

RAK JETER: NOBENEGA BOLNIKA NE SMEMO SPREGLEDATI

Bela knjiga, ki poziva k večji enakosti pri izvajanju najboljših praks za preprečevanje, diagnosticiranje in zdravljenje raka jeter v Evropi



RAK JETER: NOBENEGA BOLNIKA NE SMEMO SPREGLEDATI

Povzetek bele knjige, ki poziva k večji enakosti pri izvajanju najboljših praks za preprečevanje, diagnosticiranje in zdravljenje raka jeter v Evropi



Kaj je rak jeter?

Primarni rak jeter je oblika raka, ki vznikne v jetrih. Poznamo več vrst primarnega raka jeter. Glavna vrsta je hepatocelični karcinom (HCC) ali rak jetrnih celic, ki predstavlja kar 85–90 % vseh primerov raka jeter.



Kaj so izzivi?

V boju proti raku jeter v Evropi smo se znašli na razpotju. Na žalost ta boj trenutno izgubljam. Vsako leto za rakom jeter zboli več kot 87.000 evropskih državljanov, zaradi te bolezni pa jih približno 78.000 tudi umre. Evropa ima največje breme bolezni jeter na svetu. Pričakuje se, da bo breme še naraščalo. Letni stroški raka jeter v Evropi znašajo približno 4 milijarde evrov, od tega je 1,2 milijarde evrov neposrednih stroškov.

Med državami v Evropski uniji obstajajo velike neenakosti glede izvajanja najboljših praks in posledično stopenj preživetja.



Zakaj se to dogaja?

Naraščajoči deleži okužb s hepatitisom B (HBV) in C (HCV), naraščajoče uživanje alkohola in naraščajoče število prekomerno debelih ljudi prispevajo k „poplavi“ dejavnikov, ki vodijo do vse večjega števila primerov raka jeter v Evropi. Rak jeter je težje odkrivati zaradi pomanjkanja zgodnjih simptomov in težko zdraviti zaradi kompleksnosti bolezni in ker ima veliko bolnikov spremljajočo bolezen – cirozo jeter.



Ali smo lahko optimistični?

DA. Veliko dejavnikov tveganja, povezanih z rakom jeter, je mogoče preprečiti ali bolje obvladovati. Vedno več je znanega, kako in kdaj presejati raka jeter ali z njim povezana tveganja. Če je rak jeter s presejanjem diagnosticiran dovolj zgodaj, je napoved za bolnike bistveno boljša. Možnosti zdravljenja se neprenehoma izboljšujejo. Stopnje preživetja bolnikov v državah, kjer se izvajajo najboljše prakse, so znatno višje.



Kaj lahko storimo?

V združenjih DiCE in ELPA pozivamo vse zainteresirane strani v Evropi, da s sodelovanjem zagotovijo, da se najboljše prakse izvajajo na vsakem koraku bolnikove poti v vsaki državi, s čimer lahko vsakemu bolniku zagotovimo najboljše možne izide.

Predlagamo vrsto priporočil za pet ključnih ciljev (glejte naslednjo stran).



Kaj sta DiCE in ELPA?

Raki prebavil Evrope (DiCE – angl. Digestive Cancers Europe) in Evropsko združenje bolnikov z boleznimi jeter (ELPA – angl. European Liver Patients Association) sta evropski krovni organizaciji za zagovorništvo bolnikov, ki sta združili moči za izboljšanje izidov in kakovosti življenja bolnikov z rakom jeter v Evropi.

CILJ

PODROČJE

PRIPOROČILA



OPTIMIZIRAJTE ZNANJE

Raziskave bolezni jeter

- Financirajte in omogočite več raziskav na ključnih področjih (kot so biološki označevalci, tekočinska biopsija in cepivo proti hepatitisu C), ki bi lahko pomembno vplivale na izide bolnikov.

Izmenjava podatkov

- Spodbujajte boljše zbiranje in analizo večjega obsega podatkov o raku jeter z uvedbo registrov raka.



OPTIMIZIRAJTE PREPREČEVANJE

Virusni hepatitis

- Upoštevajte akcijski načrt za odziv zdravstvenega sektorja na virusni hepatitis v evropski regiji Svetovne zdravstvene organizacije in zagotovite enakopraven dostop do priporočenih storitev preprečevanja, testiranja, oskrbe in zdravljenja za vse, vključno z:
 - Izvajanjem množičnega cepljenja proti HBV (za vse novorojenčke in skupine z visokim tveganjem)
 - Nadzorovanjem prenosa HCV (vključno z ozaveščanjem o povezavi z nezaščitenimi spolnimi odnosi in skupno uporabo igel)/ izboljšanjem presejanja populacij z visokim tveganjem in ustreznim zdravljenjem
 - Zagotavljanjem enakopravnega dostopa do terapij za okužbe s HBV in HCV

Dejavniki tveganja življenjskega sloga – alkohol, kajenje in debelost

- Izvajajte Evropski načrt za premagovanje raka, da bi zmanjšali škodljive posledice kroničnega uživanja alkohola, kajenja in debelosti, ter spodbujajte zdrav življenjski slog že od zgodnjega otroštva.



