



On Equality
in Beating
Cancer

Latvijas onkologiju pacientu asociacija
Organizacija "OnkoAlliance"
Adresas: Unijas g. 15A, Ryga
El. pastas: onkoalianse@inbox.lv
**Onkologiju pacientu organizacijos,
dalyvaujančios Europos onkologiju pacientu kongrese**

Adresuota:
Europos Komisijai
Europos Parlamentui
Visu ES valstybiu nariu sveikatos ministerijoms
ES valstybiu nariu ziniasklaidai

Atviras laiskas. Rygos kongresas: 10 zingsniu siekiant sumažinti nelygybe vėžio gydyme

2022 m. balandzio 5 d., Ryga

2022 m. kovo 18 ir 19 dienomis Rygoje įvyko specialus renginys, skirtas onkologijai – Europos onkologiju pacientu organizaciju kongresas „Dėl lygybės įveikiant vėžį“. Jį organizavo Latvijos onkologiju pacientu organizaciju asociacija, bendradarbiaudama su Europos Parlamento (EP) Specialiuoju kovos su vėžiu komitetu, įtraukiant aktyviausias Vidurio ir Rytų Europos (VRE) pacientu organizacijas iš Rumunijos, Graikijos, Estijos, Lietuvos, Čekijos, Lenkijos, Bulgarijos, Slovakijos, Slovėnijos, Kroatijos, Vengrijos ir Graikijos, taip pat dėstytojus, sveikatos priežiūros specialistus, politikus, vyriausybės ir EP atstovus.

Kongreso dalyviai susitarė ir pažymėjo, kad EP rezoliucijos „Europos stiprinimas kovojant su vėžiu – link visapusiškos ir koordinuotos strategijos“, taip pat Europos kovos su vėžiu plano principų įgyvendinimas yra itin svarbūs aspektai, kurie turėtų būti įtraukti į visų Vidurio ir Rytų Europos šalių nacionalinius planus bei gaires, skirtas onkologijos sričiai.

Siekiant užtikrinti, jog būtų panaikinti onkologiju pacientu priežiūros skirtumai ir kad tai taptų vienu iš pagrindinių Europos prioritetų, Rygos onkologiju pacientu organizaciju kongreso nariai ragina imtis žingsnių, skirtų kovai su nelygybe įveikiant vėžį.

1. Aiškūs planai ir tinkamas finansavimas. Siūloma visų ES valstybiu nariu vyriausybiu lygmeniu parengti kovos su vėžiu planus, kurie atitiktų EP rekomendacijas ir užtikrintų adekvatų bei ilgalaikį visų įgyvendinimo priemoniu finansavimą. Planai turėtų padėti pacientams pasiekti reikšmingiausius rezultatus, tokius kaip: veiksmingas ir ilgalaikis išgyvenamumas, pagal kokybę pakoreguota gyvenimo metu trukmė, vėžio pasikartojimo prevencija ir ilgalaikė remisija ir, jei įmanoma, pasveikimas.

2. Registro, skirto fiksuoti nelygybę vėžio gydyme, tobulinimas ir stebėseną. Užtikrinti, kad kiekvienoje ES valstybėje narėje būtų sukurtas Nacionalinis vėžio registras kartu su Registru, skirtu fiksuoti nelygybę vėžio gydyme, kartu juos atnaujinant Europos ir kiekvienos valstybės narės lygiu, bei siekiant iki 2024 m. nustatyti ir analizuoti esamas tendencijas ir skirtumus. Kartu su pacientu organizaciju pagalba įsteigti priežiūros komisijas, kurios, naudodamos registrų duomenis, galėtų stebėti vėžio planu įgyvendinimo eigą, kontroliuoti nelygybės vėžio gydymo procese įveikimo eigą ir racionalų lėšų panaudojimą.

3. Vienodas diagnostikos, gydymo, naujausių technologiju prieinamumas. Užtikrinti, kad visos ES valstybės narės skubiai nustatytų kompensavimo modelį; sukurtų aiškius bei viešai prieinamus siuntimo

būdus, nuosekliai sekant ir reguliariai atnaujinant sveikatos priežiūros specialistų ir asociacijų parengtas patikros, ankstyvos ligos nustatymo ir inovatyvaus gydymo gaires.

