



## Cél:

**Munkacsoport felállítása, az Európai összefogás a mellrák ellen! (ECIBC) mell-ajánlások magyarországi áttekintéséért, adaptációs átgondolása, átültetése érdekében.**

A mellrák az egyetlen, ahol az időfaktor rendkívül fontos, mert a helyi testrészen kialakult mellrák, rövid idő alatt metasztázist okozhat más testrészekben, amiből a gyógyulás útja elhúzódik, költségesebb, a páciensnek, életmód-törésével gyakran megoldhatatlan terhet jelent. Magyarországon évente közel 8000 körüli nőt diagnosztizálnak mellrákkal, és évente 2000 körüli az elhalálozás. Magyarországon, az élete során a nők közül minden 8. vagy 9. nőt érint majd a mellrák.

A teendőket, irányelveket, ajánlásokat, a nemzetközi szervezeteknél (WHO), és az Európai Unió szervezeteinél, Európai Bizottság által készített Európai felmérések összegzéseiben, szak-anyagaiban találhatjuk, már 2003 óta. Nagyon sok nemzetközi, európai szakpolitikai ajánlás, dokumentum foglalkozik a mellrákból elhalálozás csökkentéséért a szükséges teendőkkel. Magyarországon a - kívülállók szerint - kedvezőnek tekinthető statisztika alakulása ellenére, a valódi trendek, a betegek, túlélők tapasztalatai olyan problémákat mutatnak, amelyek a mellrák túlélhetősége érdekében újabb teendőket igényelnek. Olyan fontos, új szakpolitikai ajánlások, állásfoglalás született 2015-2019 között, amelyek érdekében Magyarországon további döntéshozatali lépéseket igényelnek.

S ez, a mellrák időfaktor fontossága érdekében nem halogatható, ezért azonnali téma-foglalkozásokat igényel. Akár az Emlőkonszenzus programon, akár az Országos Tisztifőorvos az ECIBC nemzeti kapcsolat tartó, és más onkológiai társaságok, szakmai segítői társaságok bevonásával, az Európai Illetékes intézményekkel együtt is is! MOST!

Ezek egyik fontossága a "Mell-szervezetek Kiáltványa – 2016.", amely az

2015-ben indult Európai összefogás a mellrák ellen! (ECIBC) program előszobájának tekinthető. Szorgalmazza, hogy az emlődaganatosokat emlőegységekben kezeljék, és taxatíván felsorolja a tagországok teendőit is.

Forráshely Facebook:

<https://www.ecco-org.eu/Events/Past-conferences/EBCC10/European-Breast-Units-Manifesto>

Facebookon jegyzetben 2016-ban készült itt, Fordította Miklós Kata, ezúton is köszönet érte! <https://www.facebook.com/notes/m%C3%A1rta-hargitai/eur%C3%B3pai-mell-szervezetek-ki%C3%A1ltv%C3%A1nya/1455184661176904/>

2015-2020 között az “Európai összefogás a mellrák ellen! (ECIBC) program volt az Európai Bizottság programja, amibe Magyarország érdekeltjei is bekapcsolódhattak volna. Ez nem történt meg, oka sem ismert igazán. Az ECIBC programnak van magyarországi ECIBC nemzeti kapcsolat tartója. A nemzeti / magyarországi tájékoztató helye itt ismerhető meg:

<https://www.facebook.com/groups/379882039103306/>

2019-ig az ECIBC programban elkészült 60 mell ajánlás (!) aminek a stakeholderekkel áttekintése, a nemzeti adaptálási áttekintése, módja mielőbbi lépéseket igényel.

