

BILTEN
HRVATSKE UDRUGE
LJEČENIH I OBOJELIH
OD HEPATITISA
"HEPATOS"

1

MY MOTHER
WILL BE
CURED

24/04/2009 11:45





HULOH Hepatos

www.hepatos.hr

BORBA PROTIV VI- RUSNOG HEPATITISA – VAŽNOST UDRUGA BOLESNIKA I KOOR- DINIRANOG PRISTU- PA TIM BOLESTIMA

Prof. dr. sc. Boris Vucelić,
FRCP FACG FACP

Predstojnik Klinike za unutrašnje
bolesti i pročelnik Zavoda za
gastroenterologiju i hepa-
tologiju KBC Zagreb i redoviti
profesor Medicinskog fakulteta
Sveučilišta u Zagrebu



Virusni hepatitis predstavlja javnozdravstveni problem kojem treba pristupiti na ozbiljan način kompleksnim mjerama koje uključuju edukaciju stanovništva, preventivne mjere i liječenje prema međunarodnim standardima. Odnosi svih sudionika u tom procesu (države kroz zdravstveni sustav, udruga građana i samih bolesnika) moraju biti odlično koordinirani kako bi se mogla postići dobra kontrola ovih bolesti koje, ako nisu adekvatno prevenirane i liječene, dovode do komplikacija bolesti koje nose značajan morbiditet i mortalitet te značajno smanjenje radne sposobnosti brojnih bolesnika.

Intervencije koje su potrebne u društvu za djelotvornu borbu protiv hepatitisa C i B zahtijevaju s jedne strane poznavanje epidemiologije tih bolesti te s druge strane poznavanje mogućnosti liječenja i mogućih komplikacija liječenja, jer se samo u tom kontekstu može osigurati dobra suradnja bolesnika u terapijskom procesu.

Najvažniji epidemiološki podaci su sljedeći:

Hepatitis B je bolest s globalnom prevalencijom višom od 300 milijuna nositelja virusa, gdje naša zemlja spada u područja niske prevalencije. U zonama niske prevalencije najvažniji načini prijenosa virusa su intravenska uporaba droga i visokorizično seksualno ponašanje. Osobito je visok rizik u seksualnih partnera intravenskih narkomana, prostitutki i njihovih klijenata. Seksualni partneri zaraženih osoba imaju visok rizik čak i u odsutnosti rizičnog ponašanja.

Visokom riziku infekcije izloženi su i zdravstveni radnici, osobe zaposlene u laboratorijima gdje mogu doći u kontakt s kontaminiranom krvlju, zatvorski čuvari, policajci, zatvorenici, pedikeri, brijači, osobe koje izvode akupunkturu i tetovažu, neki profesionalni sportaši i vojnici. Prijenos infekcije moguć je preko britvica, četkica za zube, pribora za jelo i igračkica.

Prevenција se sastoji prije svega od aktivne imunizacije (cijepljenje), potom pasivne imunoprofilakse (davanje specifičnih imunoglobulina neposredno nakon mogućeg kontakta s virusom), te općih mjera kojima se smanjuje rizik od kontakta s virusom (zaštitne rukavice, maske i naočale, testiranje trudnica, promjene u ponašanju u seksualnom životu i program opskrbe narkomana čistim iglama).

Hepatitis C je proširen u cijelom svijetu i smatra se da je 170 milijuna ljudi zaraženo s HCV. Virus se prenosi prije svega perkutano (kontakt s krvlju, ubodi inficiranih igala) te rjeđe neperkutano (seksualni kontakti i perinatalna ekspanzija). U prevenciji su najvažnije opće mjere jer nema cjeviva koje bi nas zaštitilo od virusa hepatitisa C.

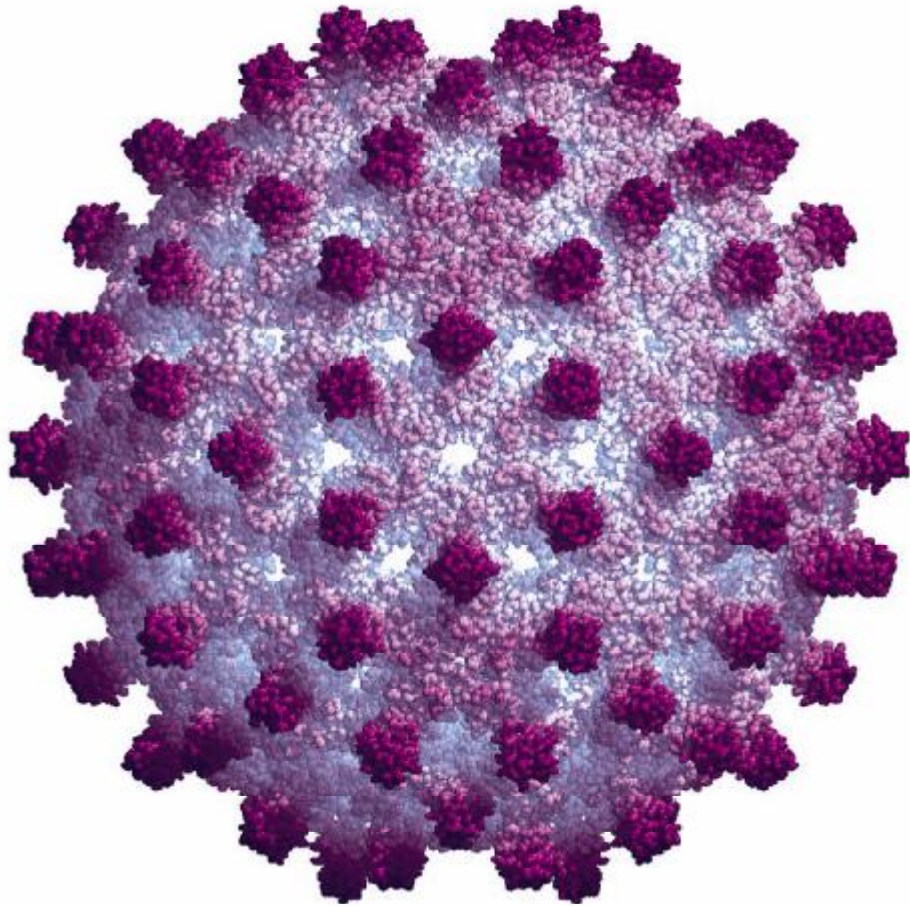
Glede liječenja važno je uočiti razliku između hepatitisa B i C. Dostupna terapija hepatitisa B rijetko dovodi do izlječenja već nastale kronične bolesti tako da je kod ove bolesti od primarne važnosti prevencija, prije svega program cijepljenja. Kod hepatitisa C napredak u terapiji doveo je do mogućnosti izlječenja u većine bolesnih osoba, a povoljan odgovor na terapiju ovisi o prirodi virusa (genotip).

Iz navedenoga je jasno da je zadatak države da kroz zdravstveni sustav obvezno osigura preventivne mjere (prije svega cijepljenje protiv hepatitisa B i edukaciju) te terapiju učini dostupnom svakom bolesniku koji ima indikaciju za antivirusno liječenje. Ustrajnim radom svih zainteresiranih ti su ciljevi u našoj zemlji danas postignuti. Problem ostaje otkrivanje bolesti u asimptomatskih bolesnika te pridržavanje terapije bolesnika, prije svega onih u rizičnim skupinama (ovisnici o drogama), gdje uspješnost terapije ovisi ne samo o dostupnosti lijekova nego i o angažiranju timova koji će osigurati da se ti bolesnici pridržavaju terapije dovoljno dugo da bi ona bila djelotvorna bez obzira na eventu-



alne nuspojave koje u tih bolesnika često dovode do samovoljnog prekida terapije.

Uloga udruga bolesnika izuzetno je važna u tom procesu. One osiguravaju ne samo informacije o bolesti na način pristupačan bolesnicima nego i psihološku podršku bolesnicima koji lakše podnose bolest i terapiju u okruženju drugih bolesnika koji imaju iskustva s problemima koji ih muče. Udruga Hepatos je svojim dosadašnjim radom jasno pokazala kako uporan i dobro organiziran rad dobronamjernih građana može značajno pridonijeti poboljšanju uspjeha borbe protiv virusnog hepatitisa prije svega u onom segmentu koji je bolesnicima najvažniji, a to je njihova individualna borba protiv bolesti.



VIRUSNI HEPATITIS – JAVNOZDRAVSTVENI PROBLEM

Osvrt na situaciju u Hrvatskoj

Prof. dr. sc. Adriana Vince

Voditeljica Referentnog centra
za dijagnostiku i liječenje
virusnih hepatitisa MZSS



Kronični virusni hepatitis B i C predstavljaju globalni javnozdravstveni problem čije je značenje kao važnog uzroka poboljšavanja i smrtnosti još uvijek podcijenjeno. Razlog tome valja tražiti u činjenici da bolest čitav niz godina nema posebnih simptoma, ne dovodi do nagle i eksplozivne opasnosti, koja bi privukla svekoliku pozornost javnosti pa svjesnost o veličini problema treba razvijati uporno trajnom suradnjom struke, oboljelih i javnozdravstvenih ustanova.

Svjetska zdravstvena organizacija procjenjuje da je oko 170 milijuna ljudi (3% svjetske populacije) inficirano virusom hepatitisa C (HCV), dok oko 350 milijuna ljudi ima kroničnu hepatitis B virusnu (HBV) infekciju. Oko 85% osoba zaraženih virusom C hepatitisa razvija kroničnu infekciju, a kroz dvadesetak godina u 20–30% oboljelih dolazi do razvoja ciroze jetre.

U osoba koje jednom razviju cirozu kratak je period do gubitka jetrene funkcije ili tzv. dekompenzacije jetre. Od 100 osoba s cirozom godišnje će barem njih 5 razviti simptome dekompenzacije, a zloćudni tumor jetre, hepatocelularni karcinom razvit će se u 1–5% bolesnika. Stoga je danas kronični hepatitis C sa svojim komplikacijama vodeći uzrok transplantacije jetre u svijetu.

Kronični hepatitis B u bolesnika s aktivnom bolešću (trajno aktivnom virusnom replikacijom) nosi visok rizik progresije bolesti. Ciroza jetre se razvija u oko 2 do 9% bolesnika godišnje, a petogodišnje preživljenje bolesnika s razvijenim komplikacijama ciroze vrlo je nisko, od 14 do 35%. Nedvojbeno je povezanost HBV infekcije s primarnim karcinomom jetre.

Nepobitna je činjenica da osobe oboljele od kroničnog B i C hepatitisa imaju slabiju kvalitetu života, češće traže medicinsku skrb, češće su izložene komplikacijama bolesti i u 25–40% slučajeva umiru ranije zbog posljedica tih komplikacija.