4. Lygios galimybės gauti vaistus. Visose ES valstybėse narėse užtikrinti vienodą ir savalaikę prieigą prie onkologinių vaistų, įskaitant modernią, inovatyvią ir personalizuotą terapiją, garantuojant vienodą kompensuojamų onkologinių vaistų (molekulių) skaičių ir protingą procedūrų trukmę nuo vaisto registracijos iki kompensavimo, taip pat užtikrinant atitinkamą finansavimą.

5. Supaprastinta galimybė gauti sveikatos priežiūros paslaugas kitose valstybėse. Tobulinti visos Europos vėžio valdymo ir klinikinės priežiūros kokybės standartus, pacientams palengvinant galimybę pasinaudoti tarpvalstybinio gydymu, įskaitant galimybę papulti pas kitos valstybės narės specialistus, multidisciplininės vėžio priežiūros komandos specialistus, gauti inovatyvų gydymą ir naujausius klinikinius tyrimus, taip pat pasinaudojant skaitmeninių inovacijų centrais, besispecializuojančiais sveikatos priežiūros robotų srityje, teikiamomis tarpvalstybinio bendradarbiavimo galimybėmis.

6. Vėžio kompetencijos centras kiekviename valstybėje narėje. Pagal EK gaires palengvinti nacionalinių vėžio kompetencijos centrų steigimo ir akreditavimo procesą kiekviename ES valstybėje narėje, taip pat prirėkus užtikrinti finansinę paramą steigiant ir plėtojant bent vieną centrą kiekviename valstybėje narėje.

7. Koordinuotas onkologijos specialistų mokymas. ES lygmeniu sudaryti sąlygas nacionaliniams onkologijos specialistams (chirurgams, chemoterapeutams, radioterapeutams, radiologams ir kt.), taip pat kitiems multidisciplininės vėžio priežiūros komandos specialistams pasinaudoti koordinuotais ir remiamais mokymais, stažuotėmis ir tęstinio mokymosi galimybėmis, įskaitant dalinimusi patirtimi, informacijos ir duomenų apsikeitimu. Taip pat siūloma palengvinti tarpvalstybinį bendradarbiavimą ir veiksmingą Europos informacinių tinklų (ERN) naudojimą pacientų diagnostikos ir gydymo srityse.

8. Vieninga vėžio priežiūros politika visoje ES. Inicijuoti diskusiją apie vieningą ES onkologinių ligonių slaugą, visose ES valstybėse narėse diegiant vieningą politiką, kuri panaikintų žeminančius vėžio gydymo netolygumus, sumažintų priežiūros neefektyvumą, pagerintų pacientų sveikatos rezultatus ir prognozes bei užtikrintų finansinį aukštos ir kokybiškos vėžio priežiūros tvarumą.

9. Speciali parama vėžiu sergantiems pacientams pasaulinėse krizinėse situacijose. Nepaisant karo Ukrainoje sukeltų niokojimų, nepaisant pasaulinės krizės, kreipiamės į EK, kad ji aktyviai siektų nuolatinio vėžiu sergančių pacientų priežiūros gerinimo visoje ES ir teiktų ypatingą paramą tiek Ukrainos, tiek ES vėžiu sergantiems pacientams bet kokiaje krizinėje situacijoje, pvz., Covid-19 pandemija.

10. „Ne“ korupcijai ir susijusiems interesams. Tiek Europos Komisijos, tiek valstybių narių lygmeniu skirti ypatingą dėmesį susijusių interesų ir korupcijos temai, kuri silpnina sveikatos priežiūros sistemas ir kelia grėsmę pacientų gyvybei.

Tikimės, kad ES atsižvelgs į nelygybę vėžio gydyme ir imsis veiksmų jai mažinti ES lygmeniu.

Tikimės, kad Vidurio ir Rytų Europos šalių nacionalinės vyriausybės imsis nuoseklių veiksmų gerindamos onkologinę priežiūrą, skiriant pakankamą finansavimą atsižvelgus į pacientų poreikius, kaip tai yra numatyta Vakarų Europos šalyse. Manome, kad valstybės ir pacientų dialogas, kuriuo siekiama nuolatos tobulinti vėžiu sergančių pacientų sveikatos priežiūros prieinamumą ir kokybę, taip pat užtikrinti pacientų gerovę ir gyvenimo kokybę, yra neatsiejama vėžio gydymo dalis.

