

„Hepatos“ – 17 godina zalaganja za boljitak bolesnika

Hrvatsko društvo za bolesti jetre „Hepatos“ pravni je sljednik Hrvatske udruge liječenih i oboljelih od hepatitisa (skraćeno HULOH „Hepatos“), neprofitne organizacije osnovane 2000. godine, kao prve organizacije civilnog društva u Hrvatskoj za pomoć oboljelima od hepatitisa. Društvo ima sjedište u Splitu, a djeluje u Hrvatskoj i na međunarodnom planu putem informiranja i edukacije javnosti o hepatitisu i bolestima jetre, javnog zagovaranja programa prevencije, ranog otkrivanja i liječenja bolesti te stručne savjetodavne i psihološke potpore oboljelima. Svrha djelovanja je spriječiti nastanak i širenje virusnih hepatitisa i bolesti jetre, smanjiti diskriminaciju oboljelih u društvu te podići kvalitetu življenja oboljelih i njihovih obitelji. „Hepatos“ je najaktivnija organizacija civilnog društva u zagovaranju prava pacijenata s bolestima jetre te pokretač Saveza oboljelih od hepatitisa Republike Hrvatske (SOH RH), aktivan član u europskim i svjetskim udruženjima srodnih udruga: ELPA (engl. *European Liver Patients' Association*) i WHA (engl. *World Hepatitis Alliance*).

Spiritus movens društva, oboljelih i javnosti

Sedamnaest godina predanog rada prepoznala je Svjetska zdravstvena organizacija (SZO), koja „Hepatos“ 2010. godine imenuje povjerenikom SZO-a za hepatitis na području Hrvatske, i to na preporuku Ministarstva zdravlja, čime potvrđuje da je „Hepatos“ prepoznat i priznat od međunarodne i domaće stručne zajednice u borbi protiv virusnih hepatitisa. Glavni pokretač i predsjednica društva „Hepatos“, mr. sc. Tatjana Reić, *spiritus movens* je oboljelih te cijele hrvatske javnosti oko problematike virusnih hepatitisa, a argumentiranim nastupima odlučno zastupa interese bolesnika u stručnim i političkim raspravama.

Od kada smo se 2004/2005. uključili u rad međunarodnih or-

Sedamnaest godina predanog rada prepoznao je SZO, koji je „Hepatos“ 2010. imenovao povjerenikom za hepatitis na području Hrvatske. Predsjednica društva, mr. sc. Tatjana Reić, *spiritus movens* je oboljelih i hrvatske javnosti oko problematike virusnih hepatitisa, ujedno i predsjednica europske krovne organizacije udruge pacijenata s jetrenim bolestima (ELPA). Od početka djelovanja „Hepatos“ provodi četiri temeljna programa (Hepatitis u mom domu, Hepatitis među rizičnim skupinama, Prevencija hepatitisa, Razvoj saveza oboljelih od hepatitisa u RH i zdravstvenog podsektora OCD-a u regiji). Najzapaženiji je posljednji u nizu, InfoHep Centar i njegova nadogradnja Mobilni InfoHep Centar.

Marijana Spaija, dipl. inž.¹, Lana Crnjac²

¹Hrvatsko društvo za bolesti jetre „Hepatos“, Split

²Europska udruga pacijenata s bolestima jetre (ELPA), Bruxelles, Belgija



Sudionici usvajanja prve Globalne zdravstvene strategije o virusnim hepatitisima 28. svibnja 2016. u Ženevi

ganizacija oboljelih od hepatitisa, naš razvoj se paralelno odvijao na nacionalnoj i međunarodnoj razini, istaknula je mr. Reić.

Zahvaljujući angažmanu na međunarodnom planu, predsjednica „Hepatos“ izabrana je i za predsjednicu ELPA-e, europske krovne organizacije udruge pacijenata s jetrenim bolestima sa sjedištem i uredom u Bruxellesu, te ima razrađene kontakte s članovima Europskog parlamenta, europskim institucijama i stručnjacima na području bolesti jetre.

