

Združenja bolnikov kot steber celostne podpore

Metka Glas

Vodja programov za bolnike in svojce

Združenje EuropaColon Slovenija

www.europacolon.si



V ospredje postavljamo ČLOVEKA, ne bolezen



1. Nacionalni posvet o rakih prebavil
25. november 2025

Združenje EuropaColon Slovenija



Od l. 2007 (18 let delovanja) – sprva osredotočeno na bolnike z rakom debelega črevesa in danke;

Od l. 2017 – področje delovanja se je razširilo na vse rake prebavil;

Člani Digestive Cancers Europe (DiCE), ki šteje več kot 35 članov;

Danes – združuje bolnike z rakom prebavil, svojce, zdravstvene delavce in širšo zainteresirano javnost.

Nudi podporo, informacije in povezovanje skozi različne programe in aktivnosti.



1. Nacionalni posvet o rakah prebavil

25. november 2025



Naše 3 glavne ciljne skupine

1. Bolniki in njihovi svojci



Nudenje **celostne podpore**, zagotavljanje **uporabnih informacij** in **praktičnih nasvetov**

2. Zdrava splošna javnost



Ozaveščanje o zgodnjih znakih rakov prebavil, o prednostih zgodnjega odkrivanja, dejavnikih tveganja, presejalnih pregledih

3. Strokovna javnost



Izobraževanje z namenom zgodnjega odkrivanja rakov prebavil, boljši diagnostiko in celostno oskrbo

Eden od izzivov: STIGMA

Bolniki pogosto sporočajo, da doživljajo:

Sram in zadrego, ker se bolezen nanaša na »nerodne« dele telesa, povezane z vitalnimi intimnimi telesnimi funkcijami (prebava, črevesje, izločanje);

Strah pred nerazumevanjem, kako okolica gleda na njihovo bolezen;

Občutek izolacije, ker se bojijo stigmatizacije ali pomilovanja;

Zadržanost pred iskanjem pomoči, tudi takrat, ko jo nujno potrebujejo;

Mnogi **odlašajo z obiskom zdravnika**, zamudijo zgodnje znake bolezni (niso na njih pozorni, jih pripisujejo drugim stanjem), se **umaknejo iz socialnega življenja** (občutek osamljenosti);

Ustvarjamo VAREN PROSTOR ZA POGOVOR, kjer lahko vsak deli svoje izkušnje brez sramu, predsodkov ali strahu.



Naša prizadevanja

Povečati znanje in ozaveščenost o rakah prebavil med splošno javnostjo in zdravstvenimi delavci (predvsem na primarni ravni, med zdravniki družinske medicine in medicinskimi sestrami).

Spodbujati ciljne skupine k sodelovanju v programu Svit za **presejanje raka debelega črevesa in danke** (starost 50–74 let) in k **testiranju** na **Helicobacter pylori** (starost 30–34 let).

Spodbujati zgodnje prepoznavanje in diagnozo rakov prebavil.

Opolnomočiti bolnike in njihove družine (svojce) ter **zagotoviti celovito podporo** (psihosocialno, prehransko, ...), da se lažje soočijo z boleznijo.

Graditi povezano skupnost vseh, ki jih prizadenejo raki prebavil.

Spletna stran

www.europacolonslovenija.si

GLAVNI KOMUNIKACIJSKI KANAL

Ozaveščanje o rakah prebavil (kampanje, Svit, H. pylori, več o posameznih rakah prebavil)

Pričevanja / zgodbe bolnikov

Dogodki (spletna predavanja s strokovnjaki, Onkraj obzorja, drugo)

Psihosocialna podpora & svetovanje (individualno – strokovnjaki, prostovoljci, skupinsko)

Živeti z rakom (podpora, prehrana, komunikacija, intimnost, akupunktura, življenje po bolezni, plodnost, meditacija, ...)

Publikacije (Koloskop, zloženko, druge publikacije)

Novice, Mesečne eNovice, Skupnost (člani priporočajo / se predstavijo)

Spletna stran bo v letu 2025 zabeležila preko 50.000 obiskov



VITAMIN Ž KOT ŽIVLJENJE, KI GA IMAM RADA

Pravilo se je leto 2009, ko je Stajka Skerbinšek pri vsega 49 letih uvidela za diagnozo raka debelega črevesa v četrtem stadiju. Zelo hitro se je odločila za ŽIVLJENJE. Teden dni po odkritju bolezni je v zvežek, kamor je zapisovala vse pomembne začele v življenju, napisala: 'HOČEM BITI POPOVČENA ZDRAVILKA, ki je zdrava, je bila njena prva misel, kaj če moji otroci, mi ne potrebujejo. A raka bi samo otroci bili, zaradi katerih se je bori.'

