

## Oboljeli od multiplog mijeloma: Zaostajemo za EU po lijekovima, ali i načinu liječenja – potrebno je uspostaviti sustav dnevnih bolnica po cijeloj Hrvatskoj

- Međunarodni dan multiplog mijeloma obilježava se posljednjeg četvrtka u ožujku
- Oboljelima od multiplog mijeloma u Hrvatskoj dostupne su samo tri od 11 odobrenih novih terapijskim mogućnosti koje se primjenjuju u ostalim europskim državama
- Dostupnost novih terapija nije popraćena infrastrukturom jer je za učinkovitost takvih lijekova potrebno primati ih u dnevnim bolnicama koje ne funkcioniraju kako bi trebale
- U subotu, 29. ožujka od 11 do 14 sati na Cvjetnom trgu, udruga MijelomCRO, studenti Medicinskog fakulteta i oboljeli od multiplog mijeloma educirat će građane o ovoj teškoj bolesti običnih simptoma i kako posumnjati na nju

Oboljelima od multiplog mijeloma u Hrvatskoj dostupne su **samo tri od 11 odobrenih novih terapijskih mogućnosti** koje se primjenjuju u ostalim europskim državama, a koje produžuju život i značajno unapređuju kvalitetu života. No, za maksimalno učinkovitu primjenu tih terapija, potrebno je više adekvatnih dnevnih bolnica u Hrvatskoj kako bi svi oboljeli dobili jednaku skrb bez obzira gdje se liječili, naglašavaju iz Udruge MijelomCRO.

*„Neizmjerno smo zahvalni na svakoj novoj terapiji koju nam je administracija omogućila, no želimo podsjetiti da smo vrlo svjesni činjenice da je multipli mijelom još uvijek neizlječiv i da postoji uvijek jedan broj pacijenata koji će trebati novu terapiju. Također, znamo da te novije terapije daju bolje rezultate liječenja, a budući da zahtijevaju česte odlaske u bolnice, potrebni su i drugačiji uvjeti u dnevnim bolnicama i ambulantomama“,* istaknula je **Mira Armour**, direktorica Udruge MijelomCRO, povodom Međunarodnog dana multiplog mijeloma, uz nadu da će se taj izazov uskoro premostiti.

*„Prvenstveno se to odnosi na dnevne bolnice, koje su gledajući cjelokupnu situaciju u Hrvatskoj, prostorno nedostatne, nefunkcionalne i loše riješene. Naravno da nedostaje i jako puno kadra, pogotovo medicinskih sestara i tehničara koji dolaze u neposredni kontakt s pacijentima i brinu se da put liječenja bude što manje stresan i sa što manje nuspojava“,* dodala je **Vesna Družinić**, mag. med. techn., predsjednica KroMreže hematoloških medicinskih sestara i tehničara.

Multipli mijelom čini oko 1 posto svih vrsta raka te je drugi najčešći rak krvi u svijetu. Riječ je o zloćudnoj hematološkoj bolesti koja se teško dijagnosticira zbog svojih nespecifičnih, „običnih“ simptoma sličnih mnogim drugim bolestima, od kojih su najčešći bolovi u kostima, umor, slabosti i sklonost infekcijama, a od koje u Hrvatskoj svakog dana oboli jedna osoba. Sve se češće dijagnosticira i kod mlađih pacijenata, a budući da ima jedan od najdužih perioda od pojave prvih simptoma do dobivanja dijagnoze, stručnjaci naglašavaju važnost što ranije dijagnostike.

*„Zadnjih su godina incidencija i smrtnost od multiplog mijeloma u Hrvatskoj u porastu, što nas svrstava u gornju polovicu zemalja Europske unije, i po pojavnosti bolesti i po mortalitetu. U praksi to znači da imamo i sve bolje preživljenje od ove bolesti, imamo i sve veći broj ljudi koji s tom bolesti žive dulje, tako da se procjenjuje da trenutačno u Hrvatskoj živi preko tisuću osoba koje su nekad u životu imale dijagnozu*

*multiplog mijeloma*“, naglasio je **doc. dr. sc. Mario Šekerija**, voditelj Odjela za maligne bolesti i Registra za rak pri HZJZ.

Ipak, još uvijek nedostaje nova stanična terapija, bispecifična protutijela i CAR-T stanična terapija – naglasila je **prim. dr. sc. Sandra Bašić Kinda**.

*„Multipli mijelom i dalje je neizlječiv, ali su u posljednjih 20 godina zahvaljujući inovativnim lijekovima postignuti veliki pomaci u liječenju, što pacijentima omogućuje dulji i kvalitetniji život. Iako je situacija danas znatno bolja nego prije pet godina što se tiče dostupnosti lijekova i čekanja, još uvijek u liječenju zaostajemo za susjednim zemljama. Veliki je problem što bolesnici koji su iskoristili terapiju daratumumabom i lenalidomidom, a koji su liječenje počeli 2019. kada su te terapije postale dostupne na hrvatskom tržištu, danas nemaju novu terapiju koja im je potrebna da održe kvalitetan život i dobro opće stanje. Zahtjevi za bispecifična protutijela su već predavana na Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje i odbijena, iako tu terapiju već ima 17 europskih zemalja“* pojasnila je **prim. dr. sc. Sandra Bašić Kinda**, specijalistica interne medicine i subspecijalistica hematologije na Klinici za internu medicinu, Zavoda za hematologiju KBC-a Zagreb i voditeljica radne grupe za multipli mijelom KroHema.

Veliko europsko istraživanje The Economist Impact provedeno prošle godine, u kojem je uz pacijente, hematologe, kreatore zdravstvenih politika i ekonomiste, sudjelovala i Udruga MijelomCRO, pokazalo je značajne razlike u skrbi za pacijente s multiplim mijelomom u zemljama Srednje Europe i Baltika (CEB), među koje spada i Hrvatska, u odnosu na Zapadnu Europu. Zakašnjela dijagnoza i pristup inovativnim terapijama, nepostojanje registara te shvaćanje inovacije kao troška, a ne ulaganja **ključni su izazovi s kojima se oboljeli od multiplog mijeloma susreću**, otkrilo je istraživanje.

**Zadnjeg četvrtka u ožujku svake godine** obilježava se **Međunarodni dan multiplog mijeloma**. U znak podrške borbi protiv ove opake bolesti, gradovi **Zagreb, Pula, Vukovar, Rijeka i Medulin** u četvrtak, 27. ožujka, **osvijetlit će svoje znamenitosti u prepoznatljivoj bordo crvenoj boji**.

Udruga MijelomCRO obilježit će Međunarodni dan **u subotu, 29. ožujka, od 11 do 14 sati** kada će oboljeli, njihove obitelji, prijatelji i studenti medicine u Zagrebu na **Cvjetnom trgu dijeliti prigodne informativne i edukativne materijale kako bi osvijestili sugrađane o ovoj opakoj bolesti običnih simptoma**.

Kontakt: Mira Armour, direktorica udruge MijelomCRO, [www.mijelom.hr](http://www.mijelom.hr), mob: 099 1947 434