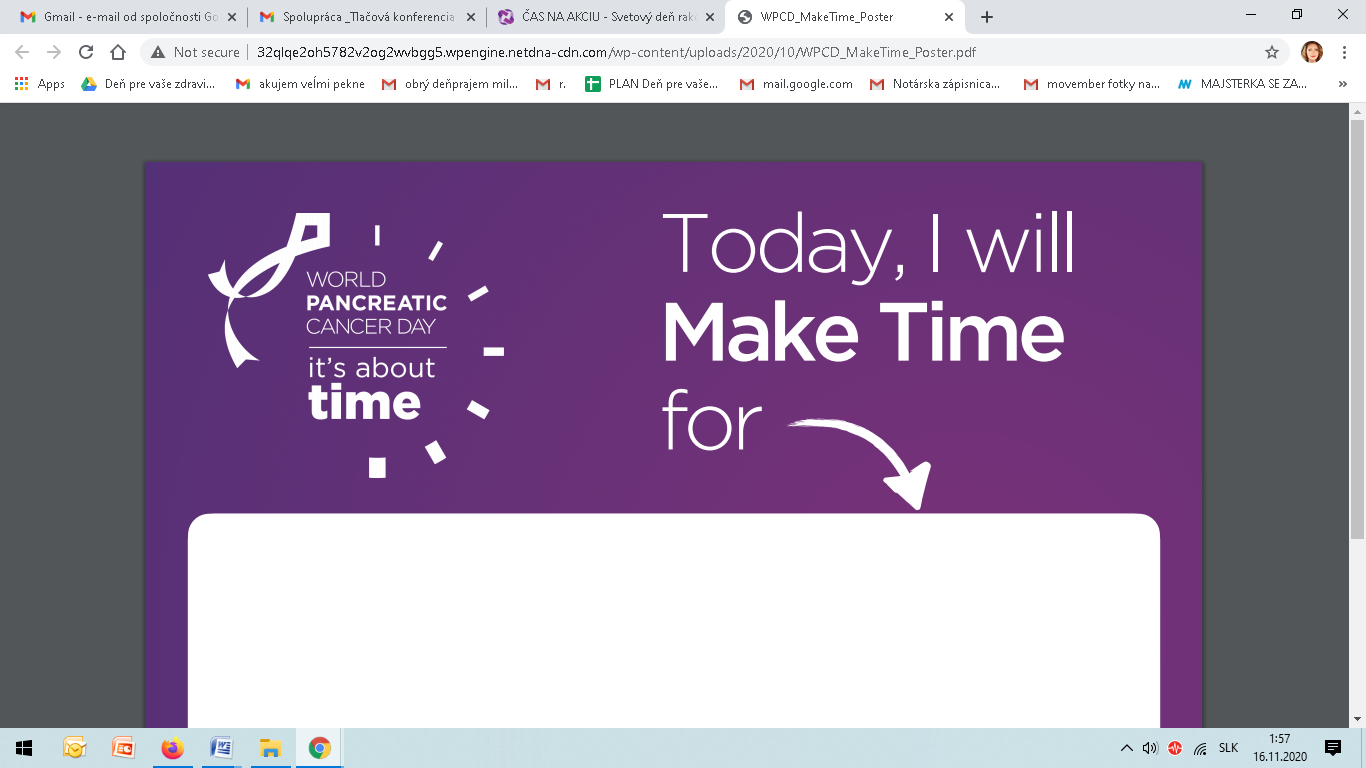
**POVEDZME NIE RAKOVINE PANKREASU - aj v náročnom roku 2020:**

**život zachraňujúcimi informáciami, celospoločenskou i praktickou podporou. Spojme sa v podpore pacientov s vážnou onkologickou diagnózou!**