<https://translate.google.hu/translate?hl=hu&sl=en&u=https://healthcare-quality.jrc.ec.europa.eu/&prev=search>

[https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/B-8-2019-0097\\_HU.html](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/B-8-2019-0097_HU.html)

Az Európai Parlament 2019. február 13-i állásfoglalása a női daganatos megbetegedések és a kapcsolódó komorbiditások elleni fellépés szakpolitikai kihívásairól és stratégiáiról

[2018/2782\(RSP\)](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-8-2019-0112_HU.html)

[https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-8-2019-0112\\_HU.html](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-8-2019-0112_HU.html)

Az EMMI miniszter 2020. tavaszán írt válaszlevelében arról tájékoztatót, hogy kapcsolatban állnak a WHO rehabilitációs ajánlásokat készítőikkel, és reményeik alapján helyre jön.

A radiológiai **szakma 2016 óta küzd** számos szükségletért, a mellrák diagnózistól a rehabilitációig, keresve a döntéshozók felé a kapcsolatot, segítőt.

[Levél az emlőrák felismerésétől az emlőrákos betegek rehabilitációjáig tartó folyamat javításának érdekében 201](#)

**2016-ban** elkészült az *Emlőrák: gondozás, rehabilitáció, pszichoonkológia* szakmai anyag, ám a mai napig sem működik! [Emlőrák: gondozás, rehabilitáció,](#)

pszichoonkológia Az aktív kezelés utáni rehabilitáció jó gyakorlatait Dr. Borsos Terézia kutatási anyagaiban ismerhetjük meg. Döntés szükséges a magyarországi modellek kidolgozásához, gyakorlati működéséhez. Prevenció, kuráció, rehabilitáció, palliatív Hoc-pice hozzáférhetőség együtt kell, hogy működjön! Döntés - MOST!

Az EgészségHíd - Összefogás a mellrák ellen egyesület (ernyőszervezet) 2018-as nyílt levele sok év tapasztalatát összegzi - ma is helytálló teendőket fogalmaz meg, amelyek további halogatása a döntéshozói székekben lévők felelősége, a magyarországi mellrák és számos következménye tekintetében.<https://egeszseghid.hu/az-egeszseg-hidja-osszefogas-az-egeszsegert-a-mellrak-ellen-levele-az-emmi-egeszsegugyi-szakallamtikarsaganak-a-rakellenes-strategiaval-kapcsolatosan/>

Látjuk az Európai rák-elleni törekvéseket 2015-től kezdődően, (visszatekintéssel 2003-tól), az EPAAC, CANCON, iPAAC, az ECCO, EPCP, Európa Donna, Páneurópai rákelleni konferenciák, Európai összefogás a mellrák ellen! (ECIBC) program, EUSOBI ajánlások, valamint a Bécs-i Ráktúlélők konferencia és más nemzetközi, Európai, nemzetközi rákelleni történéseit is figyelemmel kísérve. Az CNNC kínálja a ráktúléléshez, a rákbetegeknek a számos hasznos irányelveket, melyek átültetése folyamatos, bár mi, érintettek nem látunk bele a szakmai társaságok munkájába, és értesítéseket sem kapunk. Felhasználásuk hasznossága nem kérdőjelezhető meg, ám a magyarországi adaptációs kidolgozás előtt, alatt, az érintett betegszervezetek, betegközösségek bevonása, és a változásokról a tájékoztatásunk is elmarad. Emiat nem értjük, hogy az elkészült magyarországi szakmai elfogadott anyag, pld. a Mellműtöttek rehabilitációjára vonatkozó, az első Nemzeti Rákprogramban is szereplő 2016-os dokumentum óta, miért nem valósul meg a gyakorlatban? *Szükségesnek ítéltető az onkológiai szakmai társaságok integrációs átgondolása, ahogy a sok rák-elleni, rákbetegeket segítő civil szervezetek és szerveződések integrációja is (akár regionálisan) , és bevonásuk a kidolgozó munkába, majd tájékoztatásuk. A gyakorlati megvalósulás érdekében szükséges a cselekvők kompetenciáinak egyeztetése, a közös stratégiai lépések és továbblépések egyeztetése. A rák-elleni civil szervezetek, szerveződések, klubok, on-line közösségek zöme emberi erőforrás, és kapacitás hiányos, az évek múlásával idősödő korcsoport tevékenykedik, szükséges a fiatalítás, a betanulás, az új cselekvések megtanulása.* Mielőbbi intézkedés szükséges a daganatos betegeket segítő civil szervezeteknél a hasznosság áttekintése, az állami vagy önkormányzati feladat átvállalások azonosítása,(jogszabályok), a megállapított feladat átvállalások esetén pedig a költségvetésből való támogatottság biztosítása, más külső támogatókra is számítva.

