

SLOVENIJA PROTI RAKU

TRETJI DESETLETNI ZDRAVSTVENOVZGOJNI PROGRAM (2010-2019)
ZA ZMANJŠANJE ZBOLEVNOSTI IN UMRLJIVOSTI ZA RAKOM

POROČILO O DELU

Zveze slovenskih društev in regijskih društev
za boj proti raku za leto

2013

www.protiraku.si



ZVEZA SLOVENSKEH DRUŠTEV
ZA BOJ PROTI RAKU

**PREDSEDNIK
REPUBLIKE SLOVENIJE**

ODLIKUJE

*Društvo slovenskih društev
za boj proti raku*

**S ČASTNIM ZNAKOM SVOBODE
REPUBLIKE SLOVENIJE**



*za izjemne kasluge in petindvajsetletna
prispevke v boju proti raku ter za drugo
humano dejavnost na tem področju*

UKAZ ŠT.
V LJUBLJANI,

996 ~ 07 ~ 70/96
7. 3. 1996



PREDSEDNIK
Milan Kučan

POROČILO O DELU

Zveze slovenskih društev in regijskih društev
za boj proti raku za leto

2013

NUK – ISSN – 1318 – 4881

Naklada: 800 izvodov

Poročilo pripravila in uredila:
Amalija Zdešar

Odgovorna urednica:
prof. dr. Maja Primic-Žakelj, dr. med.

Lektoriranje:
Tone Žakelj

Oblikovanje:
mag. Tjaša Žurga Žabkar

Računalniški prelom in tisk:
Studio N, Ljubljana, marec 2014

Izdajo je finančno omogočila fundacija FIHO

VSEBINA

POZDRAV PREDSEDNICE Prof. dr. Maja Primic-Žakelj, dr. med.	5
POMEN GENETIKE IN VLOGA MOLEKULARNE DIAGNOSTIKE V ONKOLOGIJI Dr. Srdjan Novaković, univ. dipl. biol., znanstveni svetnik	7
GENETSKO SVETOVANJE – DELOVANJE AMBULANTE ZA GENETSKO SVETOVANJE NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA Mag. Mateja Krajc, dr. med.	14
ETIČNI VIDIKI GENETSKE OBRAVNAVE DEDNIH RAKOV Tone Žakelj, akad. prof. Jože Trontelj, dr. med.	19
ORGANIZACIJA ZVEZE IN DRUŠTEV ZA BOJ PROTI RAKU V SLOVENIJI Amalija Zdešar	23
POROČILO O DELU IN POSLOVANJU ZVEZE V LETU 2013 Amalija Zdešar	25
POROČILO O NOVOLETNI AKCIJI 2012/2013 Amalija Zdešar	29
PLAKETE IN PRIZNANJA Amalija Zdešar	31
VZGOJA ZA NEKAJENJE V ŠOLSKEM LETU 2012/2013 Fani Čeh, univ. dipl. org.	33
PROGRAM DELA ZA LETO 2014 Prof. dr. Maja Primic-Žakelj, dr. med.	37
NASLOVI ZVEZE IN REGIJSKIH DRUŠTEV ZA BOJ PROTI RAKU	40
POROČILA REGIJSKIH DRUŠTEV	41
POSAVSKO IN OBSOTELJSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU Alenka Krenčič-Zagode, dr. med.	41
DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU REGIJE CELJE Tatjana Škornik-Tovornik, dipl. san. inž., prof. dr. Ivan Eržen, dr. med.	44
OBALNO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU Prof. dr. Andrej Cör, dr. med.	46
GORENJSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU Nataša Drol-Pelko, prof. zdr. vzg., Branimir Čeh, dr. med.	48
LJUBLJANSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU Prim. Matjaž Kaučič, dr. med.	50
DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU ŠTAJERSKE-MARIBOR Vera Feguš, dr. med.	51
DRUŠTVO GORIŠKA PROTI RAKU Doc. dr. Marko Vudrag, dr. med.	54
POMURSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU MURSKA SOBOTA Prim. mag. Branislava Belović, dr. med.	56
DOLENJSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU Anica Kurent, dr. med.	60
KOROŠKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU Neda Hudopisk, dr. med.	61
DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU VELENJE Branka Drk, VMS, Maja Delopst	63

POZDRAV PREDSEDNICE



Na svetu, v Evropi in tudi v Sloveniji so rakave bolezni iz leta v leto vse večji javnozdravstveni problem. Po podatkih Registra raka RS v Sloveniji zbolijo za rakom že okrog 14.000 ljudi na leto, umre pa jih približno 6000. Glede na trend lahko pričakujemo, da bodo do 75. leta svoje starosti za rakom zboleli eden od dveh moških in ena od treh žensk, rojenih leta 2010. Pri moških je zadnja leta najpogostejši rak prostate (ki je na tem mestu zamenjal pljučnega raka), pri ženskah pa rak dojke. Pet najpogostejših vrst raka pri nas – kožni (razen melanoma), raki debelega črevesa in danke, prostate, pljuč in dojke – obsega 59 % vseh novih primerov rakavih bolezni.

Dejstvo je, da bi bilo mogoče skoraj polovico vseh rakavih bolezni preprečiti z zdravim življenjskim slogom, redno udeležbo v presejalnih programih za raka, pa tudi z življenjem v čim manj onesnaženem bivalnem in delovnem okolju. Čeprav je skrb za zdravje prvenstveno odgovornost vsakega posameznika, pa jo lahko udejanja samo v državi, ki podpira zdravje v vseh svojih politikah.

Slovenci smo za bolj zdravo življenje naredili že veliko, a še zdaleč ne vsega. Smo med tistimi evropskimi državami, ki imajo med

moškimi srednjih let najmanj kadilcev. Žal se med mladimi in med ženskami delež kadilcev ne manjša. Prav tako se Slovenci še premalo gibljemo in pojemo preveč nezdravih živil; prav zato se med nami večja število ljudi s čezmerno telesno težo. Družbene in socialne neenakosti se kažejo tudi v zdravju: med ljudmi z nizko izobrazbo in iz nižjih družbenih slojev bolj prevladujejo nezdrave prehranske navade, več jih je predebelih, manj so telesno dejavni, več jih kadi in čezmerno pije alkoholne pijače; zaradi vsega tega jih več zbolijo za kroničnimi nenalezljivimi boleznimi, ne le za rakom. Razlike v zbolevanju za rakom so tudi med spoloma in med mestnim in podeželskim prebivalstvom.

Čeprav onesnaženost bivalnega in delovnega okolja manj prispeva k celotnemu bremenu raka, pa ne gre pozabiti, da je *Mednarodna agencija za raziskovanje raka*, ki je posebna agencija Svetovne zdravstvene organizacije, lansko jesen na seznam dokazano rakotvornih snovi za človeka uvrstila tudi onesnaženost zunanjega zraka. Poudarili so, da je dovolj dokazov, da pljučnega raka povzroča tudi onesnažen zrak. Po izračunih je leta 2010 zaradi pljučnega raka, nastalega zaradi onesnaženega zraka, na svetu umrlo več kot 200.000 ljudi. V Sloveniji zrak najbolj onesnažuje individualno ogrevanje, ker ima preveč gospodinjstev neprimerna kurišča.

Ljudje so raznim rakotvornim snovem lahko izpostavljeni tudi na svojih delovnih mestih. V Sloveniji nimamo pregleda, koliko delavcev sploh dela na takih nevarnih delovnih mestih, in zato ne moremo niti oceniti, koliko primerov rakavih bolezni je posledica izpostavljenosti nevarnim snovem iz delovnega okolja.

Rak torej ni samo problem zdravstva, pač pa celotne družbe in države. Zato Svetovna zdravstvena organizacija in Evropska

komisija pozivata vlade, naj sprejmejo celostno državno strategijo za krepitev zdravja in za obvladovanje kroničnih nenalezljivih bolezni. Le skrbno izdelana celostna strategija bo omogočila izboljšanje zdravja prebivalcev, zmanjšala neenakosti v zdravju in prispevala k preprečevanju, zgodnjemu odkrivanju in kakovostni obravnavi ne le raka, ampak vseh kroničnih nenalezljivih bolezni. Izboljševanje zdravja in zmanjševanje neenakosti v zdravju morata postati ključna strateška razvojna cilja, saj sta v vsaki družbi osnova za ekonomski razvoj ter večjo kakovost življenja.

V tretjem desetletnem strateškem programu, ki smo ga sprejeli leta 2010, smo zapisali, da je osnovno poslanstvo Zveze in regijskih društev za boj proti raku prispevati k ustvarjanju take slovenske družbe, v kateri ne bo nihče zbolel ali umrl za rakom zaradi lastne nevednosti ali zaradi brezbržnosti države. Zavedamo se, da imamo skupaj z drugimi nevladnimi organizacijami pomembno vlogo tudi pri udeležanju Državnega programa obvladovanja raka, ki s celovitim pristopom in merljivimi cilji spremlja uspešnost in učinkovitost vseh prizadevanj za obvladovanje raka.

Zveza in regijska društva svoje poslanstvo uresničujemo z delovanjem, ki smo si ga zastavili v tretjem 10-letnem programu dela. S širjenjem znanja si prizadevamo mladino in odraslo prebivalstvo spodbuditi k čim večji odgovornosti za lastno zdravje, strokovnjakom predajati nova znanja o raznih vidikih obvladovanja raka, z zbiranjem sredstev za aparature, potrebne v presejalnih programih, pa podpiramo kakovost njihovega dela.

V tem poročilu predstavljamo delo Zveze in regijskih društev za boj proti raku v letu 2013. Za sodelovanje in požrtvovalnost se najlepše zahvaljujem vsem sodelavkam in sodelavcem Zveze in regijskih društev, za denarno podporo Fundaciji invalidskih in

humanitarnih organizacij (FIHO) ter drugim finančnim podpornikom, najlepša hvala pa tudi vsem, ki ste nam kakor koli pomagali uresničevati naše programe.

Maja Primic Žakelj, *predsednica Zveze*

POMEN GENETIKE IN VLOGA MOLEKULARNE DIAGNOSTIKE V ONKOLOGIJI*

Srdjan Novaković



Povzetek.

Rakave celice se razlikujejo od normalnih na več ravneh in zato lahko kot biološke označevalce za rakave celice uporabljamo spremembe v morfologiji celic, njihovih biokemičnih procesih ali genetske spremembe. Genetske spremembe, ki so večja verjetnost za razvoj raka, ali tiste, ki so značilne za rakave celice, določamo v različnih bioloških vzorcih z metodami molekularne diagnostike. Dedne oblike raka opredeljujemo po ugotovljenih mutacijah ali epigenetskih spremembah v vseh celicah v organizmu in zato uporabljamo DNA, izolirano iz vzorcev krvi (iz levkocitov), medtem ko genetske spremembe pri sporadičnih oblikah raka ugotavljamo v DNA, izolirani iz tumorskega tkiva. Molekularna diagnostika in genetski označevalci so nepogrešljivi za natančnejšo opredelitev in klasifikacijo tumorjev ter za izbiro najustrežnejših zdravil in protokolov za zdravljenje, ki so prilagojeni posameznemu bolniku in njegovemu tumorju – t.i. personaliziranemu (naosebljenemu) zdravljenju.

Pomen določanja genetskih sprememb pri dednih oblikah raka je predvsem v pravočasni in pravilni oceni tveganja nosilcev mutacij, da zbolijo za določeno vrsto raka, ter v pripravi ustreznega programa spremljanja nosilcev mutacij in pretehtani izvedbi profilaktičnih ukrepov. Pri sporadičnih oblikah raka pa je vloga molekularne diagnostike predvsem pri napovedovanju prognoze bolezni, napovedovanju ponovitve bolezni ali odgovora na zdravljenje.

Uvod

Klasična klasifikacija in diagnostika raka temeljita na določanju izvora rakavih celic, njihovi morfologiji oziroma izražanju značilnih membranskih, citoplazemskih in jedrnih proteinov. Najosnovnejše metode tovrstne diagnostike so mikroskopsko morfološko pregledovanje celic ter imunohistokemično barvanje z različnimi protitelesi. Napredek pri razumevanju mehanizmov nastanka in biologije raka na molekularni ravni je prinesel nova dejstva, ki so narekovala spremembe na tem področju. Sam izvor rakavih celic je sicer še vedno pomemben dejavnik za klasifikacijo raka, ni pa povsem zadosten. Postalo je jasno, da maligni tumorji niso enostaven skupek povsem enako spremenjenih rakavih celic s povsem istimi lastnostmi, temveč tkiva, sestavljena iz različnih tipov malignih in nemalignih celic, ki medsebojno komunicirajo in regulirajo celične procese. Vsi ti neposredni vplivi na rakavo celico, ki je v osnovi izrazito genetsko nestabilna in zaradi tega dobro prilagodljiva, so vzrok za kopičenje raznih sprememb na molekularni ravni v različnih rakavih celicah v istem tumorju. Torej, ne glede na dejstvo, da maligni tumorji nastanejo iz ene same spremenjene celice, se njihova genetska zasnova zaradi selektivnih pritiskov in prilagajanja celic zelo hitro spremeni (1–3). Rezultat različnih sprememb pa je tudi povsem različno obnašanje navidezno istovrstnih tumorjev ter različen odziv na enako zdravljenje (4).

* Ponatis. Novaković S. Pomen genetike in vloga molekularne diagnostike v onkologiji. In: Primic-Žakelj M, editor. *Vloga genetike pri nastanku, zdravljenju in preprečevanju raka*. 21. seminar »In memoriam dr. Dušana Rejca«. Ljubljana, 24. okt. 2013. Ljubljana: Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2013: 7–16.

Zaradi vse večjega pomena ugotavljanja sprememb na molekularni ravni je sledil tudi razvoj molekularne diagnostike raka. Gre za relativno mlado vedo, zaenkrat še brez komercialnih diagnostičnih kompletov in protokolov za preprosto rutinsko rabo. Zato je za pravilno tehnično izvedbo preiskav in interpretacijo rezultatov nujno dobro poznavanje delovanja celice, karcinogeneze, celične signalizacije, mehanizmov razvoja odpornosti na zdravila ipd. Molekularna diagnostika raka je torej sinteza teoretičnega znanja o celični biologiji in karcinogenezi ter praktičnega znanja o tehnični izvedbi molekularno-bioloških preiskav.

KARCINOGENEZA KOT VEČSTOPENJSKI PROCES

Ob predpostavki, da tumor nastaja iz ene same spremenjene celice, je jasno, da je prvi pogoj za kopičenje in izražanje nastalih sprememb v celici njihovo dedovanje v naslednjih generacijah celic. Ob tem govorimo o dveh vrstah karcinogenih dejavnikov: prva vrsta deluje kot **mutageni** impulz in neposredno spremenijo celični genetski zapis; druga vrsta vpliva na izražanje cele vrste genov ali delov kromosomov, s tem da spremenijo metilacijski status in vezavo DNA na histonske proteine. Spremenjeno izražanje genov spremeni razmerja med proteini in v končni fazi brez neposrednega vpliva na zaporedje DNA delujejo kot karcinogeni. Ta način delovanja imenujemo **epigenetsko** delovanje. Tako pri epigenetskih spremembah kot pri genetskih spremembah je potrebno, da se novi vzorec »vtisne v na novo zasnovani celični spomin« in se kot tak prenese v naslednje generacije celic (5).

V grobem lahko karcinogenezo razdelimo v tri stopnje – **iniciacijo**, **promocijo** in **progresijo**, ki vključujejo vrsto različnih podstopenj. Med procesom iniciacije se v celicah nabirajo mutacije, ki povzročijo nenadzorovano ekspresijo genov, odgovornih za spodbujanje proliferacije celice, in inaktivacijo supresorskih genov, ki (v normalno delujočem stanju) zavirajo proliferacijo, nadzorujejo kakovost pomnožene DNA in sprožajo celično smrt, če so poškodbe DNA nepopravljive. Na isti skupini genov delujejo tudi epigenetski dejavniki, ki s spremembami v promotorskih regijah večajo izražanje genov za proliferacijske signale in

zmanjšujejo ali celo onemogočajo izražanje supresorskih genov. V fazi promocije celica nabira nove mutacije, katerih število raste proporcionalno s številom celičnih delitev. Po tej fazi nastanejo celice z malignim fenotipom – t.i. **maligna konverzija**. Zadnja faza v procesu karcinogeneze je progresija. V njej se izrazijo pridobljene lastnosti malignega fenotipa, rakave celice pa oblikujejo tumor (5).

Pridobljene in osnovne lastnosti rakavih celic

Da bi celica »zaživela« kot rakava, mora torej nakopičiti celo vrsto sprememb in si pridobiti lastnosti, ki jo naredijo relativno neodvisno od ustaljenih mehanizmov v normalnih celicah. Ker so ti mehanizmi odvisni od vrste celice oz. tkiva, iz katerega celica izhaja, so kombinacije sprememb oz. lastnosti, ki jih rakava celica mora pridobiti, različne za različne vrste raka. Pridobivanje novih lastnosti omogočita predvsem dve spremembi: nastanek **genomske nestabilnosti** in **možnost aktivnega vpliva na imunski sistem** (6, 7).

Genomska nestabilnost je vsekakor najpomembnejša pridobitev rakavih celic. Je več kot samo značilnost – je stanje, ki omogoča nabiranje različnih sprememb in zato hitrejša in boljše prilagajanje na vplive iz okolja. Možnost vplivanja na imunski sistem pa je druga pomembna pridobitev, s katero si rakave celice pripravijo in zagotovijo okolje za nemoten razvoj tumorja. Imunski sistem sicer aktivno eliminira tumorske celice, po drugi strani pa s selekcijskim pritiskom omogoča preživetje najbolj prilagojenih klonov tumorskih celic, ki tudi same neposredno vplivajo na delovanje imunskega sistema. Proces imenujemo imunska preurejanje (ang. *immunoediting* (7)).

Osnovne lastnosti rakave celice so:

- samozadostnost za lastno proliferacijo;
- neodzivnost na signale, ki uravnavajo število celičnih delitev;
- neodzivnost na signale, ki sprožajo apoptozo;
- preureditev tvorbe citokinov in izražanja celičnih antigenov;
- zmožnost prehoda v limfni in krvni obtok ter
- zmožnost pritrditve v drugih organih in ponovna klonalna rast.

VRSTE MOLEKULARNO-BIOLOŠKIH OZNAČEVALCEV

Področje molekularno-bioloških označevalcev je obsežno in vključuje dejanske spremembe na molekularni ravni kot tudi metodološke pristope za dokazovanje razlik med rakavimi in normalnimi celicami. Če se omejimo na molekularno-biološke označevalce v najožjem smislu (in izpustimo citogenetiko), potem jih lahko delimo na:

- označevalce, ki so produkt sprememb v strukturnih delih genoma – **polimorfizmi**, razne **mutacije**;
- označevalce, ki odsevajo raven izražanja genov brez poseganja v samo strukturo produktov, ki jih ti geni kodirajo. Pri slednjih imam v mislih najprej epigenetske vplive na **metilacijski status** in znotrajcelične regulacijske mehanizme v sistemu delovanja **mikroRNA** (miRNA). Gre za kratke nekodirajoče RNA-fragmente (18–25 nukleotidov), ki so zmožni regulacije izražanja raznih pomembnih genov – od tistih, ki uravnavajo delitev celice, razvoj in diferenciacijo, do tistih, ki so nujni za apoptozo. Odvisno od tega, na katero mRNA se veže, lahko miRNA deluje kot klasični tumorski supresor ali kot onkogen. Trenutno je v podatkovni bazi opisanih nekaj čez 1000 humanih miRNA-genov (8);
- označevalce, ki kažejo na izvor celic. Ponavadi gre za izražanje genov, ki kodirajo za različne membranske proteine – npr. za imunoglobuline ali T-celične receptorje. Označevalci iz te skupine so največkrat nepogrešljivi pri diagnostiki (diagnostični označevalci). Uporabljamo jih za določanje **klonalnega izvora** celic ali za sledenje **minimalnega ostanka bolezni** (ang. *minimal residual disease*, MRD) pri krvnih rakih. V zadnjih letih je bila na osnovi molekularnih označevalcev spremenjena tudi klasifikacija pri nekaterih solidnih tumorjih.

Naslednja razdelitev molekularno-bioloških označevalcev temelji na klinični uporabni vrednosti označevalcev. Pri tem razlikujemo štiri skupine molekularno-bioloških označevalcev:

- **germinalne** z znanim patološkim vplivom. Gre za dokazovanje germinalnih mutacij v posameznih genih, ki so dokazano povezani z nastankom raka. Dober primer

so *BRCA1/2* (ang. **breast cancer**) za raka dojke in jajčnikov, *APC* (ang. **adenomatous polyposis coli**) za raka debelega črevesa in danke in *CDK4* (ang. **cyclin-dependent kinase 4**) za melanom.

- **prognostične**
Vloga teh označevalcev je prognoza poteka bolezni (»dobra« – »slaba«) ne glede na zdravljenje. Za označevalca najpogostejše uporabljamo izražanje posameznega gena ali t.i. profilov genov. Primer je test *MammaPrint* – na osnovi izraženosti 70 genov opredelimo verjetnost razvoja metastaz raka dojke po kirurški odstranitvi primarnega tumorja. Nekoliko bolj zapletena je vloga genetskega profila pri **difuznih velikoceličnih B-limfomih** (DVCBL). Ta panel lahko označimo kot diagnostično-klasifikacijski panel, saj omogoča razlikovanje treh skupin DVCBL – GCB (ang. **germinal center B-cell-like**), ABC (ang. **activated B-cell-like**) in druge. Prav tako lahko rečemo, da je prognostičen, ker dejansko napoveduje razliko v preživetju med GCB in ABC. Hkrati pa je ta panel tudi napovedni označevalec, saj napoveduje odziv na kemoterapijo (boljši odziv na kemoterapijo pri GCB) (9, 10). Kot prognostične označevalce lahko uporabimo tudi nekatere strukturne spremembe, kot je mikrosatelitska nestabilnost (ang. *microsatellite instability*, MSI). Močno izražanje (ang. *microsatellite instability-high*, MSI-H) pomeni za bolnika boljšo prognozo (11). Za določene vrste tumorjev se je kot prognostični dejavnik izkazal tudi mutacijski status posameznih genov – npr. mutirani *BRAF* (gen za protein B-Raf) kot negativni prognostični dejavnik pri bolnikih z rakom debelega črevesa in danke, ki nimajo izrazite mikrosatelitske nestabilnosti v tumorju (12).
- **napovedne**
Gre za označevalce, ki napovedujejo verjetnost koristnosti ali sploh ustreznosti kakšnega zdravljenja za posameznega bolnika. Te označevalce imenujemo tudi farmakogenomske označevalce. Taki so, na primer, mutacijski status gena *KRAS* pri bolnikih z metastatskim rakom debelega črevesa in danke, zdravljenih z zaviralci receptorjev za epidermalni rastni

dejavnik, in mutacija v genu BRAF na kodonu V600, ki je pogoj za zdravljenje bolnikov z metastatskim melanomom s specifičnimi zaviralci kinaz.

