

DEKLARACJA ZAGRZEBSKA 2024

Nowotwory stanowią wyzwanie zdrowia publicznego, które dotyka coraz większą liczbę obywateli. Pomimo obowiązujących polityk publicznych, problem wynikający z występowania chorób nowotworowych nie został zredukowany, a nierówności w dostępie do opieki zdrowotnej i jej jakości wciąż są obecne między różnymi krajami, a nawet w poszczególnych regionach tych samych państw. Te nierówności prowadzą do znacznych różnic w wynikach leczenia i jakości życia pacjentów. Naszym wspólnym obowiązkiem jest podjęcie działań, które sprostają tym wyzwaniom i będą dążyć do sprawiedliwszego i bardziej efektywnego systemu opieki zdrowotnej.

My, organizacje pacjentów z Europy Środkowej i Wschodniej, uczestniczący w spotkaniu regionalnym "Głos Pacjentów Onkologicznych", stanowimy wspólny głos pacjentów onkologicznych w całej Europie. Jako rzecznicy chorych na nowotwory, zaangażowani w profilaktykę i zapewnienie wsparcia pacjentom, jesteśmy zdeterminowani, aby poprawić opiekę i sprawić, by każdy pacjent, niezależnie od miejsca zamieszkania, miał dostęp do najwyższych standardów profilaktyki, wczesnej diagnostyki oraz efektywnego leczenia.

Uzgodniliśmy następujące cele:

1. Wzmocnienie Profilaktyki

Domagamy się opracowania i wdrożenia kompleksowych programów profilaktycznych, które edukują społeczeństwo na temat czynników ryzyka i promują zdrowy styl życia.

2. Poprawa Wczesnej Diagnostyki

Dążymy do poprawy wczesnego wykrywania chorób nowotworowych, szczególnie poprzez zwiększenie dostępności świadczeń w istniejących programach przesiewowych oraz dostępności niezbędnych procedur diagnostycznych, aby zapewnić terminową i odpowiednią interwencję. Działamy na rzecz organizacji i

udoskonalenia programów przesiewowych oraz zwiększenia wysiłków na rzecz poprawy skuteczności działań w zakresie wczesnego wykrywania chorób onkologicznych.

3. Dostępność Opcji Terapeutycznych

Kładziemy nacisk na poprawę leczenia, zapewniając wszystkim pacjentom pełną informację, prawo do współdecydowania o leczeniu, ustandaryzowane protokoły oraz szybki dostęp do najnowszych i najskuteczniejszych terapii, w tym udziału w badaniach klinicznych oraz prawo do medycyny precyzyjnej i spersonalizowanego leczenia.

4. Optymalizacja Wyników Klinicznych

Popieramy i dążymy do optymalizacji wyników klinicznych poprzez wspieranie podejścia zorientowanego na pacjenta, które priorytetowo traktuje jakość życia oraz długoterminowe przeżycie, przy jednoczesnym zbieraniu, monitorowaniu i analizowaniu danych na temat wyników leczenia.

5. Wdrożenie Strategii i Planów Walki z Rakiem

Podkreślamy konieczność wdrażania strategii i planów walki z rakiem. Zwracamy uwagę na potrzebę harmonizacji krajowych strategii i planów z dokumentami europejskimi oraz na ich skuteczną realizację.

Nasze wezwanie do działania:

Jesteśmy zdecydowani do podejmowania indywidualnych i wspólnych wysiłków. Apelujemy do wszystkich interesariuszy – polityków, decydentów publicznych, świadczeniodawców opieki zdrowotnej, towarzystw naukowych, przemysłu farmaceutycznego, przemysłu diagnostycznego i medycznego, badaczy, szerszej społeczności i każdego człowieka – aby zacieśnić współpracę i zwiększyć wysiłki w walce z rakiem. Działając wspólnie, możemy stworzyć przyszłość, w której każdy pacjent onkologiczny otrzyma opiekę, na którą zasługuje, bez względu na miejsce zamieszkania.

Rekomendacje w celu redukcji obciążenia chorobami nowotworowymi:

1. Poprawa działań prewencyjnych:

- **Edukacja, świadomość zdrowotna i kampanie informacyjne:**

Wdrażanie i utrzymywanie ogólnokrajowych kampanii skierowanych do różnych grup społecznych, edukacja na temat czynników ryzyka nowotworów, takich jak palenie tytoniu, niezdrowa dieta, brak aktywności fizycznej i nadmierne spożycie alkoholu. Edukacja na temat zdrowia i profilaktyki chorób powinna być integralnym elementem programów nauczania. Kluczowym celem jest promowanie zdrowego stylu życia w celu zapobiegania nowotworom i innym przewlekłym chorobom niezakaźnym.