Posljednjih dvadeset godina došlo je do velikog napretka i u prevenciji i u liječenju kroničnih hepatitisa. Ukratko, danas postoji vrlo učinkovito i sigurno cjepivo protiv B hepatitisa, dok su postojeći lijekovi sve učinkovitiji u sprječavanju virusne replikacije, ali još uvijek ne dovode do trajne eliminacije virusa. Nasuprot tome protiv HCV infekcije nema još cjepiva, ali postoji vrlo učinkovito liječenje, koje eliminira virus ovisno o genotipu u 50–80% oboljelih.

Unatoč tome prevalencija i incidencija bolesti sporo se smanjuju upravo zbog „nijemog“ tijeka bolesti i kasnog prepoznavanja, što omogućuje dalje širenje infekcije u neprocijepljenoj populaciji.

U Hrvatskoj je 1999. uvedeno cijepljenje protiv hepatitisa B u šestom razredu osnovne škole te se od tada prati pad novoprijavljenih slučajeva u dobi od 12 do 25 godina.

Prevalencija u starijim dobnim skupinama (25–65 godina) procjenjuje se na 1.4%. Prije dvije godine uvedeno je i obvezno cijepljenje u novorođenačkoj dobi pa se može pretpostaviti da će kroz deset godina biti gotovo u potpunosti zaštićena populacija od 0 do 33 godine života. No očita je činjenica da će se sljedećih trideset godina HBV infekcija i dalje širiti u spolno aktivnom, neprocijepljenom stanovništvu.

Smatra se da je u Hrvatskoj oko 60.000 ljudi inficirano virusom hepatitisa C s prevalencijom od 1.40%. Godišnje se otkrije između 200 do 300 novih slučajeva, no s obzirom na kronični tijek infekcije pretpostavlja se da postoji stalni trend «podprijavlivanja» oboljelih. Najčešće oboljevaju mlade dobne skupine (39% između 30–44 godine), a glavni način prijenosa među novooboljelima je intravensko uživanje narkotika. Uzimajući u obzir progredirajući tijek bolesti s razvojem komplikacija, dolazimo do značajnog broja bolesnika s krajnjim najtežim ishodom bolesti – cirozom jetre s komplikacijama i hepatocelularnim karcinomom. Godišnje umire 529 bolesnika od komplikacija ciroze jetre



uzrokovane HCV-om te 183 bolesnika od hepatocelularnog karcinoma.

Kao što je već naglašeno, većina oboljelih spada u radno aktivno stanovništvo (91% hepatitisa C u dobi između 15 do 59 godina). Kako hrvatsko stanovništvo stari, svaka invalidnost uzrokovana virusnim hepatitisima predstavlja značajan utjecaj na društvo u cjelini.

U Hrvatskoj je postignut velik napredak u cijepljenju protiv hepatitisa B i liječenju hepatitisa C. Pacijentima u Hrvatskoj već je nekoliko godina omogućeno liječenje kroničnog C hepatitisa prema svjetskome zlatnom standardu, kombinacijom pegiliranog interferona alfa i ribavirina prema smjernicama koje je preporučila struka. Godišnje se u Hrvatskoj genotipizira oko 700 bolesnika, a liječi 300–400 bolesnika, što slijedi trendove u zemljama Europske Unije. Nažalost uspjeh u liječenju hepatitisa B još uvijek nije postignut. U suvremenom svijetu za liječenje kroničnog hepatitisa B upotrebljava se pegilirani interferon alfa-2a, ili jedan od vrlo učinkovitih nukleot(z)idnih analoga – tenofovir ili entekavir. Učinkovitost tih lijekova u potpunoj eliminaciji virusa je mala, samo nekoliko postotaka, no oni učinkovito sprječavaju napredovanje bolesti, što nam je najbitniji klinički cilj u liječenju bolesnika s kroničnim B hepatitisom.

Trenutačno jedino dostupnim lijekom u Hrvatskoj, lamivudinom uspije se u određenom postotku oboljelih suprimirati virusna replikacija i histološko napredovanje bolesti. Ograničavajući čimbenik tog lijeka njegova je gotovo doživotna primjena, uz visok postotak razvoja rezistencije, više od 60% nakon pet godina primjene. Očekuje se odobrenje korištenja pegiliranog interferona alfa-2a u terapiji kroničnog hepatitisa B, koji jedini omogućuje HBsAg serokonverziju, odnosno izlječenje u 10–ak% liječenih te barem jednog od novijih nukleozidnih analoga.

Zajednički napor medicinskih stručnjaka i oboljelih u zemljama EU doveo je do podizanja razine svjesnosti o javnozdravstvenom značenju kroničnih hepatitisa i do prihvaćanja u Parlamentu EU 2007. Deklaracije o virusnim hepatitisima kojom se obvezuju izvršna tijela na provedbu trajnih aktivnosti u prevenciji, otkrivanju i liječenju

oboljelih.

Hrvatski stručnjaci predvođeni liječnicima referentnih centara za dijagnostiku i liječenje virusnih hepatitisa i kronične bolesti jetre potaknuli su također raspravu u Hrvatskom saboru o ovoj problematici, što je dovelo do formuliranja i prihvaćanja Rezolucije o virusnim hepatitisima u Saboru u svibnju 2009. godine. Najvažniji dijelovi Rezolucije obvezuju nadležna ministarstva na provođenje svih potrebnih mjera za rano otkrivanje i sprječavanje širenja zaraze virusima hepatitisa u hrvatskoj populaciji.

Godine 2009. održana je Hrvatska konsenzus konferencija o virusnim hepatitisima koja je osuvremenila nacionalne smjernice za dijagnostiku i liječenje kroničnih hepatitisa B i C prema najnovijim preporukama relevantnih europskih i američkih društava za liječenje bolesti jetre, a uzimajući u obzir nacionalna iskustva. U radu konferencije sudjelovali su brojni stručnjaci koji se bave različitim aspektima dijagnostike, prevencije i kompleksnog liječenja virusnih hepatitisa, a zaključci konferencije tiskani su u zasebnom broju časopisa Acta Medica Croatica.

U zaključku možemo reći da virusni hepatitis i nadalje predstavljaju opsežan javnozdravstveni problem zbog svojega utjecaja na pobol, kvalitetu života i radnu sposobnost stanovništva. Procjenjuje se da će financijsko opterećenje zdravstvenog sustava za liječenje i zdravstvenu skrb tih bolesnika u sljedećem desetogodišnjem razdoblju u Hrvatskoj iznositi oko 300 milijuna eura. Stoga je od presudne važnosti za prekidanje epidemiološkog lanca širenja bolesti što ranije otkrivanje oboljelih. To je moguće postići samo trajnom edukacijom opće populacije i zdravstvenih djelatnika.

Velika je uloga udruga oboljelih koje moraju trajno senzibilizirati sve bitne društvene subjekte i medije na postojanje bolesti i svekolikost problematike vezane uz bolest – od dijagnoze i liječenja do stigme. Udruge oboljelih od virusnih hepatitisa postigle su izuzetne rezultate u povezivanju stručnih i političkih tijela na razini EU.

Od moderne medicine 21. stoljeća društvo traži ne samo rano otkrivanje, liječenje i izlječenje već poglavito sprječavanje bolesti. To nije samo interes vlade i državnih financijskih institucija niti, naravno, oboljelih pojedinaca nego i društva u cjelini kao izraza težnje za zdravljem definiranim ne samo kao odsutnost bolesti nego i kao stanje potpunoga tjelesnoga, duševnoga i socijalnog blagostanja.

Živimo u svijetu obilježenom trajnim tehnološkim naprecima, ali i stalnim humanitarnim katastrofama, stoga je više nego ikad potrebno podržati poticajne stavove o vrijednosti očuvanja kvalitete ljudskog života i osnovnih ljudskih vrijednosti. Borba protiv virusnih hepatitisa sadrži u sebi upravo sve te pozitivne elemente.

ODGOVORNOST I ZNAČAJ CIVILNOGA DRUŠTVA

Prof. dr. Anči Leburic

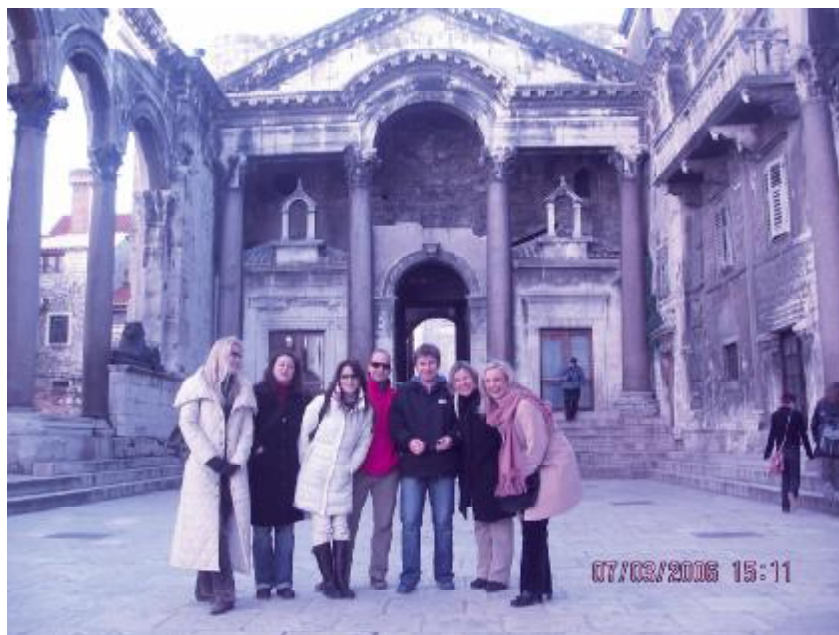
Bolesne osobe često ne uspijevaju udovoljiti svim svojim društvenim ulogama i zadacima. Često se stoga osjećaju krivima u moralnom smislu, što svakako nije u redu. Društvo bi zapravo trebalo takvima osigurati **primjerenu medicinsku skrb**, te općenito širiti atmosferu u kojoj će uspješno razvijati potrebu svih građana i građanki da efikasnije ostvaruju svoje **pravo na zdravlje**.

Svi pripadnici društva na isti način ne prihvaćaju bolesne osobe. Naime, i bolesnici se na različite načine socijalno identificiraju. Njihovi socijalni životi su različiti kao i njihovi statusi i druge pozicije u društvu. No, kako je svaka bolest (pa i virusni hepatitis) društveni problem, tako je i bolesnik **društveno biće** i takvim bi ga trebalo i smatrati. U tom smislu političko, ekonomsko, nacionalno i rasno obilježje te druga obilježja ne bi smjela biti odlučujuća u određivanju strategija terapija bolesnik¹, odnosa prema njima te uvažavanja i rješavanja poteškoća koje im bolesti nameću.

