

SPOROČILO ZA JAVNOST

10. 9. 2019

Krvne rakave bolezni v Sloveniji po pogostosti že na 5. mestu

LJUBLJANA, september 2019 – Krvne rakave bolezni v Sloveniji in v EU postajajo vedno večji zdravstveni izziv – po pogostosti vseh rakavih bolezni se v Sloveniji uvrščajo že na 5. mesto. V Sloveniji bomo 21. septembra pod okriljem Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije tudi letos obeležili Dan krvnih bolezni. Tega dne bosta na izteku Čopove ulice na ljubljansko Tromostovje postavljeni informativni stojnici, kjer se bodo obiskovalci lahko srečali z vodilnimi slovenskimi zdravniki s področja hematologije in transfuziologije, v Siti Teatru v Ljubljani bo na dobrodelnem koncertu "Kadarkoli" nastopila pevka Nuša Derenda, ljubljansko Tromostovje in Solkanski most pa bosta, tako kot številne druge eminentne zgradbe po svetu, osvetljena rdeče.

"Med 140 različnimi vrstami krvnih rakavih bolezni so mnoge redke in življenjsko nevarne. Levkemije, limfomi in mielomi skupaj predstavljajo kar 7% vseh rakavih bolezni v Evropi in malignomi krvotvornega in limfatičnega tkiva se po pogostosti vseh rakavih obolenj v Sloveniji, s podobnim odstotkom kot v Evropi, uvrščajo že na 5. mesto," je motivacijo za obeležitev dneva krvnih bolezni pojasnila **Mihaela Uhan, predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije.**

Humanitarno **Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije** bolnikom in njihovim svojcem že 24 let v sodelovanju z medicinskim osebjem nudi ustrezno strokovno podporo ter pomaga pri krepitvi odnosa med bolnikom in zdravnikom, ki je zelo pomemben za uspešno zdravljenje. S številnimi aktivnostmi ob **Dnevu krvnih bolezni 21. septembra 2019** želijo še bolj osvetliti področje krvnih bolezni in njihovo zdravljenje ter še povečati podporo bolnikom.

Zato bo ozaveščanje ena ključnih aktivnosti 21. septembra na informativni stojnici na Čopovi ulici v Ljubljani. Potekalo bo pod sloganom "KRVNE BOLEZNI - Kako jih zdravimo?". Predstavniki društva bodo skupaj z medicinskim osebjem s področja hematologije in transfuziologije od 10. do 14. ure vsem mimoidočim na voljo za pogovor o krvnih boleznih ter pripravljene razložiti vse podrobnosti krvnih izvidov, obiskovalcem pa bo na voljo tudi tiskano gradivo in vodniki za bolnike. *"Na stojnici se nam bodo pridružili: iz kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana predstojnik prof. dr. Samo Zver, dr. med. in Enver Melkić, dr. med., specialist hematolog; iz službe za otroško onkologijo in hematologijo Pediatrične klinike UKC Ljubljana bo prisotna asist. dr. Simona Avčin, dr. med., specialistka pediatrije; iz Zavoda RS za transfuzijsko medicino pa Ana Milojković, dr. med., specialistka transfuzijske medicine. Zato vas vabimo, da izkoristite izjemno priložnost za sproščen pogovor s strokovnjaki in z bolniki kar sredi Ljubljane,"* nagovarja predsednica društva vse, ki imajo kakršno koli vprašanje glede krvnih bolezni.

