



SPOROČILO ZA MEDIJE

IZJAVE

Ana Žličar, predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije in Zveze slovenskih organizacij bolnikov z rakom ONKO NET: »Prepričana sem, da je področje onkologije v Sloveniji zelo dobro urejeno in mislim, da bi mi pritrdili mnogi bolniki ne glede na to, ali se zdravijo na Onkološkem Inštitutu Ljubljana ali v kateri drugi ustanovi. Lahko se pohvalimo z dobro diagnostiko, vrhunskim zdravljenjem in dosegljivostjo vseh novih zdravil. Želeli bi si, da bi bila razvrščena na listo malo hitreje, da bi prej prišla do naših bolnikov. Vemo, da se zdravstveno osebje in ljudje, ki delajo v tem sistemu, zelo zavedajo pomena celostne rehabilitacije, imajo pa seveda vrsto omejitev, ki preprečujejo, da bi se tega lotili na način, kot bi bolniki resnično potrebovali. Prav zato s svojimi izkušnjami in znanjem v društvih bolnikov posebej izobraženi prostovoljci poskušajo ljudem omogočiti, da zapolnimo vrzeli, ki v sistemu nastajajo.«

Mojca Gobec, Ministrstvo za zdravje: »Celovito obvladovanje raka je možno samo celostno, s preprečevanjem, kar se preprečiti da, z zgodnjim odkrivanjem, presejanjem, multidisciplinarno obravnavo bolnikov, primerno diagnostiko, rehabilitacijo, raziskovanjem, in na koncu s paliativno oskrbo. Zelo uspešni smo na področju obvladovanja tobaka. Smo ena redkih držav, ki ima vse tri priporočene nacionalne populacijske presejalne programe, ki pripomorejo k temu, da rake odkrivamo zgodaj in jih lahko mnogo bolj učinkovito zdravimo. Vedno bolj pa je v ospredju tudi to, da so med nami ljudje, več kot 110 tisoč, ki so raka preživeli in seveda imajo svoje potrebe in nujno je, da te potrebe naslovimo. Zato smo v zadnjem DPOR prav temu področju dali posebno pozornost.«

Jaka Cepec, ozdravljeni bolnik z levkemijo, pobudnik za uveljavitev pravice do pozabe v Sloveniji: »Kako se človek po zaključenem zdravljenju raka vrne v življenje, je zelo odvisno od številnih dejavnikov, pri čemer je pomembna tudi starost. Sam sem zbolel pri 18 letih in takrat na to gledaš drugače, manj se zavedaš resnosti stvari in se vrneš nazaj, kot da se nič ni zgodilo in poskušaš to vzeti kot nekaj pozitivnega. Predstavljam si, da je bistveno težje, če se moraš vključevati nazaj v odraslo življenje, kjer te že čaka družina, (samo)zaposlitev ... Domnevam, da je skupno vsem to, da velika večina teh ljudi doživi neko praznino, ker ko si v aktivnem zdravljenju, imaš dan strukturiran, po zdravljenju pa je pred tabo nov začetek, zato je celostna rehabilitacija še toliko bolj pomembna. Mnogi ljudje so po koncu zdravljenja utrujeni, krhki, zaradi vseh naporov je načeto njihovo mentalno zdravje. Temu se lahko pridruži še problem vračanja na delovno mesto, naletijo na vrsto pravnih problemov, ne poznajo svojih pravic ... Izzivov in zgodb je veliko, ravno zato je celostna rehabilitacija tako na telesnem, psihološkem kot delovno-pravnem področju zelo pomembna. Tudi pravica do pozabe. Ta ni toliko ekonomsko pomembna ali bistvena za pacienta, kot ima simbolični pomen, pa hkrati državo to simbolno dejanje zelo preprosto izpolni. Gre za vprašanje, ali imajo bivši bolniki z rakom nekaj časa po koncu zdravljenja, ko je očitno, da so ozdravljeni ali zazdravljeni, možnost, da delodajalcu, banki, zavarovalnici ne povedo, da so nekoč bili bolni. Gre za pravico, da zamolčiš dejstvo, da si bil nekoč vnesen v register novotvorb. Ta pravica ti do neke mere omogoča pri nas in v drugih državah lažji dostop do kreditiranja, življenjskih zavarovanj ipd. To je postalo znotraj EU zelo priljubljena tema, ker je preprosta za razložiti in nekatere države so jo že vnesle v svojo zakonodajo. Če si nekoč kandidiral za