S druge strane, svi bolesnici na isti način ne doživljavaju svoja bolesna stanja i boli koje ih prate. Promjene u vlastitom tijelu i razna organska oštećenja ne doživljavaju se slično, kao što ni posljedice nisu iste. Ali, i **društvena sredina** počne se drugačije ponašati i njezina su očekivanja drugačija čim se sazna za nečiju bolest. Bolesniku se u suvremenom društvu **prpisuju** drugačije uloge. To njemu nameće drugačija prava i dužnosti. Socijalne uloge bolesnika se mijenjaju. Ne odlaze na posao, u školu ili na studij. Često bivaju socijalno obilježeni, pa im se pripisuje **društvena stigma**. Ona negativno obilježi pojedinca samo zato što je bolestan. Takva su ponašanja nehumana i svakodnevno na njih treba upozoravati i boriti se protiv predrasuda različitih vrsta.

Ako je bolesna osoba spremna na liječenje i ulaže vlastitu energiju u svoje ozdravljenje – svakako joj treba pomoći. U društvu se, osim obiteljskih, rodbinskih i prijateljskih javljaju i drugi organizirani mehanizmi kao što su **nevladine udruge**. One okupljaju sve koji su spremni pomoći oboljelima i onima koji s njima žive i rade. One pridonose educiranju svih i svakoga, i tako sistematičnije uklanjaju negativne stavove o bolesti i bolesnima. One (možda i ponajbolje) uklanjaju emocionalnu i socijalnu izolaciju bolesnih, koja je i te kako štetna za društvo. One sakupljaju nevjerojatnu količinu pozitivne energije. One stvaraju mogućnosti bolesnima za normalan život i rad, za uspješnije liječenje, rehabilitaciju i povratak u društvenu sredinu. Jedna od takvih udruga nesumnjivo je i splitski **Hepatos**.

*HRVATSKA UDRUGA
LIJEČENIH I
OBOLJELIH OD
HEPATITISA
„HEPATOS“*



„Hepatos“ je neprofitna organizacija sa sjedištem u Splitu, osnovana 2000. godine kao prva udruga u Hrvatskoj koja pruža pomoć oboljelima od virusnih hepatitisa. Svrha djelovanja Udruge je spriječiti nastanak i širenje bolesti, smanjiti diskriminaciju te podići kvalitetu življenja oboljelih i njihovih obitelji slijedeći visoke standarde djelovanja. Proteklih šest godina posebno intenzivan rad istodobno se odvija na lokalnoj/ regionalnoj razini Splitsko-dalmatinske županije, nacionalnoj (telefonskim i internetskim savjetovanjem, javnim kampanjama i zagovaranjem) te međunarodnoj razini (aktivnim članstvom u europskim i svjetskim udruženjima srodnih udruga, posebice u **European Liver Patients Association – (ELPA)**. Hepatos je neupitan lider među organizacijama civilnoga društva u zagovaranju prava osoba oboljelih od virusnih hepatitisa te je kao takav i logičan pokretač **Saveza oboljelih od hepatitisa Republike Hrvatske (SOH RH)**. Hepatos je profesionalno ustrojena udruga s petoro zaposlenih i izuzetno energičnom i prepoznatljivom lidericom, mr. sc. Tatjanom Reić koja je i glavna vizionarka organizacije.

Metodologija rada Udruge:

1. Pružanje podrške oboljelima i njihovim obiteljima
2. Senzibilizacija javnosti i prevencija virusnih hepatitisa
 - Informativno–edukativne aktivnosti
 - Edukacija djece i mladih
 - Edukacija rizičnih skupina
3. Javno zagovaranje i lobiranje
4. Razvoj suradničke mreže u zemlji i inozemstvu

Pružanje podrške oboljelima i njihovim obiteljima



Od 2000. godine Udruga Hepatos kontinuirano pruža izravnu podršku oboljelima od virusnih hepatitisa, postavši po tome prepoznatljiva i vodeća organizacija u cijeloj zemlji. Godine 2004. Udruga pokreće savjetovanište sa stalnim dežurstvima više puta tjedno. Oboljelima i njihovim obiteljima također je dostupno besplatno psihološko savjetovanje te mogućnost izravnog postavljanja pitanja i konzultiranja s nizom liječnika/ca specijalista, posredstvom članova/ica Udruge i putem on-line savjetovaništa. Godine 2007. otvoren je **besplatni telefon 0800 400 405** s pruženim savjetodavnim uslugama za 3000 korisnika/ca.





Informativno–edukativne kampanje Hepatosa i Saveza oboljelih od hepatitisa

Informativno–edukativne kampanje Udruge Hepatos u svrhu senzibilizacije javnosti i prevencije usmjerene na mlade te na rizične skupine, posebice ovisnike i branitelje, glavna su poluga za osiguranje dugoročnog prepoznavanja virusnih hepatitisa kao ozbiljnoga društvenog problema koji zahtijeva odgovorno djelovanje državnih institucija, ali i svakog pojedinca.

Od 2004. godine, svake godine organizirane su informativno–edukativne kampanje u povodu obilježavanja Svjetskog dana svjesnosti o hepatitisu, 1. listopada, a od 2008. godine i Svjetskog dana hepatitisa, 19. svibnja. Taj se dan obilježava uz koordinaciju Svjetskog saveza za hepatitis (World Hepatitis Alliance), koji okuplja više od 200 udruga oboljelih iz cijelog svijeta, uključujući i ELPA–u, pod pamtljivim sloganom „Jesam li ja broj 12?“, upozoravajući na zabrinjavajuću epidemiološku procjenu da je virusnim hepatitisima zaražena svaka dvanaesta osoba na svijetu. U sklopu javnih akcija, uz plakate na javnim površinama i u javnom prijevozu te plaćeno oglašivanje u medijima (oglasi, džinglovi na radiju, telop poruke i tv spotovi), Udruga Hepatos, zajedno sa svojim podružnicama i suradničkim udrugama te s vodećim liječnicima specijalistima, organizira javne tribine, ulične akcije, šalje priopćenja, distribuira tisuće letaka i brošura, a predsjednica Udruge mr. sc. Tatjana Reić intenzivno nastupa u brojnim nacionalnim i lokalnim medijima, uključujući i najgledanije televizijske emisije.

Kampanje su uključivale i **zagovaračke aktivnosti** usmjerene na lokalne i nacionalne vlasti, te stručne okrugle stolove na kojima su glavnu riječ imali vodeći liječnici/ce specijalisti. Tako su **2005. godine** prikupljeni potpisi za paneuropsku peticiju ELPA–e za poduzimanje mjera protiv hepatitisa C uz uručivanje njezine preslike ministru zdravstva, potpredsjednici Vlade i predsjedniku RH.



Godine 2006. ministru zdravstva i predsjedniku države uručeni su rezultati europskog istraživanja o dostupnosti liječenja koje je provela ELPA, uključujući i Hepatos, a u Rijeci je održana tiskovna konferencija s predstavnicima sedam gradova u kojima je kampanja te godine, kao i sljedećih, izravno provedena (Split, Zagreb, Rijeka, Pula, Osijek, Zadar, Dubrovnik). Efektan je potez bilo i slanje povećala s porukom: **"TESTIRAJTE SE!"**, svjetskog simbola akcije iz **2006. godine**, svim saborskim zastupnicima, lokalnim i županijskim vlastima u Splitsko-dalmatinskoj županiji, infektolozima i predstavnicima medija, kao i privjeska za ključeve s istom porukom sljedeće godine.



Hepatos je zajedno sa svim udrugama članicama Saveza oboljelih od hepatitisa RH **2008. godine** proveo dosad najvidljiviju kampanju u povodu prvoga uistinu globalnog obilježavanja Svjetskog dana hepatitisa (19. svibnja), u čemu je širom svijeta sudjelovalo više od 200 udruga iz 55 zemalja sa svih kontinenata. Uz trodnevne promotivne akcije s mnoštvom balona na ulicama Splita, Zagreba, Rijeke, Osijeka, Pula i Dubrovnika, **pod sloganom „Jesam li ja broj 12?“**, članice SOH-a uputile su Vladi RH 12 zahtjeva za podršku globalne inicijative stavljanja pod nadzor virusnih hepatitisa, s naglaskom na donošenje cjelovitoga nacionalnog programa prevencije, screeninga i liječenja, u suradnji s udrugama te uz primjerena proračunska sredstva.



Posebno je medijski zapažena, ali i atraktivna bila akcija testiranja lokalnih dužnosnika/ca u Splitu, Puli i Dubrovniku te čak 71 zastupnika/ce Hrvatskog sabora.

Osim tih redovitih godišnjih kampanja, 2004. – 2006. Provedeno je i nekoliko ciljanih, višemjesečnih kampanja usmjerenih na poticanje testiranja među građanima/kama, s naglaskom na rizične skupine, pod sloganom „Otkrij! Spriječi! Izliječi!“ Među njima se po opsegu i učincima ističe šestomjesečna kampanja provedena u drugoj polovici 2006., **u partnerstvu s Gradom Zagrebom**, kada su zagrebačke fasade i tramvaji obilježeni s više od 700 plakata, podijeljeno je 125.000 letaka i brošura, a rezultat je čak 1447 dobrovoljno testiranih građana i 26 novootkrivenih slučajeva zaraze.



Kao posebno koristan događaj usmjeren na senzibilizaciju stručne javnosti izdvajamo **međunarodni skup** „Prevenција, dostupnost liječenja i položaj hepatitis pacijenata u zemljama članicama ELPA-e“, održan 29. – 30. lipnja **2007. u Splitu**, u sklopu kojeg je, pod pokroviteljstvom Ureda za ljudska prava Vlade RH, održan prvi o toj temi okrugli stol „Hepatitis i predrasude“.

Tijekom **2009. godine** Hepatos prvi put provodi projekt terenskog savjetovanja, testiranja i senzibilizacije u Kninu, Benkovcu, Obrovcu i Zadru u sklopu projekta „Dostupnom uslugom do zadovoljne zajednice: Info-hep centar na ratom pogođenim područjima Zadarske županije“, koji se provodi uz financijsku potporu Svjetske banke. Rad Info-hep centara organizira se u suradnji s Nastavnim Zavodom za javno zdravstvo grada Zadra i Hrvatskim Crvenim križem, a plan je razviti suradnju s lokalnim udrugama, samoupra-



vom i medijima radi osiguranja dugoročne potpore unutar lokalnih zajednica.

Edukacija djece i mladih

Od 2005. godine provodi se edukaciju mladih – učenika trećih razreda srednjih škola u Splitsko–dalmatinskoj i Zadarskoj županiji. U proteklih pet godina u organizaciji Hepatosa održano je **65 predavanja u 48 srednjih škola, kojima je obuhvaćeno 1500 učenika/ca** te su im podijeljene brošure i letci Udruge.