19. novembra **je najvyšší čas.**

**Je na čase, aby ste lepšie spoznali svoj pankreas.**

**Pre seba. Pre svojich blízkych.**

**Je načase, aby ste sa naučili jeho príznaky aj možnosti prežívania aj s ďalším neuroendokrinným tumorom (NET).**

**Je čas na celkom novú podporu pacientom s NET, a na viac poznatkov o rakovine, životospráve a výžive...**

**Na Svetový deň boja s rakovinou pankreasu**

**a NET 2020 si nájdite čas**

**- urobiť zmenu.**

***Pacientska organizácia NIE RAKOVINE, člen WORD PANCREATC CANCER COALITION, v čase pandémie COVID-19 pomáha chrániť pacientov so zriedkavými neuroendokrinnými tumormi pankreasu (NET) a iných orgánov. Preto im prináša NOVÚ TERÉNNU SOCIÁLNU SLUŽBU - POMOC DOMÁCICH ONKOASISTENTOV. Domácu sociálnu službu a edukačnú podporu prináša pacientom na subkutánnej injekčnej liečbe aby im podporou a edukáciou pomohli redukovať rizikové kontakty, výjazdy do zdravotných zariadení. Časom plánujú službu onkoasistentov ponúkať aj pacientom s inými malígnymi ochoreniami.***

***Aliancia NIE RAKOVINE predstaví celosvetovú fialovú podpornú kampaň o  karcinómoch pankreasu a NET pre rok 2020. Tiež prináša pacientom jedinečnú komplexnú užitočnú knihu „ŽIVOTOSPRÁVA PRI LIEČBE NÁDOROV TRÁVIACEJ SÚSTAVY – rady lekárov a pacientov“. Dobrovoľníci NIE RAKOVINE niekoľko rokov zbierali v Pacientskych poradniach najčastejšie otázky, mýty a fakty vo vzťahu výživy a rakoviny. Po rokoch práce a po víťaznom obhájení celoeurópskeho grantu, prináša odpovede v 150 stranovej publikácii kolektívu autorov pacientov - špičkových slovenských odborníkov z onkológie chirurgie, psychológie, nutrície a pacientskej advokácie. Kniha obsahuje aj foto recepty overené samotnými pacientmi.***

*19. novembra 2020 sa odborníci, pacientske organizácie, rodiny pacientov, ich priatelia, novinári a dobrovoľníci spoja, aby povedali NIE RAKOVINE a podporili ľudí trpiacich rakovinou pankreasu. „Snažíme sa upriamiť pozornosť na rakovinu pankreasu, ktorá si nutne vyžaduje viac pozornosti a pokroku v liečbe, aby pacienti mohli bojovať a prežiť. Tento rok upozorňujeme aj na život a liečbu pacientov so zriedkavými neuroendokrinnými tumormi (NET) pankreasu a ďalších orgánov. Aktuálne im ponúkame novú terénnu sociálnu službu - pomoc pri domácej subkutánnej injekčnej liečbe, ktorá je pre nich určená,“ hovorí prezidentka NIE RAKOVINE Jana Pifflová Španková.*

„Existuje niekoľko typov NET, najčastejšie postihujú tráviacu trubicu, pankreas a pľúca. Sú vzácne, tvoria len 2 percentá nádorových ochorení, vyskytujú sa rovnako u mužov i u žien. Priemerný vek pri diagnóze je 50-60 rokov. Sú pomaly rastúce, od začiatku ochorenia do určenia diagnózy často uplynie 5 až 7 rokov. V porovnaní s inými nádorovými ochoreniami sú NET malé a obvykle rastú pomaly, aj niekoľko rokov, avšak niektoré NET môžu rásť rýchlejšie než ostatné. NET zvyčajne nespôsobujú zjavné príznaky do doby, než začnú rásť a šíriť sa. Viac ako 50 % NET sa rozšíri do iných častí tela skôr, než sa zistia,“ hovorí MUDr. Dagmar Sorkovská, klinická onkologička z Internej kliniky VŠZaSP a OÚSA.

