

Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest obilježila 15 godina rada

Dana 28. studenog 2013. godine u Vlačkoj 24 u Zagrebu, u prostorijama Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest (HUAB), održan je izuzetan događaj: članovi udruge i svi zainteresirani imali su priliku uživo razmijeniti iskustvo s dvojicom svjetskih eksperata na području demencije. Nakon pozdravnog govora i uvodnog predavanja predsjednika HUAB-a prof. dr. sc. Ninoslava Mimice „HUAB – kako podižemo svjesnost o demenciji“, uslijedila su predavanja dvojice uglednih gostiju.

Demencija – javnozdravstveni prioritet

Prvi je govorio Marc Wortmann, izvršni direktor *Alzheimer's Disease International* (ADI), međunarodne krovne organizacije koja okuplja 84 zemlje članice, a čiji je i HUAB punopravni član od 2006. godine. Održao je predavanje o tome na koje sve načine ADI provodi globalnu politiku borbe protiv Alzheimerove bolesti. Detaljnije se osvrnuo na izvješće Svjetske zdravstvene organizacije iz 2012. godine „Demencija – javnozdravstveni prioritet“, u kojemu se na stotinu stranica iznosi taj problem suvremenog društva te nalaže svim državama da prionu izradi nacionalnih akcijskih planova/strategija za borbu protiv demencije.

Tau protein i Alzheimerova bolest

Drugi predavač, prof. Claude Wischik, ugledni neuroznanstvenik koji zadnjih 30 godina na sveučilištima u Cambridgeu i Aberdeenu intenzivno proučava Alzheimerovu bolest (AB), održao je pregledno predavanje o ulozi tau-proteina u nastanku Alzheimerove bolesti. U izlaganju se osvrnuo i na multicentrička klinička ispitivanja faze 3 koja provodi kompanija TauRx, a koja se između ostalih zemalja provode i u Hrvatskoj.

U diskusiji koja je uslijedila sudjelovali su stručnjaci iz područja

Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest (HUAB) osnovana je u Zagrebu 1999. godine, na inicijativu obitelji Dajčić i Šljivarić, koje su imale članove obitelji oboljele od demencije. Udruga je u svojem 15-godišnjem radu sustavno radila na pomoći oboljelima i njihovim negovateljima. U 2013. godini HUAB je počeo projekt Alzheimer Café, koji je jako dobro prihvaćen, a širi se i izvan Zagreba. HUAB su posjetili Marc Wortmann i prof. dr. sc. Claude Wischik, svjetski eksperti na području demencije, te održali predavanja o globalnoj politici borbe protiv demencije i o ulozi tau proteina u patofiziologiji i terapiji Alzheimerove bolesti.



Marc Wortmann, izvršni direktor *Alzheimer's Disease International*, predstavio je članovima HUAB-a dosadašnje i buduće aktivnosti ADI-a

temeljne i kliničke neuroznanosti, neurolozi i psihijatri, no i drugi članovi HUAB-a kao što su to npr. negovatelji i članovi obitelji oboljelih, te predstavnici medija.

Rodendan HUAB-a proslavljen u Alzheimer Caféu

Dana 7. svibnja 2014. godine navršeno je 15 godina otkako je osnovana Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest, i to u Zagrebu na inicijativu obitelji Dajčić i Šljivarić, a uz pomoć stručnjaka. Osnovni cilj osnivanja HUAB-a bio je pomoći oboljelima od demencije i njihovim obiteljima kroz poduku o bolesti, senzibilizirati društvo za rastući problem bolesti, podići svjesnost o bolesti i ukloniti stigmatu. Tijekom svih 15 godina HUAB radi upravo na tome kroz različite modalitete, ali uvijek s istom svrhom i na dobrobit potrebitih.

Značajna obljetnica proslavljena je radno, ali i svečano, sve u sklopu Alzheimer Caféa u Gradskoj kavani na Trgu bana Josipa Jelačića u Zagrebu, a prisustvovalo je oko 150



Prof. Claude Wischik (desno) u prostorijama HUAB-a objašnjava ulogu tau proteina u nastanku i liječenju Alzheimerove bolesti

ljudi. Tom prilikom tiskan je i „Bilten povodom 15 godina djelovanja Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest“, u kojemu su zabilježene neke dosadašnje aktivnosti Udruge te navedeni planovi.

U pozdravnom govoru Mira Dajčić, potpredsjednica Udruge, istaknula je kako je tijekom proteklih godina pomoć udruge zatražilo više tisuća članova obitelji oboljelih, kojima je savjetovalište udruge glavni oslonac. Kako bi se mogućnosti savjetovališta proširile i na druge dijelove Hrvatske, počela je realizacija širenja Alzheimer Caféa.

Govoreći o znanstvenim saznanjima o Alzheimerovoj bolesti, prof. dr. sc. Goran Šimić, potpredsjednik udruge, predstavio je najnovije do-sege njena praćenja i proučavanja novim načinima skeniranja mozga. Naglasio je da je u tijeku završetak projekta Hrvatske zaklade za znanost koji će, prema očekivanjima, unijeti više nade u razotkrivanje bolesti.