Kapjuk az Európai hírlevelekben a rák-elleni, kiemelten a mellrák elleni, és női daganatosság elleni döntéseket, amelyek szerint a tagországok parlamentjeinek, és kormányainak cselekedniük kellene. A cselekvéseket évek óta nem tapasztaljuk. Ez tovább nem tartható! Ezért foglalkozunk kiemelten a döntéshozatali szintek felé a női daganatosság és komorbiditások előre vivő kérdéskörével, benne mellrák túlélhetőség kérdéskörével is.

A Magyar Parlamentben is - az Európai ajánlások ellenére - hiányoznak azok a szakbizottságok, amelyek kompetensek lennének az Európai szakbizottságokkal kapcsolatban lenni.

Az Európa Donna Koalíció 2019-ben tette közzé azt a 2013-ban készült Európai felmérést (Fehér könyv), amely a mellrák– a nőkre, családokra, társadalomra és a gazdaságra gyakorolt, szerteágazó társadalmi hatásait mutatja be. A felmérés megállapításai Magyarországra is igazak. Mellrák elleni fehér könyv források helyei:

[https://www.europadonna.org/wp-content/uploads/TransformingBreastCancerTogether\\_White\\_Paper\\_FIN.pdf](https://www.europadonna.org/wp-content/uploads/TransformingBreastCancerTogether_White_Paper_FIN.pdf)

<https://translate.google.hu/translate?hl=hu&sl=en&u=http://www.ecpc.org/&prev=search>

<http://www.ecpc.org/pressroom/news/white-paper-on-transforming-breast-cancer-together>

Releváns dokumentumként tekinthető a „*Láthatatlan nő: A fejlett mellráknak a nőkre, családokra, társadalomra és gazdaságra gyakorolt hatásának feltárása Európa-szerte*”.

Angol nyelvű források helyei: <https://www.wearehereandnow.com/files/here-and-now-report.pdf>

Magyar nyelven:

[https://www.wearehereandnow.com/files/here&now\\_INVISIBLE\\_WOMAN-hu.pdf](https://www.wearehereandnow.com/files/here&now_INVISIBLE_WOMAN-hu.pdf)

Ebben megismerhetjük az áttétes mellrákkal élő nők figyelem felhívó és döntéshozóknak is inspiráló tényeket, amelyek sürgetően hatnak a mellrákkal kapcsolatos magyarországi / nemzeti lépésekért, mellrákkal kapcsolatos magyarországi jogszabályi változások áttekintéséért, változtatásáért.

A daganatos betegségek közül a mellrák az, ami a nők körében a leggyakoribb Európa szerte, és Magyarországon is. A mellrák, a korai diagnózissal, az orvostudomány fejlődésével, a gyógyításhoz szükséges személyi, tárgyi feltételek fejlődésével, napjainkra igen jól gyógyíthatók. A korai diagnózissal, és a mielőbbi onkológiai beavatkozásokkal, a kezelési költségek kevesebbe

kerülnek. A gyors, onkológiai gyógyító célú beavatkozásokkal a mellrákos nő rövidebb idő alatt gyógyul fel, lerövidül az őt ért testi-lelki trauma feldolgozása, gyorsabb lesz a családba, a munkahelyre, a társadalmi életbe való harmonikus visszailleszkedése.