„Niektorí pacienti s gastroenteropankreatickými NET majú možnosť domáceho podávania subkutánnej injekčnej liečby. Liek teda môžu dostávať doma, bez nutnosti chodiť do zdravotníckeho zariadenia a vystavovať sa tak zbytočne riziku nákazy koronavírusom. Forma podania je injekciou, zvyčajne raz za 28 dní. Liečba obmedzuje príznaky NET tým, že zabráni telu, aby produkovalo príliš veľa hormónov. Môže tiež potláčať rast určitých typov NET. Účinok injekcie vydrží asi po dobu jedného mesiaca,“ vysvetľuje endokrinologička Doc. MUDr. Soňa Kiňová, PhD., z I.internej kliniky LF UK v Bratislave.

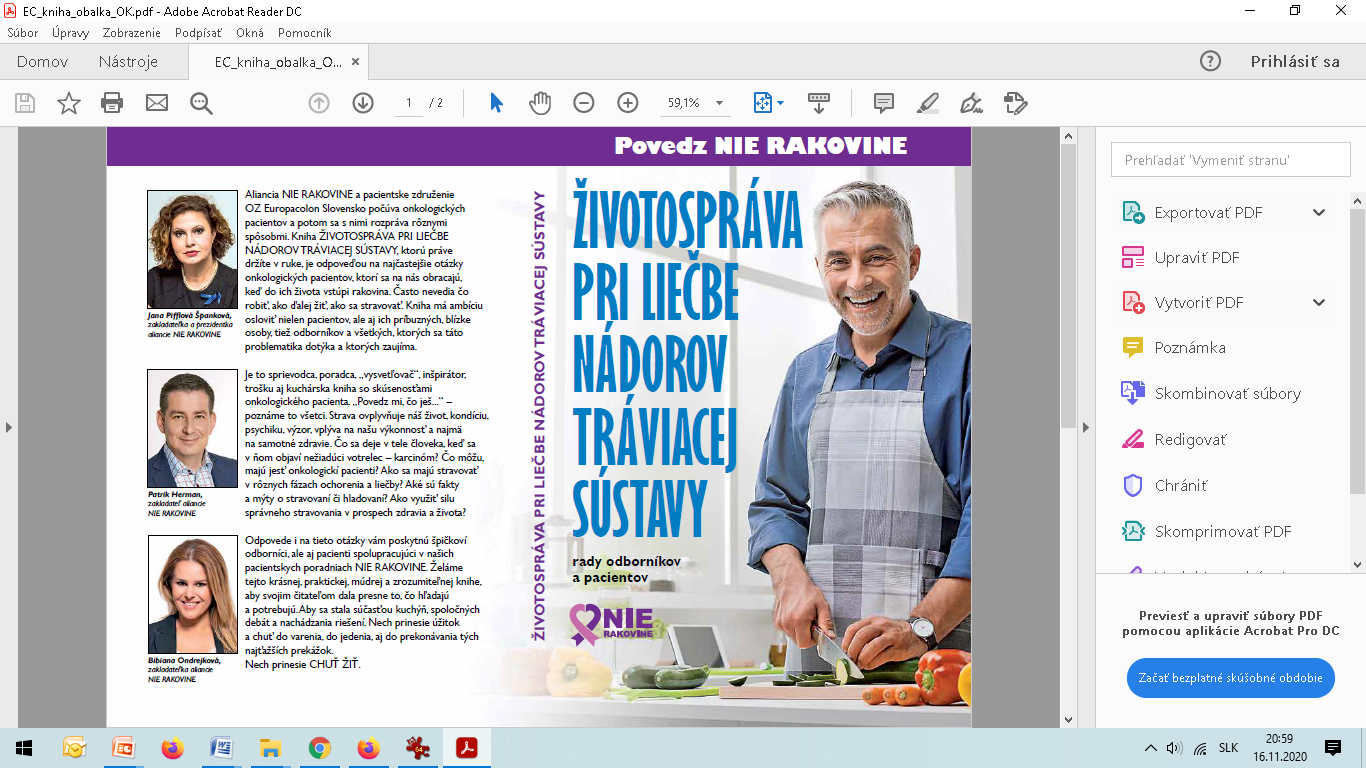
„Organizácia NIE RAKOVINE plánuje vyškoliť 10 terénnych domácich onkoasistentov (DOA) pre pokrytie každého z krajov Slovenska. Ich hlavnou činnosťou bude navštevovať pacientov s neuroendokrinným tumorom (NET) a pomáhať im pri aplikácii domácej subkutánnej injekčnej liečby. Cieľom bude poskytovať im asistenciu, učiť samoaplikáciu tejto liečby, podporovať ich v budovaní kvality a režimu života s NET” vysvetľuje J. Pifflová Španková.