- **Programy szczepień:**

Promowanie szczepień zapobiegających infekcjom rakotwórczym, takich jak szczepionka przeciwko wirusowi zapalenia wątroby typu B (rak wątroby) oraz HPV (rak szyjki macicy i inne nowotwory związane z tym wirusem). Ważne jest zapewnienie dostępu do szczepionek i badań przesiewowych dla grup ryzyka oraz leczenia infekcji w celu zapobiegania nowotworom.

- **Zdrowie środowiskowe i bezpieczeństwo pracy:**

Wspieranie polityk redukujących narażenie na rakotwórcze czynniki środowiskowe oraz przestrzeganie przepisów dotyczących bezpieczeństwa pracy, aby minimalizować ryzyko wystąpienia nowotworów.

2. Poprawa wczesnej diagnostyki:

- **Programy badań przesiewowych:**

Rozszerzanie dostępnych programów przesiewowych dla najczęstszych nowotworów (np. piersi, szyjki macicy, jelita grubego, prostaty, płuc) i zapewnienie ich dostępności dla grup dotychczas pominiętych oraz grup wysokiego ryzyka.

- **Integracja z podstawową opieką zdrowotną:**

Szkolenie lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej w zakresie rozpoznawania wczesnych objawów nowotworów i kierowania pacjentów na odpowiednie

badania diagnostyczne. Integracja opieki podstawowej z kompleksową opieką onkologiczną, od profilaktyki po opiekę paliatywną.

- **Innowacyjne technologie diagnostyczne:**

Inwestowanie w nowoczesne narzędzia i technologie diagnostyczne, które zwiększają precyzję i szybkość wykrywania raka, w tym testy genetyczne i molekularne, oraz zapewnienie ich dostępności.

3. Dostępność opcji terapeutycznych:

- **Dostęp do standardowych i zaawansowanych terapii:**

Zapewnienie pacjentom dostępu do pełnego spektrum leczenia, od standardowej chemioterapii i radioterapii po terapie zaawansowane, takie jak immunoterapia czy leczenie celowane. Pacjenci powinni mieć prawo do informacji o leczeniu, terapii wspomagających, drugiej opinii i leczenia zapobiegającego nawrotom.

- **Udział w badaniach klinicznych:**

Ułatwianie udziału pacjentów w badaniach klinicznych poprzez usuwanie barier, zapewnienie informacji i wsparcia oraz zwiększenie różnorodności uczestników. W Europie Środkowo-Wschodniej należy zwiększyć liczbę badań klinicznych i świadomość ich korzyści.

- **Zespoły interdyscyplinarne:**

Promowanie tworzenia zespołów wielospecjalistycznych, które zapewniają kompleksowe i skoordynowane plany leczenia.

- **Ośrodki doskonałości:**

Wspieranie rozwoju ośrodków specjalizujących się w optymalnym leczeniu i opiece nad pacjentami onkologicznymi.

- **Terapie precyzyjne i spersonalizowane:**

Poprawa możliwości leczenia molekularnie ukierunkowanego, dostosowanego do charakterystyki nowotworu i okoliczności życiowych pacjenta, z uwzględnieniem jakości życia chorego.

- **Opieka paliatywna:**

Zapewnienie, aby opieka paliatywna była integralną częścią leczenia onkologicznego od momentu diagnozy. Należy również zapewnić godną opiekę dla pacjentów w ostatnich etapach życia.

4. Optymalizacja wyników klinicznych:

- **Opieka skoncentrowana na pacjencie:**

Tworzenie modeli opieki, które stawiają na pierwszym miejscu jakość życia pacjenta, uwzględniając leczenie choroby, zdrowie fizyczne oraz dobrostan emocjonalny, społeczny i psychologiczny. Wdrażanie planów opieki nad osobami, które przeszły leczenie nowotworowe, wspierających ich długoterminowe zdrowie, dobre samopoczucie oraz powrót do pracy lub nauki.

- **Infrastruktura zdrowotna:**

Wzmacnianie infrastruktury medycznej, szczególnie w obszarach wiejskich oraz niedostatecznie obsługiwanych, z wykorzystaniem technologii IT i telemedycyny, aby zapewnić dostęp do specjalistycznej opieki. Dzięki dostępności technologii informatycznych i zasięgowi telemedycyny nie ma powodu, dla którego pacjent z dowolnego środowiska nie miałby dostępu do zespołu multidyscyplinarnego i odpowiedniego, indywidualnego planu opieki onkologicznej.