Što se tiče edukacije djece, Hepatos od 2006. godine distribuira brošure i letke prilikom cijepljenja učenika šestih razreda osnovnih škola protiv hepatitisa B te je tako, na učinkovit način, Udruga doprla do čak **25,900 djece** u Splitsko–dalmatinskoj i Zadarskoj županiji.

Na predavanjima, koja se provode u suradnji s liječnicima/ama, učenici/e dobivaju osnovne informacije o bolesti i rizicima zaraze, u skladu sa sadržajem publikacija Udruge, no najvažniji je osobni kontakt, prijenos iskustava i mogućnost postavljanja pitanja. U 2009. godini Hepatos je napravio iskorak prema kreativnijim edukativnim metodama – u tijeku su pripreme **edukativnog filma** u suradnji s Udrugom za promicanje ljudskih i medijskih sloboda Cenzura Plus. Osim toga, u listopadu 2009. premijerno je izvedena **kazališna predstava za djecu i mlade „Što mi može virus?“**, koju je osmislio dugogodišnji volonter Udruge Branko Ružić, inače etablirani scenarist, u suradnji s Malim splitskim kazalištem.

Edukacija rizičnih skupina

Od 2004. godine Udruga Hepatos održava edukacije za **korisnike/ce terapijskih zajednica i udruga koje rade s ovisnicima**. U prvom je planu informiranje ovisnika/ca koji su





započeli s liječenjem ovisnosti o važnosti testiranja i ključnim koracima koji ih očekuju u pripremi i provedbi liječenja ako su zaraženi virusnim hepatitisima.

Od 2004. do 2009. godine *Hepatos* je u suradnji s terapijskim zajednicama i udrugama pružio osnovne informacije o virusnim hepatitisima osobama s iskustvom ovisnosti o opojnim drogama, čak njima 700, uz podjelu publikacija. Od suradničkih odnosa ističemo zajedničku provedbu projekta s Udrugom "Dedal" iz Splita, "Cjelovit pristup resocijalizaciji", tijekom 2008. uz financiranje Vladina ureda za suzbijanje zlorabe opojnih droga.

U 2005. i 2006. godini Udruga *Hepatos* u većoj se mjeri usmjerila na **braniteljsku populaciju** koja je izložena riziku od zaraze pri operativnim zahvatima obavljenima tijekom rata i prije 2003., kada se donirana krv još nije testirala na virusne hepatitise. Provedbom projekta na ratom pogođenim područjima Zadarske županije u 2009. godini, financiranim sredstvima PSGO-a, ostvarena je suradnja s članovima HVIDR-e iz te županije, za čije su članstvo organizirana predavanja i testiranja.

Javno zagovaranje i lobiranje

Od početka sustavnog rada 2003. godine, *Hepatos* je ustrajan i glasan u svojem zahtjevu da se virusni hepatitis prepozna kao javnozdravstveni problem rješavanje kojega traži multidisciplinarni pristup, dakle suradnju zdravstvenog sektora i ostalih područja javnog djelovanja, prvenstveno imajući na umu nevladin sektor, te što više nezavisnih rasprava o zdravstvenoj skrbi oboljelih od virusnih hepatitisa.

Za značajne pomake u dostupnosti i kvaliteti liječenja do kojih je došlo od 2003. godine uvelike je zaslužno samoorganiziranje oboljelih pod vodstvom *Hepatos*a s obzirom na to da argument ravnopravnosti u ostvarenju prava na zdravlje ima veliku političku težinu. Tako je tijekom 2005. godine došlo do širenja prava na liječenje i na dio oboljelih kojima to ranije nije bilo odobreno, a čak su **triput mijenjane smjernice u terapiji hepatitisa C**. Godina 2007. pamtit će se još dugo među liječnicima i oboljelima kao godina kada



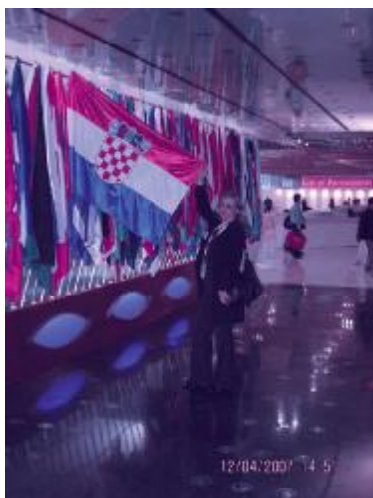
je **napravljen ključan korak u prevenciji zaraze hepatitisom B uvođenjem cijepljenja sve novorođenčadi**, ali i liječenja hepatitisa C. U ožujku 2007. HZZO je odlukom Vijeća napokon omogućio **besplatno liječenje „zlatnim standardom“** (pegiliranim interferonom uz ribavirin) **svim oboljelima od hepatitisa C**, bez obzira na podvrstu virusa, i to na teret Fonda za skupe lijekove. Time je otklonjena ranija neravnopravnost oboljelih koji su ovisili o sredstvima bolničkih fondova. Radi se o pobjedi struke i oboljelih, iza koje stoji niz godina lobiranja i uvjeravanja u opravdanost toga značajnoga javnozdravstvenog troška od minimalno 30 milijuna kuna godišnje.



U prigodi objave odluke HZZO-a o odobrenju „zlatnog standarda“ za sve oboljele od hepatitisa C, 21. ožujka 2007., predsjednica *Hepatos* održala je **zajedničku tiskovnu konferenciju s ministrom zdravstva**. Udruga je time dala punu potporu Vladi, što je u skladu sa značajem odluke HZZO-a. No, samo šest mjeseci kasnije, kao i tijekom 2008. godine, Udruga je višekratno kritički reagirala na uočene poteškoće i kršenja ljudskih prava s kojima se suočavaju liječeni od hepatitisa C, čime je ostala dosljedna u svom fokusu na interese oboljelih u komunikaciji s državnim institucijama.



Tijekom 2008. i u prvoj polovici 2009. godine *Hepatos* se, u suradnji s drugim članicama SOH-a, posebno usredotočio na zagovaranje donošenja dugoročne, obuhvatne javne politike borbe protiv virusnih hepatitisa, pri čemu udruge bolesnika njeguju savezništvo sa zajednicom vodećih zdravstvenih stručnjaka. *Hepatos*ovi su prioriteti formulirani u povodu Svjetskog dana hepatitisa u svibnju 2008. kao **12 zahtjeva Vladi RH za podršku globalne inicijative stavljanja pod nadzor virusnih hepatitisa glede poboljšanja položaja oboljelih od hepatitisa**. Ovo je primjer učinkovita pretakanja globalnih smjernica krovnih udruge bolesnika u specifične mjere koje *Hepatos* očekuje od svojih vlasti. Zahtjev struke i udruge za participativnim donošenjem nacionalne politike usuglašen je na **okruglom stolu** SOH-a, u travnju 2008., u povodu Svjetskog dana zdravlja o temi



“Iniciranje izrade Nacionalne strategije za borbu protiv virusnih hepatitisa”. Održan u Zagrebu u prestižnom hotelu Westin, ovaj je okrugli stol jasan primjer kapaciteta *Hepatos* kao predvodnika SOH-a da okupi sve relevantne aktere i postavi svoj prijedlog donošenja javne politike na dnevni red političkog odlučivanja.

Tijekom 2009. godine glavni je pomak u oblikovanju nacionalne politike **Rezolucija o borbi protiv virusnih hepatitisa**, koju je u svibnju usvojio Hrvatski sabor. Tome je prethodila tematska sjednica Odbora za zdravstvo i socijalnu skrb od 13. ožujka 2009., na kojoj je usvojen prijedlog Rezolucije upućen Vladi RH na očitovanje i Saboru na usvajanje. U raspravi na toj pripremnoj sjednici govorila je i mr. sc. Tatjana Reić u ime *Hepatos* i SOH-a koji su, naime, prvi i uputili zahtjev za donošenjem takva dokumenta, i to još 26. veljače 2008. godine, a na tragu Deklaracije Europskog parlamenta o hepatitisu C iz ožujka 2007. (koju je pak uspješno izlobirala ELPA). Saborska rezolucija po svojoj je prirodi deklarativni dokument u kojem se virusni hepatitis (B i C) „prepoznaju kao jedan od vodećih javnozdravstvenih problema u RH“, a nadležne institucije pozivaju na razvoj „prevencije, ranog otkrivanja bolesti“, „promptnog i optimalnog liječenja“, „nadzora visokorizičnih skupina“, „poticanje dostupnosti liječenja teških posljedica virusnih hepatitisa“ i kontinuirano razvijanje i podizanje razine „svijesti o virusnim hepatitisima što će utjecati na destigmatizaciju ove bolesti“.

Želeći doprinijeti osiguranju jednakih uvjeta za dijagnosticiranje i liječenje virusnih hepatitisa u Hrvatskoj te poticati multidisciplinarni pristup i međusektorsku suradnju, a što je u skladu s usvojenom Rezolucijom o borbi protiv virusnih hepatitisa i predloženim Zaključkom Odbora za zdravstvo i socijalnu skrb Hrvatskog sabora, u listopadu 2009. *Hepatos* u suradnji sa Sekcijom za virusni hepatitis Hrvatskog društva za infektivne bolesti HLZ organizira **prvi put u Hrvatskoj predstavljanje FibroScan®**, uređaja koji tijekom petominutnog pregleda na potpuno bezbolan način mjeri elastičnost i utvrđuje stupanj oštećenja jetre te može uvelike zamijeniti biopsiju jetre. Stručnjaci/kinje infektolozi i gastroenterolozi hepatolozi imali su priliku upoznati se s radom ovog uređaja tijekom 6. Hrvatskog kongresa o infektivnim bolestima s međunarodnim sudjelovanjem u Šibeniku kroz 3 radionice pri čemu je dobrovoljno sudjelovalo ukupno 40 bolesnika.



