

UDRUGA MIJELOMCRO ZA PODRŠKU OBOLJELIMA OD MULTIPLOG MIJELOMA

Informacija za Ministarstvo zdravstva - ožujak, 2023.

RANA DIJAGNOZA, BOLJA PROGNOZA!

Samostalni program udruge s ciljem preventivnog djelovanja i ranog liječenja raka krvi multipli mijelom; razdoblje 2020.-2023. (2025)

Ranim otkrivanjem multiplog mijeloma (MM), a prije svega, u ambulantama obiteljske medicine i fizijatrije, povećavaju se šanse uspješnijeg liječenja i preživljavanja. Naime, presudnim za dobar tijek liječenja pokazuju se naročito dvije stvari: **rana dijagnoza te kvalitetni lijekovi u prvim linijama liječenja**. No, rano otkrivanje nije lako; otežavajuće su činjenice jer su u pitanju: rijetka bolest (do 330 dijagnoza na godinu, trenutačno na liječenju oko 1300) te naoko „obični“ simptomi (križobolja, anemija, infekcija i sl.). Kao - *ništa posebno!* Dijagnosticiranje zahtijeva iskustvo, dostatno znanje za postupak dijagnoze MM i cjeloviti pristup potencijalnom oboljelom.

Odluka o pokretanju programa „Rana dijagnoza – bolja prognoza“ **usvojena je na Upravnom odboru i Skupštini udruge sredinom 2020.**, u nastojanju da se organizirano suprostavimo nepovratnom gubitku mjeseci i godina kod prepoznavanja dijagnoze MM. U slučaju otkrivanja bolesti u uznapredovanoj fazi (pratilje: lom kostiju, zatajenje bubrega, višekratne upale...) ciljevi liječenja se smanjuju za cca 50% posto.

Prvo razdoblje (fazu) programa usmjerili smo na **uspostavu ciljeva te planova akcija u godinama 2020/2021 te upravljajućeg tijela – koordinativne skupine** u koju je ušlo 16 predstavnika udruge oboljelih, liječnika obiteljske medicine, specijalista hematologa u bolnicama, kao i dužnosnika i stručnjaka agencija, institucija i ustanova. Sastanak te skupine nekoliko puta na godinu pokazao se veoma zahvalnim.

Drugo razdoblje – zima 2020. i proljeće 2021., **vezano je za stručni rad uže skupine koja je oblikovala informativni materijal** – „Postupnik za rano otkrivanje MM - RAKK (forma: letak A4, infografika, stručna priopćenja...). U suštini, RAKK je podsjetnik za liječnike obiteljske medicine (LOM) o 4 uzastopna koraka u ranom dijagnosticiranju MM.

Treće razdoblje – ljeta 2021. – ljeta 2022., obuhvatila je **široku kampanju informiranja liječnika obiteljske medicine**, na što više načina (nastup na kongresu LOM, reklame u domovima zdravlja, umetak u izdanja mjesečnika Hrvatske liječničke komore 2022., letci, displeji...). Procjenjujemo da je u novi doticaj s informacijama o bolesti MM u prvoj godini time došlo oko 1000 liječnika LOM.

Tijekom razvoja programa, **iznimno smo ojačali kapacitete digitalnog komuniciranja/informiranja/učenja široke publike (oboljeli, javnost, medicinsko osoblje)**, putem vlastitog portala i snažnog uzleta Facebook stranice udruge (4400 pratitelja). Važna je i uspostava privatne (zatvorene) Facebook grupe oboljelih i obitelji (oko 200 članova u 2023.), s kojima se komunicira/savjetuje/kreira rješenja, uvijek kad je potreba ili po planu, tjedno.

Ovakav program rane dijagnoze – u suštini educiranja i osviještenja ciljne skupine (LOM) te organizacije postupka rane dijagnoze kod bolesti MM **moramo shvaćati isključivo kao dugogodišnji projekt**. Rezultati se broje i ocjenjuju nakon 3 godine barem.

S ciljem dobivanja dostatne učinkovitosti i efektivnosti rada treba se **dobro pripremiti na trajnost programa** (kadrovski kontinuitet, održavanje upornosti, stalni izvori financija). Sve to zahtjeva i velik trud te umijeće upravljanja projektima.

Posebno zahtjevana stavka je **pribavljanje financijskih sredstava** u količini koja je za naše snage nekad osjetna.

Dotadašnje iskustvo udruge MijelomCRO (utemeljena 2011.) te tijesna i topla dnevna komunikacija između aktivista, liječnika, oboljelih, vanjskih stručnjaka i institucija te drugim sudionicima skrbi za oboljele, važne su značajke ovog rada – o tome se mora govoriti kao o još jednom presudnom činitelju.

Naredna etapa rada, za godinu 2023. je u razradi, a obuhvaća nastavak informativnog djelovanja prema LOM, proširenje komunikacije na fizijatre te „dijagnosticiranje“ svih prepreka u dizanju opravdane sumnje i potom na brzom dijagnostici MM.

Priredili:

Mira Armour, direktorica udruge MijelomCRO

Goran Tudor, predsjednik udruge MijelomCRO