- farmakodinamske
Tudi tukaj kot označevalce najpogosteje uporabljamo izražanje panelov genov. Gre za gene, ki predvsem nakazujejo, kakšen je optimalni odmerek kakšnega zdravila za doseganje maksimalnega terapevtskega učinka ob minimalnih neželenih učinkih. Prav tako so vse bolj zanimivi genski paneli, ki napovedujejo možnost nastanka rezistence na kakšno zdravilo.

Opredelitve in razdelitve molekularno-bioloških označevalcev niso povsem usklajene, saj v literaturi redko najdemo dorečeno in s konsenzom sprejeto klasifikacijo označevalcev. Vzrokov za nedorečenost je več – vsekakor sodijo med pomembnejše prav velika heterogenost teh označevalcev ter »mladost vede«, ker nimamo na voljo dovolj podatkov za standardizacijo metod. Prav tako je velikokrat težko opredeliti posamezni označevalec izključno na osnovi ene klasifikacije (npr. kot diagnostičnega), saj ima istočasno tudi elemente prognostičnega ali napovednega označevalca. To so bili razlogi, da sem se v tem prispevku odločil za dvojno klasifikacijo označevalcev.

DEDOVANJE IN RAK

Rak je genska bolezen, ki po danes veljavnih teorijah nastane iz ene same spremenjene celice. Pri tem razlikujemo **dedne oblike** raka, ki so posledica genetskih sprememb v zarodnih celicah, kar neposredno pomeni tudi v spolnih celicah, ter **sporadične oblike** raka, ki nastanejo zaradi genskih sprememb v somatskih celicah (različne celice tkiv in organov). Kot spremembe pojmujeemo tiste, ki neposredno spremenijo zapis v dednem materialu (na prvem mestu mutacije), in tiste, ki spremenijo izražanje nekaterih genov z vplivom na njihovo strukturo in vezavo na nosilne histonske proteine. Pri sporadičnih oblikah raka se te spremembe ne prenašajo (dedujejo) na potomce, medtem ko se spremembe v spolnih celicah dedujejo, t.j. prenašajo na potomce. Zaradi takšnega prenosa je pri nosilcih teh sprememb čas,

potreben za nastanek raka, krajši, in ogroženost z rakom večja.

Dedne oblike raka

Med dedne oblike raka štejemo tiste, za katere obstajajo dokazi, da so neposredno povezane s spremembami v značilnih genih. Dedne oblike raka so bile klinično prepoznane v sklopu raznih dednih sindromov. Ponavadi so germinalne (dedne) mutacije v značilnih genih povezane z večjo verjetnostjo za nastanek raznih vrst raka. Osnovne značilnosti dednih oblik raka so, da je zbolenje zgodnejše, da je v družini več članov z isto ali kako drugo vrsto raka, ki sodi v sklop sindroma, več istovrstnih ali raznovrstnih rakov pri isti osebi. Na Oddelku za molekularno diagnostiko Onkološkega inštituta Ljubljana določamo mutacije v genih, ki so povezani z raznimi dednimi sindromi (13).

Sindrom BRCA1/2. Tako kot je iz imena razvidno, gre za sindrom, ki prizadene osebe z mutacijami v genih BRCA1 in BRCA2. Mutacije v teh genih so najpogostejši vzrok za nastanek raka dojke in jajčnikov. Redkeje so povezane tudi z nastankom raka prostate, črevesa in trebušne slinavke. Primeri dednega raka dojke obsegajo 5–10 % vseh rakov dojke. Za več kot polovico od njih so odgovorne mutacije v genih BRCA1 in BRCA2. Nosilke in nosilci mutacij v teh genih v povprečju zbolijo celo desetletje prej kot splošna populacija.

Čeprav **dedni melanom** ni sindrom, je več kot v 10 % vseh primerov melanoma podedovana bolezen. Nastane kot posledica mutacij v genih CDKN2A in CDK4, redko v genu MC1R. Dedna oblika malignega melanoma se značilno pojavi 10–20 let prej kot sporadična oblika, poleg tega pa so dedni melanomi pogosto multipli.

Cowdenov sindrom. Nastanek tega sindroma je povezan z mutacijami v genu PTEN. Osebe s Cowdenovim sindromom najpogostejše zbolevajo za rakom dojke, maternične sluznice, ščitnice, ledvic ter rakom debelega črevesa in danke. Verjetnost, da bodo nosilci mutacij v genu PTEN zboleli za katero koli vrsto raka je velika – do 85-odstotna, kar po novejši literaturi velja predvsem za raka dojke. Rak dojke se pri nosilkah mutacij v genu PTEN pojavi zelo zgodaj – povprečno v 30. letih starosti.

Družinska adenomatozna polipoza (ang. *familial adenomatous polyposis*, FAP) nastane kot posledica mutacij primarno v genu APC in redkeje v genu *MUTYH*. Za bolezen je značilno zgodnje pojavljanje številnih polipov (adenomov) v debelem črevesu (lahko že pri starosti 15 let). Poznamo tudi blažjo, atenuirano obliko z manjšim številom polipov (AFAP). Bolniki z diagnozo družinske adenomatozne polipoze zbolijo za rakom debelega črevesa in danke v povprečju pred 40. letom starosti. Penetranca mutacij v genu APC je 100-odstotna.

Sindrom Li-Fraumeni je posledica germinalnih mutacij v genu *Tp53*, ki povzročajo zbolevanje za različnimi vrstami raka. Najpogostejši so rak dojk in razni sarkomi – mehkih tkiv in osteosarkomi. Sledijo levkemije, možganski tumorji, rak želodca, debelega črevesa in danke, melanom, Wilmsovi tumorji ter limfomi. Za sindromom Li-Fraumeni ljudje običajno zbolijo zgodaj v življenju – pred 45. letom starosti – in imajo večkrat multiple primarne tumorje.

Lynchev sindrom ali HNPCC (ang. *hereditary non-polyposis colon cancer*). Lynchev sindrom nastane kot posledica mutacij v genih, ki so odgovorni za popraviljanje neujemanja pri podvojevanju DNA. Najpogostejše mutirani ali hipermetilirani geni *MMR* (ang. *mismatch repair*) so *MLH1*, *MSH2*, *MSH6* in *PMS2*. Mutacije v genih *MLH1* in *MSH2* so vzrok za nastanek Lynchevega sindroma pri 80–90 % oseb, najpogostejše z rakom debelega črevesa in danke; kar 4–6 % bolnikov z rakom debelega črevesa in danke ima ta sindrom. Povprečna starost ob diagnozi raka debelega črevesa in danke pri osebah z Lynchevim sindromom je 45 let. Ostale vrste raka, ki se pojavljajo pri tem sindromu, so rak maternične sluznice, jajčnikov, urogenitalnega trakta, želodca, žolčnika, trebušne slinavke, tankega črevesa ali možganov.

Peutz-Jeghersov sindrom nastane kot posledica mutacij v genu *STK11*. Najpogostejše gre za raka debelega črevesa in danke, dojk, želodca, tankega črevesa in trebušne slinavke, redkeje pa za raka jajčnikov in materničnega vratu ter raka testisov.

Nosilci mutacij v genu *STK11* zbolijo za rakom zelo zgodaj – povprečno pri 42 letih.

Vzrok za **sindrom von Hippel-Lindau** so mutacije v genu *VHL*. V njegovem sklopu je slaba tretjina primerov hemangioblastoma osrednjega živčevja, več kot polovica angiomov mrežnice, polovica družinsko povezanih feokromocitomov in 1 % raka ledvičnih celic.

SPORADIČNE OBLIKE RAKA

Sporadične oblike raka so (zaenkrat) pogostejše od dednih. Zanimivo je, da so pogosto geni, ki so mutirani pri dednih rakih, nemutirani pri sporadičnih vrstah rakov. Zaradi tega se uporaba molekularno-bioloških označevalcev pri sporadičnih rakih nekoliko razlikuje od uporabe pri dednih rakih. Pri spo-radičnih rakih trenutno uporabljamo molekularno-biološke označevalce predvsem za boljše opredeljevanje klasifikacije tumorjev in – pri hematoloških rakih – tudi za spremljanje minimalnega ostanka bolezni (minimalne rezidualne bolezni). Prav tako je pomembna uporaba teh označevalcev za prognozo bolezni in napoved uspešnosti zdravljenja z zdravili (farmakogenomika). V tem prispevku predstavljamo uporabo molekularno-bioloških označevalcev, ki jih spremljamo na Oddelku za molekularno diagnostiko Onkološkega inštituta Ljubljana.

Maligni limfomi nastanejo iz različno diferenciranih celic limfatične vrste B, T ali naravnih celic ubijalk. So klonske bolezni, pri katerih delamo dve vrsti preiskav – določanje klonalnosti limfoidnih proliferacij in dokazovanje specifičnih genetskih sprememb (nekaterih kromosomskih translokacij, značilnih za posamezne vrste limfomov).

Določanje genotipa KRAS. Značilne mutacije v tem protoonkogenu so na kodonih 12, 13 in 61. Aktivacijske mutacije povzročijo nenehno signalizacijo znotraj t.i. signalne poti RAS-RAF-MAPK.

Genotip *KRAS* določamo pri bolnikih z metastatskim rakom debelega črevesa in danke pred uvedbo biološkega zdravljenja. Določanje genotipa *KRAS* omogoča ustrezno izbiro tarčnega zdravljenja.

Določanje genotipa BRAF. Značilne mutacije v tem protoonkogenu so na kodonu V600.



Gre za aktivacijske mutacije, ki povzročijo nenehno signaliziranje po signalni poti RAS-RAF-MAPK. Mutacije v genu *BRAF* najdemo pri raznih vrstah raka, kot so melanom, rak debelega črevesa in danke, papilarni rak ščitnice, rak ledvic, rak jeter, nedrobnocelični rak pljuč in serozni rak jajčnikov.

Genotip *BRAF* določamo pri bolnikih z metastatskim melanomom in metastatskim rakom debelega črevesa in danke pred uvedbo biološkega zdravljenja. Po dogovoru z napotnim zdravnikom določamo genotip *BRAF* tudi pri bolnikih z drugimi vrstami raka (npr. papilarnim rakom ščitnice).

Določanje genotipa *PIK3CA*. Najpogosteje mutirana mesta v tem protoonkogenu sta kodona 542 in 545 v eksonu 9 ter kodon 1047 v eksonu 20. Mutacije v tem genu najdemo pri raznih vrstah raka: raku dojke, maternične sluznice, glave in vratu, debelega črevesa in danke, jajčnikov itd. Mutacijski status gena *PIK3CA* uporabimo kot prognostični in napovedni dejavnik.

Določanje genotipa *c-KIT*. Značilne mutacije v tem protoonkogenu so odvisne od vrste raka: gastrointestinalni stromalni tumorji (GIST) – mutacije v eksonih 9, 11, 13 in 17; sistemska mastocitoza – D816V v eksonu 17; mieloična levkemija – eksona 8 in 17. Sicer so mutacije v tem genu najpogostejše pri GIST (80–90 % bolnikov ima mutacijo v tem genu). Rezultate določanja genotipa *c-KIT* uporabljamo kot prognostični in napovedni dejavnik za zdravljenje z zaviralci tirozinske kinaze.

Določanje genotipa *PDGFRA*. Značilne mutacije v tem protoonkogenu so v eksonih 18 (najpogostejše D842V), 12 (večinoma V561D) in (redko) 14 (večinoma N659X). Aktivacijske mutacije povzročijo stalno signalizacijo v signalni poti PDGFR/ERK (spodbujanje proliferacije, apoptoze, angiogeneze), ne da bi bil navzoč ligand. Mutacije v *PDGFRA* so dokazljive pri 5–10 % oseb z GIST. Rezultate določanja genotipa *PDGFRA* uporabljamo kot napovedni dejavnik za zdravljenje z zaviralci tirozinske kinaze.

Molekularno-diagnostične tehnike in biološki materiali, ki jih najpogosteje uporabljamo na Oddelku za molekularno diagnostiko Onkološkega inštituta Ljubljana

Navajam (po vrstnem redu poteka procesa) samo nazive molekularno-bioloških tehnik, ki jih uporabljamo:

- izolacija genomske DNA;
- verižna reakcija s polimerazo (ang. *polymerase chain reaction*, PCR);
- ločevanje molekul z gelsko elektroforezo;
- sekvenciranje;
- fragmentna analiza in od ligacije odvisno hkratno pomnoževanje sond (ang. *multiplex ligation-dependent probe amplification*, MLPA);
- alelna diskriminacija;
- kvantitativna PCR v realnem času (Q-PCR);
- metoda ločevanja fluorescenčno označenih produktov PCR na osnovi analize talitvene krivulje z veliko ločljivostjo (ang. *high resolution melt*, HRM);
- spremljanje izražanja genov.

Najpogosteje uporabljeni biološki materiali:

- kri, plazma;
- tkivo, vklopljeno v parafin (FFPE);
- tkivo, pridobljeno z aspiracijsko biopsijo s tanko iglo;
- punktati kostnega mozga;
- drugi: sveže in zmrznjeno tkivo, celične suspenzije, eksudati, likvor ali kakršen koli biološki vir, iz katerega je mogoče izolirati DNA.

PRIHODNOST

Največji izzivi na področju molekularne diagnostike so: narediti to področje cenejše in dostopnejše za širšo uporabo, prilagoditi metode vzorčenja, tako da bi bile čim manj agresivne, standardizirati postopke v laboratorijih za dokazovanje specifičnih sprememb in – morda najpomembnejše – izpopolniti baze podatkov za vse genomske spremembe in jih opremiti z nedvoumnimi razlagami o njihovem vplivu. Verjamem, da nam bo v bodoče v veliko pomoč nova tehnologija sekvenciranja – *next generation sequencing*, novi pristopi k vzorčenju (jemanje vzorcev iz krožečih tumorskih celic, iz eksosomov – majhnih mikroveziklov, ki se sproščajo iz tumorja) ter seveda nova

dejstva, ki nam bodo pomagala, da zapolnimo ogromne luknje v svojem mozaiku (ne)znanja.

LITERATURA

1. Negrini S, Gorgoulis VG, Halazonetis TD. Genomic instability – an evolving hallmark of cancer. *Nat Rev Mol Cell Biol* 2010; 11 (3): 220–8.
2. Ciccia A, Elledge SJ. The DNA damage response: making it safe to play with knives. *Mol Cell* 2010; 40 (2): 179–204.
3. Jackson SP, Bartek J. The DNA-damage response in human biology and disease. *Nature* 2009; 461 (7267): 1071–8.
4. Gonzalez de Castro D, Clarke PA, Al-Lazikani B, Workman P. Personalized cancer medicine: molecular diagnostics, predictive biomarkers, and drug resistance. *Clin Pharmacol Ther* 2013; 93 (3): 252–9.
5. Novaković S. Molekularni mehanizmi nastanka raka – kancerogeneza. In: Novaković S, Hočevar M, Jezeršek-Novaković B, Strojani P, Žgajnar J, editors. *Onkologija: raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka*. 1. ed. Ljubljana: Mladinska knjiga, 2009: 24–35.
6. Novaković S. Rakasta pretvorba celice – kancerogeneza in nastanek tumorjev – tumorigeneza = Malignant transformation of cell – cancerogenesis and tumor formation – tumorigenesis. In: Virant-Klun I, Smrkolj Š, editors. *Matične celice v reproduktivni medicini: od gametogeneze in vitro do nastanka raka = from gametogenesis in vitro to manifestations of cancer*. Znanstveno srečanje: Ljubljana, 2011 Dec 9. Ljubljana: Slovensko društvo za reproduktivno medicino, 2011: 130–42.
7. Novaković S. Imunologija tumorjev. In: Novaković S, Hočevar M, Jezeršek Novaković B, Strojani P, Žgajnar J, editors. *Onkologija: raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka*. 1st ed. Ljubljana: Mladinska knjiga, 2009: 36–41.
8. MicroRNA database. Available online at <http://www.mirbase.org/>
9. Alizadeh AA, Eisen MB, Davis RE, Ma C, Lossos IS, Rosenwald A, et al. Distinct types of diffuse large B-cell lymphoma identified by gene expression profiling. *Nature* 2000; 403: 503–11.
10. Shipp MA, Ross KN, Tamayo P, Weng AP, Kutok JL, Aguiar RC, et al. Diffuse large B-cell lymphoma outcome prediction by gene-expression profiling and supervised machine learning. *Nat Med* 2002; 8: 68–74.
11. Sargent DJ, Marsoni S, Monges G, Thibodeau SN, Labianca R, Hamilton SR, et al. Defective mismatch repair as a predictive marker for lack of efficacy of fluorouracil-based adjuvant therapy in colon cancer. *J Clin Oncol* 2010; 28 (20): 3219–26.
12. Roth AD, Tejpar S, Delorenzi M, Yan P, Fiocca R, Klingbiel D, et al. Prognostic role of KRAS and BRAF in stage II and III resected colon cancer: results of the translational study on the PETACC-3, EORTC 40993, SAKK 60-00 trial. *J Clin Oncol* 2010; 28 (3): 466–74.
13. Available online at <http://www.uptodate.com/contents/search>.



GENETSKO SVETOVANJE – delovanje Ambulante za genetsko svetovanje na Onkološkem inštitutu Ljubljana*

Mateja Krajc



Povzetek.

V okviru Ambulante za onkološko genetsko svetovanje in testiranje obravnavamo družine, v katerih se rak pojavlja pogosteje. Najpogostejši sindromi, pri katerih omogočimo gensko testiranje, so dedni rak dojke in/ali jajčnikov, dedni nepolipozni rak debelega črevesa, družinska adenomatozna polipoza in družinska oblika kožnega melanoma.

Dejavnost opravlja multidisciplinarni tim, ki ga sestavljajo zdravniki različnih specialnosti (kirurg, radioterapevt, internist, ginekolog, radiolog, genetski epidemiolog-specialist javnega zdravja in psihiater), molekularni biolog, diplomirana medicinska sestra in klinični psiholog. V Ambulanto za onkološko genetsko svetovanje lahko bolnika napoti osebni zdravnik ali zdravnik specialist, pri katerem je bolnik trenutno v obravnavi.

V okviru kliničnih poti genetskega svetovanja in testiranja so jasno definirane indikacije za napotitev na posvet. Posvet pred testiranjem in po njem je obvezen del vsake obravnave, prav tako vsako družino obravnava multidisciplinarni konzilij, ki pripravi program spremljanja glede na izvid testiranja. Hudo ogrožene z rakom dojke, jajčnikov in prostate spremljamo v okviru Genetske ambulante Centra za bolezni dojke na Onkološkem inštitutu Ljubljana v skladu z zadnjimi uveljavljenimi mednarodnimi smernicami in glede na sprejete klinične poti genetskega svetovanja na Onkološkem inštitutu Ljubljana.

Uvod

V Ambulanti za onkološko genetsko svetovanje in testiranje na Onkološkem inštitutu (OI) Ljubljana obravnavamo družine, kjer se rak pojavlja pogosteje. Najpogostejši sindromi, pri katerih omogočimo genetsko testiranje, so dedni rak dojke in/ali jajčnikov, dedni nepolipozni rak debelega črevesa, družinska adenomatozna polipoza ter družinska oblika kožnega melanoma.

Za dejavnost skrbi multidisciplinarni tim, ki ga sestavljajo zdravniki različnih specialnosti (kirurg, radioterapevt, internist, ginekolog, radiolog, genetski epidemiolog-specialist javnega zdravja in psihiater), molekularni biolog, diplomirana medicinska sestra in klinični psiholog.

V ambulanto za onkološko genetsko svetovanje lahko bolnika napoti osebni zdravnik ali zdravnik specialist, ki ga trenutno obravnava.

Indikacije za napotitev na svetovanje so (1):

I. Za dednega raka dojke in/ali jajčnikov:

- znana mutacija (okvara gena) v družini,
- rak dojke pred 40. letom,
- obojestranski rak dojke,
- trojno negativni rak dojke,

* Ponatis. Krajc M. Genetsko svetovanje – delovanje ambulate za genetsko svetovanje na onkološkem inštitutu Ljubljana. In: Primic-Žakelj M, editor. *Vloga genetike pri nastanku, zdravljenju in preprečevanju raka*. 21. seminar »In memoriam dr. Dušana Reje«. Ljubljana, 24. okt. 2013. Ljubljana: Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2013: 58–63.

- rak dojk in jajčnikov,
- moški z rakom dojk,
- pozitivna družinska anamneza: (i) sorodnica v prvem kolenu z rakom dojk pred 40. letom, (ii) sorodnik moškega spola v prvem kolenu z rakom dojk, (iii) sorodnica v prvem kolenu z obojestranskim rakom dojk, (iv) dve sorodnici v prvem in drugem kolenu z rakom dojk pred 60. letom ali z rakom jajčnikov, ne glede na njihovo starost ob diagnozi, (v) tri sorodnice v prvem ali drugem kolenu z rakom dojk in/ali jajčnikov.

II. Za dednega nepolipoznega raka debelega črevesa:

- znana mutacija (okvara gena) v družini,
- vsaj trije sorodniki z rakom debelega črevesa (RDČ), od katerih je eden zbolel pred 50. letom, od drugih dveh pa je eden sorodnik v prvem kolenu,
- osebe, ki so zbolele za dvema rakoma, povezanimi z dednim RDČ (to pa so kolorektalni rak, rak endometrija, rak jajčnikov, rak želodca, rak trebušne slinavke, rak tankega črevesa in rak sečil),
- osebe z RDČ in sorodnikom v prvem kolenu, prav tako z RDČ in/ali s kakim rakom, povezanim z RDČ, in/ali kolorektalnim adenomom; vsaj eden od primerov je bil odkrit pred 45. letom, adenom pa pred 40. letom starosti,
- osebe z RDČ ali karcinomom endometrija, zbolele pred 45. letom,
- osebe z adenomi, mlajše od 45 let.

III. Za družinsko adenomatozno polipozo:

- znana mutacija (okvara gena APC) v družini,
- osebe, pri katerih je odkritih več kot deset adenomatoznih polipov.

IV. Za družinsko obliko kožnega melanoma:

- znana mutacija (okvara gena) v družini,
- v družini sta za kožnim melanomom zbolela vsaj dva sorodnika v prvem kolenu,

- vsaj dva sorodnika s kožnim melanomom (KM), če je eden od njiju zbolel z več primarnimi KM ali ima sindrom atipičnih nevusov,

- vsaj trije sorodniki s kožnim melanomom.

Indikacije za napotitev na posvet so jasno definirane v okviru kliničnih poti genetskega svetovanja in testiranja. Posvet pred testiranjem in po njem je obvezen del vsake obravnave, prav tako se vsaka družina obravnava na multidisciplinarnih konzilijih, kjer pripravimo program spremljanja glede na izvid testiranja.

POTEK OBRAVNAVE

Prvi stik bolnika z Ambulanto za onkološko genetsko svetovanje je največkrat po telefonu. Medicinska sestra v prvem pogovoru bolniku na kratko razloži potek obravnave genetskega svetovanja, nato mu pošlje vprašalnik za zbiranje družinskih podatkov (rodovnik) in informativno gradivo. Ko bolnik vrne izpolnjen vprašalnik, sledi nadaljnja obravnava bolnika/družine. Iz poslanih podatkov narišemo rodovnik – družinsko drevo – in po dogovorjenih metodah ocenimo, ali so izpolnjena merila za genetsko svetovanje. S pomočjo računalniškega programa ocenimo verjetnost mutacije v družini in ogroženost zdravih posameznikov. Družino nato z vsemi zbranimi in analiziranimi podatki obravnavamo na rednih mesečnih sestankih multidisciplinarnega tima, tako pred testiranjem kot po njem. Na sestanku pripravimo priporočila za preventivne ukrepe oziroma program kontrolnih pregledov, ki jih lahko oseba, če je to izvedljivo, opravlja na OI v okviru ambulantne dejavnosti. Po tem sestanku povabimo bolnika na genetsko svetovanje in mu podamo mnenje multidisciplinarnega tima (1).