Suradnja sa srodnim udrugama u Europi i regiji Zapadnog Balkana o ELPA-i

Od organizacija civilnog društva iz područja virusnih hepatitisa, u Europi pa i u svijetu, među najutjecajnijim je **European Liver Patients Association (ELPA)**. Ta neprofitna organizacija, s 21 udrugom članicom iz 17 zemalja, krovna je europska mreža udruga pacijenata od jetrenih bolesti osnovana 2005. godine sa ciljem promicanja interesa oboljelih s bolestima jetre, naglašavanja važnosti svjesnosti i prevencije te razmjene iskustava uspješnih inicijativa kako bi se, kroz međusektorsku suradnju, osigurali najviši standardi u liječenju i brizi za pacijente s bolestima jetre u cijeloj Europi. Temeljna aktivnost ELPA-e je lobiranje na EU razini sa ciljem uvrštavanja virusnih hepatitisa u fokus djelovanja donositelja političkih odluka u EU što je rezultiralo slijedećim postignućima:



- 2007. godine EU Parlament usvojio Deklaraciju o hepatitisu C
- 2008. godine European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC) uvrstio hepatitisa B i C u radni program
- 2009. lobiranje u Vijeću Europe da izda pisanu Preporuku za targetirani screening što bi omogućilo pravovremenu detekciju zaraženih s hepatitisom B i C
- 2010. aktivno sudjelovanje u radu Europske Komisije kroz European Partnership for Action Against Cancer (EPAAC)
- Uspješna suradnja s Europskom asocijacijom stručnjaka/inja za proučavanje jetre (European Association for the Study of the Liver – EASL) u čijem je prestižnom medicinskom časopisu Journal of Hepatology u prosincu 2009. godine objavljen članak Nadine Piorkowsky, predsjednice ELPA-e. Journal of Hepatology rezerviran je inače isključivo za tekstove stručnjaka specijalista. Kad je, prvi put u više od 40 godina povijesti časopisa, objavljen tekst od strane pacijenata – potvrđena je više nego uspješna suradnja između europskih udruga liječnika i pacijenata i uvažavanje međusektorske suradnje. Dobra suradnja među institucijama nužna je za poboljšanje prevencije i liječenja te pravovremeno dijagnosticiranje bolesti.

Hepatos od samog početka 2005. aktivno sudjeluje u radu ELPA-e u zajedničkim istraživanjima, skupovima i zagovaračkim akcijama usmjerenima na institucije EU, a pridonosi i vođenju ELPA-e, **članstvom svoje predsjednice mr. sc. Tatjane Reić u Upravnom odboru ELPA-e** te izborom na poziciju potpredsjednice u lipnju 2007. godine.

Hepatos vrlo vješto povezuje europske s domaćim akcijama, djelujući kao glavni izvor informacija o aktivističkim, medicinskim i političkim događanjima u EU vezanima uz virusne hepatitise, ali i pridonoseći ELPA-inim akcijama prikupljanjem podataka i političke podrške u Hrvatskoj. Istaknuti je primjer međunarodni skup "Prevencija, dostupnost liječenja i položaj hepatitis pacijenata u zemljama članicama ELPA-e", koji je *Hepa-*

tos organizirao u Splitu u lipnju 2007. pod pokroviteljstvom potpredsjednice Vlade, uz sudjelovanje udruga bolesnika iz Velike Britanije, flamanskog i flandrijskog dijela Belgije, Njemačke, Italije, Švedske, Bugarske, Poljske te Bosne i Hercegovine. Na skupu je, uz komparativne analize, prvi put javno otvoreno pitanje predrasuda prema oboljelima u Hrvatskoj.

ELPA je također odskočna daska Hepatosu za razmjenu i eventualnu suradnju s udrugama u svim drugim dijelovima svijeta putem globalne mreže World Hepatitis Alliance, osnovane 2007.

Tijekom 2008. i u prvoj polovici 2009. godine Hepatos se, uz suradničke aktivnosti, pozabavio i **osnaživanjem udruga oboljelih od virusnih hepatitisa i drugih bolesti u susjednim državama** (BiH i Crnoj Gori), i to uz financijsku potporu za pružanje međunarodne razvojne pomoći od hrvatskih udruga koju koordinira Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva. Uz nekoliko ciklusa radionica o upravljanju neprofitnim organizacijama, zagovaranju i specifičnostima prevencije i liječenja virusnih hepatitisa, u srpnju 2008., Hepatos je u Podgorici organizirao okrugli stol „Virusni hepatitisi: svjetski javno zdravstveni problem te uloga i utjecaj OCD u poboljšanju položaja hepatitis pacijenata u Crnoj Gori“. Napravljeni su kontakti i stvoreni preduvjeti za osnivanje prve crnogorske udruge posvećene problemu virusnih hepatitisa.



Savez oboljelih od hepatitisa Republike Hrvatske

Savez oboljelih od hepatitisa Republike Hrvatske osnovan je 2004., a registriran 2006. godine.

Udruge članice Saveza:

1. Hrvatska udruga liječenih i oboljelih od hepatitisa „Hepatos“
2. Udruga oboljelih od hepatitisa C i B te ostalih bolesti jetre „Prometej“ Pula
3. Udruga liječenih i oboljelih od hepatitisa „Hepatos Osijek“
4. Hrvatska udruga liječenih i oboljelih od hepatitisa „Hepatos“ – Podružnica Grad Zagreb i Zagrebačka županija
5. Hrvatska udruga liječenih i oboljelih od hepatitisa „HEPATOS“ – Podružnica Dubrovnik i Dubrovačko–neretvanska županija
6. Udruga „Institut“ Pula
7. Udruga liječenih i oboljelih od hepatitisa „Hepatos Rijeka“
8. Udruga liječenih i oboljelih od hepatitisa „Hepatos Koprivnica“

Predsjednica Saveza je mr. sc. Tatjana Reić, a počasni predsjednik je prof. dr. sc. Boris Vucelić.



Lea Dumančić, predsjednica

Udruga oboljelih od hepatitisa C i B te ostalih bolesti jetre „Prometej“

Udruga oboljelih od hepatitisa C i B te ostalih bolesti jetre „Prometej“ iz Pule registrirana je

20. studenoga 2001. godine s područjem djelovanja u Istarskoj županiji, ali i izvan nje.

Predsjednica Udruge volonterski obavlja poslove savjetodavne pomoći korisnicima/ama telefonskim savjetovanjem i organiziranjem grupa za potporu. Tajnica Udruge je Dolores Peruško.

Od samih početaka Udruga surađuje s Hrvatskom udrugom liječenih i oboljelih od hepatitisa „Hepatos“, a jedan je i od osnivača Saveza oboljelih od hepatitisa RH. U suradnji s Udrugom „Institut“ iz Pule organizira aktivnosti vezane za obilježavanje Svjetskog dana hepatitisa te distribuciju informativno–edukativnog materijala o virusnim hepatitisima po zdravstvenim ustanovama u Istarskoj županiji.

Na žalost, Udruga nije otišla daleko u organizacijskom i programsku razvoju, ali članovi/ce Udruge sudjeluju u svim događajima vezanim za borbu protiv virusnih hepatitisa u Hrvatskoj.

Predsjednica Udruge sudjelovala je na međunarodnom skupu o hepatitisu „Prevenција, dostupnost liječenja i položaj hepatitis pacijenata u zemljama članicama ELPA–e“ te na okruglom stolu „Hepatitis i predrasude“ pod pokroviteljstvom Ureda za ljudska prava Vlade Republike Hrvatske. Osim toga sudjelovala je na radionicama koje je organizirao HULOH „Hepatos“ u cilju jačanja kapaciteta udruga članica Saveza oboljelih od hepatitisa RH o temi „Civilno društvo i rad njegovih organizacija“ i „Upravljanje projektima i programima u neprofitnom sektoru“.

Dipl. iur. Zdenko Šimunović, predsjednik

Udruga liječenih i oboljelih od hepatitisa „Hepatos Osijek“

Udruga liječenih i oboljelih od hepatitisa „Hepatos Osijek“ započela je s radom 28. ožujka 2004. godine, kad je i registrirana. Nakon nepune dvije godine naša se udruga s Hrvatskom udrugom liječenih i oboljelih od hepatitisa „Hepatos“ iz Splita, s njezine dvije podružnice u Dubrovniku i Zagrebu te Udrugom „Prometej“ iz Pule udružila u Savez oboljelih od hepatitisa Republike Hrvatske (SOH RH).

ULOH „Hepatos Osijek“ ima 40 članica i članova, radi sa strankama svakog utorka u prostorijama na adresi Ljudevita Posavskog 14/a, od 18 do 20 sati. Osim toga, zainteresirani o hepatitisu mogu saznati i na besplatnom telefonu 0800 400 405.

U proteklih pet godina djelovanja naše udruge organizirali smo niz tribina na kojima su svoja saznanja o hepatitisu predstavili liječnici Interne klinike KB Osijek. Udruga od samog početka također sudjeluje u obilježavanju Svjetskog dana hepatitisa.

Najčešća pitanja oboljelih od hepatitisa odnose se na početak liječenja dostupnim lijekovima (pegilirani interferon + ribavirin), a što je vezano uz donošenje rješenja o liječenju HZZO-a. Nažalost, na rješenje se čeka i po nekoliko mjeseci unatoč činjenici da je Vlada RH donijela odluku o uvrštavanju tih lijekova na listu skupih lijekova za koje su izdvojena posebna sredstva iz državnog proračuna.

Usto, oboljele zanimaju nuspojave liječenja, koje su nama oboljelima i liječenicima od hepatitisa vrlo dobro poznate, pa ih strpljivo upućujemo na korištenje nadomjestaka kod liječenja (uglavnom se odnosi na pojavu slabokrvnosti i onemoćalosti, a pojavljuju se i svrbeži, opadanje kose ili u težim situacijama grčevi u želudcu, proljevi i povraćanja).

Svoju ulogu u cjelokupnoj problematici oboljelih od hepatitisa ne smatramo edukacijskom, nego savjetodavnom i humanitarnom, te nastavljamo s novim aktivnostima. Tako smo u protekle dvije godine testirali tzv. brzim testovima više od 3000 građana/ki Slavonije i Baranje zainteresiranih za rano otkrivanje hepatitisa (Osijek – članovi HVIDRA-e, Udruge stopostotnih invalida Domovinskog rata, Požege, Pleternice, Vinkovaca, Kutjeva, Našica, Đurđenovca...).

Dipl. oec. Nevenka Bistrički Elčija, predsjednica

Hrvatska udruga liječenih i oboljelih od hepatitisa „Hepatos“ – Podružnica Grad Zagreb i Zagrebačka županija

Hrvatska udruga liječenih i oboljelih od hepatitisa „Hepatos“ – Podružnica Grad Zagreb i Zagrebačka županija registrirana je u rujnu 2006. godine. Sjedište Udruge je u Sesvetama, Varaždinska 17. Tajnica Udruge je Koraljka Polak-Živković, dipl. oec.

Od samih početaka rada Udruga aktivno sudjeluje u obilježavanju Svjetskog dana hepatitisa distribucijom informativno-edukativnog materijala sa štandom na Cvjetnom trgu i Trgu bana Jelačića te sudjelovanjem na Simpoziju koji se organizira u povodu obilježavanja Svjetskog dana hepatitisa u Klinici za infektivne bolesti „Dr. Fran Mihaljević“ u Zagrebu.