Subkutánna injekčná liečba pre pacientov s NET je vo forme injekčného roztoku v naplnenej injekčnej striekačke. Na jej samoaplikáciu v žiadnej krajine EÚ, kde je táto liečba registrovaná, nie je potrebné medicínske vzdelanie. Avšak rozhodnutie o aplikácii samotným pacientom alebo kvalifikovanou osobou má byť uskutočnené zdravotníckym pracovníkom. Pacienti si ho aplikujú sami - podobne ako inzulín v pere, alebo známu subkutánnu antikoagulačnú liečbu.

“Asistencia DOA pacientom s NET pankreasu ako aj pacientom s NET iných orgánov bude ďalším vkladom v starostlivosti od našej pacientskej organizácie NIE RAKOVINE. Cieľom je rozvíjať ju dlhodobo, NIE RAKOVINE plánuje postupne službu onko-asistentov poskytovať aj pacientom s ďalšími onkologickými diagnózami pri iných formách sociálnej či zdravotnej pomoci. Zavádzame tak úplne novú formu pacientskej podpory v čase epidemických obmedzení,” hovorí Jana Pifflová Španková.

Dôvodom zavedenia tejto terénnej sociálnej služby je potreba zvýšenej ochrany, najmä imunokompromitovaných pacientov, akými sú aj onkologickí pacienti. Princíp domáceho podávania liečby s exkluzívnou podporou či asistenciou terénneho domáceho onko-asistenta o.z. NIE RAKOVINE je podľa Jany Pifflovej Špankovej výnimočnou cestou, ako nevystavovať pacientov s NET zbytočným rizikám.

“Je známe, že onkologickí pacienti by pre svoju zníženú obranyschopnosť organizmu mali minimalizovať navštevovanie miest zo zvýšenou kumuláciou ľudí, medzi ktoré určite patria aj zdravotnícke zariadenia. Domáce podávanie liečby je výhodou, ktorá znižuje frekvenciu potreby navštevovania nemocníc či ambulancií v čase pandémie ochorenia Covid 19. Zároveň chceme touto cestou pacientov povzbudzovať v ich neľahkom boji s onkologickým ochorením, vzdelávať ich a šíriť informovanosť o novinkách, podpore v ich liečbe a živote s onkologickým ochorením a monitorovať ich potreby.”



Organizácia NIE RAKOVINE *a pacientske združenie OZ Europacolon Slovensko* v týchto dňoch **prináša knihu *ŽIVOTOSPRÁVA PRI LIEČBE NÁDOROV TRÁVIACEJ SÚSTAVY****.* „Počúvame onkologických pacientov a potom sa s nimi rozprávame rôznymi spôsobmi. Kniha ŽIVOTOSPRÁVA PRI LIEČBE NÁDOROV TRÁVIACEJ SÚSTAVY je odpoveďou na najčastejšie otázky, s ktorými sa na nás obracajú, keď do ich životov vstúpi rakovina. Často nevedia čo robiť, ako ďalej žiť, ako sa stravovať. Kniha má ambíciu osloviť nielen pacientov, ale aj ich príbuzných, blízke osoby, tiež odborníkov a všetkých, ktorých sa táto problematika dotýka a zaujíma ich,“ hovorí Jana Pifflová Španková.

