



25 HULL

**KRV JE JAČA
NEGO ŠTO MISLIŠ!**

Hrvatska udruga
leukemija i limfomi

DRAŽEN VINCEK, PREDSJEDNIK HULL-A



LIJEČENJE HEMATOLOŠKIH ZLOĆUDNIH BOLESTI U HRVATSKOJ ZNAČAJNO SE UNAPRIJEDILO

REDAKCIJA PHARMABIZ

HRVATSKA UDRUGA LEUKEMIJA I LIMFOMI (HULL) UDRUGA JE PACIJENATA OSNOVANA 1994. GODINE NA INICIJATIVU VODEĆIH HRVATSKIH HEMATOLOGA. RIJEČ JE O VOLONTERSKOJ I NEPROFITNOJ ORGANIZACIJI KOJA OKUPLJA OBOLJELE OD ZLOĆUDNIH HEMATOLOŠKIH BOLESTI, ČLANOVE NJIHOVE OBITELJI I ZDRAVSTVENE DJELATNIKE. **PREDSJEDNIK HULL-A, DRAŽEN VINCEK, OSVRNUO SE NA SUVREMENO LIJEČENJE OVIH ZLOĆUDNIH BOLESTI I POTREBE PACIJENATA U PROCESU LIJEČENJA**



Iz perspektive oboljelih koliko se liječenje hematoloških zloćudnih bolesti promijenilo unazad desetak godina?

U posljednjih desetak godina se liječenje svih hematoloških bolesti značajno unaprijedilo. Zahvaljujući novim saznanjima i otkrićima novih lijekova koji su bili prethodno podvrgnuti svim fazama istraživanja, pretkliničkim i kliničkim studijama, u liječenju zloćudnih hematoloških bolesti ostvaren je veliki napredak. Tako je liječenje novootkrivenim citostaticima, monoklonskim protutijelima, ciljanim lijekovima, lijekovima koji djeluju na signalne putove u aktivaciji i supresiji tumorskih stanica znatno produljilo očekivano preživljenje bolesnika s hematološkim zloćudnim bolestima.

Da bi bolesnici dobili pravi lijek u pravo vrijeme unaprijeđena je i dijagnostika. Nisu svi novi lijekovi pogodni za sve bolesnika s istom dijagno-

zom. Neki su lijekovi učinkoviti samo u onih bolesnika koji imaju one čimbenike na koje ti novi lijekovi mogu djelovati.

Kako biste iz svoje perspektive ocijenili dostupnost terapija i liječenja u Hrvatskoj?

Novi, učinkoviti lijekovi za liječenje hematoloških bolesti danas su dostupni našim bolesnicima jednako kao i u drugim članicama Europske unije. Neke zemlje imaju svoje specifičnosti, što ovisi o pravilima koje su donijela njihova zdravstvena osiguravajuća društva, no što se tiče situacije u Republici Hrvatskoj, danas se bolesnici s hematološkim bolestima liječe na jednak način kao i bolesnici u drugim europskim zemljama. Kada Europska agencija za lijekove odobri neki lijek potrebna je određena procedura da ga odobri i Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje (HZZO), no tada je lijek dostupan našim bo-

lesnicima i trošak liječenja pokriva HZZO, dakle lijek je besplatan za bolesnike. To su vrlo skupi lijekovi i često njihovu primjenu prije početka liječenja ili nakon izvjesnog vremena liječenja mora odobriti i bolničko povjerenstvo za lijekove, no povjerenstva se sastaju jednom tjedno i početak liječenja se ne odgađa zbog administrativnih razloga. U slučaju izostanka ili smanjenja učinka terapije primjenjuju se lijekovi tzv. druge ili treće linije liječenja kojih također imamo na raspolaganju.

Postoje li još uvijek nezadovoljene medicinske potrebe i što oboljeli smatraju prioritetnim u unaprjeđenju sveukupne skrbi?

Sve bolnice u RH nisu jednako opremljene i ne raspolažu s jednakim prostornim uvjetima. Zbog prirode bolesti i sklonosti infekcijama nastoji se da bolesnici budu što kraće hospitalizirani i tako izbjegnju kontakt s bolesnicima koji imaju infekcije. Veliki broj bolesnika liječi se u tzv. dnevnoj bolnici gdje nakon kliničke i laboratorijske kontrole prime lijekove i isti dan odlaze kući. Ponekad komfor u dnevnoj bolnici nije adekvatan. Također, iz sigurnosnih razloga priprema pripravaka za transfuziju krvi zahtijeva određeni postupak koji traje i do nekoliko sati. Ponekad su bolesnici nezadovoljni zbog čekanja da prime transfuziju. Kada budu obaviješteni zašto moraju čekati, oni to prihvate i znaju da je to zbog njihove zdravstvene sigurnosti. U procesu liječenja od velikog je značaja potpora čitavog društva. Oboljelima je dostupno psihoonkološko savjetovanje, no nažalost, u svega nekoliko centara u RH. Upravo tu vidimo prostor za napredak, kao i u podršci izvan samog zdravstvenog sustava, u procesu reintegracije prvenstveno u poslovno okruženje po završetku ili tijekom liječenja.