Dva nadahnjujuća govora održali su Guillermo Nagore i Reinout



Mira Dajčić, potpredsjednica HUAB-a, na svečanom Alzheimer Caféu, prigodom obilježavanja 15 godina rada, pozdravila je prisutne i prisjetila se osnivanja Udruge



Mr. sc. Morana Ivičić, dr. med., neurolog iz DZ-a Trnje, Zagreb, iskustvo iz svoje neurološke ambulante, uz dozvolu obitelji, podijelila je sa sudionicima Alzheimer Caféa kroz živopisnu prezentaciju



Guillermo Nagore (u sredini) u Zagrebu 21. rujna 2012., na Svjetski dan Alzheimerove bolesti, uz štand Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest, u društvu Aljoše Pleića (lijevo), direktora Sunstroom Hrvatska i prof. dr. sc. Ninoslava Mimice (desno), predsjednika HUAB-a

F. J. Das. Guillermo Nagore, španjolski novinar koji se pridružio udruzi i tako postao ambasador dobre volje u borbi protiv Alzheimerove bolesti, upozorio je kako bolest nije samo zdravstveni, već i vrlo ozbiljan društveni i ekonomski problem. Broj osoba koje brinu o oboljelima od te bolesti u Hrvatskoj procjenjuje se na gotovo 300.000 i svi oni trebaju podršku i poduku. Naglasio je da najveći teret brige o oboljelima u obitelji nose žene, koje često napuštaju svoj posao pa od produktivnih osoba postaju neproduktivne, a na tu činjenicu ne gledaju ravnodušno niti bogate ekonomije. Podsjetio je na novinarsko pitanje koje je svojedobno bilo upućeno francuskom predsjedniku Sarkozyju, velikom borcu protiv demencije, jesu li troškovi liječenja i borbe protiv Alzheimerove bolesti visoki. Sarkozy je odgovorio: Naravno da su visoki, ali još je skuplje ne činiti ništa. Zato svaki dan kašnjenja u donošenju i provođenju Nacionalnog plana borbe protiv AB i drugih vrsta demencije samo povećava račun koji će valjati platiti u budućnosti, zaključio je Nagore. Nastavljajući se na govor Guillerma Nagorea, Reinout Das, međunarodni direktor Grupe Sunstroom Energy, naglasio je kako se u Europi i Sjevernoj Americi smatra normalnim pomaganje društva u kojem se posluje. U našoj je zemlji Sunstroom odlučio svoj društveni doprinos iskazati putem pomaganja Hrvatskoj udruzi za Alzheimerovu bolest, kao što to čini i u drugim zemljama.

Posjetitelji i gosti svečanog Alzheimer Caféa nisu krili svoje emocije, poglavito za vrijeme projekcije dokumentarnog filma „U tišini“, koji govori o obitelji koja se bori s Alzheimerovom bolešću, ali i tijekom čitanja pisma „Moj tata“ koje je napisala kćer o svom nedavno preminulom ocu oboljelom od AB-a.

Zajedničko druženje završio je optimistično, objavljivanjem projekta HUAB-a „Ne zaboravi me“. Projekt ima nekoliko smjerova djelovanja: širenje Alzheimer Caféa, osnivanje podružnica Udruge diljem Hrvatske, aktivnije odnose s javnošću (u sklopu toga već je pokrenut blog) i još bolju edukaciju kako neformalnih njegovatelja, tako i svih onih koji sudjeluju u sustavu obiteljske medicine. Istaknuto je kako će se HUAB posebno zalagati za donošenje Nacionalnog plana borbe protiv demencije, odnosno Alzheimerove bolesti.

HUAB i mediji

HUAB je oduvijek njegovao suradnju s predstavnicima medija, a časopis „Medix“ se posebno isticao u redovitom praćenju brojnih aktivnosti. Od izuzetnog značaja bila je suradnja otprije dvije godine, u povodu održavanja 6. hrvatskog kongresa o Alzheimerovoj bolesti s međunarodnim sudjelovanjem u Primoštenu. Tada je Alzheimerovoj bolesti i demencijama posvećeno kompletno tematsko izdanje „Medixa“, a u kojem je detaljno predstavljen i rad HUAB-a. Izdanje je bilo popraćeno

dopisnim testom provjere znanja o Alzheimerovoj bolesti u sklopu programa trajne medicinske izobrazbe Hrvatske liječničke komore te je tom prilikom zabilježen rekordan odaziv više od 500 liječnika iz svih područja struke koji su pozitivno riješili test, što je ujedno bila potvrda usvojenih znanja s ciljem podizanja svijesti o javnozdravstvenom značaju demencije, potrebi rane dijagnostike i liječenja te adekvatne skrbi o oboljelima i članovima njihove obitelji.

Prikaz slučaja u Alzheimer Caféu

Kako izgleda tipična klinička slika Alzheimerove bolesti, kroz što sve prolazi obitelj oboljelog, koje su dvojbe u početnoj dijagnostici, kakva je farmakoterapija u konkretnom slučaju i još puno toga prikazala je mr. sc. Morana Ivičić, spec. neurolog iz DZ-a Trnje, Zagreb. Iskustvo iz svoje neurološke ambulante, uz dozvolu obitelji, podijelila je sa sudionicima Alzheimer Caféa kroz živopisnu prezentaciju koja je obuhvaćala i videoisječke u kojima supruga, kao primarni neformalni njegovatelj, govori o svom oboljelom suprugu, ali i o bolesti općenito. Na prikaz se nadovezala bogata diskusija, pa se mnogima učinilo da je kraj druženja došao prebrzo, usprkos tome što su protekla dva sata.

*prof. dr. sc. Ninoslav Mimica,
prim. dr. med.,
predsjednik Hrvatske udruge za
Alzheimerovu bolest*