Klinične poti onkološkega genetskega svetovanja in testiranja

V okviru Ambulante za onkološko genetsko svetovanje in testiranje smo pripravili štiri klinične poti obravnave pacientov (2). Pacient nam je bil v ospredju razmišljanja in osnovno vodilo pri oblikovanju algoritma



obravnav. Cilji kliničnih poti onkološkega genetskega svetovanja in testiranja se ne razlikujejo od kliničnih poti drugih področij in so osnova za enakovredno obravnavo pacientov. Prav tako so lahko klinične poti osnova za nenehno izpopolnjevanje kakovosti obravnave in omogočajo merjenje učinkovitosti obravnave.

Obravnavna pacientov se nenehno spreminja glede na doktrino obravnave. V okviru multidisciplinarnih sestankov jih nenehno dopolnjujemo in izboljšujemo. Opisi kliničnih poti zato niso statični dokumenti, ampak »živa snov«, ki jo sproti dograjujemo v smeri boljše obravnave pacienta. Klinična pot je torej orodje, ki natančno opisuje proces zdravstvene obravnave kake skupine pacientov, in sicer od vstopa pacienta v proces zdravstvene obravnave pa vse do njenega zaključka (3).

V okviru Ambulante za onkološko genetsko svetovanje in testiranje lahko obravnavo pacienta razdelimo v štiri večje sklope, zato so tudi nastale štiri klinične poti obravnave. Prvi in najobsežnejši del obravnave je namenjen družinam, kjer se pogosteje pojavljata rak dojke in jajčnikov. Opisuje jo klinična pot za onkološko genetsko svetovanje in testiranje za dednega raka dojke in/ali jajčnikov. Druga klinična pot opisuje obravnavo družin, kjer se v več generacijah pojavlja rak debelega črevesa in danke in raki, ki so povezani s tem sindromom. Gre za klinično pot, ki obravnava posameznike iz družin, kjer je postavljen sum na Lynchev sindrom, torej na dedni nepolipozni rak debelega črevesa in danke. Glede na rastoče breme te bolezni v populaciji bo obravnavna teh družin prevladujoče delo Ambulante za onkološko genetsko svetovanje in testiranje. Tretja klinična pot je namenjena družinam, pri katerih je postavljena klinična diagnoza družinske polipoze. V teh družinah namreč na podlagi kliničnega pregleda (več kot sto polipov, najdenih ob kolonoskopiji) skoraj vedno najdemo okvare na genu APC, v proces svetovanja in testiranja pa so vključeni tudi otroci po 10. letu starosti. Četrta klinična pot je opis obravnave vseh drugih redkih dednih sindromov, kjer se v družinah pojavljajo kombinacije različnih rakov in drugih diagnoz in je potreben pozoren pregled tako diagnoz kot tudi možnosti preventivnih ukrepov, kadar je sum na dedni

sindrom potrjen (na primer sindrom Li-Fraumeni, Peutz Jeghersov sindrom in številni drugi).

Obravnavna družin se tako nenehno spreminja glede na trenutno doktrino obravnave. V okviru rednih mesečnih multidisciplinarnih sestankov obravnavo nenehno dopolnjujemo in izboljšujemo. Vsi, ki smo vključeni v obravnavo pacienta, tako poznamo svoje pristojnosti in dolžnosti pri vsakem koraku obravnave. Klinične poti onkološkega genetskega svetovanja in testiranja so objavljene na spletni strani OI in so prosto dostopne (4–7).

Prednosti genetskega svetovanja

Kdor se zaveda, da je bolj ogrožen s kako rakavo boleznijo in ve, da je nosilec mutacije na genih, ki so odgovorni za nastanek raka, lahko lažje in z večjo gotovostjo soočilo pri programu rednih in kontrolnih pregledov. Tistim, ki so bolj ogroženi z rakom, svetujemo redne kontrolne preglede, ki se začno veliko prej in so tudi pogostejši kot za splošno populacijo. Po drugi strani pa lahko tisti, ki niso nosilci ogrožajoče mutacije, izstopijo iz strogih programov kontrolnih in preventivnih ukrepov. Negativni izvid testa je precejšnje olajšanje tako za preiskovanca kot za njegove sorodnike. Nezanemarljiv dosežek pa je spoznanje zdravega načina življenja in sprememba življenjskih navad, ki zmanjšajo ogroženost z rakom. Zavedati se je namreč treba, da ljudje, ki niso nosilci okvarjenih genov, niso brez nevarnosti, da zbolijo za rakom: ostaja jim splošna populacijska ogroženost, zaradi česar je zelo pomembno, da se vključijo v presejalne programe, ki jih država omogoča splošni populaciji. Za oceno ogroženosti posameznika je potrebno družinsko drevo z natančnimi podatki o zbolevanju družinskih članov v več generacijah (8).

Pomembno je poudariti, da je odločitev za genetsko testiranje svobodna. Vsakdo ima pravico, da zavrne predlagano genetsko testiranje, kar pa seveda ne sme v ničemer spremeniti obravnave, če vendarle zbolijo. Vsi podatki o rezultatu genetskega testiranja so tajni, osebe pa zavezane k molčečnosti v skladu z zakonom. Prav tako podatkov o testiranju in izvidu testiranja nima od testirancev nihče pravice zahtevati niti jih niso dolžni nikomur predati.

Omejitve genetskega testiranja

Za nosilce mutacij je informacija, da jih hudo ogroža kakšna rakava bolezen, lahko težko breme, ki povzroča čustvene stiske, depresijo ali jezo; njihove sorodnike, kjer mutacije nismo odkrili, pa velikokrat bremeni občutek krivde. Negativni rezultat genetskega testiranja žal ni vedno zagotovilo, da testirani v resnici ni nosilec mutacije; v takem primeru ostaja ogroženost z rakom neznana.

Kratka zgodovina delovanja ambulate in načrtovana prihodnost

Genetsko svetovanje in testiranje se na OI izvaja že od leta 1999, sprva v okviru raziskovalnega projekta, kasneje, od leta 2008, pa kot redna zdravstvena dejavnost inštituta. Prva testiranja so bila opravljena v sodelovanju s kolegi iz Belgije, na Svobodni univerzi v Bruslju. Od leta 2008 vse genetske teste dela Laboratorij za molekularno diagnostiko OI. Prav tako smo leta 2010 vsem pacientom, ki so hudo ogroženi z rakom dojk, jajčnikov in prostate omogočili sledenje na OI. V okviru popoldanske Ambulate za sledenje stanja hudo ogroženih tako lahko celostno obravnavamo bolnike in njihove svojce. Smo ena redkih vrhunskih ustanov, ki zdravstveno stanje svojih pacientov spremlja v okviru redne obravnave, tako da jim ni treba iskati pregledov po drugih ustanovah v državi.

Število obravnavanih pacientov iz leta v leto narašča: leta 2012 smo opravili 739 svetovanj, od tega 413 prvih; 275 pacientov smo poslali na testiranje.

Letos je v ospredju prizadevanje za informatizacijo baze podatkov, posodobitev registra dednih rakov, ki je tudi že v osnutku zakona o zbirkah podatkov. To bo olajšalo nadzor in analizo že zbranih podatkov. Poleg tega želimo okrepiti službo svetovanja za dednega raka debelega črevesa in še naprej sodelovati s kolegi v tujini v okviru raznih raziskovalnih projektov.

ZAKLJUČEK

Genetsko svetovanje ogroženim družinam je proces, ki traja dalj časa, vsak novi dogodek v družinah pa da nova spoznanja in spremeni svetovanje. Pomembno je dobro poznati problematiko, obvladati komunikacijo s pacienti, njihovimi sorodniki in s kolegi v timu. Le tako je namreč mogoče zagotoviti kakovostno svetovanje.

V Sloveniji poteka onkološko genetsko svetovanje in testiranje pri družinah z rakom dojk, jajčnikov, debelega črevesa, ščitnice in malignega melanoma ter za rake v sklopu redkih dednih sindromov raka. Vsako družino tako na rednih sestankih obravnava multidisciplinarni tim zdravnikov različnih specialnosti, pri svetovanju pa sta vedno navzoči tudi psihologinja in specializirana medicinska sestra. V tem času smo poleg splošnih ugotovitev o pogostosti dednega raka v slovenski populaciji prišli tudi do nekaj ugotovitev, lastnih naši populaciji, ki nam omogočajo lažje, hitrejše in informativnejše svetovanje. Obravnava pacientov poteka v okviru izdelanih kliničnih poti. Osnovno vodilo pri pripravi kliničnih poti onkološkega genetskega svetovanja in testiranja nam je dobrobit pacienta. Ključ za oblikovanje algoritma obravnave je opredelitev optimalne pacientove poti od prvega kontakta do zaključka obravnave.

Obravnava pacientov se spreminja s posodabljanjem doktrine, ki je podprto z dokazi. Obravnavo tako nenehno dopolnjujemo in izboljšujemo. Prav tako nam standardizirana obravnava omogoča stalno merjenje njene kakovosti, predvsem pa varnejšo in enakovredno obravnavo vseh pacientov.

LITERATURA

1. Informacija o genetskem svetovanju in testiranju na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Available at http://www.onko-i.si/dejavnosti/zdravstvena_dejavnost/skupne_zdravstvene_dejavnosti/genetsko_svetovanje/.
2. Krajc M, Vrečar A, Hotujec S, Novaković S. Klinične poti onkološkega genetskega svetovanja in testiranja na Onkološkem inštitutu Ljubljana, Onkologija 2012; 1: 18-20.

3. Marušič D, Simčič B. Priročnik za oblikovanje kliničnih poti, Republika Slovenija Ministrstvo za zdravje, Ljubljana 2009. Available at http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/page/uploads/kakovost/Klinicne_poti/prirocnik_OBLIKOVANJE_KP_slo_170310.pdf.
4. Klinična pot onkološkega genetskega svetovanja za dedni rak dojk in/ali jajčnikov. Available at http://www.onko-i.si/uploads/media/Svetovanje_in_testiranje_za_dedni_rak_dojk_in_ali_jajcnikov.pdf.
5. Klinična pot onkološkega genetskega svetovanja za dedni nepolipozni rak debelega črevesa. Available at http://www.onko-i.si/uploads/media/Svetovanje_in_testiranje_za_dedni_nepoli_pozni_rak_debelega_crevesa_in_danke.pdf.
6. Klinična pot onkološkega genetskega svetovanja za družinsko adenomatozno polipozo. Available at http://www.onko-i.si/uploads/media/Svetovanje_in_testiranje_za_druzinsko_adenomatozno_polipozo.pdf.
7. Klinična pot onkološkega genetskega svetovanja za redke dedne sindrome. Available at http://www.onko-i.si/uploads/media/Svetovanje_in_testiranje_za_redke_dedne_sindrome.pdf.
8. Informacijska zbiranka za bolnike, ki so napoteni v ambulantno za onkološko genetsko svetovanje – Dedni rak dojk in/ali jajčnikov, Onkološki inštitut Ljubljana, 2013.

ETIČNI VIDIKI GENETSKE OBRAVNAVE DEDNIH RAKOV

Tone Žakelj, Jože Trontelj



Genetika, dednost, rakave bolezni in etika – štiri pojmi, o katerih večina ljudi vsaj nekaj ve, vendar o njih raje ne govori veliko. Ko spregovorijo, se izkaže, da prve tri pojme povezujejo z napredkom znanosti, ki dokazuje že poprej intuitivno zaznano usojenost, neizbežnost, ki pa večinoma – posebej ko govorijo mladi – zadeva druge, predvsem starejše, ne pa njih same. In etika? Etika je nekaj filozofskega, čustvenega ali vsaj

polrazumskega; za mnoge laike najmanj sočutje, ki bi ga moralo – še bolj kot najbližji sorodniki – »obsojenim« z neljubo ali celo usodno genetiko (podedovano boleznijo) izkazovati zdravstveno osebje, pa ga – po njihovem mnenju – zlasti medicina zmore premalo. Tudi mnenje filozofov, celo priznanih formalnih in znanih specialistov za etiko, ni enotno: za mnoge – pogosto označene kot konservativne (v pomenu nazadnjaške) – obsega etičnost v sklopu načel in ravnanj, ki ščitijo človeka v medicinski obravnavi (1) tudi nujno, vsaj minimalno razumsko in čustveno zadržanost ali vsaj previdnost pred širokim in svobodnim razkrivanjem individualnih ali celo družinskih in družbenih karakteristik in usod, ki jih določa genetika, tudi onkološka. Za druge, tako imenovane moderne, utilitarne etike pa je klasična etika le nekakšna nepotrebna ovira, ki zadržuje razvoj in napredek znanosti in s tem tudi človeštva (2, 3).

Vprašanje, ali so genetske preiskave enakovredne drugim kliničnim in laboratorijskim preiskavam ali pa je nanje paciente treba posebej in drugače pripraviti in ali so izsledki genetskih preiskav enakovredni ostalim osebnim zdravstvenim podatkom ali pa vendarle zaslužijo posebno obravnavo in strožje varovanje, se je še posebej zaostriło v zadnjem desetletju prejšnjega stoletja, ko se je silovito zvečala tehnična in tudi finančna dosegljivost genetskih testov (4).

Mnogi trdijo, da genetski podatki ne zaslužijo posebne obravnave in zaščite. Njihov prvi argument je, da je prvi znani genetski podatek družinska anamneza. V dokaz te trditve navajajo Talmud, resda njegov novejši del, ki pa je vendarle nastal že v 2. stoletju po Kristusu, ki nekje svetuje: »Če da mati obrezati svojega prvega sina in ta sin zaradi tega umre, iz istega razloga pa ji umre tudi njen drugi sin, naj tretjega ne da obrezati.«

* Ponatis. Žakelj T, Trontelj J. Etični vidiki genetske obravnave dednih rakov. In: Primic-Žakelj M, editor. *Vloga genetike pri nastanku, zdravljenju in preprečevanju raka*. 21. seminar »In memoriam dr. Dušana Reje«. Ljubljana, 24. okt. 2013. Ljubljana: Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2013: 64–8.

Sestre mater takih sinov svari, da njihovim sinovom grozi enaka usoda. Hemofilijo so nato – 1600 let kasneje – znova prepoznali, spet iz družinske anamneze. Družinska anamneza je razkrila še številne druge družinske in dedne bolezni, načine dedovanja in lahko celo prikaže ogroženost potomcev. Za izdelavo družinske anamneze so v zadnjem času izdelali celo vrsto računalniških programov (5, 6). Družinska anamneza je skozi stoletja ohranila svoj pomen. Kot dokazujejo tudi prispevki tega seminarja, je pogosto celo odločilna pri presoji, ali pacienta napotiti na genetsko preiskavo ali ne. Družinska anamneza in genetika sta nedvomno čvrsto povezani.

Zanimanje ljudi za lastno genetsko determiniranost in tehnična ter finančna dostopnost do genetskih analiz so – posebej v zadnjem desetletju – izkoristili številni strokovnjaki genetiki za svojo poslovno priložnost; svojo usposobljenost in opremljenost na področju, ki je bilo še do nedavnega v rokah tradicionalno dokaj strogo pravno in etično nadzorovane medicine, so prenesli v svobodnejše, zakonsko manj nadzorovano podjetništvo; v pravno slabo ali celo neopredeljenem področju prodajajo genetske teste. Po internetu in drugih sredstvih javnega obveščanja ponujajo za razmeroma visoko, a za mnoge še sprejemljivo ceno različne nabore genetskih preiskav, vključno z iskanjem še ne (dovolj) razumljenih genetskih onkoloških označevalcev. Naročniki raziskav večinoma niso poučeni, kaj bodo pomenili rezultati, ki jih bodo prejeli, razlage ne dobijo niti z izvidom. Zbegani in zaskrbljeni iščejo razlago pri svojih osebnih zdravnikih, mnogi tudi zahtevajo, naj jim zdravniki izvide genetskih preiskav vpišejo v zdravstveno kartoteko (4, 7). Ta »splošni« interes za genetske izvide in za njihovo zapisovanje v zdravstveno dokumentacijo je drugi argument zagovornikov enakovrednosti vseh osebnih medicinskih podatkov.

Njihov tretji argument, ki je morda še najmočnejši, pa je, da je pravica »ne vedeti« za lastne genetsko določene slabosti oz. jih prikriti, zlasti če so prenosljive na potomce, v resnici le pravica do neodgovornosti in brezbrčnosti do prihodnjih rodov (7).

Razpravljanje o drugačnosti genetskih podatkov še vedno poteka, tako da soglasje na individualni ravni ni doseženo in

prav verjetno še zlepa ali pa nikoli ne bo. Vendar so doslej večino strokovne pa tudi velik del zainteresirane laične javnosti bolj prepričali argumenti uglednih mednarodnih bioetičnih teles (1, 8, 9) in Svetov za bioetiko številnih evropskih držav (4), ki sodijo, da so genetski podatki zaradi svojih lastnosti posebno občutljivi osebni podatki. Zakaj, zelo jasno pojasnjuje UNESCOva *Mednarodna deklaracija o človeških genetskih podatkih*: genetski podatki so lahko napovedni, ne zadevajo zgolj preiskovanca, pač pa tudi člane njegove družine, sorodnike in potomce; prav lahko gre za informacije, katerih pomen v času genetske preiskave še ni jasen; imajo lahko tudi širši kulturni pomen (4). Individualni genetski podatki kaj lahko povzročijo genetsko diskriminacijo (pri delodajalcih, zdravstvenih in življenjskih zavarovalnicah, pa tudi v družinskem okolju – človek z znanim »slabim« genetskim izvidom je lahko obravnavan kot neprimeren za biološko starševstvo (7) ali – ko gre za otroka – za posvojitev (10)) in stigmatizacijo posameznika, neenakost v medicinski obravnavi. Človek, ki privoli v genetsko testiranje, mora biti dobro poučen o preiskavi in njenih možnih posledicah, dobiti mora strokovno, a razumljivo razlago izvidov (genetsko svetovanje pred preiskavo in po njej). Ima tudi pravico, da ne zve za izvide svojih genetskih preiskav. Posebej problematične so genetske preiskave na ljudeh, ki niso sposobni privolitve; dovoljene so le, če so jim v neposredno korist (in tudi v predimplantacijskem testiranju) (4, 11–13). Tako določa tudi *Dodatni protokol (h Konvenciji o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino) o genetskem testiranju za zdravstvene namene* (1), ki ga je 23. 7. 2009 ratificirala tudi Slovenija in ima moč zakona. Slovenija sicer ima Zakon o genski tehnologiji, vendar ne vsebuje določb za humano genetiko. Velja torej le omenjeni *Dodatni protokol*, vendar nima – kot bi jih imel ustrezni zakon – kazenskih sankcij za nespoštovanje odredb protokola (14).

V genetiki rakavih bolezni veljajo ista etična načela, kot za druge bolezni: potrebna je veljavna privolitev preiskovanca po temeljiti in njemu razumljivi poučitvi, zagotoviti mu je treba zasebnost in zaupnost, varovanje podatkov, pravico, da izve ali pa da noče izvedeti za rezultate, predvsem pa razumljivo

genetsko svetovanje pred testiranjem in po njem. Spoštovati je treba njegovo avtonomijo in mu dati znanje in čas, da se odloči, če in koliko svojega izvida bo razkril sorodnikom zaradi svoje moralne odgovornosti do morebitnih potomcev (7, 15). Prav tako, da se ženska, hudo ogrožena z rakom dojke, prostovoljno in popolnoma poučena morda odloči za profilaktični ukrep, ki – kljub odlični obnovitveni kirurgiji – nujno zahteva vsaj hud duševni napor in mnogo poguma (16). Zelo težka je tudi odločitev staršev v imenu lastnega otroka, npr. za profilaktično tiroidektomijo, čeprav vedo, da mu sicer grozi smrt zaradi rakave bolezni (17).

Nedvomno pa onkološka genetika ni pomembna le za preučevanje dednih rakavih bolezni, ampak – in morda zaenkrat predvsem – za vpogled v genetske lastnosti tumorske celice same (4, 18).

Po svetu tečejo številne raziskave o genskem zdravljenju raka (19). Dolga leta so v ZDA in Evropi preverjali virusne vektorje, ki bi v rakavo celico vnesli gen ali pa gene, ki bi odpravili/i »neposlušnost« celice za spodbude, ki ji omogočajo nenadzorovano delitev. Ne Agencija za zdravila iz ZDA ne evropska agencija doslej še nista dovolili komercialne rabe kakršnega koli takega zdravila (20). Negotovost, kako se bodo gensko spremenjeni virusi »skombinirali« z naravnimi, je prevelika. Ni nemogoče, da se bodo tovrstna prizadevanja končala tako, kot so se poskusi in obeti s ksenotransplantacijo; povsem jih je ustavila grožnja prenosa prionskih bolezni.

Človeštvo na področju genetike seveda ne potrebuje samo zakonodaje in priporočil. Potrebuje predvsem izobraževanje javnosti, da bo čim boljše razumela dileme, ki jih sproža genetsko testiranje. Če hočemo od njega kar največjo korist, pa bodo morale odločitve temeljiti na razumu, ne le na znanju. Znanje, ki se na področju genetike nenehno večja, a bi bilo vpeljano v prakso prehitro, brez temeljitega preverjanja, brez upoštevanja dolgoletnih izkušenj s sorodnih področij, brez etičnega razmisleka – kar vse na dolgi rok znanje spremeni v razum –, je namreč kaj lahko zlorabljeno ali pa škoduje.

