

EUROPA DONNA - NAMEN IN CILJI

Mojca Senčar

Kaj je Europa Donna?

Po statutu organizacija Europa Donna (ED), Evropska zveza za boj proti raku dojk, združuje nacionalne skupine prostovoljk iz evropskih držav. ED deluje politično in z izobraževanjem povezuje posameznike, organizacije in institucije v boju proti raku dojk.

Zgodovina Europe Donne

Pobudo za ustanovitev te organizacije je dal profesor Umberto Veronesi, direktor Evropskega inštituta za onkologijo iz Milana. Po zgledu ameriških žensk, ki so o problemu raka dojk v ameriškem senatu uspešno spregovorile že leta 1991 (takrat je senat dodelil dodatna sredstva za raziskave raka dojk), je ocenil, da je skrajni čas, da se tudi ženske v Evropi poučijo o raku dojk, najpogostejši vrsti raka pri ženskah.

Februarja 1993 je prof. dr. Veronesi predstavil koncept ED na kongresu Evropskega združenja za boleznj dojk EUSOMA v Parizu. Na njegovo pobudo se je odzvala skupina žensk iz različnih evropskih držav. Po mesecih priprav je bila junija 1994 v Milanu prva konferenca ED z udeleženci iz več kot dvajsetih držav. ED je sprva delovala kot izobraževalni projekt Evropske šole za onkologijo.

Kako deluje Europa Donna?

Evropska zveza za boj proti raku dojk (ED) združuje aktivne članice, t.i. nacionalne forume ED. Na zadnji konferenci ED jih je bilo v evropskem merilu sedemindvajset. Organizira mednarodne konference in sodeluje na konferencah drugih organizacij, ki se ukvarjajo s problemi raka dojk. Organizira izobraževalne projekte o raku dojk in učne delavnice. Izdaja publikacije, s katerimi seznanja članice in zainteresirano širšo javnost o sprotnih projektih, o novostih pri odkrivanju, zdravljenju in rehabilitaciji. V Novicah ED zasledimo poročila o delu posameznih članic evropske Zveze ED.

Vsaka država članica ima svoj nacionalni forum. Nacionalni forumi so neprofitne organizacije, ki v okviru Zveze ED delujejo upravno in organizacijsko samostojno. Imajo svoje vodstvo, v evropski generalni skupščini pa nacionalne predstavnice. Nacionalni forumi ED v okviru celotnih programov boja proti raku dojk zastopajo interese žensk v svojih državah, zlasti med lokalnimi in vladnimi institucijami.

Naloge in cilji Europe Donne

Že na konferenci v Milanu je bilo jasno poudarjeno, da je ED enotna organizacija vseh žensk Evrope, zdravih in bolnic z rakom dojk, ki naj združijo svoje sile v boju proti boleznj. ED si

Prim. Mojca Senčar, dr.med., Trnovska ul. 4, Ljubljana

prizadeva, da bi ženske iz celotne Evrope imele enake možnosti za zgodnje odkritje bolezni, za takojšnje in učinkovito zdravljenje ter dobro rehabilitacijo.

Kako to doseči? ED se že od vsega začetka povezuje in sodeluje s strokovnimi organizacijami, ki se ukvarjajo s problemom raka dojk. Plod takšnega sodelovanja je bila tudi Prva evropska konferenca o raku dojk, ki je jeseni le 1998 potekala v Firencah. Prvič sta skupaj organizirali strokovni instituciji EORTC-BCG (Skupina za raka dojk pri Evropski organizaciji za raziskave in zdravljenje raka) in EUSOMA (Evropsko združenje za bolezni dojk) ter ED kot civilno združenje. Na konferenci je večina sodelujočih sprejela skupen dokument, t.i. "Florentinsko izjavo", ki je vseboval jasen cilj: izboljšati obravnavo raka dojk v Evropi.