Kniha bola vytvorená v spolupráci s odborníkmi podľa pacientskych otázok. „Onkologickí pacienti, ktorí prekonali a prežili nádorové ochorenie, by sa mali vrátiť na samotný začiatok, ešte predtým než ochoreli. Mnohí z nich totiž nedodržiavali zásady zdravej životosprávy a systematickú prevenciu podcenili. Zdravá životospráva po skončení liečby je najlepšou voľbou pre zníženie pravdepodobnosti nádorovej recidívy, alebo nadobudnutia nového nádoru,“ hovorí gastroenterológ MUDr. Peter Minárik.

Okrem zdravej a vyváženej stravy vyzdvihuje úlohu telesnej činnosti a pohybu. „Patria medzi evidentné podporné spôsoby, ktoré znižujú riziko nádorov. Najpresvedčivejšie sú vedecké dôkazy o preventívnom účinku telesnej aktivity pri kolorektálnom karcinóme a karcinóme prsníka. Onkologickí pacienti, ktorí trpia na obezitu, by mali podstúpiť komplexný manažment telesnej hmotnosti a vyváženým a dlhodobo udržateľným spôsobom znižovať nadváhu a zároveň zvyšovať svoju fyzickú kondíciu.“

Medzi nádory tráviacej sústavy patria aj tie, ktoré postihujú pankreas. Toto nebezpečné ochorenie patrí medzi najhoršie onkologické diagnózy. Rakovina pankreasu je jediná, pri ktorej úmrtnosť u mužov i žien vo svete ustavične rastie. Situácia na Slovensku je mimoriadne vážna, naša krajina je druhá na svete vo výskyte rakoviny pankreasu. Jedna z piatich žien na Slovensku s onkologickou diagnózou má práve rakovinu pankreasu! Toto ochorenie často postihuje ľudí s dospievajúcimi deťmi, uprostred kariéry. Prichádza nenápadne a často sa diagnostikuje príliš neskoro. Operabilných prípadov je iba necelých 20 percent.

**Odhadovaný počet nových prípadov vo svete je asi 458 918 ročne a je to štvrtá najčastejšia príčina úmrtia na onkologické diagnózy vo vyspelých krajinách (Zdroj 1).**

Každý deň je viac ako 1250 ľudom na celom svete diagnostikovaná rakovina pankreasu a približne 1190 ľudí denne tento chorobe podľahne. Slovensko je na popredných priečkach v pocte nových prípadov rakoviny pankreasu (6. miesto, Zdroj 2).

Zatiaľ čo úmrtnosť na mnohé druhy onkologických ochorení klesá, v prípade rakoviny pankreasu sa zvyšuje. Slovensko je na 5 tom mieste v počte úmrtí (u oboch pohlaví vo všetkých vekových skupinách) ročne (Zdroj 3)!

Prežívanie pacientov sa v súčasnosti pohybuje od 3 do 6 percent a toto číslo sa žiaľ nemení posledných 50 rokov. Pacienti so zriedkavými neuroendokrinnými tumormi (NET) pankreasu majú lepšiu prognózu, no potrebujú viac informácií o svojom raritnom ochorení.

**Pacientska aliancia NIE RAKOVINE je členom Svetovej koalície pre boj s rakovinou pankreasu, ktorú tvorí viac ako 95 organizácií z viac ako 35 krajín a šiestich kontinentov.**

A v tento deň 19. november „Svetový deň rakoviny pankreasu“ chceme spoločné zvýšiť globálne povedomie o rizikových faktoroch a príznakoch rakoviny pankreasu, **„Už je najvyšší čas“ upriamiť pozornosť na naliehavú potrebu prevencie a skoršieho odhalenia tejto onkologickej diagnózy.**

**Je najvyšší čas, aby sme všetci spoločne pracovali na zvyšovaní povedomia: o rakovine pankreasu a NET** ktoré potrebujú viac pozornosti, povedomia a pokroku, aby sme pomohli pacientom bojovať a prežiť s touto chorobou.