LITERATURA

1. Človekove pravice v zvezi z biomedicino: Ovijska konvencija in dodatni protokoli. Available at <http://www.kme-nmec.si/Docu/Okonvencija.pdf>
2. Žakelj T, Trontelj J. Etični razmislek – nepotrebna cokla ali varovalka napredka? Pogled z biomedicinskega stališča. Seminar o etiki za profesorje srednjih šol. Debeli rtič, 15. februar 2006.
3. Trontelj J. O etiki in "utilitarni etiki" v medicini. In: Avguštin SA, editor. VI. konferenca slovenskih zdravnikov iz sveta in Slovenije. Ljubljana, 28.-29. maj 2009. Ljubljana: Svetovni slovenski kongres, 2009: 41-5.
4. Trontelj J, Grošelj U. Osnutek stališča Komisije republike Slovenije za medicinsko etiko o uporabi komercialnih genetskih testov. Pred natisom.
5. Pyeritz RE. The family history: the first genetic test, and still useful after all those years. *Rev Gen Med* 2012; 14 (1): 3-9.
6. Lynch HT. Cancer family history and genetic testing: are malpractice adjudications waiting to happen? *AJG* 2002; 97 (3): 518-20.
7. Surbone A. Legislation on genetic testing and practice of oncology. *Crit Rev Oncology Hematol* 2009; 69: 95-7.
8. Statement by the European Group on Ethics in Science and New Technologies on advertising genetic test via the Internet. 24. Feb. 2003. Available at http://ec.europa.eu/bepa/european-group-ethics/docs/statement_ege_advertising_genetic_en.pdf
9. Nuffield Council on Bioethics, Medical profiling and online medicine: The ethics of 'personalised healthcare' in a consumer age. Available at <http://www.nuffieldbioethics.org/sites/default/files/Medical%20profiling%20and%20online%20medicine%20-%20the%20ethics%20of%20%27personalised%20healthcare%27%20in%20a%20consumer%20age%20%28Web%20version%20-%20reduced%29.pdf>
10. Wheeler R. Predictive testing for pre-malignancy as a prelude to adoption? An English case. *Familial Cancer* 2010; 9: 71-4.
11. Niermeijer MF, de Wert G, Dondorp W. Preimplantation genetic diagnosis for cancer. *Lancet Oncol* 2006; 7: 794.
12. Malkin D. Prenatal diagnosis, preimplantation genetic diagnosis, and cancer: was Hamlet wrong? *J Clin Oncol* 2009; 27 (27): 4446-7.
13. Spits C, De Rycke M, Van Ranst N, Verpoest W, Lissens W, Van Steirteghem A, et al. Preimplantation genetic diagnosis for cancer predisposition syndromes. *Prenat Diagn* 2007; 27: 447-56.
14. Balažic J, Trontelj J. Etika v medicinskem delu predloga Zakona o uporabi genske tehnologije. In: Flis V, Reberšek-Gorišek J, Rijavec V, et al., editors. Medicina in pravo: izbrana poglavja: 2001, 2002, 2003. Maribor: Splošna bolnišnica Maribor, 2004; 13-8.

15. Harris M, Winship I, Spriggs M. Controversies and ethical issues in cancer-genetics clinics. *Lancet Oncol* 2005; 6: 301–10.

16. Surbone A. Social and ethical implications of BRCA testing. *Ann Oncology* 2011; 22 (Suppl 1): i60–6.

17. Tischkowitz M, Rosser E. Inherited cancer in children: practical/ethical problems and challenges. *Eur J Cancer* 2004; 40 : 2459–70.

18. Rudolf G, Peterlin B. Uporaba DNK genetskega testa v medicini. *Zdrav Vestn* 2009; 78: 65–71.

19. Alexandrova R. Experimental strategies in gene therapy cancer. *J BUON* 2009; 14 (Suppl 1): S23–32.

20. Workshop on gene therapy, Ljubljana, Ljubljana, 6 December 2006 (hand-out).

SLOVENIJA PROTI RAKU

DESETLETNI ZDRAVSTVENOVZGOJNI PROGRAM
ZA ZMANJŠANJE ZBOLEVNOSTI
IN UMRLJIVOSTI ZA RAKOM

VLOGA GENETIKE
PRI NASTANKU, ZDRAVLJENJU
IN PREPREČEVANJU RAKA

XXI. seminar "IN MEMORIAM DR. DUŠANA REJE"


ZVEZA SLOVENSКИH DRUŠTEV
ZA BOJ PROTI RAKU


ONKOLOŠKI
INŠTITUT
LJUBLJANA


INŠTITUT ZA
VAROVANJE
ZDRAVJA RS

ORGANIZACIJA ZVEZE IN DRUŠTEV ZA BOJ PROTI RAKU V SLOVENIJI

Amalija Zdešar

Zveza slovenskih društev za boj proti raku je bila na pobudo regijskih društev ustanovljena 6. marca 1984. Odtlej deluje v javnem interesu. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije ji je z odločbo HO-SDO-000/05 16/8-2005 podelilo Status humanitarne organizacije.

Na volilni skupščini 24. septembra 2010 je bila za mandatno obdobje štirih let za predsednico izvoljena izr. prof. dr. Maja Primic Žakelj, dr. med., za podpredsednico pa Branka Drk, VMS. Na sestanku Zveze in društev za boj proti raku, ki je bil 9. marca 2011, sta bili predlagani in imenovani za drugo podpredsednico prim. mag. Vida Stržinar, dr. med., za sekretarko pa Amalija Zdešar.

Izvršilni odbor tako zdaj sestavljajo:

predsednica:
izr. prof. dr. Maja Primic Žakelj, dr. med.

podpredsednici:
Branka Drk, VMS
prim. mag. Vida Stržinar, dr. med.

sekretarka:
Amalija Zdešar

V **vzgojno-izobraževalni komisiji** so:

predsednik:
prof. dr. Borut Štabuc, dr. med.

podpredsednica:
Fani Čeh, univ. dipl. org.

članici:
prim. mag. Vida Stržinar, dr. med.
prim. Breda Jančar, dr. med.

Nadzorni odbor

predsednica:
Zvonka Truden

člana:
prim. Matjaž Kaučič, dr. med.
Jadranka Vrh-Jermančič, dr. med.

Disciplinska komisija

predsednik:
Vladimira Tomšič, univ. dipl. org., DMS

člana:
Otmar Bergant
Franc Guna, dr. med.

Naloge Zveze so opredeljene v 7. členu Statuta. Temeljna naloga in delo Zveze in društev za boj proti raku sta zdravstvena vzgoja in osveščanje prebivalstva o rakavih boleznih, pri čemer velja upoštevati, da se je mogoče raku z zdravim načinom življenja izogniti in ga uspešno zdraviti, če je odkrit dovolj zgodaj.

V letu 2010 smo sprejeli že tretji desetletni program dela *Slovenija proti raku*, s katerim se Zveza želi pridružiti naporom sodobne družbe pri obvladovanju raka. K temu nas spodbujajo tudi zaključki in priporočila številnih svetovnih in evropskih vladnih in nevladnih organizacij. Svoje sodelovanje so nam s slovesnim podpisom programa obljubili:

- Onkološki inštitut Ljubljana
- Ministrstvo za zdravje RS
- Inštitut za varovanje zdravja RS
- Zavod RS za šolstvo
- Slovensko zdravniško društvo.



Za uresničitev zastavljenih ciljev smo delo razdelili v naslednje programe.

- I. Izobraževanje laične javnosti
- II. Izobraževanje zdravnikov in drugih zdravstvenih delavcev, študentov in predavateljev zdravstvene vzgoje za primarno preventivo
- III. Priprava in izdajanje strokovnih gradiv
- IV. Sodelovanje z regijskimi društvi za boj proti raku. Sodelovanje in povezovalno delovanje z drugimi društvi in sodelovanje s sredstvi javnega obveščanja pri promociji in pripravi izobraževalnih programov na področju primarne preventive.

Zveza slovenskih društev za boj proti raku je polnopravna članica Mednarodne zveze za boj proti raku (*L'Union Internationale contre le Cancer – UICC*) in Evropske lige za boj proti raku (*European Cancer Leagues – ECL*).



KONFERENCA EVROPSKE LIGE ZA BOJ PROTI RAKU 2013 V LJUBLJANI

POROČILO O DELU IN POSLOVANJU ZVEZE V LETU 2013

Amalija Zdešar

Vodilo delovanja Zveze v letu 2013 in še posebej *Tedna boja proti raku* smo povzeli v geslu *Dejstva o raku – spoznajte resnico*. Z njim smo se pridružili Mednarodni zvezi za boj proti raku ob *Svetovnem dnevu proti raku*. Opozarjali smo na predsodke in napačne predstave, ki so razširjeni med ljudmi s to boleznijo in tudi med nekaterimi zdravimi.

Kot je v sporočilu za javnost ob *Tednu boja proti raku* zapisala naša predsednica, je najpogostejša napačna predstava v zvezi z rakom, da gre za bolezen, ki je človeku usojena, in da ni mogoče prav ničesar storiti, da bi jo preprečili. Dejstvo je, da bi bilo mogoče tretjino vseh rakavih bolezni preprečiti z zdravim življenjskim slogom.

Prav tako rak ne pomeni smrtne obsodbe. Številne vrste raka je danes mogoče pozdraviti ali vsaj učinkovito zdraviti. Razen v nekaj izjemah velja, da so zgodnje oblike raka lažje ozdravljive kot rak v pozni fazi. Zato je pomembno, da ljudje ne odlašajo predolgo z obiskom zdravnika, če opazijo znake ali težave, ki bi lahko pomenile začetek rakave bolezni. Seveda naj se vsi, ki so povabljeni v presejalne programe, teh zagotovo udeležijo.

Na politike in družbo kot celoto pa smo naslovili naslednji sporočili:

- Rak ni samo problem zdravstva, pač pa celotne družbe, saj ima daljnosežne posledice za družbeni in gospodarski razvoj. V Sloveniji smo že sprejeli *Državni program za obvladovanje raka*, ki mora doseči še večjo podporo vseh, ki lahko kar koli prispevajo k zmanjševanju bremena te bolezni.

- Rak je globalna epidemija, saj prizadene ljudi vseh starosti in vse socialno-ekonomske

skupine, pri čemer nesorazmerno breme nosijo države v razvoju. Danes rak povzroči med vsemi Zemljani več smrti kot aids, tuberkuloza in malarija skupaj. Prizadene ljudi vseh starosti, čeprav je v razvitem svetu zaradi staranja prebivalstva vse več primerov raka med starejšimi od 65 let. Njihovo zdravljenje je zaradi spremljajočih bolezni bolj zapleteno in prav zato bo treba več strokovnjakov usposobiti za zdravljenje starejših bolnikov.

S temi izhodišči smo začeli svoje dejavnosti v *Tednu boja proti raku*, ki je potekal od 4. do 9. marca 2013.

V **ponedeljek** smo skupaj z Onkološkim inštitutom pripravili novinarsko konferenco, na kateri je vodja Registra raka RS (RRRS), prof. dr. Maja Primic Žakelj, dr. med., predstavila podatke o raku v Sloveniji ob izidu letnega poročila RRRS. Nato je prof. dr. Branko Zakotnik, dr. med., koordinator *Državnega programa za obvladovanje raka*, podal poročilo o tem programu. Najpomembnejše novosti pri delu na Onkološkem inštitutu Ljubljana v preteklem letu je povzel strokovni direktor, prof. dr. Janez Žgajnar, dr. med.

V **torek** je bila na Onkološkem inštitutu Ljubljana učna delavnica za prijavljanje rakavih bolezni. Skupaj z Zvezo jo je pripravilo osebje RRRS, namenjena pa je bila vsem, ki so Registru dolžni prijavljati podatke o bolnikih z rakom.

Sreda je vedno namenjena slavnostni seji Zveze. Že vrsto let jo imamo na Ministrstvu za zdravje. Nanjo povabimo predstavnike regijskih društev, drugih društev, ki delajo na področju varovanja zdravja in pomoči bolnikom z rakom, sodelavce, ki nam pomagajo pri realizaciji programov, in vidne predstavnike javnega življenja.



Slavnostna govornica je bila generalna direktorica Direktorata za javno zdravje, gospa Mojca Gobec, dr. med., pridružila pa se nam je tudi varuhinja človekovih pravic, gospa Vlasta Nussdorfer, univ. dipl. prav.

Na tej seji vedno predstavnikom zdravstvenih ustanov podelimo opremo, kupljeno z denarjem, ki ga zberemo v novoletni akciji, ko povabimo podjetja, da denar, ki bi ga porabili za voščilnice, namenijo v naš dobrodelni namen. Ob novem letu 2013 smo za Citološki laboratorij Oddelka za patologijo UKC Maribor kupili diskusijski mikroskop s kamero. Naprava je ključna za ženske v programu ZORA. V imenu UKC Maribor je potrdilo o darilu prevzel in se zanj zahvalil predstojnik Oddelka za patologijo, doc. Rajko Kavalar, dr. med.

Na podlagi Pravilnika Zveze o priznanjih smo zaslužnim članicam in članom Zveze in društev podelili plakete in priznanja.

Po končani Slavnostni seji smo imeli še delovni sestanek, na katerem smo potrdili in sprejeli zaključni račun Zveze za leto 2012, poročilo o delu Zveze za leto 2012 in program dela Zveze za leto 2013.

Četrtek je bil za mnoge najprijetnejši dan *Tedna boja proti raku*. Na Osnovni šoli Milojke Štrukelj v Novi Gorici je bilo slavnostno žrebanje, ki je odločilo, kateri od učenk in učencev, ki so podpisali slovesno obljubo, da v tekočem šolskem letu ne bodo začeli kaditi, so za nagrado prejeli izlet v Gardaland. Po kratki prireditvi s temo kajenje in njegovi škodljivi učinki so učenke in učenci izmed 3214 podpisnikov izžrebali 90 srečnežev, ki smo jih v maju odpeljali na nagradni izlet v Gardaland.

Petek je bil *Dan odprtih vrat Onkološkega inštituta*. Predavanja z naslovom *Več znanja – manj raka* in ogled Radioterapevtskega oddelka inštituta so bili namenjeni dijakinjam in dijakom Srednje ekonomske šole Ljubljana, ki smo jih na to prireditev posebej povabili, in vsem naključnim ter nekaterim že kar stalnim obiskovalcem.

Na zaslonih avtobusov Ljubljanskega mestnega potniškega prometa so vse dni v tednu predvajali slikovno predstavitev *Evropskega kodeksa proti raku*.

Teden boja proti raku je iz leta v leto deležen vse večjega zanimanja sredstev javnega obveščanja; o naših dejavnostih so poročali tako rekoč v vseh večjih tiskanih in elektronskih medijih.

V Zvezi slovenskih društev za boj proti raku si prizadevamo, da bi bilo naše delovanje čim bolj povezano z delovanjem regijskih društev. V letu 2013 smo pripravili tri skupne izobraževalne in delovne sestanke. Na njih se je izkazalo, da delo v društvih poteka po programih. Velik problem vseh društev pa so finančna sredstva, ki jih je vedno manj, saj zaradi članarine, čeprav je le simbolična, upada tudi članstvo v društvih.

V letu 2013 smo iz sredstev, ki jih je pridobila Zveza, društvom pomagali pri izvedbi njihovih prireditev. Vsem, ki so nam poslali seznam opravljenih prireditev, smo izplačali po 200 EUR. Znesek so prejela društva iz Brežic, Celja, Novega mesta, Nove Gorice, Raven na Koroškem in iz Velenja. Nekaterih njihovih prireditev smo se udeležili tudi predstavniki Zveze. Bili smo na ustanovnem sestanku Društva za boj proti raku Nova Gorica in na njihovem



UDELEŽENCI KONFERENCE EVROPSKE LIGE ZA BOJ PROTI RAKU 2013 V LJUBLJANI

simpoziju o raku dojk. Obiskali smo tradicionalno prireditev *Dišiš mi po pomladi* v Murski Soboti, ki je tamkajšnji zaključek programa podpisovanja *Slovesne obljube o nekajenju*. Podpredsednici Zveze, gospe Branka Drk in Vida Stržinar, sta bili na praznovanju 15-letnice delovanja Posavsko-obsoleteljskega društva za boj proti raku.

V letu 2013 smo prenovili zdravstvenovzgojni zgibanki o samopregledovanju dojk in mod ter ponatisnili zgibanko *Enajst priporočil proti raku*. Za vsa naša tiskana gradiva je veliko zanimanja; samo v letu 2013 smo razdelili 44.500 izvodov.

Skupaj z Zavodom RS za šolstvo smo tudi v letu 2013 za učitelje in druge vzgojitelje organizirali predavanja o pomenu, ki ga imajo okužbe s humanimi papilomskimi virusi (HPV) za nastanek raka materničnega vratu, in o cepljenju proti tem okužbam. Le predavatelji, ki jim je povezava HPV z rakom dobro znana, lahko primerno prenesejo pridobljeno znanje na učenke, učence in njihove starše, da se morda slednji in njihove mladoletne hčere res dobro poučeni prostovoljno odločijo za cepljenje proti okužbam s HPV.

Jeseni smo organizirali že XXI. seminar »In memoriam dr. Dušana Rejca« z naslovom *Vloga genetike pri nastanku, zdravljenju in preprečevanju raka*. Seminar je bil 24. oktobra 2013 na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Udeležilo se ga je 118 slušateljev.

Novembra je potekalo tradicionalno podpisovanje *Slovesne obljube o nekajenju*. K podpisu obljube, da v tekočem šolskem letu ne bodo začeli kaditi, smo povabili vse učenke in učence od 5. do 8. razreda vseh 455 slovenskih osnovnih šol. Na šole smo poslali 70.765 izvodov zganke *Življenje je lepo – skrbim za svoje zdravje* z anketnim vprašalnikom in prav tolikšno število obrazca *Slovesne obljube*. Za učno uro proti kajenju so se odločili v 3540 oddelkih, kjer so gradivo razdelili učenkam in učencem.

Ob koncu dveletnega predsedovanja naše predsednice prof. dr. Maje Primic

Žakelj, dr. med., *Evropski ligi proti raku* smo od 27. do 30. novembra 2013 gostili predstavnike vseh evropskih združenj proti raku na njihovi redni letni konferenci. Udeleženci so bili zelo zadovoljni s strokovno konferenco in učnimi delavnicami, ki smo jih skupaj pripravili, in navdušeni nad druženjem in vsem drugim, kar so doživeli v kratkem obisku Slovenije.

V letu 2013 nismo opustili svoje prav tako že uveljavljene akcije – novoletnega zbiranja denarja v korist diagnostične in terapevtske obravnave bolnikov z rakom. Tokratni namen: nakup mikroskopa in zamrzovalne omare za shranjevanje celičnih vzorcev v Citološkem laboratoriju Onkološkega inštituta Ljubljana.

Zveza pridobiva denar, potreben za svoje delovanje, predvsem s kandidiranjem na javnih razpisih. Izvedbo dveh programov – izobraževanje prebivalstva in spodbujanje nekajenja med osnovnošolci – nam je v letu 2013 uspelo zagotoviti z uspehom na razpisih Ministrstva za zdravje in Fundacije invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO). Ekonomska kriza v državi se kaže tudi v vedno nižjih zneskih, ki so nam dodeljena, vendar nam je jasno, da imata



SLAVNOSTNA SEJA ZVEZE 4. MARCA 2013

tudi Ministrstvo za zdravje in FIHO iz leta v leto na voljo manj denarja – in več kandidatov zanj.

Naše prizadevanje, da ohranjamo obseg in število programov Zveze, je zato toliko večje pri iskanju sponzorjev in donatorjev in – seveda – pri racionalizaciji izdatkov.

Vsem, ki nam pomagata uresničevati naš cilj – seznanjati javnost z možnostmi za preprečevanje in za zgodnje odkrivanje rakavih bolezni –, s tem pa za zmanjšanje zbolewnosti in umrljivosti za rakom v Sloveniji, se za sodelovanje in pomoč iskreno zahvaljujemo in si seveda želimo dobrega sodelovanja tudi v prihodnje.



POROČILO O NOVOLETNI AKCIJI 2012/2013

Amalija Zdešar

Zveza slovenskih društev za boj proti raku že od leta 1990 v novoletnih akcijah vabi slovenska podjetja, naj namesto za božično novoletne voščilnice namenijo denar za nabavo opreme, ki izboljša obravnavo bolnikov z rakom, v zadnjih letih predvsem tistih, ki jih odkrijejo v presejalnih programih ZORA, DORA, SVIT. To nalogo ohranjamo

tudi v tretjem desetletnem programu svojega delovanja.

V akciji za novo leto 2013 smo zbirali sredstva za nakup citološkega diskusijskega mikroskopa s kamero za citološki laboratorij Univerzitetnega Kliničnega centra Maribor.

Akcija	Namen – oprema	Znesek v EUR*
1990/91	SPECIALNA OPREMA ZA HISTOPATOLOŠKI LABORATORIJ za Onkološki inštitut Ljubljana	9.209
1991/92	RENTGENSKI APARAT ZA POVRŠINSKO ZDRAVLJENJE RAKA za Onkološki inštitut Ljubljana	28.618
1992/93	ULTRAZVOČNI APARAT za Onkološki inštitut Ljubljana	30.646
1993/94	MAMOGRAF za Trbovlje.	30.195
1994/95	OPREMA ZA ENDOSKOPIJO IN RESPIRATOR za Onkološki inštitut Ljubljana	36.144
1995/96	MAMOGRAF za ZD Ljubljana.	45.068
1996/97	MAMOGRAF za Mursko Soboto	35.232
	SONDA ZA ULTRASONOGRAF TOSHIBA za ZD Ljubljana.	6.580
1997/98	MAMOGRAF za Brežice	30.691
1998/99	BIOANALIZATOR za Onkološki inštitut Ljubljana.	38.623
1999/00	APARAT ZA PLINSKO ANALIZO KRVÍ za Onkološki inštitut Ljubljana.	21.038
2000/01	APARAT ZA BRAHITERAPIJO za Onkološki inštitut Ljubljana	20.865
	ULTRASONOGRAF za ZD Medvode	1.018
2001/02	DIGITALNI ULTRASONOGRAF	27.124
	AVTOMATIZIRANA PREISKOVALNA MIZA, oboje za Onkološki inštitut Ljubljana	1.252
2002/03	SISTEM ZA PREPREČEVANJE PRELEŽANIN za Onkološki inštitut Ljubljana . . .	37.556
2003/04	INFUZIJSKE ČRPALKE za Onkološki inštitut Ljubljana	41.729



Akcija	Namen – oprema	Znesek v EUR*
2004/05	NIZKOENERGIJSKI LINEARNI POSPEŠEVALNIK za Onkološki inštitut Ljubljana	53.413
2005/06	NIZKOENERGIJSKI LINEARNI POSPEŠEVALNIK za Onkološki inštitut Ljubljana	35.470
2006/07	NAVIGACIJSKA SONDA GAMA za Onkološki inštitut Ljubljana	27.103
2007/08	INFUZIJSKE ČRPALKE ZA DAJANJE KEMOTERAPIJE za Hematološko kliniko UKC Ljubljana	32.960
2008/09	MIKROSKOP Z DIGITALNO KAMERO IN ZASLONOM za Pediatrično kliniko UKC Ljubljana	24.493
2009/10	OPREMA za prvo hišo HOSPIC	32.830
2010/11	KOLONOSKOP za Gastroenterološko kliniko UKS Ljubljana	35.108
2011/12	MIKROSKOP in KOLPOSKOP za Splošno bolnišnico Izola in KOAGULATOR za Splošno bolnišnico Trbovlje	30.657
2012/13	CITOLOŠKI DISKUSIJSKI MIKROSKOP S KAMERO za Citološki laboratorij UKC Maribor	24.064

* zaradi primerljivosti so zneski iz let, ko so bili zbrani še v SIT, preračunani v evre (1 EUR = 239,64 SIT)

V noveletni akciji 2013/2014 smo zbirali donacije za nabavo ergonomskega mikroskopa in zamrzovalne omare z zmogljivostjo do -30 °C za Citološki laboratorij Onkološkega inštituta Ljubljana.

Vsem darovalcem se iskreno zahvaljujemo.