Magyarországon is, szinte minden családban, párkapcsolatban van nő. Legyen gyermeklány, serdülő, anya, vagy nagymama.

Magyarországon – ahogy világszerte is - a nők körében a mellrák, leggyakrabban az 50 év körüli nőknél fordul elő. Emellett köztudott, hogy már a fiatalabb, 35-40 év körüli, és a 65 feletti korosztálynál is gyakran előfordul mellrák. Sőt! Ha ritkán is, de akad a szoptatás ideje alatt is jelentkező mellrák. Ez azt igazolja, hogy a mellrák nem határolható be korcsoportokra!

Magyarországon a lakossági alapú emlőszűrést a 45-65 közötti nők számára vezették be, a részvétel nem kötelező.

A szűréseken a behívottak csupán 40%-a jelenik meg, amely igen kevés. Oka sokféle lehet. Pld. a munkaidő kedvezmény hiánya, a szűréshez való egyenlőtlen hozzáférés esélye pld. szűrési helyek nehéz megközelíthetősége, az ismeret hiányából a halogatás, a nekem fontos, most nem érek rá felfogás, a „velem ez nem fordulhat elő” felfogás, vagy éppen – rendkívül felháborító módon – az emlőszűrésről tévhitet terjesztő felelőtlen személyek is, akik szerint az emlőszűrés mellrákot okoz stb.

A mellráktúlélők és mellrák elleni civil szervezetek, szerveződések évek óta erőfeszítéseket tesznek az emlőszűréseken részvételért, költségvetési támogatás nélkül, átvállalt állami feladatokat végeznek.

[https://www.facebook.com/rozsaszin.lanchid/videos/242351096432075/?v=242351096432075&external\\_log\\_id=44c23547c6d44bac49ce35b112ae934f&q=Eg%C3%A9szs%C3%A9gh%C3%ADd%20%C3%B6sszefog%C3%A1s%20a%20mellr%C3%A1k%20ellen](https://www.facebook.com/rozsaszin.lanchid/videos/242351096432075/?v=242351096432075&external_log_id=44c23547c6d44bac49ce35b112ae934f&q=Eg%C3%A9szs%C3%A9gh%C3%ADd%20%C3%B6sszefog%C3%A1s%20a%20mellr%C3%A1k%20ellen)

ám a jobb eredményért, a további lépéseket a magyar kormánynak és a döntéshozóknak is meg kell tenniük! A jogszabályok hatásvizsgálata a magyar parlament kompetenciája.

2003.óta számos nemzetközi/Európai uniós ajánlás fogalmazza meg a mellrák politikai, kormányzati és tagországi parlamentek teendőit. Ezek áttekintésével, politikai akarattal, akár egy Nemzeti Mellrák elleni stratégia / program önállóan is indokolt lenne, ahogy történik ez a nemzeti dohányzás elleni stratégia esetében is.

2015-2019 között az Európai összefogás a mellrák ellen! (ECIBC) ajánlások 60 mell ajánlást dolgoztak ki a tagországok és számára is, amelyek áttekintése, célszerű, és lehetséges adaptációjáért multidiszciplináris munkacsoportos áttekintésre, döntésekre, és komplex lépésekre van szükség. Most!

Franciaországban „Mellráktörvény” írja elő, hogy a diagnózis után, legkésőbb hányadik napon kell megkezdeni az onkológiai kezelést. Olaszországban is van mellráktörvény, hiszen ott van az Európa Donna Koalíció, akik nem csak nemzeti szintjükön, hanem Európai szinten is a mellrákos nők érdekképviselői szerve. Magyarország civil kapcsolati részéről – sajnos – hiányzik az Európa Donna Koalícióval, az ECPC-vel, és más mellrákkal, - és női daganatossággal foglalkozó értékes gyakorlati kapcsolat, amelyből számos előnye származhat Magyarországnak, és értékes női számára a mellrák-politikai vonalon.