Zdieľajte informácie

Pomôžte ostatným uvedomiť si príznaky a riziká rakoviny pankreasu zdieľaním našich infografík artiklov na sociálnych médiách a webe NIERAKOVINE.sk so svojou komunitou.

Šírte informácie

Šírite informácie aj na sociálnych sieťach a informujte svoju rodinu a priateľov o rakovine pankreasu. Vyberte si obrázky, ktoré chcete stiahnuť a zdieľať na svojich platformách sociálnych médií -  link <http://wpcd.worldpancreaticcancercoalition.org/downloads>. Zmeňte svoje profilové obrázky tak, aby podporovali Svetový deň rakoviny pankreasu, a používajte značky #WPCD a #ItsAboutTime.

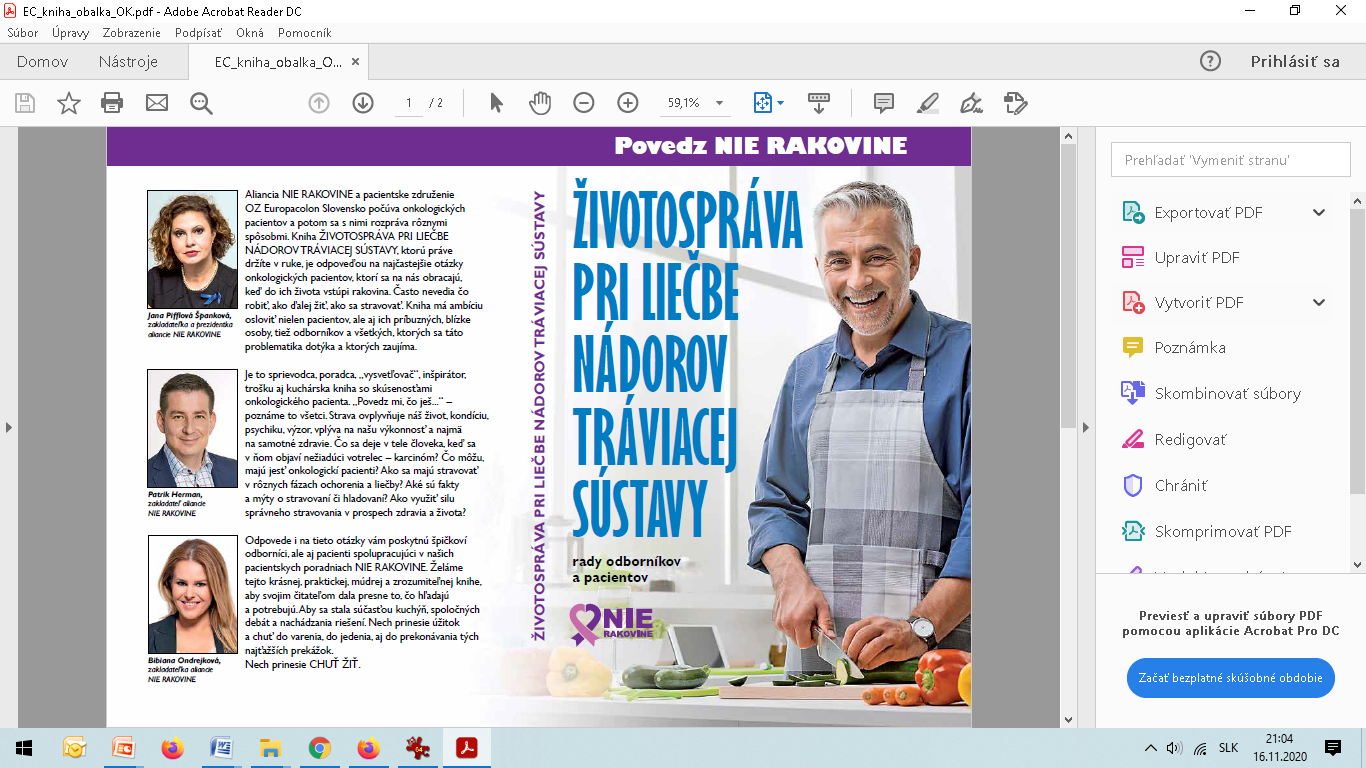
**Zdieľajte video**: Sme radi, že môžeme debutovať s videom našej kampane WPCD 2020. Stiahnite si a zdieľajte na všetkých platformách sociálnych médií, aby ste svojim blízkym pomohli poučiť o príznakoch rakoviny pankreasu a o tom, ako podporovať skoršiu diagnózu.

