

GLAS ONKOLOŠKIH PACIJENATA

Regionalni sastanak pacijenata
6. — 7. rujna 2024. Zagreb

THE VOICE of ONCOLOGY PATIENTS

Regional Patient Meeting
September 6th — 7th, 2024, Zagreb



ZAGREBAČKA DEKLARACIJA 2024.

Rak je javnozdravstveni problem od kojeg boluje sve više naših građana. Dosadašnje javne politike nisu smanjile teret raka, pa i dalje postoje razlike u pristupu i kvaliteti zdravstvene skrbi u različitim zemljama Europske unije i Europe i regijama unutar iste zemlje. Te nejednakosti dovode do značajnih razlika u ishodima liječenja i kvaliteti života bolesnika. Naša je zajednička odgovornost suočiti se s tim izazovima i raditi na pravednijem i učinkovitijem sustavu zdravstvene skrbi.

Mi, udruge pacijenata srednje i istočne Europe, sudionici Regionalnog sastanka „Glas onkoloških pacijenata“ ujedinjeni smo kao glas za onkološke bolesnike diljem Europe. Kao zagovornici oboljelih od raka, posvećeni prevenciji i pružanju podrške oboljelima, predani smo poboljšanju cjelokupne skrbi za oboljele i osiguravanju da svaki pacijent, bez obzira na to gdje živi, ima pristup najvišim standardima prevencije, rane dijagnostike, liječenja i kliničkih ishoda.

Suglasni smo oko sljedećeg:

1. Unaprjeđenje prevencije

Tražimo unaprjeđenje prevencije kroz donošenje i provođenje sveobuhvatnih programa prevencije koji educiraju javnost o čimbenicima rizika i promiču zdrave stilove života.

2. Unaprjeđenje ranog dijagnosticiranja

Zalažemo se za unaprjeđenje ranog otkrivanja malignih bolesti, osobito kroz povećanje dostupnosti usluga postojećih programa probira i potrebnih dijagnostičkih postupaka kako bi se osigurala pravodobna i adekvatna intervencija. Predlažemo organizirati nove i unaprijediti postojeće programe probira i povećati napore za poboljšanje odaziva u programe ranog otkrivanja onkoloških bolesti.

3. Unaprjeđenje mogućnosti liječenja

Ističemo važnost unaprjeđenja mogućnosti liječenja kroz osiguranje da svi pacijenti imaju dostupne sve potrebne njima primjerene i razumljive informacije, pravo na suodlučivanje o svom liječenju, standardizirane protokole liječenja, pravovremeni pristup najnovijim i najučinkovitijim tretmanima, uključujući i sudjelovanje u kliničkim ispitivanjima, te pravo na preciznu medicinu i personalizirano liječenje.

4. Optimiziranje kliničkih ishoda

Podržavamo i tražimo optimiziranje kliničkih ishoda kroz poticanje pristupa usmjerenog na pacijenta koji daje prednost kvaliteti života i dugoročnom preživljavanju te prikupljanje, praćenje i analiziranje podataka o ishodima liječenja.

5. Implementacija strategija i planova za borbu protiv raka

Upozoravamo na nužnost implementaciju strategija i planova za borbu protiv raka. Stoga naglašavamo važnost usklađivanje nacionalnih strategija i planova za borbu protiv raka s europskim dokumentima i njihovu implementaciju.

Naš poziv na akciju

Snažno smo posvećeni pojedinačnim i zajedničkim naporima i suradnji te apeliramo na sve dionike - kreatore i donositelje javnih politika, pružatelje zdravstvene skrbi, stručna društva, farmaceutsku industriju, industriju dijagnostičkih i medicinskih proizvoda, istraživače i širu zajednicu, ali i svakog pojedinca - na bolju povezanost i ulaganje više napora u borbi protiv raka. Radeći zajedno, možemo stvoriti budućnost u kojoj će svaki pacijent oboljeli od raka dobiti skrb koja mu je potrebna i koju zaslužuje, bez obzira gdje živi.

Preporuke za smanjenje tereta raka

1. Unapređenje prevencije:

- Kampanje za edukaciju, podizanje svijesti i zdravstvene pismenosti: pokrenuti i trajno održavati nacionalne kampanje prilagođene ciljnim populacijama za edukaciju javnosti o čimbenicima rizika od raka, kao što su uporaba duhana, neprilagođena prehrana, nedostatak tjelesne aktivnosti i prekomjerna konzumacija alkohola. Edukacija o čuvanju zdravlja i prevenciji bolesti mora postati nedjeljivi dio nastavnih kurikuluma u odgojno-obrazovnom procesu. Promicati promjenu načina života u očuvanju zdravlja i prevenciji raka i drugih kroničnih nezaraznih bolesti.
- Programi cijepljenja: Promicati cijepljenje kao način sprječavanja infekcije koje uzrokuju rak i osigurati pristup cjepivima, kao što su cjepivo protiv hepatitisa za rak jetre i cjepivo protiv HPV-a za rak vrata maternice i druge karcinome uzrokovane ovom infekcijom. Osigurati probir u rizičnoj populaciji i liječenje infekcija radi sprječavanja nastanka raka.
- Utjecaj okoliša na zdravlje i zaštita na radu: Zagovarati i nagrađivati politike kojima se smanjuje prisutnost i izloženost karcinogenim tvarima iz okoliša i podupire regulativa o sigurnosti na radu kako bi se osiguralo zdravo radno okruženje i minimizirali rizični čimbenici za nastanak raka.