Kao predsjednica ELPA-e, mr. Reić ima mjesto kao savjetnica i konzultantica u svim vodećim stručnim institucijama kao što su EASL (engl. *European Association for the Study of the Liver*), VHPB (engl. *Viral Hepatitis Prevention Board*), HepBCPPA (engl. *Hepatitis B & C Public Policy Association*), a odnedavno, s prof. Pierreom van Dammeom iz VHPB-a,

predsjedava najnovijom platformom za borbu protiv virusnih hepatitisa na razini Europe, radnog naziva *Joint stakeholders initiative on viral hepatitis*, čija je odluka o osnivanju donesena u Londonu 13. srpnja 2016. Zbog njezinih aktivnosti na unapređenju uloge civilnog društva u pristupu oboljelima od virusnih hepatitisa, mr. Reić upućen je poziv na aktivno sudjelovanje u radnoj skupini HCSRG (engl. *Hepatitis Civil Society Reference Group*) pri Globalnom hepatitis programu SZO-a, gdje sudjeluje u radu kao jedan od 12 članova iz svijeta. Jedan od prvih zadataka bio je sudjelovanje u izradi globalne hepatitis strategije.

Pri SZO-u za Europu sudjeluje u izradi akcijskog plana za virusne hepatitise (engl. *Action plan for the health sector response to viral hepatitis in the WHO European Region*). Mr. Reić je i savjetnica SZO-a, sa sjedištem u Ženevi, gdje je uključena

u razvoj strategije „Global Health Sector Strategies for HIV/AIDS, Viral Hepatitis, Sexually Transmitted Infections (STIs)“, i gdje se zalaže za unapređenje prevencije i liječenja virusnih hepatitisa u Europi i svijetu.

„Hepatos“ je glavni pokretač i predvodnik inicijative za izradu Nacionalne strategije i Akcijskog plana za borbu protiv virusnih hepatitisa u Hrvatskoj. Aktivnosti od 2008. godine rezultirale su formiranjem radne skupine za izradu Nacionalne strategije i Akcijskim planom za borbu protiv virusnih hepatitisa. Radna skupina na čelu s prof. dr. sc. Adrianom Vince na jednom je mjestu okupila sve važne dionike iz različitih struktura potrebnih za izradu strategije, koja je u razvojnoj fazi i očekuje se njeno predstavljanje javnosti.

Mobilni InfoHep Centar

Iako od početka „Hepatos“ kontinuirano provodi četiri temeljna programa, najzapaženiji je posljednji u nizu, razvijen 2008., a u primjeni od 2009. godine: InfoHep Centar i njegova nadogradnja Mobilni InfoHep Centar. Program je evoluirao od savjetovališta u prepoznatljiv program koji na području cijele Hrvatske pruža zdravstvene usluge savjetovanja, testiranja i pregleda jetre, na osnovi čijih nalaza liječnici s pacijentima dogovaraju tretman u zdravstvenim ustanovama. Spomenutim projektom otkrivaju se i selektiraju oboljeli kojima je potrebno liječenje.

Mobilni InfoHep Centar pretrađeno je kombi-vozilo opremljeno za pružanje zdravstvenih usluga na terenu. Tako se u suradnji sa stručnjacima regionalnih zavoda za javno zdravstvo (ili drugih javnozdravstvenih ustanova/institucija) i bolničkih centara, prvi put kompletna i kvalitetna usluga (povjerljivo i anonimno savjetovanje i testiranje, pretraga jetre elastografijom te zakazivanje termina kod liječnika specijalista) dovodi na teren korisnicima. Usluge su za sada najviše usmjerene prema osobama koje su bile ili pripadaju rizičnim skupinama – uživaoci opojnih droga, bivši ili sadašnji, osobe lišene slobode, prekomjerni uživaoci alkohola te branitelji.