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

info@drustvo-bkb.si | www.drustvo-bkb.si | www.facebook.com/drustvoBKB



Predstojnik kliničnega oddelka za hematologijo v UKC Ljubljana prof. dr. Samo Zver, dr. med., ob Dnevu krvnih bolezni 2019 izpostavlja pomen odkritega partnerskega odnosa bolnik-zdravnik: *"Danes so novi časi, ko sta bolnik in njegov zdravnik enakovredna partnerja in v luči tega dejstva smo že vrsto let postavili nove temelje medsebojnega sobivanja. Dolžnost zdravnika je, da povsem objektivno predstavi bolniku njegov »zdravstveni položaj« in da bolnik razpolaga z vsemi informacijami o svojem zdravju, kot jih ima lečeči zdravnik. Le tako se bo lahko odločil, kaj želi s svojim življenjem, upošteva izbiro zdravljenja, njegovo intenzivnost ali pa tudi samo paliativno ukrepanje. Tak odkrit odnos gradimo z našimi bolniki že vrsto let in dejansko jih razumemo kot naše partnerje, (zavedajoč se, da si nihče ne želi krvne bolezni). Zraven so bolniki tudi glas vesti družbe in ključen vzvod za spremembe v družbi. Nema lokrat je pomembnejši volilni glas državljan, kot pa strokovno mnenje zdravnika o potrebah in razvoju stroke, ki zadeva zdravljenje in preprečevanje bolezni. Brez glasu bolnikov bi bili dandanašnji še globoko v prejšnjem tisočletju."*

Enver Melkić, dr. med., specialist hematolog iz kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, pa ob Dnevu krvnih bolezni 2019 izpostavlja predvsem problem stigmatizacije bolnikov s krvnimi boleznimi: *"Ob razvoju znanosti čedalje več vemo o levkemijah in kako jih zdraviti. Ne tako dolgo nazaj, še pred slabimi stotimi leti, pa so levkemijo imenovali »bolezen sirota«, ker zdravniki v tistem času niso poznali načinov, kako pristopiti k zdravljenju ljudi, ki so zanj zboleli. Danes pa veliko več vemo o sami bolezni in kako jo celo pozdraviti. Na voljo imamo čedalje bolj sodobna in učinkovita zdravila ter različne poti zdravljenja tako hude bolezni. Žal pa je nemoč pri zdravljenju v preteklosti, pustila še danes močan vtis strahu pri ljudeh, ki zbolijo za levkemijo ali podobno rakavo krvno boleznijo. Takrat je diagnoza pomenila nedvomno le bližnjo smrt, danes pa k sreči ni več tako. Zdravljenje je čedalje bolj učinkovito in z novimi načini zdravljenja veliko ljudi tudi dokončno pozdravimo ali precej podaljšamo njihovo življenje. V sodelovanju z Društvom bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije tako vsako leto organiziramo srečanje v septembru, ki ga imenujemo Dan krvnih bolezni z namenom, da z izobraževanjem javnosti podpremo bolnike in poskusimo zmanjšati psihično breme bolnikov z rakavo krvno boleznijo."*

Primarij Jože Pretnar, dr. med., eden od začetnikov zdravljenja krvnih bolezni s presaditvijo krvotvornih matičnih celic pred 30 leti, ob Dnevu krvnih bolezni 2019 zelo pozitivno ocenjuje razvoj na področju zdravljenja krvnih bolezni: *"V zadnjih desetih letih smo pričali neslutnemu napredku pri prepoznavanju mehanizma nastanka rakavih bolezni na nivoju genskih sprememb in posledično tudi usmerjenemu zdravljenju. Tako marsikaterih malignih krvnih bolezni ne zdravimo več s citostatiki, ampak uporabljamo sodobna tarčna zdravila, monoklonska protitelesa, zelo uspešno izgleda tudi zdravljenje s himernimi bolnikovimi lastnimi limfociti (CAR-T celice). Vsa ta zdravljenja izvajamo ali pa se na njih intenzivno pripravljamo tudi v Sloveniji."*