Kako? Z lobiranjem vlad evropskih držav ter z vplivanjem na zdravstvene službe, znanstvenoraziskovalne institucije, farmacevtsko industrijo, izdelovalce medicinske opreme in posameznike. Udeleženci konference v Firencah so pozvali Evropski parlament, naj problematiki raka dojk posveti posebno pozornost. V Florentinski izjavi so navedena tudi naslednja pomembna stališča:

- ugotavljanje psihosocialnega stanja bolnic mora biti sestavni del zdravljenja vseh bolnic, ne le tistih, ki so vključene v klinične raziskovalne študije;
- vsi, ki skrbijo za organizacijo in financiranje zdravljenja raka dojk, morajo vsem bolnicam zagotoviti zdravljenje v ustrezno opremljenih centrih, z multidisciplinarno in multiprofesionalno obravnavo;
- kakovost zdravljenja (kirurgije, radioterapije in sistemske terapije) odločilno vpliva na potek bolezni, zato morajo programi za ugotavljanje kakovosti dela postati obvezni;
- klinične študije so prepotrebne, zato naj bo vanje vključenih čimveč bolnic. Vse bolnice morajo biti podrobno poučene o namelih študij.
- raziskavam o raku dojk moramo nameniti več sredstev;
- genetski testi naj se opravljajo le v okviru kliničnih raziskav.

EORTC-BCG, EUSOMA in ED so konec septembra 2000 v Bruslju organizirali Drugo evropsko konferenco o raku dojk. Tudi na njej so sprejeli skupen dokument, "Bruseljsko izjavo 2000 o raku dojk". V njem so zapisali:

- raka dojk morajo obravnavati multidisciplinarne klinike. Vlade članic ED naj v skladu z evropskimi smernicami ustanovijo multidisciplinarne enote za zdravljenje raka dojk, kjer bi opravljali diagnostiko in zdravljenje. Takšne enote morajo pripraviti program za zagotavljanje kakovosti dela ter zbirati podatke o obolevnosti in umrljivosti za rakom dojk. Podatke morajo posredovati v evropsko bazo podatkov;
- vse evropske ženske med 50-im in 75-im letom naj imajo možnost za kakovostno in brezplačno presejalno mamografijo, in če s to preiskavo odkrijejo spremembe, morajo imeti tudi možnost za njihovo nadaljnjo razjasnitev in morebitno zdravljenje;
- poudarili so pomen kakovosti pri načrtovanju kliničnih raziskav;
- genetsko testiranje naj ženske opravijo le po posvetu z ustreznim specialistom;
- zdravljenje naj bo prilagojeno bolezni in stanju vsake posamezne bolnice;
- z randomiziranimi kliničnimi študijami lahko najučinkoviteje vrednotimo nove načine zdravljenja. Zato je pomembno prepričati bolnice, da privolijo v sodelovanje v njih, zdravnike pa moramo prepričati o pomenu in vrednosti teh raziskav.

Deset ciljev Europe Donne

- 1) Širi in izmenjuje informacije o raku dojk po Evropi in svetu.
- 2) Seznanja javnost z boleznimi dojk.
- 3) Poudarja pomen ustreznega pregledovanja in zgodnjega odkrivanja raka dojk.
- 4) Prizadeva si za najboljše zdravljenje.
- 5) Prizadeva si za popolno oskrbo med zdravljenjem in po njem.
- 6) Podpira ustrezno dodatno izobraževanje zdravstvenih strokovnjakov.
- 7) Podpira kakovost strokovne obravnave in pospešuje njen razvoj.
- 8) Trudi se za nenehno posodabljanje medicinske opreme.
- 9) Skrbi, da ženske kar najbolje razumejo vse predlagane načine zdravljenja, da sodelujejo v kliničnih študijah in da lahko uveljavljajo pravico do dodatnega strokovnega mnenja.
- 10) Podpira raziskave o raku dojk.

ED si je postavila visoke cilje. Vsaki svoji članici dopušča, da si po lastni presoji postavi prednostno lestvico glede doseganja teh ciljev. Ena od najpomembnejših nalog je poučiti ženske o bolezni, za katero jih v Evropi na leto zbolijo skoraj pol milijona in umre okrog sto petdeset tisoč. Raziskave kažejo, da so ženske še vedno premalo poučene, da največ informacij dobijo druga od druge in iz medijev.

Z zgodnjim odkrivanjem bolezni se je število ozdravitev zvišalo za 30 odstotkov. Umrljivost za rakom dojk v državah z dobro organizirano presejalno mamografijo upada. Zdravljenje mora biti multidisciplinarno in multiprofesionalno. Bolnice imajo v vseh stadijih bolezni pravico do pravilne informacije o njej.

