

Prvo obilježavanje Dana sive vrpce u Hrvatskoj

Zagreb, 24. lipnja 2015. godine

Glia – Hrvatska udruga za oboljele od tumora mozga organizira prvo javno obilježavanje Dana sive vrpce u Hrvatskoj 27. lipnja 2015. u četiri grada: Zagrebu, Varaždinu, Čakovcu i Puli. Simboličnom donacijom za buketic lavande sa sivom vrpcom građani mogu pomoći udruzi Glia da pruži primjerenu psihosocijalnu pomoć oboljelima i njihovim obiteljima. Dan sive vrpce dosad nije javno obilježen u Hrvatskoj, a udruzi Glia predstavlja povod za informiranje javnosti o problemima s kojima se oboljeli od tumora mozga kod nas susreću. Glia se ujedno obraća nadležnim institucijama koje mogu pripomoći u podizanju standarda liječenja ovih bolesnika u Republici Hrvatskoj te potaknuti medicinska istraživanja u tom području. Oboljele od tumora mozga i njihove obitelji možete podržati **u subotu 27. lipnja od 10 do 12 sati na Cvjetnom trgu u Zagrebu, Trgu kralja Tomislava u Varaždinu, Trgu Republike u Čakovcu i Narodnom trgu u Puli.**

Dan sive vrpce

Dan sive vrpce obilježava se diljem svijeta od 2000. godine, na poticaj Njemačkog udruženja za tumore mozga, a njime se želi usmjeriti pozornost na ljude među nama koji se bore s ovom neizlječivom i progresivnom bolesti. Tumori mozga pojavljuju se u 50 do 150 osoba na milijun ljudi. Obzirom na njihov sveobuhvatan utjecaj na organizam nužan je interdisciplinarni pristup liječenju. Stoga u liječenju i rehabilitaciji bolesnika s tumorima mozga sudjeluje vrlo širok raspon stručnjaka: neurolozi, neurokirurzi, onkolozi, patolozi, nutricionisti, fizioterapeuti, logopedi, psiholozi, psihijatri, medicinske sestre, inženjeri medicinske fizike, inženjeri medicinske radiologije, molekularni biolozi, neuroradiolozi, patronažna služba, liječnici obiteljske medicine, endokrinolozi, dermatolozi, oftalmolozi i otorinolaringolozi.

Situacija u Hrvatskoj

Prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo u Hrvatskoj godišnje oko 600 ljudi oboli od tumora mozga, od čega je oko 420 malignih tumora. Tumori mozga drugi su najučestaliji uzrok smrtnosti u dječjoj dobi. U Hrvatskoj se oboljeli i oni koji za njih skrbe suočavaju s mnogim problemima. Prije svega to je slaba informiranost, tj. manjak edukativnog materijala prilagođenog pacijentima i na hrvatskom jeziku. Multidisciplinarni pristup nije omogućen, pa tako, primjerice, psihološka terapija nije standardni dio liječenja ovih bolesnika. Ograničena je dostupnost relevantnih lijekova i njihove primjene u pojedinim indikacijama. Nije dostupna ni u svijetu već uobičajena molekularna dijagnostika, pa za određene testove (MGMT, 1p19q kodelecija ) bolesnici odlaze u susjedne države, Sloveniju i Italiju, te za to sami snose troškove.

Socioekonomska situacija u Hrvatskoj također ne ide u prilog ovim teškim bolesnicima. Troškovi lijekova velik su izazov za bolničke fondove i ekonomski standard pacijenata. Suočavamo se i s odlascima medicinskih sestara i liječnika na rad u inozemstvo, dok je otežano zapošljavanje potrebnih kadrova (psihologa, medicinskih sestara).

U Hrvatskoj postoji sedam neurokirurških centara. Tri su smještena u Zagrebu i liječe više od dvije trećine neuroonkoloških bolesnika. Pet je radioterapijskih centara u kojima su i neuroonkolozi - uglavnom iz područja radioterapijske / kliničke onkologije. Zbog ovakve prostorne distribucije dostupnost liječenja i rehabilitacije nije optimalna. Također, hrvatsko zdravstvo nije postiglo razinu

suradnje s europskim i svjetskim stručnim organizacijama koja bi Hrvatskoj omogućila multicentrična ispitivanja i zastupljenost u međunarodnim bazama podataka.

O udruzi Glia

Neprofitna udruga Glia osnovana je u lipnju 2014. godine sa sjedištem u Zagrebu kao prva i zasad jedina udruga koja okuplja oboljele od tumora mozga u Republici Hrvatskoj. Članova je 60-ak, s tendencijom brzog porasta. U radu udruge ne sudjeluju samo pacijenti, već i članovi njihovih obitelji te medicinski stručnjaci različitih profila. Svojim glavnim zadatkom Glia smatra pružanje psihosocijalne podrške ovim bolesnicima, što između ostalog, uključuje informiranje pacijenata, pomoć pri snalaženju u zdravstvenom sustavu i pomoć pri povratku u normalan život. Udruga jednom mjesečno održava sastanke pacijenata, povremeno isključivo njima namijenjena predavanja, a trenutno im pokušava osigurati psihološku pomoć. Surađuje s drugim udrugama oboljelih od tumora mozga, primjerice Američkom udrugom za oboljele od tumora mozga (ABTA) i Međunarodnim udruženjem za oboljele od tumora mozga (IBTA). Za budućnost najavljuju tješnju suradnju sa srodnim hrvatskim udrugama i nadležnim institucijama kako bi se u Hrvatskoj počela stvarati mreža podrške za oboljele od tumora mozga.

Obilježavanje Dana sive vrpce i rad udruge Glia svojim su donacijama poduprli: Uzgajivači levande otoka Hvara, Acceleratio, Brodogradilište Rijeka, Centar za vozila Hrvatske, Jadrolinija, Kamgrad, Kerschhoffset Zagreb, Lovački dvori, Medical intertrade, Međimurska županija, Međimurski dvori, Prima Commerce, Printex Čakovec i SM Studio Marketing Zagreb.

###

Za sva dodatna pitanja stojimo vam na raspolaganju.

Zdravi i veseli bili!

**Glia – Hrvatska udruga za oboljele od tumora mozga**

Kišpatićeva 12, 10 000 Zagreb

**E** [glia@glia.hr](mailto:glia@glia.hr)

**M** +385 98 9022 722

**W** [Glia.hr](http://Glia.hr)