Na sastanku Europskog ogranka SZO-a u Kopenhagenu usvojen je Europski akcijski plan kojim SZO planira eliminirati virusni hepatitis do 2030. godine. Na slici su mr. sc. Tatjana Reić, predsjednica „Hepatos“ i ELPA-e, i Charles Gore iz Velike Britanije, predsjednik Svjetske udruge oboljelih od hepatitisa (*World Hepatitis Alliance*)



Sedamnaest godina predanog rada prepoznala je Svjetska zdravstvena organizacija, koja „Hepatos“ 2010. godine imenuje povjerenikom SZO-a za hepatitis na području Hrvatske. Na slici prof. dr. sc. Antoinette Kaić Rak, voditeljica Ureda SZO-a u RH, i mr. sc. Tatjana Reić, predsjednica „Hepatos“

Glavni cilj aktivnosti rada Mobilnog InfoHep Centra je pridonijeti otkrivanju novih osoba s hepatitisom C te im pružiti sve potrebne informacije, omogućiti zdravstvene pretrage te ih povezati sa zdravstvenim stručnjacima kako bi što prije počeli liječenje. Cilj će se postići radom Mobilnog InfoHep centra pružanjem zdravstvenih usluga na području cijele Hrvatske kao i ostalih zemalja jugoistočne Europe, tj. Balkana, a u suradnji sa zdravstvenim stručnjacima regionalnih zavoda za javno zdravstvo i/ili drugih javnozdravstvenih ustanova/institucija i regionalnih bolničkih centara.

Temeljni programi društva

„Hepatitis u mom domu“ temeljni je program „Hepatos“. Programom je prvi put u hrvatskoj javnosti pokrenuta prije 14 godina rasprava o prisutnosti bolesti u Hrvatskoj te kvaliteti skrbi za oboljele od hepatitisa.

„Hepatitis među rizičnim skupinama“ program je usmjeren kori-

snicima udruga za bolesti ovisnosti, terapijskim zajednicama, braniteljskim udrugama (tj. braniteljima koji u anamnezi imaju podatke o ranjavanju, operacijama i primanju krvi i krvnih pripravaka do 1993.), zatvorima i drugim udrugama/ustanovama koje okupljaju rizične skupine. Navedeni se korisnici informiraju o virusnim hepatitisima te im se olakšava dobivanje tretmana za liječenje.

Program „Prevencija hepatitisa“ usmjeren je djeci i mladima koje se kroz edukacije i distribuciju informativno-edukativnog materijala informira o virusnim hepatitisima i rizičnim ponašanjima.

Program „Razvoj saveza oboljelih od hepatitisa u RH i zdravstvenog podsektora OCD-a u regiji“ pokrenut je kako bi jačao civilni sektor u Hrvatskoj i susjednim zemljama. Rezultat su osnivanje Saveza i pomoć pri osnivanju više organizacija u Hrvatskoj i susjednim zemljama, koje se sada zajedno bore za prava oboljelih od virusnog hepatitisa.



Konferencija „Žene na visokim pozicijama“ održana je u New Yorku kako bi se pridonijelo podizanju javne svijesti o povezanosti hepatitisa i raka jetre



„Hepatos“ svake godine obilježava Svjetski dan hepatitisa 28. srpnja akcijom preventivnih pregleda u Zagrebu



Predstavljanje Mobilnog InfoHep Centra ispred zgrade Hrvatskog sabora

Zahvaljujući navedenim programima ostvarena je bolja zdravstvena skrb za oboljele od virusnih hepatitisa koji sada na raspolaganju imaju svjetski preporučene terapije za liječenje virusnih hepatitisa.

Inicijalni sastanak za zajedničku europsku platformu

Mr. Reić je kao predsjednica ELPA-e 13. srpnja 2016. nazočila inicijalnom sastanku stvaranja platforme u koju bi bili uključeni ključni dionici iz EU-a, a s ciljem učinkovitog djelovanja na prevenciji kroničnog virusnog hepatitisa i eliminaciji virusa hepatitisa C. Rasprava je održana u Londonu, a nazočili su joj i predstavnici najutjecajnijih europskih udruga i institucija: VHPB-ja, EASL-a, *European AIDS Treatment Group* (EATG), WHA-a, HepBCPPA-a, škotske vlade te danskog kolaborativnog centra SZO-a. Mr. Reić je uz prof. Pierrea van Dammea predložena za supredsjedatelja.