**Az Európai Parlament állásfoglalása a női daganatos megbetegedések és a kapcsolódó komorbiditások elleni fellépés szakpolitikai kihívásairól és stratégiáiról (2018/2782(RSP))** szóló 2019-es állásfoglalás is megmutatja a tagországok, így Magyarország fejlesztési irányait is:

[https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/B-8-2019-0097\\_HU.html](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/B-8-2019-0097_HU.html)

ám a 28-as pont szerinti rendelkezés ellenére, 2019. február óta, még a magyarországi parlamenthez sem jutott el, érthetetlen módon!

A magyarországi mellrák elleni nonprofit szervezetek sincsenek rendszeres kapcsolatban a magyarországi onkológiai szakmai szervezetekkel a fejlesztések érdekében, noha nagy szükség lenne a közös, multidiszciplináris, koordinált, közös munkák érdekében.

A magyarországi mellrák elleni civil szervezetek részéről szükségesnek ítéltető az országos hálózatba épülésük, ez napjainkra már majdnem teljes, az Egészség-híd - összefogás a mellrák ellen egyesületnél (ernyőszervezet).

Az Európa Donna Koalícióval, más, a mellrákban is érintett intézményekkel, szervezetekkel, amelyek fontosak lennének a magyarországi fejlesztések továbblépéséhez. Ez alapvető akadálya az érdemi továbblépéseknek.

A szakmával, és számos más támogatóval, szakmai szervezetekkel is együttműködésre van szükség, a holisztikus, és multidiszciplináris közös munkák, és fejlesztések érdekében.

A mellrák túlélhetőség és életminőségünk, a fiatalok munkába vissza illeszkedése, a nők sokféle tevékenysége érdekében, a visszanyert egészséggel, rehabilitációval felerősödve, ismét erőteljes aktív emberekké válni.

Figyelemmel kísérjük a nemzetközi, Európai konferenciákat. Jelentősnek ítéltető a 2018-as “Ráktúlélők” nagy konferencián résztvevők által elfogadott 11 pontos Agenda, amelynek következtében az országok rákstatisztikája

korrekciójára is elfogadtak közös javaslatot, amelyet a tagországok rákstatisztikai rendszerében is adaptálni lenne szükség.

Külföldi beszámolók -

[https://rakliga.hu/category/beszamolok\\_kulfoldi\\_rendezyenyekrol/](https://rakliga.hu/category/beszamolok_kulfoldi_rendezyenyekrol/)

A 2018-as Páneurópai Ráktúlélők konferenciáról uti-beszámoló tartalmaz releváns, jövőbe mutató teendőket, amelyeket a magyarországi új rák-elleni programba, mint fejlesztési teendőként is be kell majd emelni.

<https://rakliga.hu/blog/2018/09/11/beszamolo-az-ecco-2018-szept-7-9-kozott-becsben-tartott-rakkonferenciáról/>

### **Lényeges, előremutató szükségletek:**

- *A betegadatok helyes feldolgozása egy ország jó egészség politikájának a kirakata*

- **AZ EPIDEMIOLOGIÁT A SZÁMÍTÁSTECHNIKA ESZKÖZEINEK FELHASZNÁLÁSÁVAL minden erővel, A JÓ STATISZTIKUSOK KÉPZÉSÉVEL ÉS BEVONÁSÁVAL FEJLESZTENI KELL.**

- Javasolták, hogy a daganatos betegségek kezelésének fejlesztésére KÜLÖN kasszát kellene létrehozni, még pedig egy ún. rövid és egy hosszú távú gazdasági modellben. Ezt egy 10 éves programban az ún. „input” és „output” felmérésével lehetne elérni.