2. Unapređenje rane dijagnostike:

- Programi probira: Provesti i proširiti dostupne i pristupačne programe probira za uobičajene vrste raka, kao što su rak dojke, rak vrata maternice, rak debelog crijeva, rak prostate i rak pluća. Osigurati da ti programi dopru do stanovništva koje je slabo pokriveno i/ili visokorizično.
- Integracija primarne zdravstvene zaštite: Obučiti i osnažiti pružatelje primarne zdravstvene zaštite da prepoznaju rane znakove i simptome raka te da bolesnike odmah upute na odgovarajuće dijagnostičko testiranje. Aktivno uključiti djelatnike u primarnoj zdravstvenoj zaštiti u sveobuhvatnu onkološku skrb od primarne i sekundarne prevencije do skrbi na kraju života.
- Inovativne dijagnostičke tehnologije: Ulaganje u najsuvremenije dijagnostičke alate i tehnologije kojima se poboljšava točnost i brzina otkrivanja raka, uključujući molekularna i genetska testiranja, te osigurati njihovu optimalnu dostupnost.

3. Unaprijediti mogućnosti liječenja:

- Pristup standardnoj i naprednoj terapiji: Osigurati da svi pacijenti imaju adekvatne, njima razumljive i prihvatljive informacije na temelju kojih mogu sudjelovati u odlučivanju o vlastitom onkološkom liječenju (uključujući kirurško liječenje), pristup cijelom spektru liječenja raka, od standardne kemoterapije i zračenja do naprednih terapija poput imunoterapije, ciljane terapije i personaliziranog liječenja, potpornih terapija i svih terapija u cilju liječenja i sprečavanja povratka bolesti te osigurano pravo na drugo mišljenje.

- Sudjelovanje u kliničkim ispitivanjima: Olakšati sudjelovanje bolesnika u kliničkim ispitivanjima pružanjem jasnih informacija i potpore, uklanjanjem prepreka za uključivanje i osiguravanjem različite zastupljenosti u ispitivanim populacijama. U regiji srednje i istočne Europe potrebno je poticati provođenje većeg broja kliničkih ispitivanja, podići svijest o važnosti i dobiti kliničkih ispitivanja za pacijente, pružatelje zdravstvene zaštite, zdravstveni sustav i same države.
- Multidisciplinarni timovi: Zagovarati obavezu osnivanja i rada timova za multidisciplinarnu skrb koji uključuju sve specijalnosti potrebne kako bi se osigurali sveobuhvatni i koordinirani planovi liječenja.
- Centri izvrsnosti: Poticati razvoj i uspostavu centara izvrsnosti u cilju osiguranja što boljih uvjeta za liječenje oboljelih od raka.
- Precizna medicina i personalizirano liječenje: Unaprijediti mogućnosti za molekularno vođeno, optimalno liječenje bolesnika u skladu s molekularnim karakteristikama njihovih tumora i njihovim osobnim životnim okolnostima vodeći brigu o kvaliteti života bolesnika.
- Palijativna skrb: Osigurati uvjete da palijativno liječenje bude nedjeljivi dio sveobuhvatne onkološke skrbi od trenutka postavljanja dijagnoze, a za oboljele osobe koje se suočavaju s krajem života potrebno je osigurati adekvatnu i dostojanstvenu skrb na kraju života. Usvajati planove i strategije za palijativnu skrb te ih implementirati u skladu s potrebama bolesnika i obitelji.

