

## **Barcelonská deklarácia**

Zlepšime včasné rozpoznanie a menežment Európanov s rizikom vrodeného kolorektálneho karcinómu!

### **Preambula**

*Nasledovný text „Európskej výzvy na akciu“ bol vypracovaný európskymi expertmi v oblasti kolorektálneho karcinómu s rodinnou záťažou. Táto výzva nasleduje po Mníchovskej deklarácii (2001), Bruselskej deklarácii (2007) a transatlantickej deklarácii (2009) s požiadavkou na konkrétne štrukturálne opatrenia, ktoré by viedli k zlepšeniu skríningu kolorektálneho karcinómu.*

Barcelonská deklarácia na zlepšenie záchytu a menežovania jedincov, u ktorých sa kolorektálny karcinóm vyskytuje v pokrvnej rodine bola prijatá prednášateľmi a účastníkmi spoločného stretnutia CIG Workshop v Barcelóne, ktoré sa uskutočnilo 24. októbra 2010 pri príležitosti Európskeho gastroenterologického kongresu zorganizovaného Európskou gastroenterologickou federáciou (UEGF), spolu s ďalšími spoločnosťami IDCA (International Digestive Cancer Alliance, ESDO (European Society of Digestive Oncology), IARC (The International Agency for research on Cancer, a GF (Gastroenterology Foundation Munich).

Celkový ročný počet 436 000 nových prípadov a 212 000 úmrtí na kolorektálny karcinóm robí z tohto ochorenia najčastejšiu príčinu nádorového ochorenia u mužov a žien v Európe a je druhou najčastejšou príčinou smrti v tejto súvislosti. V 15 až 20 % nových prípadov sa dá zistiť pozitívna rodinná anamnéza kolorektálneho karcinómu. Už predtým známe vysokorizikové gény súvisiace s kolorektálnym karcinómom sa dajú identifikovať pomocou molekulárne-genetických metód. Tieto gény, ktoré sa zriedkavo vyskytujú, no ktoré majú vysokú penetranciu sa týkajú iba skupín pacientov s dedične podmieneným kolorektálnym karcinómom (ide hlavne o Lynchov syndróm a tzv. polypózne syndrómy ako napr. familiárna adenomatózna polypóza (FAP), ktoré sa podieľajú asi na 5% novo zistených karcinómov. Všetky ostatné rodinne podmienené riziká kolorektálneho karcinómu je v súčasnosti potrebné iba identifikovať na základe veľmi detailného rozboru rodinnej anamnézy.

V populácii a taktiež aj vo veľkej časti medicínskej komunity stále nie sú dostatočné vedomosti o tom, že u ľudí s rodinným výskytom kolorektálneho karcinómu je riziko tohto ochorenia 3-6 násobne vyššie v porovnaní s normálnou populáciou. Pacienti s rodinným výskytom kolorektálneho karcinómu sú druhou najväčšou skupinou pacientov s kolorektálnym karcinómom. Pred nimi je iba skupina s bežným rizikom ochorenia.

Na základe obmedzenej dostupnosti informácií v Európe ohľadne rizika ochorenia na kolorektálny karcinóm u jedincov s pozitívnou rodinnou anamnézou sa odhaduje, že asi 2% zdravých ľudí medzi 45 a 70 rokmi majú rodinnú anamnézu poukazujúcu na možnosť rodinne podmieneného kolorektálneho karcinómu. Ak extrapolujeme tento údaj na Európsku populáciu znamená to že viac ako 3 mil. zdravých ľudí má zvýšené riziko ochorenia na kolorektálny karcinóm z titulu rodinnej záťaže.

Národné skriningové kolorektálne programy vo väčšine Európskych štátov sa zaoberajú iba veľkými skupinami ľudí s bežným rizikom. Tieto skriningové opatrenia však nie sú dostatočné alebo sú implementované príliš neskoro, pretože u ľudí s rodinnou záťažou sa zvýšené riziko objavenia sa adenómov alebo karcinómov objavuje oveľa častejšie a skôr než u bežnej populácie. V niektorých európskych krajinách sa kolonoskopia odporúča už vo veku 40 rokov na včasnú detekciu adenómov, v iných sa odporúča kolonoskopia od 45 rokov za účelom zachytenia práve familiárne podmienených kolorektálnych karcinómov.

**Títo ľudia sú preto v súčasnosti časťou extrémne neznámej a nedostatočne liečenej skupiny vo všetkých európskych krajinách.**

Na zlepšenie neradostnej medicínskej situácie týchto našich spoluobčanov s rodinne podmieneným rizikom kolorektálneho karcinómu **musí byť ponúknutá šanca na účinné odhalenie včasných štádií rakoviny a jej menežment.** Toto nie je potrebné iba z hľadiska rovnosti šancí v liečbe pre týchto ľudí ale aj z hľadiska optimalizácie využitia obmedzených finančných zdrojov.

## **Výzva na akciu**

Signatári tejto deklarácie vyzývajú nadnárodných a národných lídrov so zdravotníckou agendou spolu s politikmi (Eu-parlament, EU komisia, ministerstvá zdravotníctva, fondy s medicínskym zameraním, vedecké a profesionálne spoločnosti, lekárov) na zahájenie celoeurópskej iniciatívy pre zlepšenie včasnej identifikácie a menežmentu familiárne podmieneného kolorektálneho karcinómu. Nasledovné opatrenia je potrebné realizovať čo najskôr:

### **1. Doplniť gajdlajny ktoré budú zohľadňovať včasnú identifikáciu tejto rizikovej skupiny.**

Tak Európske ako aj národné gajdlajny so zameraním na včasnú identifikáciu a skrining kolorektálneho karcinómu by mali byť doplnené o opatrenia na včasnú identifikáciu rizikovej skupiny pacientov s pozitívnou rodinnou anamnézou a spolu s tým aj o opatrenia menežujúce túto skupinu. Okrem toho by sa mali vykonať primerané odporúčania ohľadne poradenstva a ďalšej medicínskej starostlivosti.