HULL je udruga koja je ove godine obilježila 25 godina od svog osnutka. Koliko se pristup bolestima, ali i oboljelima promijenio u posljednjih četvrt stoljeća? Što biste istaknuli kao najveći iskorak/ostvarenje proteklih godina?

U ovih četvrt stoljeća aktivnosti HULL-a bile su uvjetovane potrebama bolesnika. U razdoblju kada su se novi lijekovi teško i dugo odobravali za liječenje naših bolesnika, uspješna aktivnost HULL-a je bila osiguravanje da bolesnici dobiju Gliciv, „pametni lijek“ za liječenje kronične mijeloidne leukemije koji tada nije još bio odobren u našoj zemlji. Često su nam u takvim akcijama pomagale i farmaceutske tvrtke koje su donirale lijekove sve dok nisu uvršteni na listu lijekova HZZO-a.

mijenjenih bolesnicima i njihovim obiteljima. Izdali smo knjižice o leukemiji, limfomima, kroničnoj mijeloidnoj leukemiji, transplantaciji koštane srži, mijelodisplastičnom sindromu, kroničnoj limfocitnoj leukemiji, prehrani bolesnika s hematološkim bolestima, kemoterapiji, itd. Neke knjižice su priredili hematolozi, a neke medicinske sestre. U pripremi imamo još nekoliko novih knjižica, a koje ćemo izdati uskoro. Na našim mrežnim stranicama [www.hull.hr] zainteresirani mogu pronaći i druge knjižice/brošure koje smo dobili od inozemnih izvora već prevedene ili smo ih mi preveli.

Članovi smo i surađujemo s mnogobrojnim međunarodnim asocijacijama, a u RH surađujemo s više srodnih udruga, osobito s onima koje su okupljene u Koaliciju udruga u zdravstvu [KUZ], Hr-

UČINKOVITI LIJEKOVI ZA LIJEČENJE HEMATOLOŠKIH BOLESTI DOSTUPNI SU NAŠIM BOLESNICIMA JEDNAKO KAO I U DRUGIM ČLANICAMA EU

Važna aktivnost udruge je i edukacija bolesnika. Iako liječnici hematolozi bolesnicima objasne prirodu njihove bolesti, kako će biti liječeni i kakve su prognoze što se tiče izlječenja, bolesnici često imaju dodatna pitanja koja nisu stigli ili se nisu usudili pitati svojeg hematologa. Udruga provodi kontinuiranu edukaciju hematoloških bolesnika i njihovih obitelji. Redovno se održavaju predavanja o najnovijim lijekovima i dijagnostičkim postupcima kod čestih hematoloških bolesti. Liječnici hematolozi rado se odazivaju našem pozivu da održe predavanje. Kod liječenja hematoloških bolesti važna je i potporna terapija, o kojoj nam predavanja održavaju hematološke medicinske sestre.

Bolesnicima smo omogućili da mogu kasnije, u miru, kod kuće pročitati sve o onome što ih zanima. Zbog toga smo izdali niz tiskanih knjižica na-

vatskim savezom za rijetke bolesti (HSRB), Udrugom hrvatskih pacijenata (UHP) i dr.

Svake godine, 15. rujna obilježavamo Svjetski dan svjesnosti o limfomima (*World Lymphoma Awareness Day*), 22. rujna Svjetski dan kronične mijeloidne leukemije (*World CML Day*) i 25. listopada Svjetski dan svjesnosti o mijelodisplastičnom sindromu (*World MDS Day*). Ove godine smo naše aktivnosti morali prilagoditi novim okolnostima pandemije COVID-19. Umjesto da se, kao svake godine, susretnemo na predavanjima, da promoviramo naše aktivnosti na promotivnim štandovima u Zagrebu i gradovima u kojima djeluju naše podružnice, organizirali smo virtualna predavanja sa stručnim predavačima i kvalitetnim temama. Velika pomoć u našim aktivnostima su naši bolesnici i članovi njihovih obitelji i prijatelji, liječnici hematolozi i medicinske sestre koji se spremno uključuju u naše akcije.

Zbog čega su važne aktivnosti udruga bolesnika i suradnja svih dionika u procesu liječenja, osobito kad je riječ o zloćudnim bolestima?

Uspjeh liječenja bolesnika s hematološkim i svim drugim zloćudnim bolestima ne ovisi samo o izboru liječenja, već i o suradnji bolesnika u svom liječenju. Dobro obaviješteni bolesnik o svom liječenju, mogućim neželjenim učincima terapije, dijagnostičkom postupku, kontrolama i svojoj radnoj sposobnosti imat će više koristi od liječenja nego onaj koji nije o tome dobro obaviješten. Zbog toga su važne aktivnosti udruge u dodatnoj edukaciji bolesnika i njihovih obitelji. ■