4. Optimiziranje kliničkih ishoda:

- Skrb usmjerena na pacijenta: Razviti modele skrbi kojima se daje prednost kvaliteti života pacijenta, koji se ne bave samo liječenjem bolesti nego i očuvanjem tjelesnog zdravlja, kao i emocionalnom, socijalnom i psihološkom dobrobiti. Provesti planove za skrb o preživjelima koji podupiru dugoročno zdravlje i dobrobit te povratak u svijet rada ili u školu.
- Zdravstvena infrastruktura: Ojačati zdravstvenu infrastrukturu i stručne resurse kako bi se osiguralo da su objekti odgovarajuće opremljeni i da imaju osoblje za pružanje visokokvalitetne skrbi za oboljele od raka, posebno u ruralnim i nedovoljno pokrivenim područjima. Dostupnošću IT tehnologija i dosezima telemedicine, ne postoji razlog da oboljela osoba iz bilo koje sredine ne bude prezentirana na multidisciplinarnom timu i da se za nju ne izradi adekvatan individualni plan onkološke skrbi.
- Prikupljanje podataka: Ulagati u prikupljanje i analizu podataka o raku i ishodima liječenja bolesnika kako bi se utvrdile najbolje prakse, poboljšali protokoli liječenja i pratili ishodi vodeći računa o zaštiti i sprječavanju zloupotrebe podataka. Poticati suradnju između istraživačkih ustanova, pružatelja zdravstvene skrbi i organizacija pacijenata radi poticanja inovacija i stalnog poboljšanja u skrbi za oboljele od raka. Razvijati svijest kod oboljelih osoba i njihovih obitelji o važnosti osobnih zdravstvenih podataka svake pojedine oboljele osobe za poboljšanje ishoda liječenja za sve slične njima. Potrebno je i definirati koji će se konkretno podaci prikupljati i koji će se ishodi mjeriti, kako iz pozicije pružatelja zdravstvene zaštite, tako i iz pozicije oboljelih osoba. Rezultate ishoda liječenja učiniti dostupnima i nagrađivati najuspješnije, a ishode liječenja učiniti temeljnim kriterijem za upravljanje.

Implementacija strategija i planova za borbu protiv raka

Kolektivno smo usvojili strategije i planove za borbu protiv raka, na nacionalnoj i EU razini, koji su svi usmjereni na poboljšanje ishoda liječenja raka i poboljšanje skrbi za onkološke pacijente. Međutim, stvarni učinak tih planova vidjet će se samo njihovom provedbom.

Pacijenti su čekali dovoljno dugo i dočekali planove i strategije, i ne žele više predugo čekati za njihovu provedbu. Sada je vrijeme da svi dionici preuzete obveze pretvore u pretvore u provedive rezultate. A ključno je prepoznati i neprocjenjivu ulogu koju pacijenti mogu imati u tom procesu. Pacijenti nisu samo korisnici zdravstvenih usluga, oni su jedini koji imaju iskustvo života s bolešću, liječenjem i posljedicama liječenja i najvažniji su partneri za uspješnost svog liječenja, čime mogu značajno povećati učinkovitost političkih i javnih inicijativa. Naši uvidi mogu pomoći da prepoznamo nedostatke, odredimo prioritete i osiguramo da je skrb koja se pruža uistinu usmjerena na pacijenta.

Uključivanjem pacijenata i udruga pacijenata u provedbu strategija i planova za borbu protiv raka ne samo da poštujete naše glasove, već i koristite našu mudrost kako bismo zajedno stvorili učinkovitija rješenja za smanjivanje nejednakosti, poboljšanje ishoda liječenja i smanjivanje tereta raka.

Radimo zajedno kako bismo osigurali da se svaki aspekt usvojenih planova i strategija ostvari bez daljnjeg odgađanja.



Organizacije potpisnici:

1. Alivia - Fundacija Onkologiczna, Poljska
2. Cancer Patients Voice, Češka
3. EZRA, Sjeverna Makedonija
4. Hrvatska udruga leukemija i limfomi (HULL), Hrvatska
5. Hrvatski forum protiv raka dojke Europa Donna Hrvatska, Hrvatska
6. JEDRA, Udruga za pomoć oboljelima od raka i drugih bolesti pluća, Hrvatska
7. Koalicija udruga u zdravstvu, Hrvatska
8. Krijesnica - udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima, Hrvatska
9. Male pelvic cancers, Češka
10. Nana Gladwish - One in 8 Foundation, Bugarska
11. NVO Brini o sebi, Crna Gora
12. Savez žena oboljelih od raka dojke ISKRA, Bosna i Hercegovina
13. Srpski forum protiv raka dojke - EVROPA DONA SRBIJA, Srbija
14. Udruga žena oboljelih i liječenih od karcinoma – Caspera, Hrvatska
15. Udruga žena oboljelih i liječenih od raka Nismo same, Hrvatska
16. Udruga žena oboljelih i liječenih od raka SVE za NJU, Hrvatska
17. Udruženje pacijenata Srbije, Srbija
18. Udruženje pacijenta obolelih od melanoma UPOOM, Srbija
19. Udruženje "Renesansa" Sarajevo, Bosna i Hercegovina
20. Udruženje za borbu protiv raka jajnika i grlića maternice Progovori, Srbija
21. Udruženje za podršku edukaciju i prevenciju ženama obolelim od kancera dojke "Žena uz ženu", Srbija
22. Women association for fighting BC in Kosovo – RENESANSA, Kosovo
23. Združenje Europa Donna Slovenija, Slovenija
24. Zveza organizacij pacientov Slovenija, Slovenija
25. Ženski centar Milica - Nacionalno udruženje za zastupanje onkoloških pacijenata sa rakom dojke i ginekoloških karcinoma, Srbija

ORGANIZATORI



PARTNERI