Predstavnici/ce Udruge sudjelovali su na međunarodnom skupu "Prevenција, dostupnost liječenja i položaj hepatitis pacijenata u zemljama članicama ELPA-e", u Splitu 28. 6. – 30. 6. 2007. godine te na okruglom stolu „Hepatitis i predrasude“ u okviru tog skupa, pod pokroviteljstvom Ureda za ljudska prava Vlade Republike Hrvatske. Također su sudjelovali na radnim i protokolarnim sastancima u Ministarstvu zdravstva i socijalne skrbi. Sudjelovali su i na različitim predavanjima i tribinama koje je organizirao Grad Zagreb, Ured za udruge i Zavod za javno zdravstvo Grada Zagreba te Klinika za infektivne bolesti „Dr. Fran Mihaljević“ u posljednje tri godine.

Sudjelovanjem na radionicama iz pravnog i financijskog poslovanja organizacija civilnog društva te upravljanja projektnim ciklusom kontinuirano se radi na jačanju kapaciteta Udruge.

Članstvo Udruge je malobrojno, ali vrlo aktivno i voljno pridonijeti jačanju organizacije, a time i borbi protiv virusnih hepatitisa i boljem položaju oboljelih od virusnih hepatitisa i članova njihovih obitelji.

Dipl. oec. Oksana Greb, predsjednica

Hrvatska udruga liječenih i oboljelih od hepatitisa „HEPATOS“ – Podružnica Dubrovnik i Dubrovačko-neretvanska županija

Udruga „Hepatos – Dubrovnik“ osnovana je 2007. godine kao Podružnica HULOH „Hepatos“ za područje grada Dubrovnika i Dubrovačko-neretvanske županije. Podružnica je neformalno radila od 2005. godine, a prva javna akcija bila je vezana za sudjelovanje u obilježavanju trećega Svjetskog dana svjesnosti o hepatitisu (World Hepatitis Awareness Day). Tom prilikom volonterski doprinos dale su i dubrovačke mažoretkinje, a štandu na Stradunu pridružila se i tadašnja dubrovačka gradonačelnica.

Predstavnici/e Udruge otada kontinuirano sudjeluju u aktivnostima vezanim za obilježavanje Svjetskog dana hepatitisa organiziranjem promotivnog štanda, dijeljenjem informativno-edukativnog materijala, ali i organiziranjem akcija besplatnog i anonimnog testiranja. Prilikom obilježavanja Svjetskog dana hepatitisa 2008. godine organizirano je dobrovoljno testiranje zaposlenika/ca Grada Dubrovnika i Dubrovačko-neretvanske županije u prostorima Male vijećnice, a za ostale zainteresirane građane/ke u prostoru Ljekarne kod zvonika.



Predstavnici/ce Udruge sudjelovali su na međunarodnom skupu o hepatitisu "Prevenција, dostupnost liječenja i položaj hepatitis pacijenata u zemljama članicama ELPA-e" te na okruglom stolu "Hepatitis i predrasude" pod pokroviteljstvom Ureda za ljudska prava Vlade Republike Hrvatske.

Također redovito sudjeluju na simpoziju koji se organizira u povodu obilježavanja Svjetskog dana hepatitisa u Klinici za infektivne bolesti "Dr. Fran Mihaljević" u Zagrebu.

U 2009. godini predstavnici/ce Udruge sudjelovali su u ciklusu radionica posvećenih jačanju kapaciteta udruga članica Saveza oboljelih od hepatitisa RH te na radionicama predstavljanja praktične primjene Fibroscana održanima tijekom šestoga Hrvatskog kongresa o infektivnim bolestima s međunarodnim sudjelovanjem u Šibeniku 24. – 27. listopada 2009. godine.



Svi redoviti članovi/ice Udruge volonterski sudjeluju u njezinu radu. Prostorije Udruge nalaze se u Dubrovniku, u prostorijama Koordinacije udruga na adresi dr. Roka Mišetića bb. Dopredsjednica udruge je prim. mr. sc. Ljiljana Betica Radić, spec. infektolog. Zainteresirani građani/ke mogu se javiti telefonski na broj (020) 431-699 utorkom od 10 do 12 h.

Varja Bastiančić, predsjednica

Udruga „Institut“

Udruga „Institut“ iz Pule osnovana je 2003. s ciljem da pridonese viziji humanijeg društva. Aktivno djeluje na području Istarske županije od 1. travnja 2005. godine kada je u vlastitoj radionici izradila dokumentarni film „Ostavljeni“ te započela s izvođenjem aktivnosti u svim srednjim školama s ciljem prevencije zlorabe opojnih droga i rane detekcije među adolescentima. Godine 2006. snimili smo film koji obrađuje problem virusnih hepatitisa, a 2008. godine i treći film o temi kriminala i izdržavanja zatvorske kazne. Od travnja 2005. pa do danas održali smo 684 radionice za 740 razrednih cjelina, na kojima je ukupno sudjelovalo 16.406 učenika/ca u dobi od 13 do 18 godina na području Istarske županije, Rijeke i BIH.

U sklopu tog projekta nastalo je i savjetovalište za oboljele i liječene od hepatitisa i HIV-a/AIDS-a.

Aktivnosti se izvode uz preporuku i suglasnost: Agencije za odgoj i obrazovanje Ministarstva znanosti, obrazovanja i športa u 2009., Ureda za suzbijanje zlorabe opojnih droga RH te odjela za zdravstvo i socijalnu skrb Grada Pule i Istarske županije.

Suradnici:

u edukaciji: HULOH „HEPATOS“ Split i Opća bolnica u Puli, interni odjel dr. Nadja Komparić

u provedbi: HULOH „HEPATOS“ Split i „P.O.P.“ udruga mladih.

U listopadu 2006.godine započeli smo s projektom prevencije od predoziranja za vrijeme izdržavanja zatvorske kazne. Projekt se vrlo brzo proširio i na prevenciju širenja virusnih hepatitisa među zatvorenicima i motivaciju zatvorenika ovisnika za održavanje apstinencije po izlasku iz kaznenih ustanova. Projekt je krenuo u zatvoru u Puli, da bi se tijekom 2007. i 2008. godine razvio i unutar zatvora u Lepoglavi, Glini i Remetincu. U našim aktivnostima do danas je sudjelovalo 613 zatvorenika ovisnika. Projekt je doživio nekoliko modifikacija i sada se sastoji od rada unutar zatvora u Puli u obliku tjednih grupnih sastanka s korisnicima, poslije penalnog prihvata i programa resocijalizacije za apstinente.

Suradnici:

u provedbi: Uprava za zatvorski sustav, HULOH „HEPATOS“ Split, Crveni križ Pula

Godinu 2007. obilježava početak obavljanja treće aktivnosti – projekt „Smanjenje šteta“ na području grada Pule. Problem odbačenoga infektivnog otpada i brzina širenja hepatitisa među konzumentima droga ponukali su nas da započnemo s izvođenjem aktivnosti na području cijele Istarske županije. Projekt se sastoji od odlazaka među ovisnike na ulicu gdje se okupljaju, na mjesta gdje uzimaju drogu ili u stanove gdje žive kako bismo



podijelili sterilni pribor, preuzeli korišteni pribor, distribuirali edukativne brošure i kondome te educirali o pružanju pomoći pri predoziranju, odlaganju infektivnog otpada i putovima prijenosa zaraze (HBV, HCV, HIV/AIDS). Otvorili smo i S.O.S. telefon 0–24 sata za interventnu pomoć korisnicima i članovima njihovih obitelji, akcije čišćenja javnih površina i dr.

Suradnici:

u edukaciji: HZJZ, MZSS, Udruga „TERRA“ Rijeka, „HELP“ Split, „LET“ Zagreb, Hrvatski Crveni križ Pula, „HUHIV“ Zagreb
u provedbi: Udruga „TERRA“ Rijeka

Kontakt:

Varja Bastiančić, predsjednica

mobitel 098367317

Amalija Tomac, voditeljica projekta „Smanjenje šteta“

098323446

Udruga „Institut“

Pula, Laginjina 4

Tel: 052 222 502

Faks: 052 222 509

e-mail: institut.lungomare@gmail.com



Dipl. teolog Aleksandra Marković, predsjednica

Udruga liječenih i oboljelih od hepatitisa „Hepatos Rijeka“

Udruga liječenih i oboljelih od hepatitisa „Hepatos Rijeka“, nevladina i nestranačka organizacija, osnovana je formalno na osnivačkoj skupštini 28. kolovoza 2009. godine s osnovnim ciljem pružanja pomoći oboljelima od hepatitisa i njihovim obiteljima. Udruga „Hepatos Rijeka“ jedina je, dosada, u Primorsko–goranskoj županiji kojoj je ciljna skupina primarno i jedino oboljeli od hepatitisa i njihove obitelji.

Udrugu „Hepatos Rijeka“ za sada čine tri člana/ice skupštine: Aleksandra Marković, dipl. teolog, predsjednica Udruge (2 godine radnog iskustva u Centru za odgoj Rijeka, 6 godina iskustva rada s ovisnicima u Udruzi „Terra“ iz Rijeke, edukacija o problematici ovisnosti, načelima rada programa smanjenja šteta – harm reduction, edukacija o spolno prenosivim bolestima AIDS, hepatitis B/C i ostale SPB, provoditeljica MEMO AIDS programa u Primorsko–goranskoj županiji i voditeljica projekta primarne prevencije „Zajedno u prevenciji“ – skupa za mlade protekle dvije školske godine u školama Primorsko–goranske županije); Renato Prnjak (2 godine iskustva u radu s ovisnicima u Udruzi „Terra“ iz Rijeke, edukacija o problematici ovisnosti, načelima rada programa smanjenja šteta – harm reduction, edukacija o spolno prenosivim bolestima AIDS, hepatitis B/C i ostale SPB); Danijela Kažović (dugogodišnje volontersko iskustvo s ovisnicima).

Ova organizacija i njezini članovi su u proteklih godinu dana neformalno radili na uspostavljanju kontakata, razmjeni iskustava i rješavanju pojedinačnih problema oboljelih pacijenata/tica naše ciljane skupine i njihovih obitelji te smo petnaestero njih već uputili odgovarajućim stručnjacima/kinjama na dalju obradu. Također se radilo na uspostavljanju kontakata s odgovarajućim stručnjacima/kinjama i institucijama u Rijeci, Primorsko–goranskoj županiji, Istarskoj županiji te prije svega u Splitu i Splitsko–dalmatinskoj županiji gdje smo kontaktirali mr. sc. Tatjanu Reić, predsjednicu HULOH

„Hepatos“, predsjednicu Saveza oboljelih od hepatitisa Republike Hrvatske i potpredsjednicu Europske asocijacije udruga pacijenata s bolestima jetre (ELPA), koja nam je svojim savjetima i potporom bila od neizmjerne pomoći u našim nastojanjima pri osnivanju Udruge i početnim koracima u njezinu djelovanju.