poslanca v stranki, ki se je danes sramuješ, ti mora stric Google danes to zbrisati, če to želiš. Mi pacienti pa se borimo za isto pravico, da mi 2021 ni več treba razlagati, da so mi leta 1999 presadili kostni mozeg in da to mojega delodajalca več nič ne briga, če se jaz tako odločim. Ta pravica je še posebej pomembna pri otrocih. Če je pri 40-letniku stvar njegove odločitve, da se je ali se ni do takrat ustrezno življenjsko zavaroval, tega od otrok nikakor ne moremo zahtevati. Pri 15. letih ne more poskrbeti za svojo varnost in nobenega razumnega razloga ni, da vsaj mladoletnim otrokom ne omogočimo, da jim po sistemu Francije ali Beneluxa po petih letih, ko so ozdravljeni, ni treba več nikjer navajati, da so bili nekoč bolni.«

Iva Dimic, poslanka in ustanoviteljica pododbora za raka znotraj parlamentarnega odbora za zdravstvo: »Naša onkologija je zelo dobro razvita v primerjavi z drugimi evropskimi državami in imamo kar nekaj področij, na katera smo lahko zelo ponosni. V mislih imam register raka, ki je lani praznoval 70 let delovanja in je eden najboljših v svetovnem merilu, ponosni smo lahko tudi na vse tri presejalne programe, ki dajejo izvrstne rezultate, zelo dober dostop do zdravljenja in zdravlil, začnemo tudi s celostno rehabilitacijo. Znotraj nje je zelo aktualno vprašanje pravice do pozabe. Obravnavamo jo tudi na pododboru za raka in nismo več tako daleč od končne odločitve. Slovenija trenutno predseduje EU in je to tudi priložnost, ko lahko to vprašanje pospešimo.«

Prof. dr. Branko Zakotnik, nacionalni koordinator Državnega programa obvladovanja raka: »Državni program obvladovanja raka letos praznuje 11 let in predstavlja temeljni dokument za obravnavo raka v Sloveniji. V njem smo opredelili tri strateške cilje: zmanjšati porast incidence, izboljšati preživetje s pomočjo presejalnih programov, diagnostiko in zdravljenjem, tretji cilj pa je celostna rehabilitacija bolnikov. Med izzivi lahko izpostavim predvsem uvedbo standardov kakovosti, da bomo lahko ves čas spremljali aktivnosti med zdravljenjem in po njem.«

Prof. dr. Vesna Zadnik, vodja Registra raka RS: »V Sloveniji se lahko pohvalimo s 70-letno tradicijo registra raka, kar nas postavlja na prvo mesto v evropskem in svetovnem merilu v tej panogi nadzora kakovosti onkološkega zdravstvenega varstva. V register poročajo vse slovenske ustanove, ki izvajajo diagnostiko, zdravljenje ali sledenje onkoloških bolnikov, zajemamo pa tudi podatke iz drugih javno dostopnih virov (registri presejalnih programov, upravni registri z registrom prebivalstva). Podatki našega registra raka so v vseh mednarodnih bazah podatkov, kar je zelo pomembno, saj lahko tako naše stanje primerjamo z drugimi državami in tudi vemo, kje lahko še kaj izboljšamo. Lahko se pohvalimo tudi s tem, da uvajamo klinične registre, ki so zelo pomembni, saj omogočajo spremljanje kakovosti obravnave.«

Kristina Modic, izvršna direktorica Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L: »Bolezen zelo poseže v kakovost življenja tako bolnikov kot tudi svojcev. Pri zdravljenju ni pomembno le preživetje, temveč tudi kakovost življenja. Ta ni odvisna le od bolnikovega načina življenja, ampak tudi od celostne obravnave. Poudariti želim, da bolniki v času zdravljenja potrebujejo celostno podporo, ki pa jo v okviru sistema pogosto težko dobijo, saj je težko dostopna. Tu imam v mislih zlasti psiho-onkološko podporo, dietetično-prehransko podporo, fizikalno rehabilitacijo. Bolniki se zato pogosto obrnejo po pomoč na društva bolnikov, kjer te programe pomoči izvajamo in ta podpora je po naših izkušnjah zelo dobro sprejeta.«

