

Informacja prasowa
Warszawa, 11 kwietnia 2024 r.

Samotność w cieniu raka dróg żółciowych – jak znaleźć drogę, gdy brak informacji.

Diagnoza: „rak dróg żółciowych” to przede wszystkim niewiedza, potem strach, niepewność, i samotność. Zmagania z rzadko występującą chorobą to również brak jasnego kierunku działania, drogowskazów i utartych ścieżek pacjenta, które zamieniają się w drogę, na końcu której widać horyzont. Polscy pacjenci i onkolodzy stoją przed poważnymi wyzwaniami – obecnie nie istnieje żaden program lekowy dedykowany tej chorobie, pomimo że na świecie stosuje się już terapie w 1. i 2. linii leczenia w Polsce jedyną dostępną opcją jest chemioterapia. Niestety, rak dróg żółciowych rzadko daje wczesne objawy, co sprawia, że diagnoza często następuje w zaawansowanym stadium.

Fundacja EuropaColon Polska udostępniła dla pacjentów Interaktywną Mapę Diagnostyki i Leczenia Raka Dróg Żółciowych, która oferuje jasną i zrozumiałą nawigację przez zawiłości diagnozy i leczenia tego nowotworu, pomagając w znalezieniu odpowiednich kierunków terapeutycznych. Jest to kolejne narzędzie będące częścią kampanii „Uwaga na drogi żółciowe”, która powstała by wspierać chorych i ich bliskich.

Rak dróg żółciowych, choć rzadki, wpływa na życie 1750¹ Polaków rocznie. Często diagnozowany jest zbyt późno ze względu na niespecyficzne objawy. Pacjenci, zmagający się z brakiem apetytu, nudnościami, ogólnym osłabieniem czy bólami brzucha, początkowo bagatelizują te sygnały. Niestety otrzymując diagnozę pacjenci muszą stawić czoła diagnozie i potrzebują konkretnych wytycznych – mapy działania, która podpowie i pokieruje, pozwalając skoncentrować się na procesie leczenia.

– W obliczu raka dróg żółciowych, pacjenci stają przed wieloma wyzwaniami, które wykraczają poza aspekty stricte medyczne. Czują się często samotni na szpitalnym korytarzu i niewidzialni dla systemu, ponieważ to rzadki nowotwór układu pokarmowego. Sytuacja tych pacjentów jest bardzo trudna. Od dekady zmagają się z brakiem zmian w schematach leczenia i ograniczonym dostępie do nowych terapii, jak również niedostatkiem specjalistów zajmujących się rakiem dróg żółciowych. To wszystko potęguje strach i poczucie bezradności i właśnie dlatego zdecydowaliśmy się kontynuować Kampanię „Uwaga na drogi żółciowe”, którą

¹ „Rak dróg żółciowych w Polsce – obraz epidemiologiczny wraz z analizą postępowania terapeutycznego w latach 2016-2020”. Raport przygotowany przez Krajowy Rejestr Nowotworów.



zainaugurowaliśmy w zeszłym roku. Powstają kolejne narzędzia dedykowane chorym, mające pomóc w codziennym nawigowaniu chorobą. Do tej pory pacjenci pozostawali bez głosu wsparcia w trudnych chwilach i działaniu na ich rzecz - wyjaśnia Iga Rawicka, Prezes Fundacji EuropaColon Polska, inicjatorka kampanii „Uwaga na drogi żółciowe”.

Serca pełne odwagi i nadziei – poruszające historie chorych

Ilona, 43-letnia Polka mieszkająca w Anglii, już od 3 lat zmagą się z rakiem dróg żółciowych, którego objawy początkowo bagatelizowała, mylnie przypisując je innym dolegliwościom. Diagnoza tej rzadkiej choroby została postawiona po serii błędnych przypuszczeń medycznych i intensyfikacji symptomów, w tym żółtaczki i bólu. Po początkowym sukcesie leczenia, Ilona boryka się z nawrotem choroby i szuka nadziei w badaniach klinicznych. Jej walka z chorobą jest pełna wyzwań i niepewności, ale również nadziei i wsparcia najbliższych.

Marzena, 45-latką, matką trójki dzieci i zapalona sportsmenka, dla której diagnoza była szokiem. Prowadziła zdrowy styl życia, a objawy choroby były bardzo subtelne. Po intensywnych poszukiwaniach specjalisty i trudnej operacji, początkowe sukcesy leczenia dały jej nowe życie, jednak nieoczekiwana wznowa choroby wzmogła niepewność co do dalszej terapii. Pomimo wsparcia ze strony bliskich i lekarzy, boryka się z myślami i gniewem, próbując zaakceptować swoją sytuację i zachować nadzieję na dalsze leczenie.