U Rijeci smo kontaktirali prof. dr. sc. Davora Štimca, dr. med., pročelnika Zavoda za gastroenterologiju i zamjenika predstojnika Klinike za internu medicinu KBC Rijeka, doc. dr. Sandru Milić, dr. med., v. d. pročelnicu Odjela za hepatologiju Zavoda za gastroenterologiju, prof. dr. sc. Biserku Trošelj-Vukić, predstojnicu Klinike za infektologiju KBC Rijeka, prof. dr. sc. Ivicu Pavića, dr. Karmen Jureško, dr. med., specijalisticu psihijatrije u Centru za izvanbolničko liječenje i prevenciju ovisnosti Kalvarija Rijeka, mr. sc. Danu Pahor, dr. med., specijalisticu epidemiologije u Zavodu za javno zdravstvo Primorsko-goranske županije, dr. Ilinku Serdarević, dr. med., predsjednicu Udruge „Terra“, dr. Branka Petrisa, dr. med., specijalista psihijatra i psihoterapeuta, Karla Balenovića, dipl. socijalnog radnika, ravnatelja Centra za socijalnu skrb Rijeka, Gordanu Stolfa, dipl. socijalnu radnicu, voditeljicu Obiteljskog centra Primorsko-goranske županije. Svi gore spomenuti bili su zadovoljni inicijativom za osnivanje Udruge, istaknuli su potrebu za takvom udrugom u našem gradu i županiji te obećali potporu i stručnu suradnju na našim projektima na čemu im zahvaljujemo.

Trenutačno nam je primarno riješiti pitanje prostora Udruge kako bi svi zainteresirani mogli lakše doći do nas. Do daljega nas se može kontaktirati telefonski na brojeve 091/734-4355 i 091/546-5946 ili na našoj elektroničkoj adresi: alexmar0809@gmail.com

Zlata Golubić, predsjednica

Udruga liječenih i oboljelih od hepatitisa „Hepatos Koprivnica“

Udruga liječenih i oboljelih od hepatitisa „Hepatos-Koprivnica“ osnovana je na inicijativu dr. Vesne Mađarić koja je s Inicijativnim odborom sazvala osnivačku skupštinu. Cilj osnivanja Udruge je poboljšanje društvenog položaja i kvalitete življenja oboljelih od hepatitisa i članova/ica njihovih obitelji, a u opće javnom interesu poticanje svjesnosti građana/ki o virusnom hepatitisu i načinima sprječavanja i širenja te bolesti.

Na Osnivačkoj skupštini održanoj 3. rujna 2009. godine u Koprivnici donesen je Statut Udruge, izabrani su članovi/ce tijela upravljanja te donesena odluka o pokretanju postupka za upis u registar udruga. Sjedište Udruge je u Koprivnici, M. P. Miškine 70. Udruga ima 73 člana/ice. Od toga je 8 članova/ica oboljelih i liječenih od hepatitisa s time da se nekoliko oboljelih i liječenih za sada nije učlanilo u Udrugu, a svakako će to učiniti uskoro, 10-tak redovitih, odnosno aktivnih članova/ica rade i djeluju isključivo volonterski, dok su ostali članovi/ice podupirući.

Od samog početka rada Udruga se usmjerila na javna predavanja i tribine te organiziranje testiranja, pa je tako i na samoj Osnivačkoj skupštini Udruge testirano 11 osoba na hepatitis C.

Rad Udruge predstavljen je na sastanku liječnika/ca u okviru redovitog mjesečnog sastanka Hrvatskoga liječničkog zbora koprivničke podružnice. Tom prigodom organizirano je kraće predavanje o hepatitisu te nakon toga testiranje na hepatitis C članova Udruge branitelja, invalida i udovica Domovinskog rata djelatnika Podravke.

Predavanje o hepatitisu i testiranje na hepatitis C također je održano u sklopu tradicionalne godišnje akcije „Dani otvorenih vrata“ Knjižnice i čitaonice „Fran Galović“



iz Koprivnice te u sklopu Sportskih igara Županijske Udruge HVIDRA-e u Koprivnici. U Društvu multiple skleroze Koprivničko-križevačke županije u Koprivnici održano je predavanje o virusnim bolestima te izvršeno testiranje oboljelih od multiple skleroze na hepatitis C. Za samo tri mjeseca djelovanja Udruge ukupno su testirane 134 osobe na HCV. Svi testirani/e su bili negativni.

U listopadu su tiskani plakati i brošure s jasnim porukama javnosti, a s ciljem poticanja svjesnosti građana o virusnom hepatitisu. Tiskanje je donirala Udruzi Tiskara Baltazar iz Koprivnice.

Tijekom tog razdoblja dopredsjednica Udruge dr. Vesna Mađarić u lokalnim je tiskovinama (Glas Podravine, Podravski list) objavila nekoliko članaka o virusnom hepatitisu te o načinima sprječavanja i širenja te bolesti s ciljem poticanja svjesnosti građana/ki. O aktivnostima Udruge izvještavali su elektronički i tiskani mediji na razini RH. U podnevnom Dnevniku HTV objavljen je prilog o osnivačkoj skupštini Udruge. U Županijskoj panorami HTV Studio Bjelovar, odnosno Koprivnica objavljeni su prilozi o akcijama Udruge (predavanjima i testiranjima), a u Večernjem listu i Vjesniku novinski članci. Na internetskim stranicama HULOH „Hepatos“ također su objavljene informacije o aktivnostima Udruge.

U samo tri mjeseca rada Udruga je ostvarila zavidan broj akcija i radi na postavljenim ciljevima, što najbolje opravdava razlog njezina osnivanja.

**“ŠTO MI MOŽE
VIRUS?”**

***Humorom protiv
hepatitisa***



17. listopada 2009. godine u Splitu je premijerno prikazana predstava „Što mi može virus?“ u produkciji HULOH „Hepatos“ i izvedbi Malog splitskog kazališta. Autor teksta je **Branko Ružić**, dugogodišnji volonter Hrvatske udruge liječenih i oboljelih od hepatitisa „Hepatos“.

Bez ikakvih rekvizita i scenografije, predstava uspješno dočarava napetu priču o obitelji u kojoj se dogodila bolest. Junakinja je učenica 4. razreda srednje škola koja se priprema za maturalsku večer, ima dečka, a već je ispirala jezik i tetovirala se. Na prvi se pogled ne razlikuje od svojih vršnjaka, no kad se otkrije da ima hepatitis C, život joj se promijenio iz korijena. Osim ljubavne veze maturanata i odnosa za zadržim ocem, predstava vrlo spretno dočarava situacije u kojima se osoba može zaraziti: od transfuzije do seksa bez zaštite, posjeta sumnjivim radnjama za tetovažu i piercing i neodgovornim zubarima, korištenjem tuđih kozmetičkih pomagala... Brzom izmjenom scena otvorena su i vrata liječničke ordinacije, kao i one koju drže šarlatanski iscjelitelji, ali i brojna pitanja s kojima se susreću oboljeli od virusnih hepatitisa. Odgovore na ta pitanja već je imalo priliku vidjeti 1010 učenika/-ca u trima osnovnim i pet srednjih škola Splitsko-dalmatinske županije te štitičnici Doma za nezbrinutu djecu „Miljenko i Dobriča“ iz Kaštel Lukšića. Hepatitis ne poznaje granice, što je potvrdilo i premijerno prikazivanje predstave u Sarajevu sredinom siječnja 2010. godine.

Činjenica je da se mlada populacija, djeca i mladi maloljetnici više ne mogu zaintrigirati statičnim predavanjima jer su naviknuti na interaktivne multimedije, iznimno brze TV serije, videoigre... Suradnjom s Malim splitskim kazalištem *Hepatos* je ponudio novi model u izvaninstitucionalnom obrazovanju djece i mladih želeći pridonijeti prevenciji virusnih hepatitisa među djecom i mladima, zaštiti njihova reproduktivnog zdravlja i prevenciji ovisnosti. U tom smislu već su dogovorena prikazivanja i u drugim županijama.

„Malo splitsko kazalište“ sve je ono što mu naziv kaže. Malo je, zasnovano tek na entuzijazmu mladih umjetničkih snaga, splitsko – jer je u osnovi svega poznati splitski *dišpet* koji nam omogućuje da trajemo usprkos svim preprekama, ili možda baš zahvaljujući njima, a ipak je samo kazalište, dakle mjesto gdje se ljudi igraju i u opuštenoj atmosferi stvaraju umjetnost. Malo splitsko kazalište želi raditi teme koje samo izabere i obraditi ih na način koji njegovi članovi smatraju najboljim. Žele glumca i glumačku igru lišiti nepotrebnih popratnih sadržaja i takve ih predstaviti i najzahtjevnijoj publici, dakle onoj koja najčešće zaobilazi kazališta jer ih više ne prepoznaje kao „svoja“ i zanimljiva. Pritom se žele dobro zabaviti. A publiku pozivaju da im se u tome pridruži

Branko Ružić, scenarist

Kako sam došao na ideju za predstavu?

Jedno je od najčešćih pitanja koje mi ljudi postavljaju vezano za predstavu *ŠTO MI MOŽE VIRUS?* kako sam došao na ideju za predstavu. Općenito, na ideju rada edukativnih predstava došao sam zbog banalnog razloga – dosade.

Kad odrastao čovjek zbroji koliko je sati proveo po gnjavež-predavanjima, dobije stravičnu količinu ulupanog vremena. Među tim odslušanim satima bilo je i koris-

nih podataka, neke sam i upamtio, ali je i ocean onog što nisam jer sam se beskrajno dosađivao.

Puko redanje podataka i informacija vrlo je traumatično za ljudski mozak jer se ne događa ništa što bi mu omogućilo da ih procesuirá. U čovjekovoj je naravi da potisne loša sjećanja, a memorira zabavne trenutke, a to posebno vrijedi kod učenja. Dosadu i sve što je vezano uz nju trenutno brišemo.

Već vidim namrštena čela uvaženih profesora koji bi zborski rekli: „Nemam ja što njihov zabavljati.“ A to što će zdvajati: „Oni (op.a. đaci) ništa ne paze na satu,“ drugi je dio priče. Ako se i pomire s tim da bi sadržaj trebao biti pristupačniji, vrlo uvrijeđeno će konstatirati da je ono što oni tumače takvo da ne može biti zabavno. Da? Sigurni ste?

Jednom sam prigodom vidio skeč uvijek inspiriranog Johna Cleesea koji je od čitanja telefonskog imenika napravio totalni urnebes.