**Chceli by sme na tomto mieste upozorniť, že včasná identifikácia rizika sa musí vykonať na základe dostatočne podrobnej rodinnej anamnézy, a že iba kolonoskopia je doteraz jedinou vhodnou skriningovou metódou pre túto skupinu.**

**2. Lekár odoberajúci anamnézu by mal myslieť aj na možnosť geneticky podmieneného typu ochorenia, pre ktoré môžu svedčať niektoré údaje zo správne odobranej anamnézy.**

**3. Implementácia rodinnej anamnézy do národných medicínskych systémov a skriningových programov.**

Význam rodinnej anamnézy pre identifikáciu jedincov s familiárnym rizikom kolorektálneho karcinómu ( a iných chronických ochorení) sa musí zdôrazniť ako zásadný moment a výraznejšie ako doteraz pri jej implementácii do národných zdravotných systémov a skriningových programov. Toto by malo byť zohľadnené bez okolkov a čo najskôr, dokonca už i u adolescentov, no najneskoršie u mladých dospelých tak, aby sme boli schopní identifikovať prípadné riziko v správny čas.

**4. Implementácia rodinnej anamnézy do všetkých relevantných medicínskych počítačových systémov.**

Na zvýšenie a udržanie povedomia o téme familiárne podmieneného kolorektálneho karcinómu medzi lekármi a hlavne medzi praktickými lekármi, internistami a chirurgami rovnako tak aj špecialistami iných medicínskych disciplín, je potrebné využiť všetky dostupné elektronické systémy.

**5. Dotazníky ako nástroj na zisťovanie rodinnej anamnézy.**

Na zjednodušenie identifikácie postihnutých jedincov je potrebné čo najskôr odporučiť používanie dotazníkov, ktoré rešpektujú zákonitosti humánnej genetiky v čo najväčšej miere, pretože od nich je možné očakávať ľahšie zhodnotenie rizika jedinca v zmysle rozlíšenia medzi familiárne podmieneným a geneticky podmieneným rizikom vzniku kolorektálneho karcinómu v medicínskej praxi.

**6. Zintenzívnenie genetického výskumu na ľuďoch.**

V súčasnosti stále nepoznáme genetické parametre na základe ktorých by bolo možné identifikovať familiárny alebo rodinne podmienený kolorektálny karcinóm. Aby bolo možné oveľa presnejšie identifikovať medzi nízko a vysoko rizikovými skupinami, je potrebný oveľa intenzívnejší výskum a z toho odvodené výskumné opatrenia akými sú napr. aktuálne SNP štúdie a podobne.

**7. Vytvorenie siete Európskych výskumníkov a užívateľov výskumu.**

Na zrýchlenie identifikácie a menežmentu skupiny ľudí s rizikom familiárneho kolorektálneho karcinómu, by mali výskumníci a užívatelia výskumu vytvoriť komunikačnú sieť „Európska sieť familiárneho kolorektálneho karcinómu“.

**8. Prijatie koncepcie včasnej identifikácie rizikových skupín musí byť spojené s informačnou kampaňou.**

Na zvýšenie povedomia o tom, že existuje skupina ľudí s familiárne podmieneným zvýšeným rizikom ochorenia na kolorektálny karcinóm v populácii a na zvýšenie zodpovednosti každého jedinca tak , aby sa dožadovali skriningových vyšetrení, musia

zodpovedné inštitúcie podporovať a prijať adekvátne opatrenia na zvýšenie informovanosti. Osvetové kampane musia dosiahnuť to, aby si príbuzní chorých na kolorektálny karcinóm uvedomili, že aj ich riziko ochorenia je zvýšené.

## **Záver**

Milióny jedincov v Európe so zvýšeným rizikom familiárneho kolorektálneho karcinómu sú v súčasnosti liečení ako občania druhej kategórie. Tí ktorí sú zodpovední za zdravotný systém v Európe a v ich krajinách nie sú celkom bez viny. Podľa to teda riešiť spoločne.

## **Dôležité odkazy:**

Declarations of Munich (2001), Brussels (2007), Transatlantic Declaration, New York (2009) [see [www.felix-burda-stiftung.de/declarations/](http://www.felix-burda-stiftung.de/declarations/)]

Ferlay, J, Parkin, DM, Steliarova-Foucher, E: Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 2008. *Eur J Cancer* 2010; 46: 765-781

Vasen, HFA, Möslein, G, Alonso, A et al: Recommendations to improve identification of hereditary and familial colorectal cancer in Europe. *Familial Cancer Springer published online: 18 September 2009*

Castells, A, Castellvi-Bel, S, Balaguer, F.: Concepts in familial colorectal cancer: Where do we stand and what is the future? *Gastroenterology* 2009; 137: 404-409

Brenner, H, Hoffmeister, M, Haug, U: Family history and age at initiation of colorectal cancer screening. *Amer J Gastroenterology* 2008; 103: 2326-2331

Podľa odporúčaní (*UEGF, IDCA/ESDO, IARC and GF Munich ,Joint CIG Workshop Barcelona, 24.10.2010 The Barcelona Declaration*) preložil a upravil na slovenské podmienky MUDr. Rudolf Hrčka CSc. vedúci skupiny pri Slovenskej gastroenterologickej spoločnosti zodpovednej za implementáciu skríningu kolorektálneho karcinómu na Slovensku.