PRIM. DOC. DR. RAJKO KAVALAR, DR. MED., PREDSTOJNIK ODDELKA
ZA PATOLOGIJU UKC MARIBOR, MED NAGOVOROM OB PREVZEMU DARILA

PLAKETE IN PRIZNANJA

Amalija Zdešar

Zveza slovenskih društev za boj proti raku na podlagi Pravilnika o plaketah in priznanjih vsako leto podeli zaslužnim sodelavcem Zveze in društev priznanja za njihov prispevek k njenemu delovanju. Doslej je podelila:

zlato plaketo
41 POSAMEZNIKOM IN
2 PODJETJEMA

SREBRNO PLAKETO
41 POSAMEZNIKOM IN
4 PODJETJEM

BRONASTO PLAKETO
75 POSAMEZNIKOM IN
14 PODJETJEM

PISNA PRIZNANJA
189 POSAMEZNIKOM IN
90 PODJETJEM

Častno članstvo

leta 2003 gospodu Otmarju Bergantu,

leta 2004 prof. dr. Andreju Kocijanu, dr. med.,

leta 2005 prof. dr. Edvardu Glaserju, dr. med.,

leta 2008 prim. Juriju Usu, dr. med.



PRIM. MAG. BRANIŠLAVA BELOVIČ, PREJEMNICA ZLATE PLAKETE

Na slavnostni seji Zveze dne 6. marca 2013 so priznanja in plakete prejeli:

Priznanja

Natja Sunčič Jenko

Pavel Perc

Ksenija Lekić

Jana Govc Eržen

Mateja Puhan

Nataša Brulc Šiftar

Aleksandra Saša Horvat

Mateja Učakar

Srednja tehniška šola Koper

Trgovsko podjetje Spar Slovenije

Premogovnik Velenje

bronasto plaketo

Mirela Zalokar

Srebrno plaketo

Bojana Hrvatinić

Elvira Krajnc

Zlato plaketo

Branislava Belović

VZGOJA ZA NEKAJENJE V ŠOLSKEM LETU 2012/2013

Prof. Fani Čeh

Program *Vzgoja za nekajenje* se je izkazal za eno od osrednjih in najbolj sprejetih dejavnosti Zveze in slovenskih društev za boj proti raku. Ključno zanj je sodelovanje Zavoda za šolstvo in vseh slovenskih osnovnih šol. Podatki Registra raka Republike Slovenije nakazujejo, da je mogoče temu skupnemu prizadevanju za zmanjšanje števila (mladih) kadičev pripisati tudi uspeh pri končnem cilju – zmanjšanju števila primerov vsaj s kajenjem najbolj povezanega pljučnega raka.

Učenke in učence seznanjamo s škodljivimi posledicami kajenja prav v starostnem obdobju, ko so najbolj dovzetni za »mikavnost« te razvade in hkrati precej (in še pravočasno) dojemljivi za sprejemanje argumentov proti kajenju. V času organiziranega šolskega dela jim želimo na njim razumljiv način podati informacije, ki dokazujejo, kako pomembna je odločitev za nekajenje ne le za zmanjšanje ogroženosti s pljučnim in drugimi raki, pač pa tudi s številnimi drugimi kroničnimi boleznimi. Poudarjamo, da je resnična vrednota odločitev proti kajenju, ne pa za kajenje.

Tudi v šolskem letu 2012/13 smo program izpeljali po sprejetem vsebinskem in časovnem načrtu. V dopisih smo ravnatelje vseh slovenskih osnovnih šol povabili k sodelovanju in jim novembra – v mesecu preprečevanja odvisnosti – poslali tiskano gradivo za učno uro proti kajenju. S programom smo seznanili tudi razrednike ciljnih razredov, starše učenk in učencev, ki so bili na koncu letnega programa izžrebani za nagradni izlet v Gardaland, pa tudi z organizacijo izleta in, predvsem, varnosti njihovih otrok na njem.

Učenci in učenke, ki jih je v *Tednu boja proti raku* žreb osrečil z izletom v Gardaland, so dan v znanem zabaviščnem parku preživeli 18. maja 2013. Izlet je spremljalo in za širšo javnost opisalo tudi večje število novinarjev.

Kaj pomeni program za šole, predstavljamo s pismom razredničarke, s pismi učenk in učencev pa prikazujemo njihovo doživetje izleta v Gardaland.



UDELEŽENCI NAGRADNEGA IZLETA V GARDALAND

Izlet v Gardaland? Človek takoj pomisli »super« – ne glede »zakaj gre«, samo »da gre«... Meni kot spremljevalki je bilo prav tako »super«, toda vedno bolj – iz trenutka v trenutek – sem občudovala nagrado, zaradi katere smo tja šli.

Dandanes je človek navajen, da dobi nagrado kot izžrebanec, da so ljudje nagrajeni, izpostavljeni, ko ozdravijo... Nismo pa navajeni prejeti nagrado za skrb za zdravje – zato se meni tako nagrajevanje zdi občudovanja vredno. V Sloveniji gre denar predvsem za zdravljenje, toda raje dati denar za preventivo kot za preprečevanje bolezni, konkretno odvisnosti od nikotina, je v današnjem času potreben, nujni ukrep. Takih preventiv bi rabili več, npr. tečaje o pravilnem prehranjevanju, telesni dejavnosti... in – kar se mi zdi še posebej pomembno – začeti je treba že v osnovni šoli.

Učenci, ki so bili z mano, so mi povedali, da se bodo zanesljivo spomnili te nagrade, ko jih bo morda zamikalo, da bi si prižgali cigareto, in bodo raje še naprej živeli zdravo, brez cigarete.

Hvala za čudoviti dan.

spremljevalka, Osnovna šola I Murska Sobota in Osnovna šola Puconci



Ko smo slišali, da smo bili izžrebani, smo bili presrečni. Še boljše je bilo, ker je bilo to prvič in brezplačno. Kmalu je prišla sobota in moral sem biti pokonci že navsezgodaj, saj me je že čakal avtobus, ki nas je popeljal proti Ljubljani, kjer smo ob 5.15 krenili proti končnemu cilju.

Potovali smo kar pet ur. Med vožnjo smo malo spali, malo pa razmišljali in se pogovarjali, kako bo v Gardalandu. Končno smo bili na cilju. Vsi smo strmeli skozi okna in z občudovanjem zrlili proti zabaviščnemu parku. Na vhodu v park smo dobili vstopnice, potem pa se odpravili do adrenalinskih postaj. Bilo je noro. Prva naprava, ki smo jo obiskali, je bil vlak smrti Blue tornado. Imenuje se po lovskem letalu. Po mogočni napravi smo se vozili zelo hitro, strmo gor in dol, večkrat z glavo navzdol. Potem smo hiteli proti novim doživetjem na drugih igralih.

Ob 13:30 smo imeli kosilo v restavraciji Aladin. Ko smo bili na sredini obroka, se je začela plesna predstava. Neverjetno, kaj vse so počeli nastopajoči!

Po kosilu smo se odpravili na naprave Atlantida, Ramzes, 4 D (kar dvakrat) in še druge.

Pred koncem obiska zabaviščenega parka smo si ogledali še veliko trgovin in stojnic, kjer so prodajali igrače in spominske obeske, ključke.

Izlet je bil nepozaben. Imeli smo se noro lepo, uživali smo v vsakem trenutku in upamo, da bomo še kdaj doživeli tako čudovit dan.

Zahvaljujemo se Društvu za boj proti raku, Zavodu RS za šolstvo, Kompas in našim spremljevalcem.

Tim Oštir, 7. b razred, Osnovna šola Bršljin, Novo mesto

Meni je bilo na izletu lepo. Najbolj mi je bilo všeč na Mamutu in vodnih atrakcijah. Vesel sem, da sem se lahko udeležil nagradnega potovanja v Gardaland. Zelo si želim, da bi še kdaj odšel na kak tak izlet, cigarete pa ne bom prižgal.

Jan Grah, Osnovna šola I Murska Sobota

Na izletu je bilo odlično. Zelo sem se zabaval. V Gardalandu sem bil prvič, zato mi je bilo toliko bolj zanimivo. Vlakci smrti so bili najboljši. Upam, da bomo tak izlet še kdaj ponovili.

Grega Pojbič, Osnovna šola I Murska Sobota

Pred dvema tednoma sem izvedela, da grem v Gardaland. Ko smo prispeli tja, sem bila zelo vesela, saj sem bila v Gardalandu prvič in že prvi vtisi so bili super. Takoj ko smo prispeli, smo šli na Mamuta, ki se mi je zdel od vseh najboljši igralni. Potem smo stekli še na vodna igrala, nato na Skodelice in tako naprej. Izlet v Gardaland si bom za vedno zapomnila in upam, da bom še kdaj šla tja.

Katja Krenos, Osnovna šola Puconci

Pred tremi tedni sem izvedela, da bom šla v Gardaland. Bila sem zelo vesela, saj tam še nisem bila. V soboto, 18. 5. 2013, sem vstala že ob drugi uri zjutraj in se s šolskim kombijem odpeljala do Ljubljane. Iz Ljubljane smo se odpeljali naprej ob peti uri. V Gardaland smo prišli ob desetih. V parku je bilo zelo zabavno in zanimivo, saj smo se v njem zelo zabavali in spoznali nove prijatelje. Uživali smo na številnih zabavnih igralih: Drevesu zmaja Peteršilčka, med plovbo s čolnom po Brzicah reke Kolorado, na vlakcih smrti Blue tornado in Mamut, na Brzicah džungle, na Pobegu z Atlantide, med Potniki skozi čas (ledena doba 4D)... Vmes smo imeli ob 13. uri kosilo v samopostrežni restavraciji Aladin. Po njem smo se odšli naprej zabavat. Na koncu smo si kupili tudi nekaj spominkov. Gardaland smo zapustili ob 18. uri, ko so ga tudi zaprli. Pot proti domu je trajala osem ur. Priznati moram, da je bilo malce naporno, a vendarle bi ponovno šla tja, kajti zelo sem uživala.

Ta prijetni dan, ki sem ga preživela v družbi svojih vrstnikov in učiteljev iz cele Slovenije, mi bo ostal v nepozabnem spominu. Za lep izlet se vam prav lepo zahvaljujem. Nikoli ne bom prižgala cigarete!!!

Barbara Kardoš, Osnovna šola Puconci

Draga gospa Fani Čeh!

V Gardalandu, kamor smo v soboto potovali z vašo pomočjo, je bilo odlično. Ker sem bil tam prvič, in to brezplačno, je bilo še toliko bolje. Tudi vreme nas je bogato obdarilo s soncem, zato je bilo tam ogromno ljudi, kar pa je bilo tudi zanimivo.

V zabaviščnem parku smo preskusili večino igralnih naprav. Najbolj mi je ugajal Blue tornado, saj smo na njem doživeli grozne občutke, a jih tudi preživeli. Bilo je noro zabavno.

Kosilo smo si privoščili v restavraciji Aladin – ocvrti zrezek, pomfri in ostale priloge.

Naslednje leto, če izlet le bo, nagrajencem predlagajte, naj si dokupijo vstopnico Gardalandexpress.

Tudi organizacija je bila perfektna.

Upam, da bom še kdaj izžreban in se družil z vami na potovanju v Gardaland.

Najlepša hvala vam, Zavodu RS za šolstvo, Društvu za boj proti raku in Kompas. Vsem lep pozdrav.

Jure Doberdrug, 7. b, Osnovna šola Bršljin, Novo mesto



Zjutraj sem se moral zgodaj zbuditi, zato sem na avtobusu počival do Gardalanda. Ko smo prišli tja, smo se najprej slikali, in občutek, da sem v Gardalandu, zato ker sem se zaobljubil, da cigarete ne bom prižgal, je bil krasen. Nato smo se razdelili po skupinah in v svoji skupini sem se odlično počutil. Do 13.30, ko smo šli na kosilo, smo bili na igralih, potem pa smo se znova vrnili nanje vse do 18. ure. Iz Gardalanda smo se odpeljali ob 19. uri. Med potjo do Ljubljane smo se dvakrat ustavili. Iz Ljubljane smo se ob polnoči s šolskim kombijem odpeljali proti Murski Soboti in srečno prispeli domov.

Filip Bencik, Osnovna šola I Murska Sobota

Ko sem izvedela, da grem v Gardaland, sem bila presenečena in presrečna. Komaj sem čakala, da odpotujemo.

V soboto smo krenili na pot že navsezgodaj. Vožnja je bila zelo dolga, vendar zabavna. Všeč mi je bilo, da smo dobili majice, rutke, stekleničke in še kaj. Na avtobusu so bili vsi prijazni. Predlagali so, naj gremo najprej na nekaj mirnejšega, a mi smo takoj odšli na Blue tornado. Bilo je noro. Imela sem zaprte oči saj me je bilo strah kot še nikoli. Bilo je strašno, ampak zabavno.

Povsod so bile dolge vrste, še posebej pred vodnimi igrali. Ko smo čakali na čoln za Plovbo po Koloradu, smo opazovali, kaj se dogaja med njo. Že ob tem, kar se je dalo videti, sem kričala, še preden smo sami sedli v čoln. Bilo je noro. Prva soteska še ni bila tako strašna, v drugi pa smo kričali na ves glas.

Nato smo se odločili, da gremo na piratsko ladjo, kjer je bila govoreča papiga. Bilo mi je všeč, saj smo lahko veliko videli.

Šli smo tudi na kosilo, med katerim smo lahko občudovali plesalce, ki so izvajali neverjetne akrobacije. Po njem smo pohiteli k Ramzesu, kjer smo ciljali pike na steni. Nato smo se odločili, da gremo v 4D. Bilo je noro, ko se je premikal sedež, ko je snežilo in rosilo. Presenetilo me, da so padale prave snežinke.

Doživetja v zabaviščnem parku so bila najbolj nora in zabavna v mojem dosedanem življenju.

Hvala vsem organizatorjem.

Sara Bozovičar, 7. b, Osnovna šola Bršljin, Novo mesto



PROGRAM DELA ZVEZE SLOVENSKIH DRUŠTEV ZA BOJ PROTI RAKU V LETU 2014

Prof. dr. Maja Primic Žakelj, dr. med.

Breme raka se iz leta v leto večja ne le pri nas, ampak povsod po svetu in postaja vse pomembnejši javnozdravstveni problem. Za obvladovanje te bolezni sta potrebni tako skrb države kot dobra osveščenost prebivalstva. V Zvezi slovenskih društev za boj proti raku si skupaj s svojimi 11 društvi že vrsto let prizadevamo, da noben slovenski državljan ne bi mogel trditi, da ne ve, kaj lahko naredi, da si zmanjša ogroženost s to boleznijo ali bolezen vsaj čim prej odkrije.

Program dela Zveze in društev smo si zastavili s sprejetjem tretjega 10-letnega programa dela za obdobje 2010–2019, ki je namenjen izobraževanju otrok in mladostnikov, odraslega prebivalstva, zdravnikov, zdravstvenih sodelavcev ter profesorjev in predavateljev zdravstvene vzgoje, povezovanju s sorodnimi društvi doma in v tujini in zbiranju denarja za potrebe na področju obvladovanja raka.

PROGRAM PREPREČEVANJA ZASVOJENOSTI IN PROMOCIJA ZDRAVEGA ŽIVLJENJSKEGA SLOGA MED OTROKI IN MLADOSTNIKI V OSNOVNIH ŠOLAH

Program podpisovanja slovesne obljube o nekajenju v tekočem šolskem letu

Kajenju strokovnjaki pripisujejo vzrok za okrog 20 % smrti za rakom in je tudi ena od najbolj razširjenih razvad. Po Podatkih Nacionalnega inštituta za javno zdravje začnejo učenke in učenci kaditi že zelo mladi, zato sta poučevanje o škodljivosti kajenja in program podpisovanja slovesne obljube namenjena učenkam in učencem od 5. do 8. razreda osnovne šole.

Program pripravljamo skupaj z Zavodom RS za šolstvo že 20 let in ga mladi in njihovi vzgojitelji še vedno dobro sprejemajo. Novembra v šole pošljemo načrt učne ure, kako naj se razrednik pogovori z učenci o nevarnostih kajenja in o zdravem življenjskem slogu. Poskrbimo za zgibanko z naslovom *Življenje je lepo – skrbim za svoje zdravje*, ki jo razredniki razdelijo v svojih razredih. Nasvetom za zdravje je dodana anketa z vprašanji o zdravem življenju. Dobijo tudi posebne obrazce z izjavo, ki jo slovesno podpišejo, namreč da v tekočem šolskem letu ne bodo prižgali cigarete. Izmed učencev, ki Zvezi vrnejo vprašalnik s pravilnimi odgovori, v Tednu boja proti raku na posebni prireditvi v eni od osnovnih šol izžrebamo 90 učencev, ki jih v maju z dvema avtobusoma peljemo na nagradni izlet v Gardaland.

Program ABC o HPV – zdrava spolnost

Slovenija je ena prvih evropskih držav, ki je deklicam v 6. razredu osnovne šole omogočila brezplačno cepljenje proti okužbam s humanimi papilomskimi virusi (HPV), s čimer prispeva k preprečevanju raka materničnega vratu. Rezultati precepljenosti kažejo, da je v povprečju majhna, manj kot 50-odstotna, pa tudi med regijami so precejšnje razlike. Po izkušnjah drugih držav je za zvečanje precepljenosti pomembna predvsem pravilna informiranost deklic in njihovih staršev.

Za učitelje, ki so dnevno v stiku z učenkami in njihovimi starši, smo v Zvezi že v letu 2011 pripravili izobraževanje, ki jih usposobi, da lahko vodijo učne ure o spolnosti in tudi primerno seznani starše, kaj pomeni cepljenje proti HPV, in jih po možnosti spodbudijo, da dajo cepiti svoje hčere. Za



deklice in njihove starše smo izdali tudi zgibanko z naslovom ABC o HPV – abeceda o humanih papilomskih virusih.

Tudi v letu 2014 bomo učitelje usposabljali za poučevanje učenk in učencev o spolno prenosnih boleznih, vključno o okužbi s HPV, in o pomenu cepljenja proti HPV za preprečevanje raka materničnega vratu. Tudi pri tem programu bomo sodelovali z Zavodom za šolstvo RS: za učitelje v osnovnih šolah bomo pripravili seminarje in učne delavnice; po šolah bomo za učitelje, učenke in njihove starše delili zgibanko ABC o HPV.

PROGRAM IZOBRAŽEVANJA PREBIVALSTVA O PREPREČEVANJU RAKA IN NJEGOVEM ZGODNJEM ODKRIVANJU

Preventivni programi so najpomembnejši ukrep za zmanjšanje bremena raka, ki postaja povsod v razvitem svetu vse težje, in to ne samo za družbo, za zdravstvo, ampak tudi za posameznike.

Najpomembnejši seznam nasvetov, ki naj bi jih prebivalstvo upoštevalo, da bi se zboleznost za rakom zmanjšala, je *Evropski kodeks proti raku*. Evropska komisija in Mednarodna agencija za raziskovanje raka kodeks posodabljata; novo različico pričakujemo letos aprila. V Zvezi bomo poskrbeli za prevod in da bo prenovljeni kodeks dosegel čim večji delež prebivalstva.

Vsi naši programi so namenjeni spodbujanju prebivalstva, da se odloči za zdrav življenjski slog, seznanjanju s prvimi znaki bolezni in udeležbo v presejalnih programih DORA, ZORA in SVIT. Cilj programa je zmanjšati zboleznost in umrljivost za rakom za 15 %.

Dejavni smo vse leto, še posebej pa v *Tednu boja proti raku*, ki je vsako leto v prvem tednu meseca marca in je namenjen vsej slovenski javnosti. Vzgojno-izobraževalno delo za posamezne ciljne skupine v obliki seminarjev in učnih delavnic, ki jih vodijo strokovnjaki Onkološkega inštituta Ljubljana, nato teče vse leto.

Skrbimo, da imamo vedno na voljo dovolj zdravstveno-vzgojnega gradiva; izdajamo novo in posodabljammo staro; oboje ostaja v načrtu tudi za leto 2014.

IZOBRAŽEVANJE ZDRAVNIKOV, ZDRAVSTVENIH DELAVCEV, ŠTUDENTOV IN PREDAVATELJEV ZDRAVSTVENE VZGOJE O RAZNIH VIDIKIH OBVLADOVANJA RAKA

V Sloveniji zbolijo za rakom blizu 14.000 ljudi na leto, umre pa jih okoli 6000; hkrati med nami živi in dela tudi več kot 80.000 ljudi, ki so bili kdaj koli zdravljeni zaradi ene od rakavih bolezni. Zavedamo se, da je za obvladovanje rakavih bolezni potrebna skrb države in velika osveščenost vsega prebivalstva.

Pri osveščanju laične javnosti imajo zelo pomembno vlogo vsi zdravstveni delavci na primarni ravni zdravstvenega varstva in v šolstvu. V Zvezi si zato že vrsto let s pomočjo vrhunskih strokovnjakov prizadevamo dodatno izobraziti večje število družinskih zdravnikov, zdravstvenih delavcev in učiteljev zdravstvene vzgoje o možnostih primarne in sekundarne preventive raka, zato da to znanje predajajo laični javnosti. V ta namen bomo v letu 2014 – po tradiciji oktobra – pripravili že XXI. *Seminar »In memoriam dr. Dušana Reje«*. Izobraževalne seminarje bomo organizirali tudi za regijska društva za boj proti raku.

POVEZOVANJE DELOVANJA REGIJSKIH DRUŠTEV IN SODELOVANJE S SORODNIMI ORGANIZACIJAMI DOMA IN V TUJINI

Zveza sodeluje z regijskimi društvi in vsemi nevladnimi organizacijami, ki delujejo na področju obvladovanja raka in promocije zdravja, saj se zavedamo, da lahko le skupaj dosežemo več.

Zveza je polnopravna članica svetovne in evropske lige za boj proti raku, *Union Internationale Contre le Cancer – UICC* in *Association of European Cancer Leagues – ECL*; članstvo bomo obnovili tudi v letu 2014.

ZBIRANJE SREDSTEV ZA URESNIČEVANJE PROGRAMOV IN DELOVANJE ZVEZE TER ZA DRUGE POTREBE NA PODROČJU OBVLADOVANJA RAKA

Za delovanje pridobiva Zveza finančna sredstva na javnih razpisih (FIHO, MZ, ZZS), od donatorjev in od sponzorjev.

Že od leta 1990 v novoletni akciji zbiramo denar za nabavo medicinske opreme za izboljšanje obravnave bolnikov z rakom. Ker je naše delovanje usmerjeno predvsem v primarno in sekundarno preventivo raka, želimo z zbranimi sredstvi podpreti presejalne programe. Novoletno akcijo bomo izpeljali tudi v letu 2014.