Dakle, može se. I imenik može biti zabavan.

Dobro. Nismo svi John Cleese. Ne kažem ni da trebamo biti. Ma ne treba baš od svega ni praviti urnebesnu komiku jer ćemo otklizati u idiotizam. Ali oko nekih tema se jednostavno moramo potruditi da ih napravimo pristupačnijima svojoj moždanoj tvari.

Hepatitis je jedna od tih tema. Je, sigurno. Zašto? Sam po sebi često ubija ljude, teška je bolest, okužena sramom i stigmom. A ako ga proanaliziramo, traumatično je dosadan jer se sastoji od niza suhoparnih medicinskih podataka.

Eto, baš u tom je 'catch'.

Hepatitis se možda sastoji od suhoparnih podataka, no istodobno je nešto što se događa ljudima. Znači, može se dogoditi bilo kome. Možda baš tom čovjeku koji vas sad sluša i promatra. Da, baš njemu! I što s tim? Kako to iskoristiti?

Stiže recept. Uzmemo baš tog čovjeka i napravimo priču oko njega. Ne skroz bukvalno, ali nekog s kim se on(a) lako poistovjeti. Uzmemo ono čega se najviše plaši vezano za tu temu i narugamo se. Uzmemo dalje stvari koje on(a) sam(a) uzima olako, i na njih mu/joj skrenemo pažnju da ih shvati ozbiljnije. Dakle, svijet u glavi gledatelja okrenemo naopako.

Malo identifikacije s pričom, malo ciklona u glavi, i to je to. Ljudi upamte što im govoriš. Garantiram. Što im i promakne, sami nađu volju da prelistaju suhoparnije pisane priručnike i drugi materijal. Tad to više nije nepregledan niz podataka, već ima svoju ladicu u memoriji pojedinca. Jednostavno?

Nije, znam.

Ovo su sve samo teorijske postavke. Nitko neće samo pročitati ovaj tekst i odmah raditi edukativne predstave. Postoje sitni zanatski trikovi doziranja humora, gradnje dramskih situacija, zaokruživanja priče i ostalog. O tome neću sad. Ako me baš pitate, nije ni meni Cleese otkrio kako je od pukog čitanja imenika napravio urnebes.





PRIČE IZ SAVJETOVALIŠTA

I. M. – oboljeli od hepatitisa

Oduvijek sam se osjećao dobro. Rijetko bolestan, po prirodi umjeren optimist koji gura po svom. A onda su se stvari naglo promijenile. Kako? Priča je uobičajena. Bio sam u ratu. Skupio neku usputnu upalu, ništa ozbiljno. No, nakon nekoliko primljenih injekcija antibiotika primijetio sam da mi dio krvne slike nije u redu. Nešto što se piše kao ALT mi je počelo rasti.

Pitao sam svoju tadašnju liječnicu opće prakse – što je to?

Rečeno mi je da je to normalno.

A dobro, pomislio sam, valjda žena zna svoj posao.

I na svakom idućem pregledu se taj ALT lagano povećavao, a i ostali dijelovi nalaza su počeli rasti.

Nisam se brinuo.

Došlo vrijeme da operiram kamenac.

Ovdje gužva, nisam mogao doći na red.

Otišao u Zagreb.

Izvršili u bolnici predoperativne pretrage i rekli mi da imam nešto što se zove hepatitis i da se odmah trebam javiti infektologu.

Pomislio sam: „Pa dobro, hepatitis, to je kao i herpes, proći će za mjesec dana.“

Otišao infektologu. Objasnio mi da je to ozbiljna bolest i da liječenje injekcijama interferona traje godinu dana, ali da prvo treba napraviti biopsiju.

Obavio biopsiju, ništa strašno, pogotovo ako nemaš pojma čemu služi.

Došao nalaz i kada sam ga vidio, ostao sam zatečen. Prema nalazu moja jetra je kao švicarski sir! Opet, računao sam da će (valjda) te injekcije pomoći.

Počeo sam s interferonom, tri puta tjedno. Ujutro injekcija, navečer ajme meni. Zglobovi bole!

Svaki put dok čekam na injekciju, popričam malo s ostalima. Većina osjeća posljedice interferona kao i ja. Sa mnom prima interferon i jedan stari ribar. Ne znam kako, ali ga on bolje podnosi od mene.

Bio u Zagrebu na pretrazi PCR. Nalazi nisu najbolji, ali mi infektolog predlaže da nastavim do kraja s interferonom. Kao da imam izbora.

A možda i imam? Čuo sam za neku travarku koja sve liječi travama. Bio do nje i dobio čaj koji moram piti svaki dan. Kaže da sigurno čisti hepatitis. Cijena? Sitnica! Možda i je za nju, ali nije za mene. Prilično skupo.

Prošlo mjesec dana, stanje unatoč čaju isto. Kažem joj, a ona tvrdi da je to tako jer imam problema i sa srcem. Pa bi trebao i terapiju viskom?! Shvatio sam da nije samo travarka, nego i da odlično „farba“ ljude pa odustao od čajeva.

Smršavio sam od interferona. Rodbina me pitala što mi je, a ja glupo i iskreno rekao da imam hepatitis.

Izgubio sam dio rodbine. Njihova liječnica opće prakse im je rekla da je to smrtonosna bolest koja se prenosi dodirrom, poljupcem, priborom za jelo i svim mogućim sredstvima.

Ne žele se niti rukovati sa mnom.

Pogledao na internetu. Da, opaka bolest, ali se ne prenosi rukovanjem i poljupcem u obraz, nego krvlju. Koga da krivim, njih ili njihovu liječnicu? Nikoga. Ima jednostavnije rješenje – zbogom rodbino, za mene više ne postojite.

Napokon je došao i kraj terapije. Izmorila me. Sličio na bakalar. Obavio pregled, nema virusa. Infektolog kaže da je možda nestao, a možda se samo primirio.

Nakon tri mjeseca ponovio pretrage. Evo mene ponovno s virusom, vratio se.

A ništa, liječnik kaže: „Šta je, tu je.“ I ja se pomirio s time.

Prošlo nekoliko godina. Na kontrolama stanje isto.

Na zadnjoj kontroli predložio mi da probam s jednim tabletama. Kaže da bi mi možda pomogle. Pomislio sam: „A što mogu izgubiti“? E pa mogu, puno novca. Taj lijek nije na listi HZZO-a i svaku kutiju plaćam malo više od tisuću kuna.

Skupio dio novca; posudba, kredit, stare zalihe i slično.

Ustanovio da cijena nije jedini problem. Izgleda da taj lijek uzimaju i oni koji imaju AIDS! A zbog toga su me u apoteci tako čudno gledali. Odabrao jednu apoteku na kraju grada i tamo kupujem.

Svaki dan po jedna tableta. Ne osjećam se ništa bolje, ali ni gore. Nalazi, tako-tako.

Prošla godina dana, moj stari znanac virus još je tu. Kaže mi liječnik da više nema svrhe uzimati tablete jer je virus jači.

A ništa, opet sam se pomirio sa stanjem.

Prošlo još nekoliko godina. Puno *surfao* po internetu i puno naučio o hepatitisu.

Stupio u kontakt s drugim liječnikom. Predložio mi novu terapiju koja bi mogla „obuzdati“ virus. Raspitao se o tim lijekovima. Svi kažu da su dobri, puno bolji od prethodnih. Odlučio početi s njima.

Također nisu na listi HZZO-a. Ali je ovaj put cijena puno, puno veća. Uzeo aspirin za glavobolju kad sam vidio cijenu jedne kutije. Uzeo kredit za „preuređenje stana“, samo što ću umjesto stana novac uložiti da sebe „preuredim“.

Počeo sam s tim novim lijekovima. Djeluju. I bolje im je za tu cijenu da djeluju!

Osjećam se umorno. Ne znam više je li od hepatitisa ili od borbe s financijama.

Ali dobijem neku energiju i razveselim se kad dobijem nalaz da je virus „nevidljiv“.

Dakle, gura se nekako. Dokle? Pa dok se ne potroši novac od kredita.

A nakon toga? Ne znam. Stvarno ne znam. Nisam siguran da sam još uvijek optimist



**Pobjedom
hepatitis C**

 Schering-Plough

Schering-Plough CE AG
Predstavništvo u Republici Hrvatskoj
Nova ves 11, 10000 Zagreb
Tel.: 01 4878 400
Fax: 01 4878 401
www.schering-plough.com



Vaš partner u borbi protiv virusnih hepatitisa

Roche d.o.o.
Banjavićeva 22, 10000 Zagreb - HR
tel. +385 1 4722 333, fax. +385 1 4722 300

izdavač

Hrvatska udruga liječenih i oboljelih od hepatitisa „Hepatos“, HULOH „Hepatos“
Doverska 29, 21000 Split
Telefon 021/459988, Faks 021/459989
Hepatos telefon 0800 400 405
pitanja@hepatos.hr, hepatos@hepatos.hr
www.hepatos.hr

broj žiro računa kod Splitske banke Societe Generale Group
2330003-1100069060

naklada

2000 primjeraka

uredništvo

Tatjana Reić, mr. sc.
Jadranka Vrsalović, dipl. iur.
Marijana Spaija, inž.
Anamarija Farac

stručni suradnici

Aleksandar Včev, prof. dr. sc.
Ljiljana Perić, doc. dr. sc.
Vesna Maderić, mr. sc.
Boris Vucelić, prof. dr. sc.
Adriana Vince, prof. dr. sc.
Rajko Ostojić, prof. dr. sc.
Irena Hrstić, mr. sc.
Nadia Komparić, dr. med.
Davor Štimac, prof. dr. sc.
Sandra Milić, doc. dr. sc.
Miro Morović, prof. dr. sc.
Zoran Škratić, dr. med.
Alan Medić, mr. sc.
Nadia Cavenago Morović, dr. med.
Marija Pupić Bakrač, dr. med.
Nikola Bradarić, prof. dr.sc.
Tonka Piplović Vuković, mr. sc.
Dijana Nonković, dr. med.
Nives Đurašković, dr. med.
Ljiljana Betica Radić, mr. sc.
Marina Škrabalo (vanjska evaluacija)
Anči Leburić, prof. dr. sc.
Branko Ružić

lektor

Jadranka Nemeth-Jajić, doc. dr.sc.

dizajn

Rafaela Dražić

tisak

Grafis, Split

Ovaj broj biltena tiskan je uz financijsku potporu

Ured za ljudska prava Vlade Republike Hrvatske
Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi
Grad Split – Upravni odjel za socijalnu skrb, zdravstvenu zaštitu, suradnju s braniteljima i braniteljskim udrugama

Sponzori

Roche d.o.o.
Schering-Plough CE AG Predstavništvo u Republici Hrvatskoj