Po Helsinški deklaraciji morajo zdravniki bolnike seznaniti z boleznijo. Vsako bolnico z rakom dojk naj bi zdravnik najprej poučil o boleznih dojk na splošno, posebno informacijo pa naj bi prilagodil stanju bolnice in stadiju bolezni. S takšnim informiranjem se bo med bolnico in zdravnikom ustvaril primerno zaupljiv odnos in bolnica se bo lahko bolj aktivno vključila v zdravljenje. Vsaka bolnica naj ima brezprizivno pravico do drugega strokovnega mnenja. Vsaka bolnica ima pravico do kontrole po zdravljenju. Pogostnost kontrolnih pregledov je odvisna od stadija bolezni ob začetku zdravljenja. Vsaka ustanova, ki zdravi raka dojk, naj ima v svoji ekipi tudi psihoonkologa in socialnega delavca. K napredku v zdravljenju so v veliki meri pripomogle tudi dobro načrtovane in izvedene klinične študije. Bolnice je treba seznaniti s koristnostjo raziskav in jih prepričati, naj sodelujejo v njih.

Slovenska Europa Donna

Slovenija se je med prvimi v Evropi priključila boju proti raku dojk. Naša država je bila ena od dvajsetih, ki se je s svojo predstavnico udeležila ustanovne skušnice in prve konference ED v Milanu. Dan formalne ustanovitve slovenske ED je 21. oktober 1997. Njena prva predsednica je bila dr. Danica Purg, prva nacionalna predstavnica v evropski Zvezi pa prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med.. Predstavnice slovenske ED od vsega začetka podpirajo zastavljene cilje evropske Zveze in jih promovirajo v slovenskem prostoru. Poleg tega so imele več vabljenih predavanj na pomembnih mednarodnih strokovnih srečanjih o problemih raka dojk. Da niso bile še uspešnejše, je v veliki meri krivo dejstvo, da slovenska ED ni imela svojih prostorov, nenehno

pa so jo pestile tudi finančne težave. Kljub temu je slovenska ED izdala informativno zloženko o samopregledovanju dojk in začela izdajati slovenske Novice ED.

Februarja 2001 je združenje ob novem vodstvu dobilo tudi svoje prostore. Vodstvo nadaljuje delo prvih predstavnic slovenskega združenja. Menimo, da je še preveč slovenskih žensk premalo poučenih o bolezni, zato k zdravniku še vedno prihajajo pozno, ko je bolezen že težje ozdravljiva. Zato je prva naloga slovenske ED osveščanje žensk.

V Sloveniji še vedno nimamo organiziranega programa presejanja, brezplačno dostopnega vsem ženskam po petdesetem letu. Slovenska ED bo zato poskušala vplivati na zdravstveno in socialno politiko, da bo program čimprej zaživel.

Poleg vsega omenjenega pa vidimo še eno pomembno nalogo te organizacije, namreč vplivati na politiko in javnost, da se bodo bolniki z rakom zdravili v primernih prostorih, ki ne žalijo človekovega dostojanstva v novem Onkološkem inštitutu, in da bodo tudi zdravstveni delavci Onkološkega inštituta končno delali v normalnih razmerah.

Literatura:

1. *Up-to-date news about breast cancer. Proceedings of the first international Europa Donna conference, 1995.*
2. *Europa Donna News, Vol. 2, No 1, 1996.*
3. *Europa Donna News, winter 1997.*
4. *Florentinska izjava. In: Vegelj-Pirc M, ed. Rak dojke: živimo drug za drugega. Toplice Dobrna, 1999. Ljubljana: Društvo onkoloških bolnikov, 1999: 79-81.*
5. *Europa Donna News, summer/autumn 1999.*
6. *Advancing European Breast Cancer And Advocacy. Proceedings of the fourth Europa Donna conference, Paris 1999.*
7. *Europa Donna Update, January 2000.*
8. *Europa Donna News, summer/autumn 2000.*
9. *Influencing change: women and breast cancer. Proceedings of the second international Europa Donna Conference, Vienna 1995.*
10. *M. Vegelj Pirc, Psihoonkologija: 15 let delovanja oddelka za psihoonkologijo na Onkološkem inštitutu Ljubljana. In: Vegelj-Pirc M, ed. Rak dojke: živimo drug za drugega. Toplice Dobrna, 1999. Ljubljana: Društvo onkoloških bolnikov, 1999:127-34.*