Dr. Tanja Španić, predsednica slovenske in evropske Europe Donne: »Pri raku je zelo pomembno, da ga obravnavamo multidisciplinarno, da imajo bolniki dostop do novih diagnostičnih in terapevtskih metod, saj le tako lahko postavimo dobro diagnozo in bolniku prilagojeno zdravljenje. Enako pomembno je tudi sledenje poznih posledic. Rehabilitacija bolnikov z rakom se mora začeti že ob diagnozi in se nadaljevati tudi v obdobju sledenja.«

Jacqueline Daly, Evropska koalicija bolnikov z rakom (ECO): »Število ozdravljenih bolnikov z rakom vedno bolj narašča. Nekdanji bolniki predstavljajo posebno skupino glede na svoje potrebe. Danes govorimo o 20 milijonih ozdravljenih, kljub temu pa je celostna rehabilitacija nekaj, o čemer ne govorimo dovolj. V naši organizaciji skušamo doseči, da bi razglasili svetovni dan celostne rehabilitacije. To bi pomenilo velik korak naprej v ozaveščenosti najširše javnosti ter pomagalo izboljšati položaj za to skupino ljudi po vsem svetu.«

Tamara Hussog Milagre, Evita, Cancro Hereditario: »Ko govorimo o raku, pogosto premalo pozornosti namenimo skupini bolnikov, ki zbolijo za dednimi oblikami raka. Ti predstavljajo 10 odstotkov najpogostejših rakov (prostate, debelega črevesa in danke ter dojk). Tudi 10 odstotkov rakov pri otrocih in nekaj najbolj smrtnih rakov na jajčnikih, želodcu in slinavki je iz skupine dednih rakov. Še zlasti moramo biti pozorni na mlade odrasle. Prav zgodnji začetek bolezni je tipičen znak dedne bolezni.«

Kristine Soerensen, Globalna akademija za zdravstveno pismenost: »Onkološka zdravstvena pismenost je zelo pomembna. Zdravstvena pismenost v kratkem pomeni, da znamo poiskati informacije, ki so za naše zdravljenje in zdravje pomembne. V mislih nimam le medicinskih, temveč tudi finančne, zavarovalniške, pravne informacije. V tako kritičnem obdobju v življenju, kot je zdravljenje zelo hude bolezni, je tovrstna pismenost še toliko bolj pomembna. Kako pomembna je, priča tudi podatek, da so jo nekatere države uvrstile tudi v svoj državni program obvladovanja raka.«

Barbara Wilson, predsednica in ustanoviteljica organizacije Working With Cancer: »Konec zdravljenja raka za bolnika ne pomeni konca, ampak šele začetek. Začetek neke dolge, povsem nepredvidljive, individualne in nelinearne poti. Poti okrevanja in soočanja s številnimi težavami zaradi poznih posledic. Delodajalci pogosto ne razumejo, katere pravne zaveze imajo, veliko je neenakosti na delovnem mestu. Članice EU različno obravnavajo te bolnike in to je problem, ki bi ga bilo treba zelo hitro in odločno nasloviti, zlasti če vemo, da v Evropi ta hip živi okoli 20 milijonov ljudi, ki so ozdravljeni bolniki z rakom.«

Esra Urkmez, predsednica organizacije Dance With Cancer: »Če želimo povečati število ljudi, ki so preboleli raka in se po njem uspešno vrnili v življenje, moramo zelo veliko napora vložiti tudi v preprečevanje raka. Dejstvo je, da ne glede na ves trud, vseh rakov nikoli ne bomo mogli preprečiti, lahko samo skušamo čim več narediti pri zgodnjem odkrivanju. A zato je toliko pomembnejše, da preprečimo tiste rake, ki jih lahko. In rak materničnega vratu je zagotovo eden tistih, ki ga s cepljenjem proti HPV lahko preprečimo! Zato tudi v naši organizaciji veliko naporov vlagamo v educiranje in ozaveščanje o pomenu preventivnega cepljenja tako deklic kot dečkov.«

ORGANIZATOR:



MEDIJSKI POKROVITELJ:

