

## UVODNIK

Breme raka se iz leta v leto večja ne le pri nas, ampak povsod po svetu in postaja vse pomembnejši javnozdravstveni problem. Za obvladovanje te bolezni sta potrebni tako skrb države kot dobra osveščenost prebivalstva. V Zvezi slovenskih društev za boj proti raku si skupaj s svojimi 11 društvi že vrsto let prizadevamo, da noben slovenski državljan ne bi mogel trditi, da ne ve, kaj lahko naredi, da si zmanjša ogroženost s to boleznijo ali jo vsaj čim prej odkrije.

Pri osveščanju laične javnosti imajo zelo pomembno vlogo vsi zdravstveni delavci na primarni ravni zdravstvenega varstva in v šolstvu. Zato si Zveza že več let prizadeva s pomočjo vrhunskih strokovnjakov dodatno približati znanje o vseh možnostih obvladovanja raka družinskim zdravnikom, drugim zdravstvenim delavcem in učiteljem zdravstvene vzgoje, ki naj to znanje predajajo laični javnosti. Zato že dvajsetič prirejamo seminar v spomin dr. Dušana Reje; letos je namenjen redkim rakavim boleznim.

V zadnjih letih v Evropski uniji (EU) vse bolj poudarjajo vlogo in pomen redkih bolezni. Po veljavni definiciji mednje sodijo vse tiste bolezni, tudi raki, ki jih je največ 50/100.000 prebivalcev (prevalenca). Ne glede na vrsto redke bolezni se vsi bolniki spopadajo s podobnimi težavami, ki so posledica redkosti njihovih bolezni. Redke rake težko in pozno diagnosticirajo, njihov nastanek in možnosti zdravljenja so slabo raziskani in zanje ni na voljo veliko vrst zdravljenja. Seznam redkih rakov so pripravili strokovnjaki kliniki, epidemiologi, patologi, hematologi, predstavniki strokovnih organizacij in organizacij bolnikov, združeni v projektu EU, poimenovanem RARECARE. Najprej so se zedinili, da za redke rake veljajo tisti, katerih groba incidenčna stopnja je manjša od 6/100.000 prebivalcev. Na tej osnovi so izdelali seznam redkih rakov in iz podatkov, ki so jih dobili od 89 evropskih populacijskih registrov raka iz 21 držav, ocenili njihovo incidenčno stopnjo v EU v obdobju 1995–2002, izračunali pričakovano število novih in prevalenčnih primerov v letu 2008 in ocenili 5-letno relativno preživetje bolnikov v primerih, diagnosticiranih v letih 1995–1999. Redke vrste raka ne vzniknejo samo na redkih in nenavadnih mestih, so tudi v organih, kjer se rak najpogosteje razvije. Redki raki se na teh mestih od pogostejših ne razlikujejo le po morfologiji, ampak pogosto tudi po kliničnem poteku in najprimernejšem načinu zdravljenja, zato je njihova pravilna razpoznava nadvse pomembna.

Težko bi v času, ki je namenjen našemu seminarju, pregledali prav vse vrste redkih rakavih bolezni, zato smo izmed njih izbrali le nekatere pomembnejše: tiste, ki so značilni za otroško obdobje, rake žlez slinavk, jetnocelične rake, nevroendokrine tumorje prebavil, gastrointestinalne stromalne tumorje, mezoteliom in sarkome pri odraslih.

Vsi, ki obravnavamo redke bolezni, se zavedamo, da je to področje, ki je s stališča etike še posebej občutljivo. Počaščeni smo, da bomo na seminarju spet lahko pozdravili akademika, prof. dr. Jožeta Trontlja, predsednika Komisije za medicinsko etiko RS in predsednika SAZU, ki nam bo predstavil ta vidik redkih rakov.

Zveza slovenskih društev za boj proti raku se zahvaljuje vsem predavateljem in sponzorjem, ki so sodelovali pri pripravi in izvedbi 20. Rejevega seminarja, ter vsem, ki se ga boste udeležili.

Izr. prof. dr. Maja Primic Žakelj, dr. med.,  
*predsednica*