Zajednička inicijativa usredotočena je prije svega na problem infekcije virusnim hepatitisom, posebice onih od kojih se bilježi najveća smrtnost, hepatitis B i C, a sve u skladu s globalnom strategijom SZO-a te Akcijskim planom za Europu. Stopa smrtnosti od virusnog hepatitisa u Europi doseže alarmantne brojke, dok smrtnost kod drugih velikih bolesti u velikoj mjeri opada upravo zahvaljujući kombinaciji uvođenja tehnoloških inovacija i ulaganja u održivo javno zdravstvo.

Eliminacija virusnog hepatitisa ostvariv je cilj koji se može postići

kroz razvoj tretmana i učinkovitih cjepiva. Povijesno gledano, razina političke podrške i aktivnosti u borbi protiv virusnih hepatitisa dosad je bila niska. Stručnjaci sada imaju jedinstvenu priliku zajednički pristupiti rješavanju problema i time privući pažnju kreatora politika i ostalih ključnih dionika iz industrije. Zajednički pristup pomoći će i u prenošenju ključnih poruka zajednice te potaknuti donositelje odluka na željenu političku akciju kojom će razviti, usvojiti i provesti sveobuhvatni pristup eliminaciji virusnog hepatitisa u Europi na način koji će biti dostupan svakome nacionalnom zdravstvenom sustavu.

„Žene na visokim pozicijama“, Europski akcijski plan i regionalne konzultacije

Organizacija *Caring Ambassadors* organizirala je u New Yorku od 6. do 8. rujna 2016. godine konferenciju „Žene na visokim pozicijama“ kao odgovor na izazove u borbi protiv hepatitisa i kontroli karcinoma jetre. Okupljene su brojne profesionalke čiji su naponi i angažman u tom području rada prepoznati već niz godina. Upravo su na sastanku u New Yorku osmišljeni novi plan i ključne aktivnosti koji će ojačati odgovor na globalne zdravstvene probleme. Konferencija je održana kako bi se pridonijelo podizanju javne svijesti, ali i potaknule diskusije o povezanosti hepatitisa i raka jetre. Na skupu je sudjelovala i mr. Reić kao jedna od 30-ak žena iz svjetskih organizacija koje se bave povezanošću hepatitisa i raka jetre.

Europski ogranak SZO-a je od 12. do 16. rujna 2016. godine održao RC66 sastanak u Kopenhagenu, na kojem je usvojen Europski akcijski plan kojim SZO planira eliminirati virusni hepatitis do 2030. godine. Sastanku je prethodilo usvajanje prve globalne strategije o virusnim hepatitisima u Ženevi u svibnju 2016., koju je prihvatilo svih 194 članica. Globalna zdravstvena strategija o virusnim hepatitisima usvojena je jednoglasno: time je poslana dosad naj snažnija poruka o opredijeljenosti za eliminaciju virusnih hepatitisa. Cilj strategije je eliminacija hepatitisa B i C i uključuje preventivne i terapijske ciljeve: 65% smanjenje godišnje smrtnosti te 80% povećanje liječenja. Tijekom proteklog desetljeća mnogo napora je uloženo za ostvarenje vizije: svijet u kojem ljudi žive bez virusnih hepatitisa, imaju dostupne i sigurne lijekove i medicinsku skrb, prijenos infekcije je zaustavljen, a oboljeli se ne susreću s nejednakošću i marginalizacijom.

Od 26. do 29. rujna 2016. godine održane su i regionalne tehničke konzultacije o širenju smjernica SZO-a u borbi protiv HIV-a i virusnog hepatitisa u 12 zemalja istočne Europe i središnje Azije u Minsku, Bjelorusija. Jedan od glavnih ciljeva sastanka bio je objasniti tehničke elemente predloženih smjernica te pružiti priliku profesionalcima za razgovor o potrebnim izmjenama. Mr. Reić bila je supredsjedatelj sjednice o virusnom hepatitisu te njegovom nadzoru i ispitivanju.