- Az egyik előadó 11 ország 4000 páciensének véleményéből (kérdőíveket a konferenciára delegált elhozta) kívánna a páciensek „elégedettségéről” és javaslatairól felmérést készíteni. Ennek alapján a diagnózistól a lelki kontrollon keresztül a családtagok segítségétől a pénzügyi forrásokig szeretnék ráirányítani a figyelmet az onkológiai egészségpolitika változtatásaira. -Külön foglalkoztak az elsődleges megelőzéssel, *ezen belül nem csak a szűrő programok szervezésének kérdésével, hanem a multidiscipinaritás (munka- és környezeti problémák, finanszírozás, biztosítás) javaslataival is.*

-A kezelések sikerét követően NINCS javaslat számos országban arra sem, hogy *a családorvosok miként kezeljék a volt rákbeteget (követés, egyéb betegségek).* Ezt mind tovább képzési programokban, mind pedig a családorvosi szakmában tanítani kellene. Hasonlóképpen *fel kell hívni a diagnosztizálás elősegítésében a családorvosok figyelmét, hogy melyek az örökletes, vagy a rákhajlamosító rizikótényezők.*

-Külön probléma a BIZTOSÍTÁS! Egyetlen országban sem élvezhetnek előnyt a várakozási sorrendben a rákgyanús fizetős betegek! Több ország (köztünk mi is) deklaráltuk, hogy törvényben így van, *de a gyakorlat mást mutat.*

A konferencia mérföldkő volt abban a tekintetben, hogy az Európai Bizottság felé javaslatot fogadott el, ***miszerint: az utóbb csatlakozott országok részére egy rák-felzárkózási alap létrehozására van szükség, a rákpolitikában elmaradott tagországok részére.*** Ebben Magyarország is érintve van, hiszen utóbb csatlakoztunk az Európai közösséghez, és országunk forrásai is elégtelenek.

Elmaradásainkat pedig - a méltatható eddigi eredmények mellett - 2020. Február 4-én, a Rák elleni küzdelem világnapján közzétett információk szerint, olvashatjuk a kritikus magyarországi eredményeket. Az Eurostat adata is ezt támasztja alá, de több média is tudósított róla.

<https://www.facebook.com/EurostatStatistics/photos/a.1846529728965286/2592862140998704/?type=3&theater>

[https://hvg.hu/itthon/20200204\\_Shol\\_az\\_EUban\\_nem\\_halnak\\_meg\\_annyian\\_rakban\\_mint\\_Magyarorszagon](https://hvg.hu/itthon/20200204_Shol_az_EUban_nem_halnak_meg_annyian_rakban_mint_Magyarorszagon)

<https://www.egeszsegkalauz.hu/betegsegek/daganatos-betegsegek/magyarorszag-vezet-a-daganatos-betegsegek-halalozasi-listajan-az-eu-ban/f9hqny>

Ismert már, hogy Európa szerte és Magyarországon is a legtöbb áldozatot a tüdőrák követeli. A végbélrák érinti a második legtöbb embert. **A harmadik legtöbb áldozatot, a mellrák követelte** – ami egyben azt is jelenti, hogy a nők körében ez a leggyakoribb halálos daganatos betegség.

Ismerjük, és népszerűsítettük a 2020. Május 20-ig kitölthető Európai rákleküzdési terv kitölthető kérdőívét, az Európai Rákleküzdési Terv részeként.

**Fontosnak tartjuk egy valódi, hatékony mellrákelleni magyarországi / nemzeti összefogást a mellrák rák túlélhetősége cselekvése érdekében. Nem nyugodhatunk bele, hogy a rákelleni, és mellrák elleni civil szervezeteket semmibe veszik a fejlesztéseknél, nincs valódi érdekképviselő, és érdekérvényesítés a döntéshozók irányába.** A parlamenti felszólalásokban érződik, hogy vannak, akik kapcsolatban állnak és górcsövet találtak egyes problémákra, ám valljuk, a mellrák politika rendkívül összetett, nem célszerű egy-egy látványos, önös céllal küzdeni a sok felzárkózás érdekében.

Fontosnak tekintjük mellrák túlélhetősége érdekében a teendőket, ami egyre sürgetőbb. Lásd. “Miért a mellrák, miért a nő?” almenüben írtak.