SLAVNOSTNA SEJA, POZDRAV DIREKTORJA FIHO G. ŠTEFANA KUŠARJA

NASLOVI ZVEZE IN REGIJSKIH DRUŠTEV

ZVEZA SLOVENSKIH DRUŠTEV ZA BOJ PROTI RAKU

Predsednica:
izr. prof. dr. Maja Primic Žakelj, dr. med.
Trubarjeva 76 A, 1000 LJUBLJANA
Tel.: 01/430 97 80, faks: 01/430 97 85
GSM 051/257 332
e-naslov: info@protiraku.si
URL: <http://www.protiraku.si>

POSAVSKO IN OBSOTELJSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU

Predsednica:
Alenka Krenčič Zagode, dr. med.
Splošna bolnišnica Brežice
Černelčeva 15, 8250 BREŽICE
Tel.: 07/466 81 00
E-naslov: alenka.zagode@zd-sevnica.si

DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU REGIJE CELJE

Predsednik:
prim. izr. prof. dr. Ivan Eržen, dr. med.
Nacionalni inštitut za javno zdravje,
Območna enota Celje
Ipavčeva 18, 3000 CELJE
Tel.: 03/425 12 00
E-naslov: tatjana.skornik@nijz.si

OBALNO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU

Predsednik: prof. dr. Andrej Cör, dr. med.
Jurčičeva 2, 6000 KOPER
Tel.: 05/662 64 60
E-naslov: andrej.coer@fvz.upr.si

GORENJSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU

Predsednik: Branimir Čeh, dr. med.
Gospodsvetska 12, 4000 KRANJ
Tel.: 04/201 71 96

LJUBLJANSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU

Predsednik: prim. Matjaž Kaučič, dr. med.
Zaloška 2, 1000 LJUBLJANA
Tel.: 01/587 96 04
E-naslov: ldbr@onko-i.si

DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU ŠTAJERSKE-MARIBOR

Predsednica: Vera Feguš, dr. med.
Partizanska ul. 12/I, 2000 MARIBOR
Tel.: 030 316 335
E-naslov: vera.fegus@gmail.com

POMURSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU MURSKA SOBOTA

Predsednica:
prim. mag. Branislava Belovič, dr. med.
Ul. arhitekta Novaka 2 B,
9000 MURSKA SOBOTA
Tel.: 02/530 21 22, faks: 02/530 21 11
E-naslov: branislava.belovic@nijz.si

DRUŠTVO GORIŠKA PROTI RAKU

Predsednik: doc. dr. Marko Vudrag, dr. med.
Nacionalni inštitut za javno zdravje,
Območna enota Nova Gorica
Vipavska c. 13, Rožna dolina,
5000 NOVA GORICA
Tel.: 05 330 86 01, faks: 05 330 86 08,
GSM 051 267 141
E-naslov: marko.vudrag@nijz.si

DOLENJSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU

Predsednica: Anica Kurent, dr. med.
Rozmanova ul. 30, 8000 NOVO MESTO
Tel.: 07/337 39 24, faks: 07/391 65 64
E-naslov: ddbnm@siol.net,
anica.kurent@gmail.com

KOROŠKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU

Predsednica: Neda Hudopisk, dr. med.
Zdravstveni dom
Ob Suhi 11, 2390 RAVNE NA KOROŠKEM
Tel: 02/870 53 11
E-naslov: kdbr.ravne@hotmail.com;
neda.hudopisk@zd-ravne.si

DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU VELENJE

Predsednica: Branka Drk, VMS
Vodnikova 1, 3320 VELENJE
GSM: 040 477 089
E-naslov: bojprotiraku@gmail.com

POSAVSKO IN OBSOTELJSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU

Petnajstletnica delovanja Društva za boj proti raku Posavja in Obsotelja je za nas lep jubilej in gotovo dovolj pomemben razlog, da se spomnimo opravljenega dela.

Zveza društev za boj proti raku in regijska društva smo edina združenja, ki delujemo na področju primarne preventive raka. Naša temeljna naloga je zdravstvena vzgoja in osveščanje prebivalstva o raku. Društvo je nastalo 22. oktobra 1998 na ustanovni skupščini v Brežicah.

Delo poteka v okviru skupnega programa Zveze društev – *Slovenija proti raku*. V Zborniku zveze in društev za boj proti raku Slovenije smo leta 2009 podrobneje opisali svojo dejavnost v prvih 10 letih.

Tudi v zadnjih pet letih smo med ljudmi na svojem področju širili vedenje o zdravem načinu življenja, posebej o pomenu zgodnjega odkrivanja rakavih bolezni in o pomenu presejalnih programov. Številne delavnice učenja samopregledovanja dojk in predavanja smo imeli za skupine, društva, aktive kmečkih žensk, za zaposlene v zdravstvu, šolarje in dijakke...

Podelili smo več modelov dojk in mod za učenje samopregledovanja teh organov, in sicer Zdravstvenim domovom Brežice, Krško in Sevnica ter Ambulanti za bolezni dojk v Splošni bolnišnici Brežice. Spomladanska in jesenska tradicionalna srečanja v Termah Čatež s predavanji naših strokovnjakov in ob dobri udeležbi naših članov so stalnica našega dela.

Spomladansko srečanje z redno letno skupščino društva, ki je bila tudi volilna, smo imeli 15. marca 2013 v Termah Čatež. V Izvršnem odboru je Vesno Božiček nadomestila Marta Kodrič, diplomirana medicinska sestra iz Zdravstvenega doma Sevnica, sicer pa ga sestavljajo iste članice kot doslej.

Okoli 100 udeležencev je poslušalo predavanje onkologinje prim. mag. Vide Stržinar, dr. med., spec. ginekologije in porodništva, z naslovom *Dejstva o raku – spoznajte resnico*. Za prizadevno delo v društvu je bronasto plaketo Zveze prejela Mirela Zalokar, novinarka Pavel Perc in Natja Jenko Sunčič pa priznanje Zveze za dolgoletno medijsko pokroviteljstvo društvu. Srečanje se je zaključilo s kulturnim programom, ki mu je, kot vedno, sledilo druženje ob prigrizku.

V *Tednu boja proti raku* v začetku marca so naše strokovne sodelavke dva dni v ZD Sevnica obiskovalcem delile zdravstvenovzgojne zgibanke in jih učile samopregledovanja z modelom dojk in mod.

Petnajst let
delovanja društva



PODELITEV PLAKETE MIRELI ZALOKAR

Maja 2013 je v Brežicah potekalo regijsko preverjanje ekip Rdečega križa in Civilne zaščite. Naše društvo so predstavljale tri članice. Istega dne so se v Sevnici predstavljali zdravstvenovzgojni zavodi; naše društvo so zastopale sodelavke z modelom dojk in mod.

Septembra je uspešno zaživel projekt *Dijak dijaku* v Gimnaziji Brežice. Koordinatorica projekta je bila profesorica Mirna Malus, podprl pa ga je tudi ravnatelj. Od 30. septembra do 4. oktobra sta dijakini Tajda Tomšič in Karmen Radi dijakom vseh razredov (od 1. do 4. letnika gimnazije) predavali o raku dojk in kože. Njuna mentorica je bila Vladimira Tomšič. Po predavanjih je bilo veliko pogovorov o raku. Dijaki so se učili samopregledovanja na modelih organov, dobili pa so tudi zgibanke. Program je navdušil tako profesorje kot dijake.

Dneva odprtih vrat gimnazije 17. oktobra 2013 sta se udeležili tudi predsednica in podpredsednica društva. Zahvalili sta se za uspešno izvedbo projekta, za oceno njegove uspešnosti pa sta razdelili tudi evalvacijske liste.

Naša pomembna naloga je zbiranje denarja za nakup novega digitalnega mamografa v Brežicah. V ta namen smo ustanovili društvo *Zdravje za Posavje*. Pot do nakupa mamografa je društvo začelo 16. oktobra z organizacijo prvega dobrodelnega koncerta. Pri njegovi pripravi je sodelovala predsednica našega društva Alenka Krenčič Zagode, članice pa so pomagale s promocijo humanitarne akcije in pri prodaji vstopnic. Društvo je za novi mamograf podarilo tudi prvih 1000 evrov.

Predsednica in podpredsednica društva sta skupaj z Diano Kosar, predsednico društva *Zdravje za Posavje*, sodelovali v kontaktni oddaji na lokalni TV-postaji, v kateri so predstavile ambulanto za bolezni dojk, bližajoči se koncert, akcijo zbiranja sredstev za nakup mamografa in pomen primarne in sekundarne preventive.

Na koncertu je imela predsednica Alenka Krenčič Zagode osrednji nagovor. Poudarila je, da vsa Slovenija s humanitarnimi akcijami pridobiva sredstva za nakup dragih mamografov in da jih je večini društev tudi že uspelo kupiti.

V Ambulanti za bolezni dojk v Brežicah letno pregledajo skoraj 1800 žensk. Z novim aparatom bi jih pregledali še več, skrajšali bi čakalne dobe, predvsem pa bi odkrivali primere z zgodnejšimi oblikami bolezni, pri katerih je prognoza bistveno boljša.

Poudarila je, da si želimo doseči, da bi imele ženske v Posavju enake možnosti kot ostale v Sloveniji. V Ljubljani in v osrednjeslovenski regiji že peto leto poteka državni program zgodnjega odkrivanja raka dojk Dora, ki z vrhunskimi aparati in strokovnjaki skuša doseči cilj, zmanjšanje umrljivosti za 25–30 %. V Posavju tega programa žal še dolgo ne bo. Le z digitalno mamografijo lahko dosežemo izboljšanje zgodnje diagnostike. Prav zato moramo »stopiti skupaj«.

Rožnati oktober, svetovni mesec boja proti raku dojk, je bil prava priložnost za tako akcijo. Z rožnato pentljo na prsih jo bomo nadaljevali in ne bomo odnehali, dokler ne zberemo sredstev za mamograf za naše najdražje.

Športna dvorana v Brežicah je bila nabito polna, čutiti je bilo iskreno željo pomagati bolnišnici in celotnemu Posavju. Nastopajoči so nosili roza pentlje, obiskovalcem pa so bile na voljo tudi zgibanke o preprečevanju raka. Posnetek koncerta je predvajal *Vaš kanal*, vmes pa je bil objavljen tudi pogovor s predsednico našega društva, društva *Zdravje za Posavje*, županom Občine Brežice, direktorjem SB Brežice in s predstojnico Ginekološko-porodnega oddelka SB Brežice.

Oktobra smo v Sevnici ponovno predstavili presejalni program *Svit*, pripravili smo tudi predavanje o raku črevesja za sevniške veterane in gasilce. Srečanja v spomin dr. Reje, katerega tema je bila vloga genetike pri nastanku, zdravljenju in preprečevanju raka, sta se udeležili predsednica in podpredsednica društva.

V Mladinskem centru Brežice je bil 26. oktobra 2013 *Dan invalidov in bolnikov občine Brežice*. Naše članice so sodelovale z zdravstvenovzgojnimi zgibankami in modelom dojk.

V letu 2013 smo samopregledovanja dojk učile ženske v Lekarni Sevnica, v Domu

upokojencev Loka, Domu upokojencev Impoljca Sevnica in v Društvu za preprečevanje osteoporoze Sevnica.

Kmečka zadruga Krško je 11. novembra 2013 organizirala srečanje, na katero sta bili povabljeni tudi predsednica in podpredsednica našega društva. Gospodarstveniki iz Posavja so zbrali 2000 evrov za nakup mamografa v SB Brežice in podarili po 1000 evrov društvu *Zdravje za Posavje* in našemu društvu, ki pa je ta denar v celoti namenilo Splošni bolnišnici Brežice.

Ker je naše društvo v letu 2013 praznovalo 15-letnico delovanja, je bilo jesensko srečanje na Čatežu 15. novembra 2013 slavnostno. Podeljene so bile jubilejne nagrade – priznanja tistim članicam, ki so že od začetka v društvu, in sicer Alenki Krenčič Zagode, Vladimiri Tomšič, Anici Mižigoj in Antoniji Zaniuk. Priznanje so prejeli še Tanja Mlakar, Željko Halapija in Milena Jesenko kot člani nadzornega odbora, Angela Gramc za vsakoletno vodenje skupščine, Anica Slekovec iz ZD Sevnica za računalniško podporo društvu, Splošna bolnišnica Brežice, Lekarna Sevnica, Občine Brežice, Krško in Sevnica. Zahvalo društva so prejeli Tajda Tomšič in Karmen Radi ter Gimnazija Brežice s profesorico Mirno Malus za uspešno izvedbo projekta *Dijak dijaku*.

Strokovno predavanje z naslovom *Zdravljenje raka dojke z obsevanjem* je imela Marija Snežna Paulin Košir, dr. med., specialistka radioterapije in onkologije, Vladimira Tomšič pa je predstavila projekt *Dijak dijaku* v Gimnaziji Brežice. V kulturnem programu so nastopili učenci OŠ Koprivnica s prikupno dramatizacijo, vzgojiteljica Tadeja Sotošek pa je zapela nekaj pesmi. Še eno uspešno srečanje se je končalo z druženjem okoli 100 udeležencev.

V Posavju so se leta 2013 učenci odlično odzvali na akcijo za nekajenje, zato pričakujemo, da bo prav v OŠ Brežice žrebanje za izlet učencev v Gardaland, ki ga organizira Zveza društev za boj proti raku.

Lahko smo ponosni, da izvršilni odbor našega regijskega društva že petnajsto leto tako rekoč v nespremenjeni sestavi premaguje vse težave in odgovorno

nadaljuje začeto delo društva. Vsem članom društva, posebej še izvršilnemu odboru, se zahvaljujem za vztrajanje in prizadevanje, prav tako pa tudi Zvezi društev za boj proti raku Slovenije, Splošni bolnišnici Brežice, Zdravstvenim domovom in občinam v Posavju ter vsem donatorjem in sredstvom javnega obveščanja.

Čutimo veliko moralno obvezo in bomo po svojih najboljših močeh delovali tudi v prihodnje. Zbolevanje za rakom se bo še večalo, vendar verjamemo, da bomo z znanjem in napredkom medicine dali življenju priložnost!

Alenka Krenčič Zagode, dr. med.,
predsednica



PREJEMNIKI PRIZNANJ OB 15-LETNICI DRUŠTVA

DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU REGIJE CELJE

Proti raku in za
bolj zdravo
življenje na
Celjskem

V Društvu za boj proti raku regije Celje smo v letu 2013 kot temeljno dejavnost ohranili osveščanje javnosti o zdravem načinu življenja in pomenu zgodnjega prepoznavanja in odkrivanja rakavih bolezni. Največjo pozornost smo namenili promociji preventivnega programa Svít ter nadaljnjemu izvajanju regijskega projekta *Rak dojke – problem sodobnega življenja*. Vse aktivnosti smo podprli z medijskimi objavami in poskrbeli za razdeljevanje zdravstvenovzgojnih zgibank v več ciljnih skupinah. V večini dejavnosti in organizaciji preventivnih prireditev smo se povezali z Zavodom za zdravstveno varstvo Celje.

Februarja 2013 smo dejavnost društva predstavili študentom Visoke zdravstvene šole v Celju, jih seznanili z vlogo društva ter s promocijskimi dejavnostmi. Kot prihodnje

zdravstvene strokovnjake smo jih spodbudili k prostovoljnemu preventivnemu delovanju.

Z zdravstvenovzgojnimi centri v regiji, ki delujejo v okviru zdravstvenih domov, smo v letu 2013 v 19 krajih in mestih organizirali celodnevne promocije programa Svít z napihljivim modelom debelega črevesa.

Teden boja proti raku, ki je potekal od 4. do 9. marca 2013 z geslom *Dejstva o raku – spoznajte resnico*, smo zaznamovali z različnimi promocijskimi akcijami v sodelovanju z Zavodom za zdravstveno varstvo Celje in Javnim zavodom Socio – projekt *Celje, zdravo mesto*. Obiskovalce Citycentra Celje smo seznanjali z možnostmi preprečevanja in zgodnjega odkrivanja rakavih bolezni:

- v sredo, 6. marca 2013, smo zdravstveni strokovnjaki razdeljevali zdravstvenovzgojne zgibanke in z učnima modeloma dojk in mod obiskovalce informirali o pomenu samopregledovanja kot načinom za zgodnje odkrivanje raka;
- v četrtek, 7. marca 2013, smo v sodelovanju s policistom Policijske uprave Celje ljudi seznanjali s škodljivostmi čezmernega pitja alkohola in jim merili vsebnost alkohola v izdihanem zraku. Isti dan smo v sodelovanju s profesorjem in dijaki Srednje šole za gostinstvo in turizem Celje obiskovalcem Citycentra Celje delili zdrave prigrizke, jih seznanjali z zdravo prehrano in jim zanjo delili kuharske recepte.

V Rožnatem oktobru smo z društvom Europa Donna, Slovenskim združenjem za boj proti raku dojke, Zavodom za zdravstveno varstvo Celje ter Javnim zavodom Socio – projekt *Celje, zdravo mesto* v Citycentru Celje s pomočjo učnega modela dojk obiskovalke poučevali o pomenu in tehnikah samopregledovanja.



ROŽNATI OKTOBER, STOJNICA CITYCENTER CELJE, 17. 10. 2013

Jeseni smo že peto leto zapored izvedli projekt *Rak dojke – problem sodobnega življenja*, ki sta ga podprla Mestna občina Celje in Zavod za zdravstveno varstvo Celje. S predavateljico Olgo Nezman, višjo medicinsko sestro, smo izvedli sedem (štiriurnih) predavanj z delavnico; namenili smo jih izobraževanju predvsem vzgojiteljic in učiteljic celjskih osnovnih in srednjih šol, pa tudi splošne javnosti. Predavanja in delavnice o raku dojk so bili v Osnovni šoli Petrovče, Ekonomski šoli Celje, v Vrtcu Tončke Čečeve, v regijskem centru Socio za medgeneracijsko sodelovanje, v Krajevni skupnosti Trnovlje, v Vrtcu Anice Černejeve in v Šoli za hortikulturo in vizualne umetnosti Celje. Udeleženske smo seznanili z osnovnimi informacijami o raku dojk, z nevarnostnimi dejavniki, z načini odkrivanja in zdravljenja. Na učnem modelu smo jih učili samopregledovanja in predstavili preventivni presejalni program Dora. Imeli smo 117 udeleženk, od katerih je bila večina (73 %) starih med 26 in 55 let. Odziv na izobraževanje je bil zelo pozitiven pri vseh skupinah, učiteljice pa bodo svoje novo znanje širile med mladimi in okrepile področje šolske preventive.

Zgodnje odkrivanje in preprečevanje raka smo vključili tudi v program promocije zdravja *Živimo zdravo*, ki je potekal v krajevnih skupnostih Loka pri Žusmu in Šentrupert nad Laškim. V obeh lokalnih skupnostih smo nagovorili več kot 150 krajanov.

Tudi v letu 2013 smo tako v Društvu za boj proti raku regije Celje kot v naši krovni ustanovi, Zvezi društev za boj proti raku Slovenije, podpirali nacionalni preventivni program *Varno s soncem*. Program je od leta 2007 dobro prepoznaven v vrtcih po vsej državi, v zadnjih štirih letih pa poteka tudi v osnovnih šolah. V letu 2013 je bilo njegovo geslo *Sončna ura pravi, kdaj v senco se postavi*. Sodelovalo je več kot 34.000 predšolskih otrok iz 388 enot vrtcev ter več kot 15.000 šolarjev iz 95 osnovnih šol. Program *Varno s soncem* je usmerjen v seznanjanje ciljne populacije s škodljivimi posledicami delovanja sončnih žarkov na zdravje in z ukrepi, s katerimi je mogoče te posledice učinkovito preprečiti ali vsaj zmanjšati. Dolgoročni cilj je spremenjanje odnosa prebivalcev Slovenije do izpostavljanja sončnim žarkom. S tem želimo doseči dosledno upoštevanje zaščitnih

ukrepov in posledično zaustaviti naraščanje števila primerov kožnega raka v Sloveniji.

V Društvu za boj proti raku regije Celje se zahvaljujemo vsem posameznikom in organizacijam, ki so nam s svojim sodelovanjem omogočili, da smo v minulem letu dosegli zastavljene cilje.

Na slavnostni seji Zveze društev je pisno priznanje Zveze društev za boj proti raku in zahvalo za svoje delo prejela prim. asist. Jana Govc Eržen, dolgoletna članica društva, ki vrsto let sodeluje pri izvedbi promocijskih aktivnosti društva, ter jih uspešno prenaša tudi v druga področja svojega delovanja. Pisno priznanje je prejela tudi Ksenija Lekić, članica društva, ki vrsto let skrbi za razširjanje informacij o dejavnosti društva ter za večanje osveščenosti prebivalcev o preprečevanju raka in pravočasnem odkrivanju morebitnih težav.

Tatjana Škornik Tovornik, dipl. san. inž.,
članica

prof. dr. Ivan Eržen, dr. med., predsednik



SLAVNOSTNA SEJA ZVEZE SLOVENSKEH DRUŠTEV ZA BOJ PROTI RAKU
Z DOBITNICAMA PISNIH PRIZNANJ

OBALNO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU

Obalno društvo ima novega predsednika

Obalno društvo za boj proti raku je v letu 2013 dobilo novega predsednika. Na skupščini društva marca 2013 je bil za predsednika izvoljen prof. dr. Andrej Cör, dr. med., ki je to funkcijo prevzel od dolgoletne predsednice Jadranke Vrh Jermančič, dr. med. Le-ta še vedno deluje v društvu, saj je sprejela funkcijo podpredsednice. Za svoje delovanje si je več kot zaslužila našo iskreno zahvalo.

Po besedah novega predsednika se prioritete društva ne spreminjajo, saj je poldrugo desetletje delalo odlično in doseglo na področju zdravstvenega osveščanja velike uspehe, zlasti med mladimi. Uspehi so predvsem zasluga dolgoletne predsednice doktorice Vrh Jermančič, saj je pod njenim vodstvom

društvo postalo dobro prepoznavno, in to ne le v Obalni regiji.

Vse leto, še zlasti pa v *Tednu boja proti raku*, smo po sredstvih javnega obveščanja kot tudi na stojnicah ljudi seznanjali s pomenom zgodnjega odkrivanja raka. Osrednja prireditev ob *Tednu boja proti raku* je bilo strokovno srečanje z geslom *Dejstva o raku – spoznajte resnico*. Na osrednji prireditvi smo želeli ljudi seznaniti predvsem s pomenom zdravega sončenja; govorili smo jim o zaščiti kože pred ultravijoličnimi žarki in o zgodnjih spremembah na koži, ki lahko pomenijo kožnega raka. Ravno kožni rak je na Obali še zlasti pereč problem, saj ima veliko število sončnih dni. Zato je bilo predavanje Katarine Šmuc Berger, dr. med., z naslovom *Kožni raki in preventiva* za vse udeležence še kako koristno.

Z Zavodom za zdravstveno varstvo Koper, Univerzo na Primorskem, Fakulteto za vede o zdravju, projektom Sviti in društvom Europa Donna smo priredili okroglo mizo o raku.

Ljudi, zlasti mlajše ženske, smo seznanjali rakom materničnega vratu in promovirali presejalni program ZORA za njegovo zgodnje odkrivanje. Ženskam smo svetovali, naj hodijo na preventivne odvzeme brisov materničnega vratu, upoštevajo priporočila o kontrolnih pregledih, jih seznanjali z novostmi – cepljenjem proti okužbam s HPV –, seveda pa opozarjali tudi na nevarnostne dejavnike. Tudi v društvu s posebnim zadovoljstvom spremljamo uspešno zmanjšanje zbolevnosti za tem rakom v regiji in v celotni Primorski, saj so podatki tako obetavni, da smo še nedavno o njih le sanjali.



NOVOIZVOLJENI PREDSEDNIK OBALNEGA DRUŠTVA ZA BOJ PROTI RAKU PROF. DR. ANDREJ CÖR, DR. MED., SE JE ZA POŽRTVOVALNO DELO ZAHVALIL DOLGOLETNI PREDSEDNICI JADRANKI VRH JERMANČIČ, DR. MED.

