



GISTNET - Društvo bolnikov z redkimi tumorji prebavil

Naše društvo je namenjeno združevanju bolnikov z redkim tumorji prebavil kot so na primer gastrointestinalni stromalni tumorji (GIST) in nevroendokrini tumorji prebavil (NET).

Za te bolezni je glavna značilnost njihova redka pojavnost, saj se GIST-i pojavijo pri 15 bolnikih na milijon prebivalcev, medtem ko se NET-i pojavijo pri 35 bolnikih na milijon prebivalcev. Zaradi narave teh bolezni, ki dolgo časa potekajo prikrito, je večina bolnikov diagnosticirana šele takrat, ko je bolezen že razširjena, kar pa bistveno poslabša možnosti za zdravljenje.

V maju 2010 smo ustanovili Društvo bolnikov z redkimi tumorji prebavil z namenom združevanja bolnikov, ki jim je skupen boj s temi redkimi boleznimi. Aktivnosti v društvu so namenjene tako bolnikom kot tudi njihovim svojcem in prijateljem. S pomočjo društva nam je olajšan dostop do najnovejših zdravstvenih informacij, saj smo neprestano v stiku s strokovnjaki s tega področja v Sloveniji. Z njihovo pomočjo organiziramo srečanja, kjer izvemo najnovejše izsledke s področja bolezni.

Srečanja služijo tudi druženju, kjer si lahko bolniki, svojci in prijatelji izmenjajo svoje izkušnje v boju z omenjenimi težkimi boleznimi ter podajo nasvete tistim, ki so šele pred kratkim izvedeli za neljubo diagnozo.

S povečevanjem števila naših članov želimo tudi razširiti ozaveščenost o boleznih GIST ter NET med splošno javnostjo, saj je pojavnost teh obolenj v porastu. Posebej želimo poudariti dejstvo, da je možno te bolezni ob pravočasni diagnozi popolnoma ozdraviti. V ta namen v letu 2012 načrtujemo aktivnosti z mediji, saj želimo tudi z njihovo pomočjo izboljšati ozaveščenost ljudi.

V viziji našega društva je tudi povezovanje z drugimi, podobno mislečimi društvi, ki poskušajo osvetliti težave bolnikov z redkimi boleznimi. Ti bolniki morda niso deležni enako kakovostne obravnave, saj je njihova redka bolezen slabše poznana.

Kontakt:

GIST, DRUŠTVO ZA POMOČ BOLNIKOM, Nove Fužine 26, 1000 Ljubljana

Predsednik društva: g.Dušan Marcuš, dusan.marcus@siol.net