19. novembra sa oblečte do fialovej

Zmeňte svoj svet na fialový 19. novembra, aby ste podnietili rozhovory a zvýšili povedomie. Nezabudnite sa vyfotografovať vo fialovom a označiť na sociálnych sieťach!

Ďakujeme, že ste sa pripojili k Svetovému dňu rakoviny pankreasu 2020, aby sme dosiahli zmenu.

**Ďakujeme, že s nami hovoríte NIE RAKOVINE.**



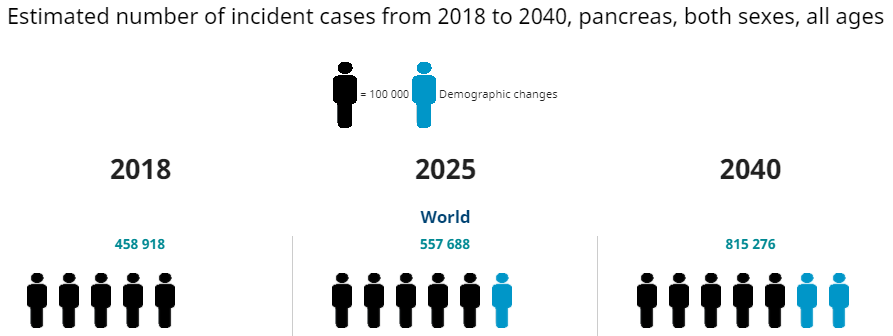
**Ďakujeme hrdým partnerom WPCD 2020:**

**Slovenská gastroenterologická spoločnosť SLS, IPSEN, SERVIER, HYUNDAI SLOVENSKO**

http://32qlqe2oh5782v2og2wvbgg5.wpengine.netdna-cdn.com/wp-content/uploads/2020/10/inpsen-logo-no-bck-52.png

**Zdroje -1;**

<https://gco.iarc.fr/tomorrow/graphic-isotype?type=0&type_sex=0&mode=population&sex=0&populations=900&cancers=13&age_group=value&apc_male=0&apc_female=0&single_unit=100000&print=0>



**Zdroj 2;**

<https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-multi-bars?v=2018&mode=population&mode_population=countries&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=13&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&nb_items=10&group_cancer=1&include_nmsc=1&include_nmsc_other=1&type_multiple=%257B%2522inc%2522%253Atrue%252C%2522mort%2522%253Atrue%252C%2522prev%2522%253Afalse%257D&orientation=horizontal&type_sort=0&type_nb_items=%257B%2522top%2522%253Atrue%252C%2522bottom%2522%253Afalse%257D&population_group_globocan_id=>

**Zdroj 3;**

<https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-multi-bars?v=2018&mode=cancer&mode_population=countries&population=900&populations=703&key=asr&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=5&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&nb_items=10&group_cancer=1&include_nmsc=1&include_nmsc_other=1&type_multiple=%257B%2522inc%2522%253Afalse%252C%2522mort%2522%253Atrue%252C%2522prev%2522%253Afalse%257D&orientation=horizontal&type_sort=0&type_nb_items=%257B%2522top%2522%253Atrue%252C%2522bottom%2522%253Afalse%257D&population_group_list=8,40,112,56,70,100,191,203,208,233,246,250,276,300,348,352,372,380,428,440,442,470,499,578,616,620,498,642,643,688,703,705,724,752,756,528,807,804,826&population_group_globocan_id=908#collapse-group-0-4>