V Rožnatem oktobru – mesecu boja proti raku dojk smo z radijsko postajo Capris, ZZV Koper in s Fakulteto za vede o zdravju pripravljali *Tek na Caprisovo frekvenco*. Tek smo namenili osveščanju o zgodnjem odkrivanju raka dojk, na žalost pa smo ga morali zaradi slabega vremena odpovedati. Obljubili smo, da ga opravimo v prvih pomladanskih dneh leta 2014. Nadaljevalo pa se je naše sodelovanjem s skupinama bolnic in bolnikov z rakom Izola in Koper, ki je že tradicionalno in temelji zlasti na dejstvu, da je dobro rehabilitirani bolnik najboljši dokaz, da je raka mogoče ozdraviti ali z njim kakovostno živeti.

Med pomembne naše aktivnosti v *Tednu boja proti raku* in v *Rožnatem oktobru* sodijo intervjuji in drugi nastopi v številnih sredstvih obveščanja. Z roko v roki lahko resnično naše sporočilo seže do slehernega človeka.

Uspešno delo na področju osveščanja mladih v okviru projekta *Dijak dijaku proti raku* smo nadaljevali tudi v letu 2013. Številne obalne srednje šole so projekt vzele za svojega. Z njim poudarjamo pomen zgodnjega odkrivanja raka in zlasti propagiramo samopregledovanje dojk pri dekletih in mod pri fantih. Pri tem z mentorji izobražujemo »dijake-educatorje«, le-ti pa potem med svojimi sošolci širijo znanje o raku in seznanjajo vrstnike, kako pomembno je že zgodaj pridobiti navado samopregledovanja.

Z informativnimi zgibankami in modeli organov za učenje samopregledovanja smo dobro opremili stojnico v Zdravstvenem domu Piran na prireditvi z geslom *Skupaj delamo za zdravje*.

Z veseljem smo sprejemali vabila, naj pripravimo predavanja o raku in njegovem preprečevanju v najrazličnejših okoljih; imeli smo jih v obalnih lokalnih skupnostih, organizacijah in podjetjih, obenem pa smo tvorno sodelovali z vsemi obalnimi sredstvi javnega obveščanja.

Ocenjujem, da je bilo delo v Obalnem društvu v letu 2013 uspešno kljub zamenjavi vodstva in njegovim negotovim začetkom dela.

prof. dr. Andrej Cör, dr. med., predsednik



V PROJEKTU DIJAK DIJAKU – PROTI RAKU ŽELIMO IZOBRAZITI »DIJAKE-EDUKATORJE«, KI BODO ZNANJE O SAMOPREGLEDOVANJU ŠIRILI MED VRSTNIKI

GORENJSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU

Neenakosti v zdravju v lokalnih skupnostih

V sodelovanju z Zavodom za zdravstveno varstvo Kranj smo nadaljevali program *Neenakosti v zdravju v lokalnih skupnostih*. V občinah Tržič (Križe pri Tržiču) in Cerklje na Gorenjskem smo program v pomladanskih mesecih leta 2013 zaključili s testom hoje, v občini Gorenja vas-Poljane, pa smo prebivalstvo začeli osveščati jeseni; to akcijo bomo zaključili spomladi leta 2014. Namen programa je prebivalstvo krajevnih skupnosti seznaniti z zdravim načinom življenja in s tem prispevati k zmanjšanju zbolewnosti za boleznimi sodobnega časa. Projekt sestoji iz več delavnic o zdravem prehranjevanju, zdravem načinu priprave hrane, primernem načinu pridelovanja zelenjave in sadja v domačih vrtovih, pomenu telesne dejavnosti in s tem tudi preprečevanja srčnožilnih bolezni in raka.

Posebno pozornost smo namenili preprečevanju in zgodnjemu odkrivanju raka; govorili smo o raku dojke in rodila, o raku debelega črevesa in danke ter o kožnih rakih, saj se je število primerov kožnega raka v zadnjih letih na Gorenjskem zvečalo.

V akciji *Brez cigarete*, v kateri se mladi zavežejo, da najmanj eno leto ne bodo prižgali cigarete, je v šolskem letu 2012/13 sodelovalo 850 učencev iz 19 gorenjskih osnovnih šol. Prejeli smo 184 izjav učencev 5. razreda, 267 izjav učencev 6. razreda, 320 izjav učencev 8. razreda ter 49 izjav učencev 9. razreda. Med osnovnimi šolami, ki so zbrale največ podpisov, so bile OŠ Antona Tomaža Linhartaradovljica, OŠ Sima Jenka Kranj, OŠ Železniki, OŠ Cvetka Golarja Škofja Loka, OŠ Tržič in OŠ Toneta Čufarja Jesenice. Med podpisniki slovesne obljube smo izžrebali 40 učencev, ki smo jim ob Svetovnem dnevu brez tobaka (31. maja) podarili vstopnice za Vodni park Bohinj.

V sodelovanju s trgovskim podjetjem Mercator smo v *Tednu boja proti raku* pripravili svetovanje na stojnici v centru Mercator Kranj Primskovo, na kateri smo obiskovalcem predstavljali pomen in način samopregledovanja dojke in moda (na modelu), jim pojasnjevali, kaj obsega zdravi način življenja in kako pomembno je zgodnje odkrivanje predrakavih sprememb. Ob tem smo promovirali presejalne programe ZORA, Dora in Svit. Za zaposlene v ZZV Kranj smo pripravili tudi predavanje o teh programih, v avli ZZV Kranj pa so bile obiskovalcem in zaposlenim na voljo zdravstvenovzgojne zgibanke. Na *Teden boja proti raku* smo jih opozarjali tudi z informativnim panojem. Udeležili smo se slavnostne seje in sestanka Zveze slovenskih društev za boj proti raku, ki je bila 6. marca 2013 na Ministrstvu za zdravje RS. Širšo



UDELEŽENKE PREDAVANJA V GORENJI VASI, POLJANE

javnost smo na *Teden boja proti raku* opozorili tudi s sporočili v gorenjskih sredstvih obveščanja in na spletni strani ZZV Kranj.

Posebej aktivni smo bili znova v *Evropskem tednu preprečevanja raka materničnega vratu* (20.–26. januarja 2013), na *Svetovni dan raka* (4. februar 2013) in v *Rožnatem oktobru*. V prvih dveh terminih smo v avli ZZV Kranj za zaposlene in obiskovalce pripravili razna zdravstvenovzgojna gradiva in informativni pano, oktobra smo na istem mestu pripravili stojnico, kjer smo obiskovalcem delili gradivo o preprečevanju raka, s poudarkom na osveščanju glede pomena samopregledovanja dojk.

Redno smo delovali po sredstvih javnega obveščanja na Gorenjskem, tako s krajšimi priložnostnimi izjavami kot z oddajami, namenjenimi preventivi raka.

Vse leto skrbimo, da je tiskano zdravstvenovzgojno gradivo Zveze slovenskih društev za boj proti raku vedno na voljo obiskovalcem zdravstvenih ustanov, da ga ne zmanjka v osnovnih in srednjih šolah in na več drugih krajih, kjer je veliko ljudi iz naših ciljnih skupin.

Nataša Drol - Pelko, prof. zdr. vzgoje,
sekretarka

Branimir Čeh, dr. med., *predsednik*



MARJETA PODLIPNIK, DR. MED., PREDAVA O GINEKOLOŠKIH RAKIH



TANJA RUČIGAJ PLANINŠEK, DR. MED., PREDAVA O KOŽNIH RAKIH

LJUBLJANSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU



Pridobiti bo treba
mlade moči

V letu 2013 smo nadaljevali delo iz preteklih let: na Onkološkem inštitutu skrbimo, da na pultu za prostovoljce ne zmanjka zdravstvenovzgojnih zgibank in menstrualnih koledarčkov. Pacientom dnevno prinašamo časopisa Delo in Dnevnik, njune priloge in druge publikacije; pacienti so tega zelo veseli.

S Srednjo zdravstveno šolo sodelujemo pri izobraževanju obiskovalce Mercatorjevih centrov v Ljubljani, Kamniku in Domžalah.

Iščemo nove sodelavce in člane, vendar zanimanja za nadaljevanje našega dela med mladimi ni. Posledično ni denarja od članarine, donacije in sponzorskih prispevkov je vse manj...

prim. Matjaž Kaučič, dr. med., predsednik



DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU ŠTAJERSKE-MARIBOR

S člani društva smo se dogovorili, da si bomo v letu 2013 posebej prizadevali za dobro izvedbo dveh delavnic – za učenje samopregledovanja dojk in umetniško-terapevtske delavnice. Razlog za takšno odločitev je prikazan v nadaljevanju našega poročila.

Pozorno smo spremljali priprave UKC Maribor na uvedbo presejalnega slikanja dojk z rentgenskimi žarki, to je z mamografijo v okviru Državnega presejalnega programa Dora, namenjenega ženskam ustrezne starosti iz Mestne občine Maribor, in poročila o njegovem začetnem obdobju. Od zagona programa 12. junija do 6. novembra 2013 je bilo na slikanje povabljenih 762 žensk, vabilu pa se jih je odzvalo 606; odzivnost je bila torej kar 79,5-odstotna. V Mestni občini Maribor živi 14.427 žensk, ki ustrezajo merilom za sodelovanje v programu Dora: imajo stalno prebivališče v občini, stare so 50–69 let in nimajo odkritega raka dojk. Poleg njih so k udeležbi v presejalni mamografiji povabili še ženske s stalnim prebivališčem v Podravski regiji in izpolnjenima drugima dvema pogojem programa Dora, vendar so se morale na slikanje same prijaviti; pisno vabilo s časom pregleda so potem prejele z Onkološkega inštituta. Presejalno slikanje dojk v UKC Maribor opravlja medicinsko osebje, strokovno izobraženo za program Dora, slike odčitajo radiologi Onkološkega inštituta, kjer tudi zdravijo bolnice, ki jih razkrije program.

Eden od temeljnih pogojev za uspešnost presejalnega programa je dobra zdravstvena osveščenost prebivalstva, ki jo je možno doseči s kvalitetno zdravstveno vzgojo. V društvu se tega dobro zavedamo. Zato smo sklenili organizirati predavanja o rakih in možnostih preprečevanja rakavih bolezni, na delavnicah pa ženske učiti samopregledovanja dojk. Predvidevamo

namreč, da ženska, ki si redno sama pregleduje dojke, lahko opazi spremembo v njih, saj le ona dobro pozna svoje dojke. Če najde spremembo, lahko hitro ukrepa. Zdravstveno osveščena ženska se bo zagotovo udeležila presejalne mamografije, ko bo povabljena v program Dora. Z organizacijo predavanj o raku dojk in delavnic za samopregledovanje dojk tako podpiramo presejalni program Dora. Da je to res, dokazuje naslednji navedek: »Učenje samopregledovanja dojk ima pomembno mesto v primarni preventivi in lahko zveča uspešnost organiziranega dela, kot je Državni presejalni program Dora (A. Krečič – Zagode, Zbornik Zveze in društev za boj proti raku Slovenije, leto 2008.)

Učenje
samopregledovanja
dojk ima
pomembno mesto v
primarni preventivi



Uspešno smo delovali tudi po sredstvih javnega obveščanja. Novinarje je zanimalo naše delo in so s prispevki o njem obveščali javnost.

V *Tednu boja proti raku*, 1. marca 2013, je novinarka Radia Maribor v pogovoru s predsednico predstavila delo društva. V oddaji *Dobro jutro* v studiu RTV-centra Maribor smo 23. oktobra 2013 na modelu praktično prikazali samopregledovanje dojk. V prilogi dnevnika *Večer – Bonbon* – je novinarka 19. novembra 2013 napisala članek s pomenljivim naslovom *Nekaj minut na mesec za življenje*, v katerem je pisala o raku dojk, pomenu samopregledovanja, mamografiji... V dnevniku *Večer*, v rubriki *Pisma bralcev*, so z naslovom *Samopregledovanje je nujen preventivni ukrep* objavili prispevek, ki ga je napisal podpredsednik društva.

Organizirali smo predavanje o raku dojk, učne delavnice samopregledovanja dojk na modelu (V. Feguš, dr. med., M. Kajtna, DMS) za manjše skupine (od 25 do 40 obiskovalk) na več mestih v Mariboru in okolici – v Mestni četrti Center 21. oktobra, v Osnovni šoli Cirkulane 15. novembra, v Domu kulture v Cerkvenjaku 21. novembra, 11. decembra

2013 pa v hotelu City v Mariboru za Združenje poslovnih žensk Štajerske.

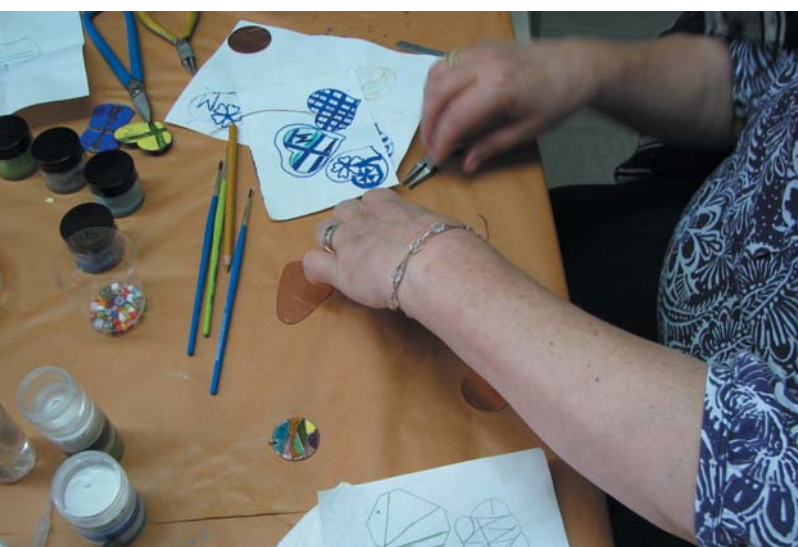
Uporabili smo tudi ljudem dostopnejše podajanje in sprejemanje informacij – informacijsko stojnico z zdravstvenovzgojnim gradivom in modelom za samopregledovanje dojk. S pomočjo študentk Visoke šole za zdravstvene vede Maribor smo jo postavili v *Tednu boja proti raku* 7. marca v nakupovalnem centru Mercator Tabor, v Rušah pa na zaključku *Srčne poti* 12. oktobra 2013.

Umetniško terapevtske delavnice pa smo nameniti ženskam, ki so se v svojem življenju že soočile z rakavo boleznijo. Zavedamo se namreč, da je vsakdo neponovljiva osebnost, samosvoj pri izbiri in uresničevanju lastnih želja. Organizirali smo brezplačne umetniško terapevtske delavnice za učenje izdelovanja unikatnega nakita. Na ta način so ženske spoznavale umetnost in same sebe. Umetniško delovanje jim preusmerja misli, ki po zdravljenju raka niso vedno optimistične. Tako lažje začnejo sprejemati lastno stanje po zaključenem zdravljenju rakave bolezni in nadzorovati svoje misli. Po zaključenem zdravljenju rakave bolezni je namreč pomembno usmeriti svoje misli stran od bolezni, trpljenja, drugam, v lepšo smer, npr. v načrtovanje in izdelavo česa lepega.

Umetnica-inštruktorica, diplomirana oblikovalka nakita Nataša Grandovec, je povedala, da se ji je ideja, da bi tako povezala umetnost s procesom zdravljenja, porodila, potem ko se je večkrat udeležila raznih delavnic, ki jih je organiziralo Društvo za boj proti raku Štajerske-Maribor. Prepričana je, da pozitivne misli pomagajo pri zdravljenju, kot pomaga vsaka dobra stvar... Na takšen, njej lastni način, prek oblikovanja umetniškega nakita, želi ženskam po zdravljenju raka pokazati, da niso samo žrtve, da lahko ustvarjajo in s tem pomagajo sebi.

Druga pozitivna plat teh delavnic je druženje z osebami, ki so prebolele ali še preboleljajo isto bolezen.

Umetnica-inštruktorica je oblikovala šest skupin po pet udeleženk, ki so se na delavnice prijavile pri našem društvu. Delavnice so se začele aprila in končale



septembra. Vsaka je trajala tri dni (petek popoldan, sobota in nedelja). Udeleženske so se seznanimi z osnovnimi materiali in njihovimi lastnostmi, spoznale tehnike za oblikovanje nakita, osnove umetniškega oblikovanja, na koncu pa še same izdelale vsaj en kos nakita, in sicer z emajliranjem. En kos so zadržale zase, drugega pa so namenile za razstavo in prodajo. V prostorih Muzeja narodne osvoboditve Maribor smo 19. decembra 2013 pripravili prodajno razstavo, denar, pridobljen s prodajo nakita, pa so namenile nadaljnjemu delovanju Društva za boj proti raku Štajerske-Maribor.

Medijski pokrovitelj projekta je bil *Bonbon*, priloga časnika *Večer*.

Tudi v prihodnje bomo organizirali predavanja o rakavih boleznih, o njihovem preprečevanju, učne delavnice, splošno svetovanje o rakavih boleznih za člane in druge zainteresirane, stojnice z zdravstvenovzgojnim gradivom in podpirali državne presejalne programe.

Za uspešno opravljeno delo v letu 2013 se iskreno zahvaljujemo članom društva in vsem sodelavcem, ki so nam pomagali s svojim znanjem.

Vera Feguš, dr. med., *predsednica*



DRUŠTVO GORIŠKA PROTI RAKU

V letu 2013 smo
oživili delo v
društvu

Dogodke in dejavnosti društva po ponovni oživitvi njegovega delovanja prikazujem lapidarno kronološko.

Pobuda (odbora) za obuditev delovanja:
november 2012

Uradni občni zbor ob ponovni vzpostavitvi delovanja: junij 2013
Predsednik:
doc. dr. Marko Vudrag, dr. med.
Podpredsednica:
prim. Nataša Fikfak, dr. med.
Število članov: 45

Oktober–december 2012

Konferenca o azbestu za strokovno javnost
Nova Gorica, 17. 10. 2012,
soorganizator ZZV NG
Število udeležencev: 19

Regijska konferenca za cepitelje
Nova Gorica, 7. 1. 2012,
soorganizator ZZV NG
Število udeležencev: 69
Novinarska konferenca

Januar–december 2013

Simpozij za strokovno javnost o raku debelega črevesa in danke
Nova Gorica, 26. marec 2013,
soorganizator ZZV NG
Število udeležencev: 87
Novinarska konferenca

Novinarska konferenca ob Svetovnem dnevu zdravja
Nova Gorica, 10. 4. 2013, soorganizator ZZV NG

Novinarska konferenca o cepljenju
Nova Gorica, 24. 4. 2013, soorganizator ZZV NG

Pregled kožnih znamenj za splošno javnost,
v soorganizaciji z ZZV NG
Specialistki dermatologinja in onkologinja
sta pregledali 100 poprej prijavljenih
občanov, seveda brezplačno!
Nova Gorica, 28. 5. 2013
Novinarska konferenca

Simpozij za strokovno javnost o možganski kapi in uvedbi telekapi v Goriško regijo
Nova Gorica, 18. 6. 2013, soorganizator ZZV NG
Število udeležencev: 80
Novinarska konferenca

Izdelava zgibanke Rak dojk
September 2013, naklada 3000 izvodov

Postavitev stojnic v treh nakupovalnih centrih in delitev informativnih gradiv v Rožnatem oktobru
Nova Gorica, 8. 10. 2013

Organizacija dobrodelnega Teka in hoje za upanje v soorganizaciji z Europa Donna in Športnega društva Mark-Šempeter
Nova Gorica, 12. 10. 2013
Število udeležencev: okrog 600

Organizacija likovnega natečaja med srednješolci Goriške regije s temo Rožnati oktober
Število sodelujočih: 21 ekip, zmagovalni plakat smo uporabili kot uradni plakat, ki ga društvo uporablja za promocijo in osveščanje o raku dojk

Simpozij za strokovno javnost o raku dojk in okrogla miza – Dora, kje si?
Nova Gorica, 16. 10. 2013,
soorganizator ZZV NG
Število sodelujočih: 170
Novinarska konferenca

**Podpis Slovesne obljube za skupna
prizadevanja za omejitev raka dojk**

Nova Gorica, 23. 10. 2013

Število podpisnikov: 15

Regijska konferenca za cepitelje

Nova Gorica, 26. 11. 2013, soorganizator

ZZV NG

Število udeležencev: 49

Novinarska konferenca

Donatorstvo

Društvo je zbralo sredstva, ki jih je namenilo za nakup infuzijske črpalke (2500 Eur) za Ambulanto za aplikacijo zdravil, Poliklinike in Internistične službe Splošne bolnišnice Dr. Franca Derganca Nova Gorica v Šempetru. Donacija je bila predana prim. Nataši Fikfak, dr. med., dne 23. 12. 2013.

**Organizacija in izvedba dveh občnih
zborov**

Društvo je organiziralo dva občna zbora, in sicer 27. 6. 2013 ter 18. 12. 2013.

**Organizacija in izvedba 5 sestankov
Izvršnega odbora**

Člani Izvršnega odbora društva se redno sestajajo na sestankih, ki so praviloma enkrat na štiri do šest tednov. Na njih pregledamo opravljeno in naredimo načrt novih dejavnosti v naslednjem kratkoročnem obdobju. V letu 2013 je bilo teh sestankov pet.

doc. dr. Marko Vudrag, dr. med.,
predsednik

POMURSKO DRUŠTVO ZA BOJ
PROTI RAKU



Kot vsa leta poprej smo se tudi v letu 2013 pri svojem delu povezovali s strokovnimi ustanovami, nevladnimi organizacijami in čezmejnimi partnerji, si prizadevali pridobiti nove člane, obdržati stara in vzpostaviti nova partnerstva. Prav partnersko sodelovanje in smiselno povezovanje s sorodnimi akterji sta nam pomagala, da smo bili učinkoviti tudi v letu 2013 in dosegli sinergistične učinke.

V ospredju dejavnosti društva so promocija zdravega načina življenja, zdravstveno osveščanje ter informiranje prebivalstva o možnostih za preprečevanje in zgodnje odkrivanje rakavih bolezni. S partnerji, s katerimi smo medsebojno sestavljali in nadgrajevali svoje programe za skupne cilje, smo delovali v lokalnih skupnostih in

na ravni regije. Čim več ljudi smo želeli pridobiti za zdrav način življenja.