Evropska poslanka mag. Tanja Fajon, tudi sama bolnica z levkemijo (KML) in članica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, je ob tej priložnosti izpostavila pomen odkrivanja krvnih bolezni ter ustrezne podpore bolnikom: *"Kot bolnica s krvno boleznijo se zahvaljujem zdravstvenemu osebju, ki se ne glede na slabe delovne razmere, ki smo jim bili dolgo priča na hematološki kliniki in smo jim žal še v ambulantah, in ne glede na splošne težave, s katerimi se sooča slovensko zdravstvo, vseskozi trudijo, da visoko strokovno in požrtvovalno skrbijo za nas bolnike. Deležni smo sodobnega zdravljenja, ki je povsem"*



enakovredno zdravljenju v najrazvitejših državah. Kot politik pa apeliram na čimprejšnjo ureditev bivanjskih razmer v hematoloških ambulantah, da bolniki ne bomo izpostavljeni nepotrebnemu tveganju. V Evropskem parlamentu si bom tudi v prihodnje prizadevala za zakonodajno vzpostavitev še boljših vseevropskih standardov pri zdravljenju ter povezovanje znanj in izkušenj o krvnih boleznih. Vsem bolnikom s krvnimi boleznimi in vašim najbližjim želim veliko uspeha, moči in optimizma pri premagovanju bolezni."

Svetnik v Državnem svetu Tomaž Horvat, mag. prava, tudi sam bolnik z levkemijo (KML) in član Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, ob Dnevu krvnih bolezni 2019 izpostavlja pomen povezovanja bolnikov za krepitev njihovega vpliva: *"Ob Dnevu krvnih bolezni bi rad izpostavil velik pomen društev, ki nam s svojimi nasveti pomagajo, nas opremljajo z informacijami, nas ozaveščajo, ter nas bodrijo na naši poti. Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije je najstarejše in eno izmed najbolj vidnih ter lahko rečem tudi uspešnih na tem področju. Njegovo delo je zelo pomembno, saj ohranja vez med bolniki, svojci, stroko in zakonodajo. Ob Mednarodnem dnevu prostovoljstva 2017 sem za visoko priznanje, plaketo Državnega sveta, predlagal takratno predsednico društva gospo Majdo Slapar, ki je plaketo ob koncu leta 2017 tudi prejela. Na pobudo Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije sem na Državnem svetu podal tudi predlog spremembe zakona o spremembah in dopolnitvah Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, s katerim smo želeli odpraviti neenakost med različnimi darovalci delov človeškega telesa, tkiv, organov in kostnega mozga glede višine nadomestila za čas odsotnosti od dela. Državni zbor je brez glasu proti zakon 28. maja 2019 sprejel. V maju 2019 pa sem na Vlado Republike Slovenije naslovil tudi pobudo za zagotovitev proračunskih sredstev za (so)financiranje projekta prenove in novogradnje nekdanjih prostorov Zavoda za varstvo pri delu z namenom vzpostavitve boljših pogojev za dnevno bolnišnično in ambulantno zdravljenje bolnikov s krvnimi boleznimi v okviru Kliničnega oddelka za hematologijo Interne klinike Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana. Torej pred nami je še kar nekaj dela, zato pogumno, skupaj naprej."*

Vrhunec dogajanja tega dne bo dobrodelni koncert priznane pevke popularne glasbe **NUŠE DERENDA** »Kadarkoli« v Siti teatru v Ljubljani. Izkupiček koncerta bo v celoti namenjen delovanju Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije. V okviru septembrskih ozaveščevalnih aktivnosti marsikje po svetu znane zgradbe osvetlijo rdeče in s tem opozorijo na področje krvnih bolezni. Tudi v Sloveniji nadaljujemo s tovrstnimi osvetlitvenimi akcijami »Osvetlimo RDEČE, skupaj premagajmo KRVNE BOLEZNI« – letos bo 21. septembra zvečer z rdečo osvetlitvijo na to področje simbolično opozarjalo ljubljansko Tromostovje in največji kamniti most na svetu – Solkanski most. Aktivnosti ob Dnevu krvnih bolezni bodo sicer del obsežnih akcij, ki vsako leto septembra po vsem svetu potekajo ob Svetovnem dnevu ozaveščanja o limfomu (15. 9.), Svetovnem dnevu darovalcev kostnega mozga (tretja sobota v septembru) in Svetovnem dnevu ozaveščanja o kronični mieloični levkemiji (22. 9.).

Dodatne informacije: **Mihaela Uhan**, predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, email: info@drustvo-bkb.si; telefon: 041 649 735 (po 13.00 uri)