Nuorodos:

<https://www.efpia.eu/media/602653/root-cause-unavailability-delays-cra-report-may-2021-final.pdf>

<https://www.efpia.eu/media/602945/pwc-strategy-report-increasing-healthcare-investment-in-cee-countries.pdf>

<https://ecpc.org/wp-content/uploads/2019/08/ECPC-White-Paper-Europe-of-disparities-EN-3.pdf>

<https://ecpc.org/policy/europe-of-disparities-in-cancer-care/>

Pagarbiai

Kongreso „Dēl lygybēs īveikiant vēžī“ dalyviai

1. Robert Greene, HungerNdThirst Foundation, Olandija
2. Lama Sharara, Fondation A.R.C.A.D, Aide et Recherche en CAncérologie Digestive, Prancūzija
3. Tunde Koltai, Hungarian Alliance of Patient Organizations, Vengrija
4. Beate Bartès Vivre sans Thyroïde, Prancūzija
5. Maie Egipt, Estonian Cancer Society, Estija
6. Ēriks Mikelsteins, Different Generations for Life, Latvija
7. Gertrude Buttigieg, Malta Health Network, Malta
8. André Deschamps, Europa Uomo, Belgija
9. Rachel Giles, International Kidney Cancer Coalition (IKCC), Olandija
10. Neringa Čiakienė, Lithuanian Cancer Patient Coalition/POLA, Lietuva
11. Balázs Rozványi, Magyar Rákellenes Liga - Hungarian League Against Cancer, Vengrija
12. Marius Geanta, Centre for Innovation in Medicine, Rumunija
13. Katarzyna Gulczyńska, Fundacja 'Pokonaj Raka', Lenkija
14. Agota Ruzsa, Firebird foundation for the Quality of Life, Vengrija
15. Csaba László Dégi, APSCO | Asociația Pentru Servicii și Comunicare în Oncologie, Rumunija
16. Stefan Tambuev, Bulgarian association of patients with respiratory failure and lung transplantation, Bulgarija
17. Natalia Maeva, Bulgarian society of the patients with pulmonary hypertension, Bulgarija
18. Paulius Rakštys, Lithuanian Prostat cancer association, Lietuva
19. Kairi Jets, Estonian Leukaemia and Lymphoma Patients' Society, Estija
20. Valentīna Garkule, Latvija
21. Valērija Grakova, Latvija
22. Evita Bergmane, Latvija
23. Iuliia Shkaraput, biedrība "Par Dzīvot", Latvija
24. Zoltan Kalo, Recovering Together Association (Gyógyulj Velünk Egyesület), Vengrija
25. Marina Burova, Soli priekšā melanomai, Latvija
26. Piotr Rutkowski, Maria Skłodowska-Curie National Research Institute of Oncology, Varšuva, Lenkija
27. Ausra Bruziene, National Breast Disease Association, Lietuva
28. Giuseppe Curigliano, ESMO, Italija
29. Kathy Oliver, International Brain Tumour Alliance (IBTA), Jungtinė Karalystė
30. Piotr Błaszkiwicz, Ogólnokrajowe Stowarzyszenie Pomocy Chorym Na Przewlekłą Białaczkę Szpikową, Lenkija
31. Agnieszka Sakowicz, Stowarzyszenie Eurydyki, Lenkija
32. Menia Koukougiani, NGO "KARKINAKI" AWARENESS FOR CHILDHOOD AND ADOLESCENT CANCER, Graikija
33. Kristina Modic, Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Slovėnija
34. Iva Banka-Okorie, Latvija
35. Sondra Zalupe, Soli priekšā melanomai, Latvija
36. Rita Krinberga, Latvija
37. Krzysztof Żbikowski, Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu, Lenkija
38. Stanimir Hászardzhiev, National Patients' Organisation, Bulgarija
39. Rigonda Kalna, Latvija
40. Manana Chubinidze, International support fund for children suffering from Leukemia, Gruzija
41. Zinta Uskale, Pink Train Foundation, Latvija
42. Joanna Fratzczak-Kazana, Alivia Cancer Foundation, Lenkija
43. Laima Ķimse, Latvija
44. Linda Brokāne, Latvija
45. Santa Ķauķe, Latvija
46. Inara Tolocko, Latvija