Tagok száma 2020. Februárban 1.500 főhöz, az érkezők száma folyamatos. Különbőféle önkéntes szakértőkkel vagyunk kapcsolatban a közösségben, akiktől kérdezhetünk is. On-line támogató közösség vagyunk, emellett célunk a



magyarországi valóban hatékony érdekképviselő a mellrák túlélhetőségéért.

2015-ben kezdeményezői voltunk Magyarország részéről annak, hogy EP képviselőink aláírásukkal támogassák az Európai összefogás a mellrák ellen! (ECIBC) program indulását.

EP képviselőinknek több mellrák elleni civil szervezettel írtunk támogatásra felkérő levelet, köszönték, fontosnak tartják, támogatták aláírásukkal. Az EU JRC - ECIBC-team kérésére, saját elhatározásból, bárminemű anyagi, vagy más jellegű támogatás nélkül, elkészítettem a Facebook oldalon az ECIBC.HU tájékoztató weboldalt, ahová kihelyeztem minden kapott információt, linket, bannert, az ECIBC programról.

ECIBC.HU magyarországi közössége Facebook weboldala:

[https://www.facebook.com/groups/379882039103306/?epa=SEARCH\\_BOX](https://www.facebook.com/groups/379882039103306/?epa=SEARCH_BOX)

Az egyenlőtlenségek csökkentéséért, kockázat csökkentésére, a gondozás minőségének javításáért, bárhol is tartózkodik a nő, vagy mellrákkal érintett, kezelés alatt álló, túlélő, Európában.

2019-ig 60 ECIBC mell ajánlás került kidolgozásra, ajánlva a tagországoknak. Hazai adaptációs célú áttekintése sürgős teendőket igényelne, a mellrák elleni civil szervezetek bevonásával is! Európai szinten ez évben volt terítéken a tagországokban a nemzeti átvétel kérdésköre. A programban részt vett tagországok 2017-ben és 2019-ben Ljubljanában mutatták be jó gyakorlatukat, a Páneurópai konferencián, ahol a ROSZ delegáltja vett részt, úti-beszámolót is készített. A magyarországi adaptálási szükségleteket a mellrák-elleni összes civil betegszervezet és más érdekeltek bevonásával szükségszerű áttekinteni, átbeszélni, dönteni, s ha szükséges, mielőbb cselekedni.

ECIBC ajánlások Európai weboldala: <https://healthcare-quality.jrc.ec.europa.eu/>

A magyarországi mellrák túléléséért, az emlő-egészségtudatosság és önvizsgálat megtanulásáért, nemzeti összefogásra, és összehangolt, koordinált közös akció lépésekre van szükség.

A másodlagos, harmadlagos emlőrák kiújulás is létezik, ez is prevenció, amiről nem csak beszélni, hanem “tenni, de tenni kell!”

2015-2019 között az ECIBC program keretében elkészült 60 ECIBC mell ajánlás, amelyek áttekintése, és adaptációs lehetőségének átgondolása sürgető lenne, a mellrák túlélhetőség további csökkentése, a minőségi emlőcentrumok létrehozása, a minőségi gyógyítás, ellátás, rehabilitáció érdekében. Vagy ha az

élet úgy hozza, az emberi méltósághoz tartozó, fájdalommentes földi élettől elköszönés - hospice - választási lehetősége érdekében. Magyarországon nem tudni, ki a gazdája ennek a témának.

Az ECIBC program, 2018 előtt - az EMMI-ből kapott válaszlevélem alapján - az egészségügyért felelős államtitkárának portfóliójába tartozott, 2018-tól gazdátlanok tűnik. Még a 2019. áprilisban kormányprogramként befogadott új „Rák-elleni Program” sem foglalkozik vele, nem került be a fejlesztési programba, mert a programkészítők nem is tudtak róla! Elgondolkodtató, hogyan készül egy magyarországi új Rák-elleni program, amely nem ismeri az Európai mell ajánlásokat, és nem építette be a fejlesztésekbe.

