kde môžeme ponúknuť najmä chýbajúce informácie, spolupatričnosť, podporu a zaujímavý program, na ktorom nebudú pacienti hendikepovaní ochorením, budú sa cítiť bezpečne a nájdu pozitívnu podporu v ťažkej chvíli.

Chceme pacientov osobne a v priamom kontakte podporovať, informovať ich o všetkom, čo potrebujú vedieť, pomáhať im zvládať novú zdravotnú, ale aj psychickú a socio-ekonomickú situáciu. Naším cieľom je monitorovať ich potreby a reagovať na ne.