

Otvoreno pismo oboljelih od multiplog mijeloma

JAVNOSTI REPUBLIKE HRVATSKE – GRAĐANIMA I ZDRAVSTVENOM SUSTAVU

U rujnu, mjesecu koji je širom svijeta posvećen podizanju svijesti o raku krvi, Udruga pacijenata MijelomCRO apelira na javnost i zdravstveni sustav da prepoznaju aktualni težak položaj oboljelih od multiplog mijeloma, rijetkog oblika raka krvi od kojega u Hrvatskoj boluje oko 750 ljudi.

Pogođeni mijelomom imaju drastično oslabljen imunitet. Njihove plazma stanice ne proizvode normalan broj i kvalitetu antitijela, pa im je tijelo, koje se i inače teško bori s infekcijama, podvrgnuto naporima. U slučaju obolijevanja od virusne bolesti Covid-19 imaju veće izgleda za komplikacije i teške ishode. Raste im vjerojatnost za kraće preživljenje, a svaki prerani smrtni ishod je nečiji osobni gubitak. Postoje mnoge nepoznanice i dileme. Ali postoje i činjenice, bjelodane i očite. Našim članovima, oboljelima od multiplog mijeloma, raka krvi, pandemijska situacija je ozbiljno narušila sigurnost i povećala rizike od nevolja.

SITUACIJA SE POGORŠAVA, OPASNI RIZICI RASTU

Godinu i pol od izbijanja pandemije koronavirusa, oboljeli od mijeloma i drugih oblika raka krvi žive u povećanom riziku i strahu, a njihov položaj je sve teži. Unatoč tome, mnogi umanjuju ozbiljnost situacije, ne uviđajući razmjere dodatne ugroženosti onkoloških bolesnika u pandemiji. Mjere zaštite su popustile, procijepljenost među odraslom populacijom je još uvijek nedostatna. Broj novooboljelih opet raste (četvrti val) te se bolnički kapaciteti, ionako preopterećeni i nedostatni, dodatno opterećuju. Otkako se virus proširio Hrvatskom, mnogi specijalisti hematolozi i hematološke sestre su u više navrata prebačeni na Covid odjele, čime su smanjeni kapaciteti za skrb o hematološkim pacijentima. Događa se u stvarnom životu bolnica ovih dviju godina da na 30 pacijenata rade samo dva hematologa na odjelu. Poznat nam je slučaj jednog odjela Covida gdje je jedna sestra brinula o dvanaest teških pacijenata.

ASPEKTI TEŠKE SITUACIJE

Mnogi aspekti teške situacije nama su već dobro poznati. Među njima je na prvom mjestu **smanjena šansa za pravodobnu, ranu dijagnozu**, jer stanovništvo se čuva od „nepotrebnih“ odlaska u ambulante i bolnice, u opravdanom strahu od zaraze. A kašnjenje dijagnoze raka krvi za samo pola ili godinu dana, skraćuje živote. Raste ugroza osoba u periodu dok još nije postavljena dijagnoza, a bolest je već podmuklo aktivna. **To možete biti i vi ili netko vama blizak.**

Svaki boravak u bolnici izaziva strah i brigu. Djelatnici su nedostatno procijepljeni, korona je u bolnicama. Teške terapije kod liječenja mijeloma umanjuju broj zdravih imunonosnih krvnih stanica koje još postoje – i infekcije su češće i teže. **I dolasci na propisanu terapiju u tzv. dnevne bolnice su naporniji i rizičniji no što su bili pred godinu i pol.** Oboljeli i njihove obitelji strepe od mogućnosti da se koronavirusom zaraze na putu do bolnice ili u čekaonicama, na odjelima. To se u nekim slučajevima već i dogodilo, sa smrtnim ishodima.

ŠTO MOLIMO DA SE UČINI, ZA ŠTO SE ZALAŽEMO?

Molimo bolnice da oboljelima koji su imunokompromitirani, a koji moraju dolaziti na terapije, osiguraju posebne uvjete: prostor gdje bi bili odvojeni, odvojeni ulazak u zgrade bolnice, zakazivanje dolaska u određeni termin, (da ne čekaju u hodnicima po više sati), vađenje krvi u odvojenom prostoru, veće i zračne prostorije za čekanje. Potrebno je i dati mogućnost da pratnja (obitelj) uđe u krug bolnice i dovede pacijenta što bliže zgradi gdje se provodi terapija.

Molimo obitelji i prijatelje oboljelih od mijeloma i ostalih oblika raka krvi na pridržavanje svih mjera opreza i zaštite kojima će maksimalno smanjiti šansu od zaraze voljene osobe, a to uključuje i cijepljenje. U to spada: izbjegavanje nepotrebnih kontakata, stajanje na distanci - držanje razmaka, često pranje ruku, nošenje maske te druge mjere zaštite. [Preporuka je Međunarodnog društva za mijelom \(IMS\)](#) i hrvatskih hematologa da se oboljeli u dogovoru s liječnicima cijepi kad je to moguće. To ih neće posve zaštititi od zaraze, ali im može olakšati komplikacije u slučaju da se zaraze koronavirusom.

Pozivamo poslodavce da omoguće rad od kuće oboljelima od multiplog mijeloma, gdje god je to izvedivo. Bez obzira na primljeno cjepivo, oni su i dalje ozbiljno ugroženi od zaraze i obolijevanja, s mogućim teškim posljedicama ili čak smrtnim ishodom. Znamo za slučajeve u kojima su oboljeli mjesecima uspješno radili od kuće, a nakon cijepljenja morali su se vratiti radu u prostorijama poslodavca. Putovanje na posao i rad u kolektivu dodatna je ugroza za osobe pogođene ovom teškom bolešću.

APELIRAMO!

U humanom društvu koje brine za sve svoje članove, za drugog, treba znati: **postoje skupine bolesnika s oslabljenim organizmom, posebno imunitetom**, a time i većim izgledima na komplikacije i teške ishode u slučaju zaraze Covidom. Molimo sve stanovnike Hrvatske, radno sposobne u bilo kojoj djelatnosti, koji imaju sreću da nisu pogođeni ozbiljnom bolešću, one kojima se čini da koronavirus nije veći problem, a nošenje maski i cijepljenje jest – nemojte negirati postojanje ugroze za druge ljude. Virus postoji. I dok se mlađi i zdraviji s njime lakše nose, za oboljele od raka krvi, a napose od multiplog mijeloma, ova situacija je velika prijetnja.

Apeliramo na sve građane - pridržavajte se epidemioloških mjere i cijepite se, ako ne postoje prave prepreke. Psihološko i emocionalno stanje naših prijatelja – oboljelih od mijeloma teško je breme koje moraju nositi svakog dana.

Završavamo sloganom koji nas čvrsto povezuje unutar Udruge: **Zajedno možemo mnogo!**

UDRUGA MIJELOMCRO

Zagreb, rujan 2021.

Voditeljica udruge
Mira Armour

Predsjednik udruge
Goran Tudor