Vajon mi lehet az oka ennek a fatális tévedésnek?!

Az Európai ECIBC programnak magyarországi nemzeti kapcsolat tartója is van 2015 óta, az Országos Tisztviselők Főosztálytól kapta ECIBC nemzeti kapcsolattartói megbízatását. A JRC\_ECIBC intézmény szerint a tagországokban, az ECIBC nemzeti kapcsolat tartó személy kompetens áttekinteni, megállapítani, szükség esetén lépni az európai mell-ajánlások tagországi érvényesülése, adaptációja ügyében. Vajon milyen támogatást kap a magyarországi ECIBC nemzeti kapcsolat tartója, vagy az Országos Tisztviselők Főosztály, e nem kis országos hatókörű tevékenységéhez?

Milyen lépések, kezdeményezések valósultak meg az elkészült 60 ECIBC mell ajánlás magyarországi áttekintéséért, az elmúlt időszakban keletkezett, az emlőrák túlélhetőségéért született európai szak-anyagok magyarországi rendszerekbe építése érdekében?

## **AZ EMLŐSZŰRÉSEKEN MEGJELENÉS GÁTJAI, JOGSÉRTŐ AKADÁLYAI**

**Az álhírek, emlődaganatot is gyógyító csoda-mindenhatók terjedése, az emlőszűrésről lebeszélők sok ezres követő tábora, az alattomosan, észrevétlenül lopódnak sokasága elleni fellépésért:**

**Mielőbbi cselekvés szükséges:** A különféle médiákban, újságokban, közösségi média felületeken, a kemoterápiáról lebeszélő személyek, tanok hirdetnek állításokat, amelyek megkérdőjelezzik az onkológusok - onko-team-ek - részéről javasolt beteg terápiát.

A különféle tanok, termék kínálatok széles skálán mozognak, a betegeket, hozzátartozókat összezavarják kétségbeesésükben, laikusként reménysugarat látva a nem orvosi kínálatokból. A Mell-véd közösség, és néhány lelkes ráktúlélő, megelégedte a félrevezető tanok, termékek, szolgáltatások, mindent gyógyító “humbuk” kínálatokat. 2 évvel ezelőtt egy hatalmas eset tanulmányt

készített, bemutatva a szerteágazó problémát, keresve a joghézagra, és az iszonyú félrevezető áradatra a megoldást kidolgozó szervezeteket. A Magyar Orvosok Társaságának elnökhelyettese áttanulmányozta a nagy eset tanulmányt. Válaszlevelében megerősítette, a probléma hatalmas, szerteágazó, a megoldáshoz egy MUNKACSOPORT LÉTREHOZÁSÁRA LENNE SZÜKSÉG! HA LÉTREJÖN A MUNKACSOPORT, SZÍVESEN RÉSZT VESZ BENNE - JELENLEG A MOT-HOZ CSUPÁN A KURUZSLÁS törvényi tényállásához kapcsolódó témában van hatáskörük. Több onkológiai szakmai és onkológiai betegeket segítő civil szervezet, szerveződés szorgalmazza évek óta a lépéseket, cselekvéseket, ám a mai napig nem történt olyan lépés, amely a fontos témát átfogóan, megnyugtató módon rendezné. A rendőrségi illetékesektől is érkezett válasz. A meglévő különféle hivatalok működése is közrejátszik a hatástalan fellépésben. Sok utánajárással konkrét javaslat érkezett a lehetséges, hatékony megoldásra, ennek birtokában vagyok.

A továbblépés érdekében gyors, mielőbbi munkacsoport felállítása szükséges a témakör rendezéséhez, a joghézagokat is betömve.

Cselekvés szükséges - MOST!

Lejegyezte: Hargitai Márta

2020. 04. 10. - Budapest