

Warszawa, 7 grudnia 2023 r.

**Uwaga na drogi żółciowe,
czyli rzecz o pacjentach i dla pacjentów z rakiem dróg żółciowych.**

Pomimo coraz większej wiedzy onkologicznej są ciągle nowotwory, o których sporadycznie słyszeliśmy, a chorzy przez czas leczenia nie mają okazji spotkać podobnego do siebie pacjenta na korytarzu szpitalnym. Mowa o raku dróg żółciowych, rzadkim nowotworze diagnozowanym u ok. 1750¹ Polaków. Przez niespecyficzne symptomy niejednokrotnie wykrywany jest już w zaawansowanym stadium. Na co zwrócić szczególną uwagę? Jak wygląda ścieżka diagnostyczno-terapeutyczna? Kampania „Uwaga na drogi żółciowe!” to swoistego rodzaju nawigator pacjenta i jego bliskich po meandrach związanych z chorobą na różnych etapach, a przygotowana strona www.zoltedrogi.pl to pierwsze rzetelne miejsce w internecie, które w sposób kompleksowy odnosi się do potencjalnych czynników ryzyka, diagnostyki, metod leczenia oraz wsparcia dietetycznego.

Rak dróg żółciowych powstaje w nabłonku wyściełającym światło dróg żółciowych, które służą do odprowadzania żółci z wątroby do dwunastnicy. Większość zachorowań występuje po 40. roku życia, z czego ponad 85 proc. dotyczy osób, które ukończyły 60 lat. Szacuje się, że rak dróg żółciowych stanowi około 1 proc. wszystkich nowotworów – jest więc mało znaną i rzadką chorobą, której objawy nie są oczywiste. Dodatkowych trudności przysparza fakt, że objawy, nawet jeśli się pojawią, nie są na tyle niepokojące, aby iść z problemem do lekarza (brak apetytu i nudności, ogólne osłabienie czy bóle brzucha). 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.

Późne rozpoznanie choroby często uniemożliwia całkowite usunięcie zmiany i wyleczenie pacjenta. Najskuteczniejszą metodą leczenia tego nowotworu jest obecnie radykalna operacja². Większość pacjentów mierzy się jednak z chorobą nieoperacyjną. Niezależnie od klasyfikacji choroby pacjentom stale towarzyszy osamotnienie i strach o przyszłość, co potęgowane jest przez rzadkość występowania

¹ Dana uzyskana dzięki uprzejmości Krajowego Rejestru Nowotworów – Raport „Rak dróg żółciowych w Polsce – obraz epidemiologiczny wraz z analizą postępowania terapeutycznego w latach 2016-2020”.

² A practical guide for the systemic treatment of biliary tract cancer in Canada, R. Ramjeesingh and coworkers, (2023), Current Oncology.

tego nowotworu i niewystarczająca dostępność rzetelnych informacji. Pacjentom ciężko spotkać kogoś, kto także choruje na raka dróg żółciowych, nawet na szpitalnym korytarzu. Nie mają z kim podzielić się lękami i przemyśleniami, które tylko inni pacjenci są w stanie zrozumieć.

– *Po operacji usunięcia guza oraz wdrożonym później leczeniu chemioterapią długo dochodziłam do siebie psychicznie. Nie mogłam odnaleźć się w nowej rzeczywistości „po raku”. Z jednej strony była siła i nadzieja. Niewiele osób ma szansę na operację, a ja ją dostałam. Pojawiło się jednak także poczucie winy, że miałam to szczęście, że przeżyłam. Ponadto w zasadzie stale obecny jest również strach i zwątpienie. Z każdym kontrolnym badaniem myślę: Czy to już? Czy już jest nawrót?* – opowiada Ilona Smith, pacjentka z rakiem dróg żółciowych.

Rak dróg żółciowych – możliwości leczenia

Wśród osób, którym udało się poddać operacji, odsetek nawrotów jest niestety dość wysoki. Badania kliniczne prowadzone w ostatnich latach otwierają jednak nowe perspektywy i nadzieję na wyczekiwane zmiany w możliwościach i schematach leczenia tego nowotworu³.