Stajka Skerbinšek

>> VEČ



RAK TREBUŠNE SLINAVKE SO MI ODKRILI PO NAKLJUČJU

Alešu Lešaru iz Šempetra pri Gorici so tako trebušne slinavke odkrili lanske poletje povsem po naključju, ko je bil na ultrazvočni izpostavljen sum na dva večja tumorja v trebušni slinavki.

Aleš Lešar

>> VEČ



Pridružite se kampanji **KORAK ZA KORAKOM**, ki jo organizirata DiCE (Digestive Cancers Europe) in EuropaColon Slovenia v sklopu meseca ozaveščanja o raku debelega črevesa in danke.

Letos je glavno sporočilo usmerjeno v **preventivo** in spodbujanje zdravega načina življenja s telesno dejavnostjo, kot je hoja.

Spodbujamo vse, da se sprehodite in nam pošljete fotografije svojih prehojenih korakov s kratkim sporočilom, zakaj ste se pridružili kampanji.

VSAK KORAK ŠTEJE!

1. Nacionalni posvet o rakah prebavil
25. november 2025

Glasilo KOLOSKOP

Tiskana & pdf (www)

2 GLAVNI IZDAJI + BONUS (Poletje)

POMLAD: rak debelega črevesa in danke, požiralnika, žolčnika in žolčevodov

JESEN/ZIMA: rak želodca, trebušne slinavke in jeter

Zgodba bolnice/bolnika

Intervjuji s strokovnjaki (o posameznem raku, življenju z rakom)

Rubrike: Mladi in rak, Živeti z rakom, Paliativna oskrba, Opolnomočen bolnik z rakom, Pomoč in podpora svojcem, Naša skupnost

Na voljo: po pošti (člani), OI LJ, KOGE LJ, UKC MB, NIJZ – ambasadorji Svit in druge manjše zdravstvene ustanove

Celostno podobo je l. 2024 zasnovala bolnica & članica Teja Ideja

Koloskop

Glasilo združenja
EuropaColon
Slovenija



Koloskop

Glasilo združenja
EuropaColon
Slovenija



Koloskop

Glasilo združenja
EuropaColon
Slovenija



Koloskop

Glasilo združenja
EuropaColon
Slovenija



1. Nacionalni posvet o rakah prebavil

25. november 2025

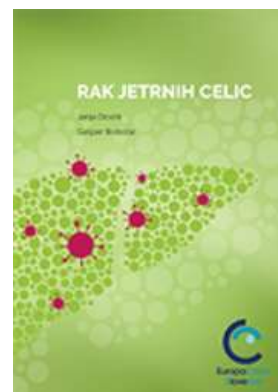
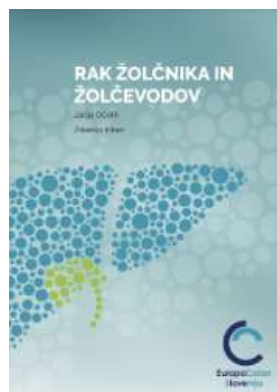


DIGESTIVE CANCERS
EUROPE

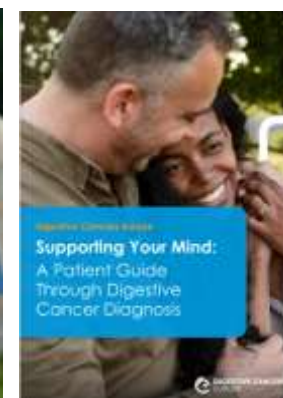
Zloženke in knjižice

EuropaColon Slovenija, DiCE, Program SHAPE

EuropaColon Slovenija (tiskane, pdf)



DigestiveCancers Europe (v angleščini, pdf)



Program SHAPE, Servier (tiskane, pdf)



MojeGibanje

Vključitev telesne aktivnosti v življenje bolnikov z rakom prebavil



MojePočutje

Ohranjanje psihičnega zdravja



MojPogovor

Napotki za pridobitev čim več koristnih informacij med pogovorom z zdravnikom



MojaPrehrana

Prilagajanje prehrane pri bolnikih z rakom prebavil



MojeŽivljenjeZRakom

Premagovanje ovir med zdravljenjem rakov prebavil

1. Nacionalni posvet o raki prebavil
25. november 2025

Spletna predavanja s strokovnjaki

Posnetki na voljo na YT in www

RAZLIČNE TEME, POVEZANE Z RAKI PREBAVIL & ŽIVLJENJEM Z RAKOM

RAK ŽELODCA – Ko pravočasno ukrepamo, lahko rešimo življenje

BOLEČINA IN RAK - Obvladovanje bolečine pri bolnikih z rakom prebavil

RAKI PREBAVIL, ČREVESNA MIKROBIOTA - Vloga mikrobiote pri nastanku raka prebavil

ZDRAVJE IN NEGA KOŽE - Kaj pričakovati in kako pomagati koži med in po zdravljenju rakavih obolenj?

