

[Akceptuję](#)

W ramach naszej witryny stosujemy pliki cookies w celu świadczenia państwu usług na najwyższym poziomie, w tym w sposób dostosowany do indywidualnych potrzeb. Korzystanie z witryny bez zmiany ustawień dotyczących cookies oznacza, że będą one zamieszczone w Państwa urządzeniu końcowym. Możecie Państwo dokonać w każdym czasie zmiany ustawień dotyczących cookies. Więcej szczegółów w naszej [Polityce Prywatności](#)

[Portal Informacje](#) [Katalog firm](#) [Praca](#) [Szkolenia](#) [Wydarzenia](#) [Porównania międzylaboratoryjne](#)
[Kontakt](#)



[Laboratoria](#)
[.net](#)
[Innowacje](#)
[Nauka](#)
[Technologie](#)



- [Nowe technologie](#)
- [Felieton](#)
- [Tygodnik "Nature"](#)
- [Edukacja](#)
- [Artykuły](#)
- [Przemysł](#)

[Strona główna](#) > [Edukacja](#)

Walczymy z osamotnieniem chorych na raka dróg żółciowych

Rak dróg żółciowych to mało znana i dość rzadka choroba. A pacjentom, którzy nie mają informacji na temat swojej przypadłości, najczęściej towarzyszy strach, niepewność i samotność.

Fundacja EuropaColon Polska stara się to zmienić, tworząc Interaktywną Mapę Diagnostyki i Leczenia Raka Dróg Żółciowych – jasną i zrozumiałą nawigację przez zawłości diagnozy i leczenia tego nowotworu. Ma ona pomóc w znalezieniu odpowiednich kierunków terapeutycznych. To część kampanii „Uwaga na drogi żółciowe”, która powstała, by wspierać chorych i ich bliskich.

[Logowanie](#) [Rejestracja](#) [pl](#)

Newsletter

zapisz się

- W obliczu raka dróg żółciowych pacjenci stają przed wieloma wyzwaniami, które wykraczają poza aspekty stricte medyczne. Często czują się samotni na szpitalnym korytarzu i niewidzialni dla systemu, ponieważ to rzadki nowotwór układu pokarmowego. Ich sytuacja jest bardzo trudna - mówi Iga Rawicka, prezes Fundacji EuropaColon Polska, inicjatorka kampanii.

Chorzy na raka dróg żółciowych od dekady zmagają się z brakiem zmian w schematach leczenia i ograniczonym dostępem do nowych terapii, jak również niedostatkiem specjalistów zajmujących się rakiem dróg żółciowych. Obecnie nie istnieje żaden program lekowy dedykowany tej chorobie, pomimo że na świecie stosuje się już terapie w 1. i 2. linii leczenia. W Polsce jedyną dostępną opcją jest chemioterapia.

Nowotwór z niecharakterystycznymi objawami

Do tego rak dróg żółciowych często diagnozowany jest zbyt późno ze względu na niespecyficzne objawy. Pacjenci zmagający się z brakiem apetytu, nudnościami, ogólnym osłabieniem czy bólami brzucha początkowo bagatelizują te sygnały.

Tak było z 43-letnią Polką mieszkającą w Anglii, która zмага się z rakiem dróg żółciowych od trzech lat. Ilona mylnie przypisywała swoje dolegliwości innym schorzeniom. Dopiero po serii błędnych przypuszczeń medycznych i intensyfikacji symptomów, w tym żółtaczki i bólu, została wreszcie postawiona właściwa diagnoza. Tymczasem choroba była już zaawansowana.

Po początkowym sukcesie leczenia, Ilona boryka się z nawrotem choroby i szuka nadziei w badaniach klinicznych. Jej walka z chorobą jest pełna wyzwań i niepewności, ale również nadziei i wsparcia najbliższych.

Również dla 45-latniej Marzeny, matki trojga dzieci, diagnoza była szokiem. Marzena jest zapaloną sportsmenką, prowadzi zdrowy styl życia, a objawy choroby były bardzo subtelne. Dopiero intensywne, specjalistyczne poszukiwania dały odpowiedź, jaka jest ich przyczyna. Kobieta przeszła trudną operację, ale zakończoną sukcesem i nadzieją na nowe życie. Niestety nieoczekiwany nawrót choroby wzmógł niepewność co do dalszej terapii.

Pomimo wsparcia ze strony bliskich i lekarzy, Marzena boryka się z myślami i gniewem, próbując zaakceptować swoją sytuację i zachować nadzieję na dalsze leczenie.

Chorym na raka potrzeba informacji

Chorzy z diagnozą onkologiczną potrzebują dostępu do rzetelnych informacji i jasnych wskazówek. Dlatego Fundacja EuropaColon Polska we współpracy z ekspertami stworzyła Interaktywną Mapę Diagnostyki i Leczenia Raka Dróg Żółciowych.

Jest to narzędzie nawigujące pacjentów w chorobie, umożliwiające poznanie procesu diagnozy oraz wybór metod leczenia i wsparcia - również pozafarmakologicznego. Przez kolejne etapy choroby użytkowników pokieruje głos lektora lub napisy. Pacjenci uzyskają informacje o raku dróg żółciowych, diagnostyce, możliwości leczenia, a także wielu innych ważnych aspektach w procesie terapeutycznym.

- Brak informacji potęguje strach i poczucie bezradności, dlatego zdecydowaliśmy się kontynuować kampanię „Uwaga na drogi żółciowe”, którą zainaugurowaliśmy w zeszłym roku. Powstają kolejne

narzędzia dedykowane chorym, mające pomóc w codziennym nawigowaniu chorobą – wyjaśnia Iga Rawicka.

Do tej pory pacjenci pozostawali bez głosu wsparcia w trudnych chwilach i działaniu na ich rzecz.

– Kiedy zdiagnozowano u mnie raka dróg żółciowych, nie znalazłam zbyt wielu materiałów i wskazówek, które podpowiedziałyby mi, jak może lub jak powinna wyglądać moja droga z chorobą. Musiałam ją samodzielnie odnajdywać. Teraz, kiedy Mapa istnieje, mam nadzieję, że inni pacjenci z rakiem dróg żółciowych nie będą musieli przechodzić przez takie same trudności. To narzędzie jest jak zbiór znaków drogowych – wskazuje jasną ścieżkę i daje siłę do walki z wyzwaniami choroby – mówi Marzena.

<http://laboratoria.net/edukacja/32174.html>

Informacje dnia: [Twój blat w dygestorium nie spełnia Twoich oczekiwań? Potrzebne regulacje dot. norm i zasad hałasu turbin wiatrowych Naukowcy zbadali, jakie obrazy zapadają częściej w pamięć Człowiek poprzez emisję gazów spowodował ocieplenie Sztuczna inteligencja diagnozuje spektrum autyzmu Autonomiczne hulajnogi elektryczne Twój blat w dygestorium nie spełnia Twoich oczekiwań? Potrzebne regulacje dot. norm i zasad hałasu turbin wiatrowych Naukowcy zbadali, jakie obrazy zapadają częściej w pamięć Człowiek poprzez emisję gazów spowodował ocieplenie Sztuczna inteligencja diagnozuje spektrum autyzmu Autonomiczne hulajnogi elektryczne](#)

Partnerzy