– *W przypadku zakwalifikowania choroby jako nieoperacyjnej, do końca 2022 r. za standard leczenia uznawana była chemioterapia, charakteryzująca się ograniczoną skutecznością. Obecnie wreszcie widzimy promyk nadziei dla pacjentów z nieoperacyjnym rakiem dróg żółciowych. Leczenie skojarzone, będące bowiem połączeniem chemioterapii oraz immunoterapii, jest zmianą w leczeniu pacjentów z rakiem dróg żółciowych, która nie tylko poprawia jakość życia chorych, ale również daje im szansę na dłuższe przeżycie* – przekonuje dr Leszek Kraj, onkolog kliniczny z Kliniki Onkologii Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

Nawigowanie pacjenta przez podróż z rakiem dróg żółciowych

Kampania "Uwaga na drogi żółciowe!" to wyjście naprzeciw potrzebom pacjenta i jego bliskich w zakresie pozyskiwania rzetelnych informacji na temat przebiegu tego nowotworu, sposobów jego diagnostyki, leczenia oraz metod wsparcia pozafarmakologicznego.

W ramach kampanii powstała strona internetowa www.zoltedrogi.pl, gdzie poza podstawowymi informacjami można znaleźć m.in. kartę pytań, czyli zestawienie najważniejszych pytań, które chory lub jego najbliżsi powinni zadać lekarzowi oraz Mapę Diagnostyki i Leczenia Raka Dróg Żółciowych, dostępną w formie interaktywnego poradnika.

³ How I treat biliary tract cancer, A. Lamarca, J.Edeline, L.Goyal, (2022), Review – ESMO Congress.

– Chcemy by stworzone w ramach kampanii materiały edukacyjne służyły pacjentom i ich najbliższym. By stały się przewodnikiem od trudnego momentu diagnozy poprzez cały proces leczenia. Dla chorych styczność z nieznanym nowotworem, którego rokowania są trudne, może być przerażająca. Podobnie jak w innych już nowotworach układu pokarmowego tworzymy kompendium wiedzy mając nadzieję, że ułatwi im to odnalezienie się w nowej, trudnej sytuacji i pomoże poruszać się po systemie z naszą Mapą Diagnostyki i Leczenia Raka Dróg Żółciowych – mówi Iga Rawicka, Prezes Fundacji EuropaColon Polska.

Organizatorem kampanii jest Fundacja EuropaColon Polska. Patronat nad inicjatywą objęły Polskie Towarzystwo Medycyny Rodzinnej, Polskie Towarzystwo Onkologiczne oraz Konsultant krajowy ds. gastroenterologii - prof. dr hab. n med. Jarosław Reguła. Mecenatem kampanii jest firma Astra Zeneca.

Więcej informacji na temat raka dróg żółciowych:

www.zoltedrogi.pl

Fundacja EuropaColon Polska została powołana w marcu 2017 roku. Jest członkiem wielu międzynarodowych organizacji pacjentów, w tym Digestive Cancers Europe. Celem działań Fundacji jest przede wszystkim zwiększenie świadomości społecznej na temat nowotworów przewodu pokarmowego ze szczególnym uwzględnieniem raka jelita grubego. Podstawowym celem Fundacji jest promowanie profilaktyki, wczesnego wykrywania i właściwego leczenia nowoczesnymi i skutecznymi metodami terapeutycznymi w celu poprawy jakości życia pacjentów onkologicznych i pomoc w powrocie do zdrowia.

Agnieszka Mroczek

First Aid Communication Team

e-mail: agnieszka.mroczek@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

Fundacja EuropaColon Polska ul. Michała Elwiro Andriollego 70, 05-400 Otwock, KRS: 0000697387, NIP: 5322072628, REGON: 368427549, Bank: BNP PARIBAS 08 1750 0012 0000 0000 3852 2442, kontakt@europacolompolska.pl