Odkryj swoją drogę – interaktywna mapa dla pacjentów

Wśród tych, którzy stoją na rozdrożu decyzji po diagnozie, kluczową rolę odgrywa dostęp do rzetelnych informacji i jasnych wskazówek. Dlatego Fundacja EuropaColon Polska we współpracy z ekspertami stworzyła Interaktywną Mapę Diagnostyki i Leczenia Raka Dróg Żółciowych. Jest to narzędzie nawigujące pacjentów w chorobie, umożliwiające poznanie procesu diagnozy oraz wybór metod leczenia i wsparcia również poza farmakologicznego. Przez kolejne etapy choroby użytkowników pokieruje głos lektora lub napisy. Pacjenci uzyskają informację o raku dróg żółciowych, diagnostyce, możliwości leczenia, a także wielu innych ważnych aspektach w procesie terapeutycznym.

– Kiedy zdiagnozowano u mnie raka dróg żółciowych nie znalazłam zbyt wielu materiałów i wskazówek, które odpowiedziałyby mi jak może lub jak powinna wyglądać moja droga z chorobą. Musiałam ją samodzielnie odnajdywać. Teraz, kiedy Mapa istnieje, mam nadzieję, że inni pacjenci z rakiem dróg żółciowych nie będą musieli przechodzić przez takie same trudności. To narzędzie jest jak zbiór znaków drogowych – wskazuje jasną ścieżkę i daje siłę do walki z wyzwaniami choroby – Marzena, pacjentka.



Specyfika choroby

Rak dróg żółciowych powstaje w nabłonku wyściełającym światło dróg żółciowych, które służą do odprowadzania żółci z wątroby do dwunastnicy. Szacuje się, że rak dróg żółciowych stanowi około 1 proc. wszystkich nowotworów – jest więc mało znaną i rzadką chorobą. Brak apetytu i nudności, ogólne osłabienie czy bóle brzucha – nie są powodem, aby od razu podejrzewać chorobę nowotworową. Pierwsze czerwone światło powinno zapalić się, jeśli te objawy utrzymują się w czasie lub regularnie nawracają. W momencie pojawienia się wyraźnych symptomów jak ciemny moczu, jasny stolec, a także żółtaczka mechaniczna, której mogą towarzyszyć gorączka oraz swędzenie, mówimy już niestety o zaawansowanym stadium nowotworu. Ponieważ objawy te mogą być podobne do objawów innych schorzeń, ważne jest, aby osoby ich doświadczające skonsultowały się pilnie z lekarzem, by wykluczyć inne możliwe choroby lub by jak najwcześniej postawić diagnozę. Diagnostyka raka dróg żółciowych często obejmuje badania obrazowe, takie jak USG, tomografię komputerową (CT) czy rezonans magnetyczny (MRI), a także biopsję.

O Fundacji EuropaColon Polska

Fundacja EuropaColon Polska, od momentu swojego powstania w 2017 roku, koncentruje się na zwiększaniu świadomości społecznej na temat nowotworów układu pokarmowego oraz inicjowaniu dialogu z Ministerstwem Zdrowia i innymi interesariuszami systemu tak, by niwelować „białe plamy” w leczeniu chorych onkologicznych.

Inicjatywa Interaktywnej Mapy Diagnostyki i Leczenia Raka Dróg Żółciowych jest kontynuacją tej misji, stanowiąc odpowiedź na niespełnione dotąd potrzeby pacjentów z rakiem dróg żółciowych. Mapa ta jest sprawdzonym GPS-em Raka Dróg Żółciowych w procesie edukacji i wsparcia, umożliwiając pacjentom i ich rodzinom lepsze zrozumienie choroby oraz dostęp do kluczowych informacji i zasobów. Dla fundacji, a zapewne dla pacjentów i ich bliskich to swoisty kamień milowy.

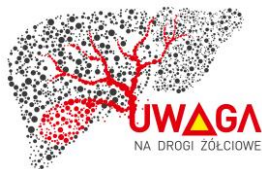
Więcej informacji o raku dróg żółciowych można znaleźć na stronie: www.zoltedrogi.pl

Kontakt dla mediów:

Adrianna Tomasiak, First Aid Communication Team

E-mail: adrianna.tomasik@first-aid.com.pl

Tel: +48 604 062 599



Iga Rawicka, Prezes Fundacji EuropaColon Polska

E-mail: iga@europacolompolska.pl

Tel: +48 600 600 166