OPTIMIZIRAJTE ZGODNJO DIAGNOSTIKO

Presejanje

- Izboljšajte izvajanje presejalnih programov za identifikacijo ogroženih populacij v skladu s smernicami EASL (European Association for the Study of the Liver) in/ ali smernicami ESMO (European Society for Medical Oncology). Bolnike z velikim tveganjem za razvoj HCC je treba vključiti v programe spremljanja/presejanja. Vse posameznike z visokim tveganjem je treba pregledati z ultrazvočnim pregledom trebuha vsakih 6 mesecev.
- Spremljajte rezultate pobude LiverScreen, da bi razumeli, ali je odkrivanje napredovale fibroze jeter v skupinah z visokim tveganjem znotraj splošne populacije z uporabo prehodne elastografije kot presejalnega orodja veljaven presejalni pristop.



OPTIMIZIRAJTE ZDRAVLJENJE IN OSKRBO

Multidisciplinarni timi

- Zagotovite enake možnosti za obravnavo bolnikov na multidisciplinarnih konzilijih, ki vključujejo hepatologe, patologe, interventne radiologe, onkologe, hepatobiliarne in transplantacijske kirurge, medicinske sestre in zdravnike družinske medicine.
- Raziščite možnosti spletnih posvetovanj za zapolnitev manjkajočih članov multidisciplinarnih timov.

Zdravljenje

- Zagotovite, da se EASL in/ali ESMO smernice za zdravljenje v celoti izvajajo, kjer je to mogoče. Zagotovite, da zaradi diagnostičnega postopka zdravljenje ni predolgo odloženo, saj lahko tumor hitro napreduje.
- Ocenite cilje in priporočila platforme Evropskega načrta za premagovanje raka za izboljšanje dostopa do zdravil proti raku, da boste razumeli, katere elemente je mogoče uporabiti pri raku jeter, da bi zagotovili hitrejši dostop do zdravil.

Zdravstvena pismenost in podpora bolnikom

- Uporabljajte standardizirano nomenklaturu za raka jeter po vsej Evropi.
- Zagotovite, da so bolniki z rakom jeter in njihovi skrbniki/družine takoj po diagnozi obveščeni o organizacijah bolnikov v njihovi državi. Če v državi ni organizacij, jih usmerite na DiCE/ELPA.
- Ozaveščajte družinske člane o povečanem tveganju za raka jeter in spodbujajte izmenjavo teh informacij z zdravstvenimi delavci.



OPTIMIZIRAJTE VKLJUČEVANJE IN OPOLNOMOČENJE BOLNIKOV

Vključenost bolnikov pri raziskovanju

- Zagotovite, da raziskave raka jeter vključujejo vidik bolnika, npr. da opazovani cilji raziskave odražajo najbolj pomembne izide za bolnike.
- Zagotovite sistematičen pristop k zbiranju izkušenj in potreb bolnikov v redni klinični praksi na celotni poti bolnika.

RAK JETER V EVROPI: UKREPANJE JE NUJNO POTREBNO

Evropa ima največje breme bolezni jeter na svetu.



~87.000

evropskih državljanov vsako leto zbolijo za rakom jeter



~78.000

Evropejcev vsako leto umre zaradi te bolezni



~4 milijard evrov

se vsako leto porabi za raka jeter

GLAVNI VZROKI SO:



HEPATITIS B



HEPATITIS C



ALKOHOL



KAJENJE



DEBELOST

Kar polovico primerov raka jeter je mogoče preprečiti.

(Cancer Research UK, 2015)

Izidi za bolnike se po Evropi precej razlikujejo.

POZIV K UKREPANJU

V DiCE in ELPA pozivamo vse zainteresirane strani v celotni Evropi, naj sodelujejo, da bi zagotovili izvajanje najboljših praks na vsakem koraku bolnikove poti. Predlagali smo vrsto priporočil na petih ključnih področjih, da bi optimizirali:



ZNANJE



PREPREČEVANJE



ZGODNJO
DIAGNOSTIKO



ZDRAVLJENJE
IN OSKRBO



VKLJUČEVANJE IN
OPOLNOMOČENJE
BOLNIKOV

ŽELITE IZVEDETI VEČ?

Obiščite
<https://digestivecancers.eu/publication/white-paper-liver-cancer-no-patient-left-behind/>
ali
<https://elpa.eu/liver-cancer/>
za dostop do celotne bele knjige.

Ta dokument so s finančno podporo omogočila podjetja Gilead, BMS, Ipsen, Astra Zeneca, Novartis in Roche, ki pa na vsebino in obliko dokumenta niso vplivala.

© Digestive Cancers Europe, 2021

© European Liver Patients' Association, 2021

Ta dokument in njegovo vsebino je dovoljena brezplačno razmnoževati, omenjati in prevajati pod pogojem, da je naveden vir.

Dodatne informacije so na voljo pri DiCE: www.digestivecancers.eu +32 491 760 04 54
ELPA: www.elpa.eu +32 478 155 224