DUŠEVNA STISKA IN RAK - Prepoznamo, razumimo, podprimo

MLADI IN RAK - RDČD ni le bolezen starejših

PREPREČIMO RAKA NA DEBELEM ČREVESU - Vse, kar morate vedeti o programu Svit in kolonoskopiji

GENETIKA & RAK - Dedne predispozicije za razvoj tumorjev prebavil



EuropaColon Slovenija

BREZPLAČNO SPLETNO PREDAVANJE:

KDAJ: 2.6.2025 ob 18.00

asist. Jana Knific, dr. med., spec. psih., vodja Oddelka za psihoonkologijo, OI Ljubljana

DUŠEVNA STISKA & RAK:
Prepoznamo, razumimo, podprimo

EuropaColon Slovenija

BREZPLAČNO SPLETNO PREDAVANJE:

27.1.2025 ob 18.00
Zoom

Izr.prof. dr. Mateja Krajc, dr. med., vodja oddelka za onkološko klinično genetiko na OI Ljubljana

GENETIKA & RAK: Dedne predispozicije za razvoj tumorjev prebavil

EuropaColon Slovenija

BREZPLAČNO SPLETNO PREDAVANJE:

KDAJ: 24.2.2025 ob 18.00
KJE: Zoom

dr. Dominika Novak Mlakar, dr. med., NUZ
Samo Plut, dr. med. spec. int. gastroenterolog

PREPREČIMO RAKA NA DEBELEM ČREVESU:
Vse, kar morate vedeti o programu Svit in kolonoskopiji

EuropaColon Slovenija

BREZPLAČNO SPLETNO PREDAVANJE:

KDAJ: 17.11.2025 ob 18.00
KJE: Zoom

prof. dr. Bojan Tepselj, dr. med., spec. internist gastroenterolog, Diagnostični center Rogaška

RAK ŽELODCA: Ko pravočasno ukrepamo, lahko rešimo življenje

1. Nacionalni posvet o raki prebavil

25. november 2025

Onkraj obzorja

Jadranje skozi izzive življenja z rakom

CELODNEVNI IZOBRAŽEVALNO-DRUŽABNI DOGODKI NA LOKACIJI – za bolnike, svojce, zdravstveno javnost

Namen dogodkov je **opolnomočiti, izobraziti in opogumiti bolnike in svojce**, da se bodo počutili bolje opremljeni za pot, ki je pred njimi, ter jim pomagati **vzpostaviti pomembne stike** z drugimi, ki razumejo njihove izkušnje v sproščenem in varnem okolju.

Kombinacija **izobraževanj, navdiha in deljenja izkušenj**:

- strokovna predavanja,
- osebne zgodbe preživelih (Bronja Žakelj, Stajka Skrbinšek),
- vpogledi v integrativne pristope (glasbena terapija, zvočno zdravljenje in sprostitve, dihalne vaje, medicinska hipnoza),
- skupinski sprehod – aplikacija StepApp® do 20 mio korakov.

NASLEDNJI DOGODEK: april 2026



1. Nacionalni posvet o raki prebavil
25. november 2025



"Ko se človek sooči z diagnozo rak, išče vsak košček lesa na gladini, ki mu bo pomagal preživeti. Včasih so ti koščki nevidni, a obstajajo in treba jih je prepoznati. Takrat človek zagleda tudi obalo, ki mu bo nudila varno zavetje."

– Samo



"Dogodek je presegel vsa pričakovanja – s strokovnostjo, toplino in srčno podporo. Prinesel mi je dragocena spoznanja, nova poznanstva, neprecenljive uvide in predvsem občutek, da nisem sama. Takšna srečanja dajejo moč - gradijo ozaveščenost, povezanost in razumevanje. Toplo priporočam."- Tina



"Energija, počutje, interaktivnost je bila enkratna. Vsebine poučne. Priporočam vsem, ki želijo nekaj več. Zase ali za svoje."