47. Antalné Herczeg, Magyarország
48. Zdenek Kurka, 1/AMS - Cancer Prostate group, 2/HOP - Cancer Patients Voice, Čekija
49. Jana Parfjonova, Latvija
50. Tadeusz Wlodarczyk, GLADIATOR Association of Men with Prostate Diseases, Lenkija
51. Irīna Januma, Society VITA, Latvija
52. Aleksandra Rudnica STOWARZYSZENIE na Rzecz Walki z CHOROBIAMI NOWOTWOROWYMI "SANITAS", Lenkija
53. Iva Kirac, IGET, Kroatija
54. Edit Báródi, Bridge of Health Alliance, Against Breast Cancer/Egészség Hídja Összefogás a Mellrák Ellen, Vengrija
55. Barbara Leonardi, FUNDACJA CARITA, Lenkija
56. Olga Valcina, OncoAlliance, Soli priekšā melanomai, Latvija
57. Helmutis Bēķis, Foundation Movember Latvija, Latvija
58. Arta Lāce, Latvian Association of Oncology Patient Organizations "OncoAlliance", Latvija
59. Agris Pirags, Latvija
60. Barbara Budner, Lenkija
61. Kristīne Ļacka, Latvija
62. Andrejs Strautiņš, Latvija
63. Ginta Kazoka, Society VITA, Latvija
64. Lidia Zielinska, Lenkija
65. Maris Skromanis, Latvija
66. Sandra Svara, Latvija
67. Endija Atava-Čudare, Latvija
68. Koppány Györgyi, Vengrija
69. Ilze Vēza, Latvija
70. Anjeza Kaleci, Albanija
71. Rauls Vēliņš, Latvija
72. Margarita Dimitrova, Association "Future for our children", Bulgarija
73. Pirinka Petrova, Bulgarian Lymphoma Association, Bulgarija
74. Svetlan Petrov, Bulgarian Lymphoma Association, Bulgarija
75. Anatolijs Danilāns, Latvija
76. Zane Ozoliņa, Latvija
77. Svetlana Makarova, Latvija
78. Violets Pirana, Renesansa, Kosovas
79. Solvita Lietuviete, Latvija
80. Laura Braidaka, Melanoma Patient Support Association "Step ahead of Melanoma", Latvija
81. Uldis Vesers, EuropaColon-Latvija, Latvija
82. Jonas Edström, Švedija
83. Jana Pelouchova, Diagnoza leukemie, z.s., Čekija
84. Santa Bičkoviča-Vavžika, Latvija
85. Edīte Vītola, Latvija
86. John Stewart, Nätverket mot cancer, Švedija
87. Maude Andersson, The Gynaecological Cancer Patients Coalition Värmland, Švedija, taip pat The European Cancer Patient Coalition, Bruselis, Švedija
88. Charlotte Bygdemo Toytziaridis, Tarm- uro- och stomiförbundet ILCO, Švedija
89. Bettina Ryll, Melanoma Patient Network Europe, Švedija
90. Natacha Bolanos, Lymphoma Coalition, Ispanija
91. Nick York, CLL Advocates Network
92. Anete Purvīce, Latvija
93. Sanda Cielēna, Latvija
94. Sigita Hasnere, Latvija
95. Ilze Ērgle-Vanaga, Latvija
96. Giuseppe Curigliano, Italija

97. Siiri Rannama, MTÜ Saaremaa Vähiühing, Estija
98. Michael Baguzin, Latvija
99. Marine Gorgidze, Gruzija
100. Petya Balikova, Bulgarija
101. Sonata Jarmalaite, Lietuva
102. Eva Backman, Cancerföreningen PALEMA, Švedija
103. Alina Pulcer, Stowarzyszenie Kobiet z Problemami Onkologiczno-Ginekologicznymi "Magnolia",
Lenkija
104. Natacha Vaz Liti, Associação Melanoma Portugal, Portugalija
105. Nicolas Philippou, Kipras
106. Dārta Pūpola, Latvija