Leta 2012 smo izdali priročnik *Lahko jem v nosečnosti*. Zelo dobro so ga sprejele tako nosečnice kot stroka. Ker je preprost, razumljiv in predvsem življenjski (vsebuje napotke o zdravi prehrani nosečnice in kuharske recepte), je uporaben za zdrav način prehranjevanja vse družine. To je še posebej pomembno z vidika preprečevanja kroničnih bolezni, vključno z rakom. Priročnik uporabljajo ginekologi in zdravniki v diabetičnih ambulantah pri obravnavi nosečnic z diabetesom. Oddali smo že 20.000 izvodov; med drugimi so ga dobile vse nosečnice v letu 2013. Ena od njih nam je povedala: »Presenečena sem bila, ko mi je moja ginekologinja dala knjigo *Lahko jem v nosečnosti*. Tudi moji domači so bili navdušeni. Nasveti so zelo koristni. Jedi, pripravljene po receptih avtorice, so presegle naša pričakovanja. Še moja starejša hči je z užitkom jedla večino jedi. V naši kuhinji je nastala sprememba. Začeli smo kuhati drugače, bolj zdravo. Še moje mamo je zdravnica pohvalila, da ji je uspelo zmanjšati holesterol in krvni sladkor. Knjigo toplo priporočam vsem. Je odlična osnova za zdrav način prehrane. Vesela sem, da je knjiga nastala pri nas v Prekmurju, da jo je napisala zdravnica, ki je bila moja pediatriinja.«

V glasilo Zdravniške zbornice Slovenije je dr. Tatjana Krajnc Nikokolić zapisala: »Kako prepoznati strokovno neoporečen prehranski nasvet v množici različnih publikacij, televizijskih oddaj, medmrežnih osebnih izkušenj ter dobronamernih nasvetov sosed, prijateljic, tašč, mamic in vseh drugih, ki mislijo, da znajo vse o zdravi prehrani nasploh in posebej o zdravi prehrani ciljne skupine? Skratka, zelo težko, ker so nestrokovnjaki medijsko zelo navzoči



ČLANEK V GLASILU ISIS

in prepričljivi. Poleg tega smo ljudje preračunljiva bitja; najraje sprejemamo možnosti, ki od nas zahtevajo najmanj truda (učenja, razmišljanja, nasploh, dela – v tem primeru dejanske priprave obroka). Svetla izjema je publikacija in priročnik Lahko jem v nosečnosti avtorice prim. mag. Branislave Belovič, pediatrinje in specialistke socialne medicine. Primarij Belovičeva je strokovno znanje in bogate delovne izkušnje uporabila pri ustvarjanju receptov, ki so prilagojeni potrebam nosečnic ter kulturnim in podnebnim značilnostim slovenske kuhinje.«

Ker se je priročnik Lahko jem v nosečnosti izkazal kot koristen in uspešen, smo se v društvu odločili nadaljevati to dobro prakso projekta Izbirajmo in uživajmo zdravo, v katerem sodelujejo Pomursko društvo za boj proti raku, Zavod za zdravstveno varstvo Murska Sobota, Kmetijsko turistična zadruga Žitek, Društvo za zdravje srca in ožilja Pomurja ter Karlovačka županija (Hrvaška).

Branislava Belovič je pripravila nov priročnik, tokrat z naslovom Lahko jem pri visokem krvnem tlaku. Zakaj ravno visok krvni tlak, ko pa smo društvo za boj proti raku? Iz preprostega razloga: ker k nastanku kroničnih bolezni – srčno-žilnih, visokega krvnega tlaka, sladkorne bolezni tipa 2, debelosti in rakavih bolezni – prispeva življenjski slog. Pomembno vlogo v njem ima prehrana. Priročnik je napisan tako, da spodbuja zdravo prehrano celotne družine.

Prof. dr. Pavel Poredoš, dr. med., je v predgovoru zapisal, da je zvišani krvni tlak ali arterijska hipertenzija ena od najpogostejših kroničnih bolezni srčno-žilnega sistema, saj se s to boleznijo sreča skorajda polovica odrasle populacije. Pri arterijski hipertenziji ne gre zgolj za zvečanje tlaka v arterijskem krvnem obtoku, temveč ga neredko spremljajo presnovne motnje in drugi dejavniki tveganja za aterosklerozo. Pri osebah, ki že imajo hipertenzivno bolezen, lahko zdrava prehrana pomembno zniža krvni tlak in s tem tudi zmanjša grožnjo raznih srčno-žilnih zapletov. Preveč soljena in kalorična hrana viša krvni tlak in neugodno veča druge spremljajoče dejavnike tveganja, kot sta čezmerna telesna teža in zvišana raven holesterola v

krvi. Zato sodi zdrav način prehranjevanja med temeljne ukrepe zdravljenja bolnikov z zvišanim krvnim tlakom... »Prepričan sem, da bodo informacije, ki jih prinaša priročnik, koristile številnim bolnikom z zvišanim krvnim tlakom in jih spodbudile k bolj zdravemu načinu življenjskega sloga in prehranjevanja. Gotovo pa bodo koristne nasvete našli tudi zdravstveni delavci – strokovnjaki, ki se ukvarjajo z obravnavo bolnikov z zvišanim krvnim tlakom in drugimi boleznimi, ki večajo tveganje za srčno-žilne bolezni.«

Priročnik lahko dobijo vsi člani in podporni člani Pomurskega društva za boj proti raku za simbolično članarino. Več informacij je na voljo na spletnem naslovu <http://rak-ms.si/>.

Priročnik je izšel tudi v hrvaškem jeziku. Izdala ga je Karlovačka županija Upravni odjel za zdravstvo i socijalnu skrb. Hrvaška izdaja je že na samem začetku pritegnila pozornost strokovne javnosti. O njem je pisalo Hrvatsko kardiološko društvo in glasilo Pliva.med.net. Danes je priročnik v hrvaščini dostopen na spletni strani Hrvatskog kardiološkog društva in Karlovačke županije.



PREDSTAVITEV PRIROČNIKA V MURSKI SOBOTI

Kot vsako leto smo tudi v letu 2013 s svojo dejavnostjo zaznamovali *Teden boja proti raku*.

Ob Svetovnem dnevu zdravja smo sodelovali na tradicionalni regijski prireditvi *Otok ljubezni* v Ižakovcih. Pomagali smo jo organizirati, na njej pa razdeljevali promocijsko tiskano gradivo, zainteresiranim udeležencem dajali nasvete za zdravo življenje in jim delili sadje. Tudi v letu 2013 je bilo udeležencev več kot 1000.

V osnovnih šolah Pomurja smo podprli akcijo podpisovanja *Slovesne obljube*.

Pomursko društvo za boj proti raku in Zavod za zdravstveno varstvo Murska Sobota sta organizirala tradicionalno regijsko prireditev *Dišiš mi po pomladi*, in sicer ob zaključku likovnega natečaja *Rožica zate*, 31. maja, na Svetovni dan brez tobaka, ter ob zaključku zdravstvenovzgojne akcije *Slovesna obljuba* za šolsko leto 2012/13. Na natečaj s temo promocija nekajenja med mladimi se je odzvalo 75 učencev iz deset osnovnih šol. Skupaj so društvu poslali 95 izdelkov.

Vsem udeležencem natečaja in izžrebanim podpisnikom *Slovesne obljube* je naše društvo podarilo ogled predstave Eve Š. Maurer *Klovnesa razgraja*, ki je bila v ponedeljek, 3. junija 2013, v Grajski dvorani v Murski Soboti; vsi učenci 28 pomurskih šol, ki so podpisali *Slovesno obljubo*, pa so prejeli posebno priznanje društva.

Na podelitvi je bilo okrog 180 učencev, staršev, pedagoških delavcev in gostov. Udeležili so se je predstavniki Zavoda za zdravstveno varstvo Murska Sobota, predstavniki nevladnih organizacij – našega društva, Zveze slovenskih društev za boj proti raku, OZRK Murska Sobota ter predstavnica Zavoda RS za šolstvo. Na ogled je bila postavljena razstava izdelkov iz natečaja ter zdravstvenovzgojnih gradiv.

Sodelovanje društva in partnerjev iz Pomurja na Festivalu za tretje življenjsko obdobje v Ljubljani je postalo tradicionalno. Pomursko društvo za boj proti raku je promoviralo zdrav način s knjigo receptov *Moje zelenjavne in sadne jedi* in priročnikom *Lahko jem pri visokem krvnem tlaku*. Delili smo razna zdravstvenovzgojna gradiva in nasvete za zdravo življenje.

Tradicionalno smo se pridružili zdravstvenovzgojni akciji *Otroci za varnost v prometu*, ki jo organizira Zavod za zdravstveno varstvo Murska Sobota, oziroma njenemu zaključku, ki je bil na Martinovo v Murski Soboti.

Društvo je sodelovalo še pri več drugih prireditvah na regijski in lokalni ravni. Kot vsako leto smo tudi v letu 2013 bila opravili več individualnih svetovanj, predvsem s področja prehrane.

Naše društvo je tudi partner v projektu *Action-for Health*, ki ga sofinancira EU v okviru Programa za zdravje. Nosilec projekta je Zavod za zdravstveno varstvo Murska Sobota, sodelujejo pa partnerji iz 10 evropskih držav. Projekt si prizadeva za zmanjševanju neenakosti v zdravju s pomočjo promocije zdravja, s tem pa tudi za izboljšanje zdravja in kakovosti življenja.

Večino dela so člani društva opravili prostovoljno. Zveza slovenskih društev za boj proti raku je leta 2013 podelila priznanje

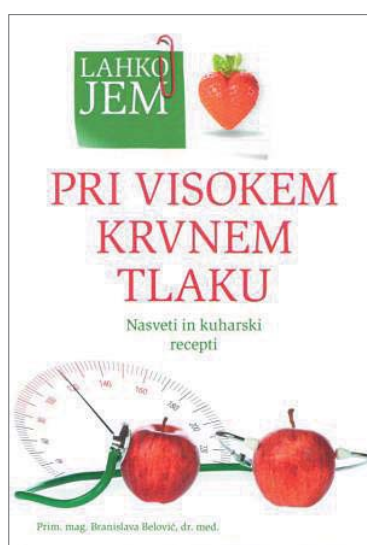


NASTOP ZNANE SLOVENSKE KLOVNESE EVE Š. MAURER

novinarki Nataši Brulc Šiftar za stalno, hitro in učinkovito poročanje o delu društva in s tem za njen prispevek k izboljšanju zdravja prebivalstva v Pomurju; članica društva, ga. Mateja Puhan ga je prejela za dolgoletno uspešno delo, podjetje SPAR Slovenija pa za podporo pri izdaji publikacij.

Denar za svoje delo v letu 2013 smo pridobili s članarino, z zneski, podarjenimi društvu, namesto da bi bili porabljeni za cvetje in z nekaj manjšimi donacijami.

prim. mag. Branislava Belović, dr. med.,
predsednica



NASLOVICA PRIROČNIKA LAHKO JEM PRI VISOKEM KRVNEM TLAKU



UDELEŽENCI PRIREDITVE DIŠIŠ MI PO POMLADI

DOLENJSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU



**DOLENJSKO DRUŠTVO
ZA BOJ PROTI RAKU**

V letu 2013 smo večino nalog opravili sami, nekaj s pomočjo sodelavcev in zunanjih predavateljev, pa tudi v sodelovanju z drugimi nevladnimi organizacijami in ustanovami. Naša predavanja in projekti so namenjeni zdravstvenemu osveščanju prebivalstva v naši regiji in ostajajo naša bistvena naloga.

Januarja smo v Osnovni šoli Center Novo mesto pripravili predavanje *Mladi, odločno recite cigareti ne*. Predavanje smo ponovili septembra. Februarja smo na stojnici v Mercatorju predstavili delo društva in mimoidočim delili zdravstvenovzgojne zgibanke. V *Tednu boja proti raku* smo v Kulturnem centru Janez Trdina organizirali predavanje *Dejstva o raku – spoznajte resnico*, maja pa na sedežu društva

predavanje *Rak in mladi*. Junija smo na stojnici v Zdravstvenem domu Novo mesto predstavili delo društva in mimoidočim delili društveno gradivo, mlade obiskovalce pa opozarjali na nevarnosti kajenja.

Predstavnice društva so se septembra udeležile *Bazarja nevladnih organizacij*. Obiskovalcem so na modelu dojke prikazovale postopek samopregledovanja dojk in jim delile zdravstvenovzgojne zgibanke. Mlade obiskovalce so seznanjale z nevarnostmi kajenja.

Oktobra, ki je že vrsto let *Mesec boja proti raku dojk*, po svetu in pri nas potekajo številne akcije osveščanja o tej bolezni. S projektom *Mislím nase* smo opozorili someščanke, da je skrb za lastno zdravje dolžnost vsakogar od nas in da v to skrb pri ženskah sodi tudi redno pregledovanje dojk. Akcijo smo opravili v sodelovanju z Ambulanto za dojke v Zdravstvenem domu Novo mesto.

S svojim delom smo predstavili tudi zunaj naše občine, ko smo v sodelovanju z Rdečim križem Metlika v Zdravstvenem domu Metlika organizirali predavanja in delavnice o samopregledovanju dojk.

Tudi v letu 2013 smo za denar kandidirali in ga tudi dobili na javnih razpisih Mestne občine Novo mesto in Občine Metlika. Dodatna finančna sredstva, potrebna za izvedbo načrtovanih projektov, so nam tradicionalno odobrile Mestna občina Novo mesto, občina Metlika in družba Krka d. d. Vsem se lepo zahvaljujemo.

S svojim delom seznanjamo javnost s prispevki v lokalnih sredstvih javnega obveščanja.

Anica Kurent, dr. med., predsednica



KOROŠKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU

Leto 2013 je bilo za nove in stare člane društva zelo pestro. Ker so se zamenjali blagajnik, tajnik in predsednik društva, je bilo obdržati delovanje društva še toliko zahtevnejša naloga. Veliko časa in dela smo namenili zvečanju prepoznavnosti društva.

Preuredili smo svojo zgibanko in jo posodobili z novimi podatki. Do večje prepoznavnosti in odmevnosti nam je pomagala tudi aktivna internetna stran. Z njo dosegamo širšo publiko, z obiskovalci strani lažje vzpostavljamo stike in jih neprestano spodbujamo k aktivnejši skrbi za zdravje. Internetna stran sicer še ni dokončana, vendar so postavljeni pomembni temelji.

Seveda nismo delovali samo elektronsko, tudi osebno smo bili na vrsti prireditve v naših krajih.

Naša glavna naloga je bila osveščanje lokalnega prebivalstva o zdravem načinu življenja, o dejavnikih tveganja raka in o pomenu zgodnjega odkrivanja rakavih bolezni. Svoje poslanstvo smo uresničevali v neposrednem stiku z ljudmi – s predavanji, svetovanji, pogovori, učnimi delavnicami, informacijskimi stojnicami, prikazi... – kakor tudi v posrednih stikih, s prispevki v lokalnih sredstvih obveščanja in z razširjanjem zdravstvenovzgojnega tiska. Pri tem smo zajeli vse starostne skupine prebivalstva. Sodelovali smo pri informiranju mladih staršev v materinskih šolah, bili smo v osnovnih in srednjih šolah, pa tudi v podjetjih in lokalnih skupnostih.

Naše delavnice in stojnice so bile zelo dobro obiskane. Obiskovalci so pri njih lahko dobili tiskano zdravstvenovzgojno gradivo, ustne nasvete, se učili samopregledovanja dojk in mod na modelih organov, se seznanjali s posledicami kajenja, prikazanimi na lutki ipd.

Delovali smo po smernicah Evropskega kodeksa in priporočali upoštevanje njegovih nasvetov.

Zdravstvenovzgojno delo smo opravljali tudi v sodelovanju s sorodnimi akterji (zdravstvene organizacije, društva), s katerimi se vedno bolj povezujemo.

Posebej smo bili dejavni ob dnevih ali tednih, posvečenih zdravju, v *Tednu boja proti raku*, na *Svetovni dan brez tobaka*, v *Rožnatem oktobru*, v *Mesecu boja proti zasvojenostim...*. Organizirali smo informativne stojnice, predavanja, objavljali prispevke v tiskanih in elektronskih medijih.

Delujemo po smernicah Evropskega kodeksa



V Radljah smo poučevali ženske, kako naj si pregledujejo dojke, kot vsako leto opremili stojnico v zdravstvenem domu, v Libeličah organizirali 110 pregledov dojk, predavanje v Kapli in Josipdolu ob *Tednu boja proti raku*. Podobno smo delovali tudi v Slovenj Gradcu in na Ravnah, kjer smo obiskali več podjetij in osveščali ljudi, jih seznanjali z značilnostmi rakavih bolezni in velikim pomenom njihovega pravočasnega odkrivanja. V trgovskih centrih smo osveščali obiskovalce. Z nevladnimi organizacijami Koroške smo se prijaviili za pohod z aktivnim srečanjem, ki ga tradicionalno organizira Zavod za zdravstveno varstvo Ravne ob *Tednu brez tobaka* na Uršlji gori, a je bilo leta 2013 zaradi slabega vremena na Ivarčkem jezeru.

V Dravogradu smo v knjižnici seznanjali obiskovalce z velikim pomenom preventive. Tudi vseslovenska akcija Zveze Slovesna *obljuba* je bila dobro organizirana in lepo izpeljana, pri čemer so nam bili v veliko pomoč pedagoški delavci; na zaključni prireditvi smo 20 izžrebanim učencem, podpisnikom *Slovesne obljube*, podelili nagrade.

Ob koncu šolskega leta smo izročili nagrade izžrebanecem, ki so sodelovali v nagradni igri *Brez cigarete*.

Neda Hudopisk, dr. med., *predsednica*



DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU VELENJE

Prvo vodilo našega društva je razbijati tabuje o raku, poučevati o zdravem načinu življenja in o pomenu zgodnjega odkrivanja raka s spodbujanjem ljudi, da se udeležujejo preventivnih pregledov in da so pozorni na začetne znake morebitne rakave bolezni.

Cilj našega delovanja je uresničevati program Mednarodne zveze in s tem tudi slovenske Zveze društev za boj proti raku po zadnjem 10-letnem programu Slovenija proti raku.

Pri svojem delovanju se poskušamo približati posamezniku in biti njegova vez med njim in stroko – zvezo. Prvo načelo našega pristopa je priprava lokalne strategije, prilagojene ljudem, ki z nami živijo – t.i. pristop »od spodaj navzgor«. Le tako smo lahko ves čas povezovalni člen med različnimi ustanovami, društvi, podjetji in posamezniki, ki skrbijo, da so pri odločitvah upoštevani interesi vseh.

Imamo dve delovni skupini:

- *Mladi za mlade* – V Mladinskem in dnevnem centru ter Hiši mladih imajo predavanja in učne delavnice, za katere si teme sami izberejo: levkemije, zdrav duh v zdravem telesu, odvisnosti, samopregledovanje dojk in mod, nevarnosti na potovanju...
- Odrasli.

V skupini *Mladi za mlade* z Evropskim kodeksom za regionalno mladino promoviramo zdravi način življenja z neposredno in inovativno implementacijo priporočil Evropskega kodeksa proti raku v življenje mladih. S projektom smo sledili strategiji EU z naslovom *Mladi – vlaganje vanje ter krepitev njihove vloge in položaja*, ki priznava, da so mladi ena najbolj ranljivih skupin v družbi.

V programu dela skupine *Odrasli* je izhodišče doktrina Evropskega kodeksa za boj proti raku z 11 priporočili. Vse leto si prizadevamo, da se dotaknejo vsakogar. Imamo več programov:

- Program *Urjenje spomina in koncentracije* (marec–maj 2013) je obsegal 2 strokovni predavanji in 8 učnih delavnic. Sodelovali smo z Institutom IPAK.
- *Preprečevanje padcev* v starosti je obsegal 10 učnih delavnic v sodelovanju z Institutom A. Trstenjaka.
- *Oblačimo drevesa* (marec–maj 2013) – udeležili smo se 10 kreativnih tehnik. Projekt smo izvedli v sodelovanju s Ministrstvom za kmetijstvo in z Ljudsko univerzo Velenje.
- *Prisluhnimo svojemu telesu*.
- *Evropski kodeks za mladino na lokalni ravni*
- sodelujemo na vseh prireditvah, ki so povezane z zdravjem.

Delujemo od leta 1990



Organizirali smo 12 strokovnih predavanj

- Krčne žile (Krajevna skupnost Šmartno ob Paki)
- Varna raba zdravil (Dom krajanov Konovo)
- Najpogostejši ginekološki raki (knjižnica Velenje)
- Joga za zdravje (knjižnica Velenje)
- Ah, ta pozabljivost (KS Škale)
- Zdrava prehrana za starejše (Zdravstveni dom Velenje)
- Rad imam svoje srce (v Mestni občini Velenje)
- Enajst priporočil proti raku
- Rožnati oktober – učna delavnica samopregledovanja dojk in mod (v prostorih Društva za gluhe in naglušne Velenje)
- Ali slišim slišano? (KS Konovo)
- Varna uporaba zdravil (Knjižnica Velenje)
- Prisluhimo svojemu telesu (KS Šmartno).

Organizirali smo naslednje dejavnosti

Enkrat na teden:

- nordijska hoja (v sodelovanju z DCA)
- telovadba (OŠ Šalek)
- obrazna joga (OŠ Šalek)
- vaje za dobro in zdravo počutje (*Joga vita 55+*, OŠ Gorica)
- pletenje in druženje
- vaje za urjenje spomina in koncentracije.

Trikrat na teden:

- 3-urno plavanje s telovadbo pod vodstvom fizioterapevta v Termah Topolšica

Dvakrat na mesec:

- samopregledovanje dojk in mod (ob uradnih urah)

Enkrat na mesec:

- filmska predstava v Kinu Velenje

Drugo

- Španski večer – obisk nastopa moškega pevskega zbora s Kanarskih otokov
- Dan zdravja v Šaleški dolini (24. januarja 2013 v Knjižnici Velenje in v sejni sobi Centra Nova) –predstavitve presegalnih programov Dora, ZORA, Svit
- izlet v Kamnik
- jesenski piknik z razgibavanjem in obrazno jogo
- novoletna zabava
- šola zdravja v Dolenjskih toplicah in v Strunjanu
- 24 ur na dan smo dosegljivi na telefonu tistim, ki se znajdejo v stiski in si želijo s kom pogovoriti ali dobiti kako informacijo
- na spletni strani velenje.com v rubriki *Strokovnjak odgovarja* sprejemamo vprašanja, ki jih ljudje ne upajo zastaviti zdravniku, ali ne dobijo razumljivega odgovora
- na spletni strani www.bojprotiraku.si poročamo o svojih dejavnostih, projektih, objavljamo novice in imamo slikovno galerijo
- na družbeni spletni strani Facebook se družimo z ljudmi, ki jim naša spletna stran ugaja, ob čemer dodatno spodbujamo mlade, da že v mladosti mislijo na starost.

Branka Drk, VMS, in Maja Delopst



ŠOLA ZDRAVJA V STRUNJANU

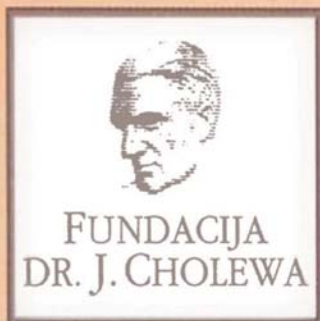
*“Izobrazba je najmočnejše orožje,
ki ga uporabiš za spremembo sveta.”*



Nelson Mandela



www.protiraku.si



*Za raziskovajne rakastih bolezni
je treba veliko naporov, sposobnosti in sredstev*



1000 Ljubljana, Stegne 21/c, p.p. 581, 1521 Ljubljana
Tel.: 01/500 77 00, fax: 01/500 77 10, TRR: 05100-8010039395
davčna številka: 66071364, matična številka: 1118692000
e-mail: breda.oman@gov.si