– udeleženka



1. Nacionalni posvet o raki prebavil
25. november 2025

Podporna skupina za mlajše bolnike

VARNO IN PODPORNO OKOLJE

Vodi **dr. Vesna Radonjić Miholič**, upokojena specialistka klinične psihologije;

Zaprta, majhna skupina (4–6 članov, bolniki z raki prebavil, stari do 55 let);

Srečanja potekajo **enkrat mesečno** prek Zooma, trajajo 60 minut.

Omogoča **varen in podporen prostor na temelju zaupanja**, kjer lahko člani delijo svoje izkušnje, prejmejo podporo strokovnjakinje in drugih članov ter se počutijo slišani.

2 skupini / 7 članov



"Hvala, ker ste. Pridružitve skupini je bila ena najboljših odločitev letos – prava svetla prelomnica v mojem življenju" 🧡 - Tina

Korak 1: Izpolnite prijavni obrazec **TUKAJ**.

Korak 2: V roku 48 ur vas bo kontaktiral predstavnik združenja EuropaColon Slovenija.

Korak 3: Sledi spoznavno srečanje 1-na-1 z dr. Vesno Radonjić Miholič (30-45 minut).

Korak 4: Po spoznavnem srečanju prejmete povabilo in povezavo na srečanje podpirne skupine bolnikov (4-6 bolnikov).





„Rak je spremenil moje prioritete. Bolje izkoristim čas s svojimi najdražjimi in prav vsak trenutek mi je dragocen.“ - Alenka



"Runo, moj zvesti pes, se nam je pridružil pred letom dni – in me nikoli ne pusti pozabiti na najine jutranje sprehode."- Aleš



"O raku govorim odkrito z vsakim, ki želi govoriti o tem in je pripravljen poslušati."- Marko



„Izkušnja mi je popolnoma spremenila življenje. Iz nje poskušam vzeti tisto dobro — da mi je uspelo vse skupaj prebroditi in sem si dovolj hitro opomogla" - Maja



Program za svojce: Od srca do srca

V načrtu za 2026

Izboljšati znanje in praktične veščine svojcev–negovalcev, da bodo lahko zagotavljali učinkovito oskrbo bolnikom (prehrana, bolečine, negovanje stome, ...)

Okrepiti njihovo čustveno odpornost in strategije spoprijemanja, da bi preprečili izgorelost in ohranili lastno dobro počutje.

Spodbujati medsebojno podporo in oblikovanje skupnosti med svojci-negovalci, da si bodo lahko izmenjevali izkušnje, nasvete in spodbudo.

Izboljšati samozavest in veščine svojcev pri komunikaciji z zdravstvenimi strokovnjaki ter pri orientaciji v zdravstvenem sistemu.

Spletna srečanja (6-8), delavnice s strokovnjaki v živo (2-3x), podporno gradivo (dnevnik, kartice za samopomoč, strokovne video vsebine), skupnost



Ozaveščanje o rakih prebavil

Kampanje & aktivnosti potekajo skozi vse leto

21. MAREC – RAK ANALNEGA KANALA



21.03.2025 | avtor:

Dan ozaveščanja o analnem raku

Analni rak je redka, a resna bolezen, ki si zasluži večjo pozornost. Boste v življenju je približno 1 p

>> PREBERI VEČ

Danes, 21. marec je dan ozaveščanja o analnem raku

Ali ste vedeli?

- V EU je vsako leto diagnosticiranih več tisoč novih primerov **analnega raka**.
- Dejavniki tveganja so **HPV, kajenje** in **oslabljen imunski sistem**.
- Čeprav **analnega raka** ne morete vedno preprečiti, je **cepljenje proti HPV** učinkovit zaščitni ukrep pred analnim rakom!

Razbijmo stigmo in širimo ozaveščanje!

#AnalCancerDay! DIGESTIVE CANCERS EUROPE EURACAN



22. MAREC – Sindrom Lynch



DIGESTIVE CANCERS EUROPE

Sindrom Lynch

Ocenjuje se, da ima sindrom Lynch 1 od 300 ljudi. Vendar večina ljudi ne ve, da ga ima.

Osebe z družinsko anamnezo ali dik raka, ki kaže na sindrom Lynch, bi r prejeli genetsko svetovanje in testi

Kaj pomeni živeti s sindromom Lynch?

Sindrom Lynch je povezan z večjo verjetnostjo za razvoj nekaterih vrst raka prebavil, vključno z:

- Tanki črevesje
- Črevesec
- Debeli čreves in danko
- Jeter

Če imate sindrom Lynch, morate sprejeti dodatne ukrepe za zmanjšanje tveganja za nastanek raka. To vključuje zgodnejše, pogostejše in dodatne preglede za raka, povezanega s sindromom Lynch.

Starši, ki so za bolezen 50-odstotna možnost, s spremembo prenesejo vsakega c

AVGUST – Rak slepiča



#RakSlepiča DIGESTIVE CANCERS EUROPE

Mesec ozaveščanja o raku slepiča

Razbijmo mita in širimo ozaveščanje!

MIT: Rak slepiča ima vedno jasne, opazne simptome.

RESNICA: Simptomi so lahko nejasni, težko jih je opaziti ali jih morda sploh ne opazimo, zato je pomembna ozaveščenost in pravočasna diagnostika.

Širimo ozaveščenost – zgodnja diagnoza rešuje življenja.

Več informacij najdete na <https://www.europacolonslovenija.si/o-rakih-prebavil.html>

Vprašanja glede načrta zdravljenja

- Kako se rak slepiča prepreči ali odkrije?
- Kako bo zdravljenje odvisno od vrste raka? (Črna obkrožena, sivi obkroženi, zeleni obkroženi)
- Če imam prvi simptom ali znake raka, na kaj moram biti pozoren?
- Kdaj se obrniti na zdravnika?
- Če sprejemam zdravljenje, kako dolgo moram jemati zdravila?

1. Nacionalni posvet o rakih prebavil

25. november 2025

Ozaveščanje o rakah prebavil

Kampanje & aktivnosti potekajo skozi vse leto

OKTOBER – rak jeter

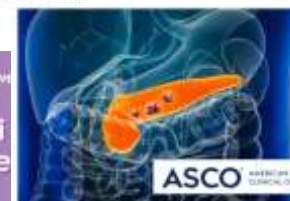
NOVEMBER – rak želodca

NOVEMBER – rak trebušne slinavke



Svetovni dan raka trebušne slinavke: Zakaj je ozaveščanje o raku trebušne slinavke tako pomembno

Rak trebušne slinavke ostaja četrti najpogostejši vzrok smrti zaradi raka v EU, s petletnim preživetjem le 9-10 %, kar je najnižje med vsemi vrstami raka. V Sloveniji je po podatkih Registra raka Rep. Slovenije v letu 2022 zbolelo 303 moških.



1. Nacionalni posvet o rakah prebavil
25. november 2025



ENTERO

Naslavljanje vrzeli v ozaveščanju, obravnavi in podpori mladih bolnikov z raki prebavil (18 – 49 let)

Ključna priporočila ENTERO Policy Brief



SPodbujanje raziskav in zdravljenja

Financiranje interdisciplinarnih raziskav za odkrivanje genetskih, življenjskih in okoljskih dejavnikov tveganja.

Zagotavljanje pravočasnega dostopa do precizne medicine, vključno z genskimi testi (zarodnimi in somatskimi), za bolj prilagojena zdravljenja.

Izboljšanje dostopa do kliničnih raziskav z ustvarjanjem privlačnega in ugodnega okolja za izvajanje študij v EU.

KREpitev podpore preživelim in kakovosti življenja

Vključevanje psihoonkološke podpore, svetovanja o spolnem zdravju in onkofertilitete ter družinske in socialne podpore.

Širitev rehabilitacije, mrež vrstniške podpore, prilagoditev delovnega okolja in finančne pomoči.

Uveljavljanje politik, kot je »Pravica do pozabe«, za preprečevanje diskriminacije.

POVEčevanje ozaveščenosti in zgodnjega odkrivanja

Izobraževanje javnosti in zdravstvenih delavcev za prepoznavanje zgodnjih simptomov.

Razvoj presejalnih programov, prilagojenih tveganju, za rake prebavil z visokim tveganjem, ne le raka debelega črevesa.

Vlaganje v inovativne diagnostične metode (tekočinska biopsija, diagnostika z umetno inteligenco) in izboljšanje sodelovanja v EU za enakopraven dostop do oskrbe.



1. Nacionalni posvet o raki prebavil
25. november 2025



Zahvala vsem prostovoljcem & podpornikom

**Nada
Lomovšek**
*»Biti
prostovoljec
je privilegij!«*



**Marika
Horvat:**
**S toplino,
sočutjem
in srcem**



**Samo
Podgornik**
**»Rad podam
ljudem roko in
jim pomagam«**





Združenje EuropaColon Slovenija

Einspielerjeva 6, 1000 Ljubljana, Slovenia

zdruzenje@europacolon.si

<http://www.europacolon.si/>

Ivka Glas

Predsednica združenja

glas.ivka@gmail.com

031 313 258

Metka Glas

Vodja programov za bolnike in svojce

metka@europacolon.si

041 779 747