- **Gromadzenie danych:**

Inwestowanie w zbieranie i analizę danych dotyczących nowotworów oraz wyników leczenia pacjentów w celu identyfikowania najlepszych praktyk, ulepszania protokołów leczenia i monitorowania efektów, przy jednoczesnym zapewnieniu ochrony danych i zapobieganiu ich niewłaściwemu wykorzystaniu. Należy wspierać współpracę między instytucjami badawczymi, świadczeniodawcami opieki zdrowotnej i organizacjami pacjentów, aby promować innowacje i ciągłe doskonalenie opieki onkologicznej. Należy również rozwijać świadomość wśród pacjentów i ich rodzin na temat znaczenia danych zdrowotnych każdej chorej osoby, aby poprawiać wyniki leczenia dla wszystkich pacjentów w podobnej sytuacji. Konieczne jest określenie, które konkretne dane będą gromadzone i jakie wyniki będą mierzone zarówno z perspektywy świadczeniodawców jak i pacjentów. Wyniki leczenia powinny być udostępniane, a najbardziej efektywne praktyki nagradzane, czyniąc efektywność leczenia kluczowym kryterium zarządzania.

Wdrażanie strategii i planów walki z rakiem:

Wspólnie przyjęliśmy strategię i plany walki z rakiem na poziomie krajowym i unijnym, mające na celu poprawę wyników leczenia oraz opieki nad pacjentami onkologicznymi. Jednak prawdziwy efekt tych działań będzie widoczny dopiero po ich wdrożeniu.

Pacjenci czekali wystarczająco długo na realizację planów i strategii i nie chcą już dłużej czekać na ich wdrożenie. Nadszedł czas, aby wszyscy interesariusze przełożyli swoje zobowiązania na konkretne działania. Kluczowe jest uznanie nieocenionej roli pacjentów w tym procesie. Pacjenci to nie tylko odbiorcy usług zdrowotnych – to osoby, które posiadają bezcenne doświadczenie związane z chorobą, leczeniem i jego konsekwencjami, co czyni ich najważniejszymi partnerami w procesie leczenia, a ich udział może znacząco zwiększyć skuteczność inicjatyw politycznych i społecznych.

Nasza wiedza i doświadczenia pomagają zidentyfikować luki, ustalić priorytety i zapewnić, że opieka będzie naprawdę skoncentrowana na potrzebach pacjenta. Włączając pacjentów i organizacje pacjenckie w realizację strategii i planów walki z rakiem, nie tylko okazujemy szacunek dla ich głosu, ale także wykorzystujemy ich wiedzę, by wspólnie tworzyć skuteczniejsze rozwiązania zmniejszające nierówności, poprawiające wyniki leczenia i obniżające obciążenie związane z nowotworami.

Działamy wspólnie, aby każdy element przyjętych planów i strategii został w pełni zrealizowany bez dalszych opóźnień.

Sygnatariusze:

1. Alivia – Fundacja Onkologiczna, Poland
2. Association of cancer affected and treated women EVERYTHING for HER, Croatia
3. Association of cancer affected and treated women We Are Not Alone, Croatia
4. Association "Renesansa" Sarajevo, Bosnia and Hercegovina
5. Cancer Patients Voice, Czechia
6. EZRA, North Macedonia
7. Hrvatska udruga leukemija i limfomi (HULL), Croatia
8. Hrvatski forum protiv raka dojke Europa Donna Hrvatska, Croatia
9. JEDRA, Udruga za pomoć oboljelima od raka i drugih bolesti pluća, Croatia
10. Koalicija udruga u zdravstvu, Croatia
11. Krijesnica – udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima, Croatia
12. Male pelvic cancers, Czechia
13. Nana Gladwish – One in 8 Foundation, Bulgaria
14. NVO Brini o sebi, Montenegro
15. Savez žena oboljelih od raka dojke ISKRA, Bosnia and Hercegovina
16. Srpski forum protiv raka dojke – EVROPA DONA SRBIJA, Serbia
17. Udruga žena oboljelih i liječenih od karcinoma – Caspera, Croatia
18. Udruženje pacijenta obolelih od melanoma UPOOM, Serbia
19. Udruženje pacijenata Srbije, Serbia
20. Udruženje za borbu protiv raka jajnika i grlića maternice Progovori, Serbia
21. Udruženje za podršku edukaciju i prevenciju ženama obolelim od kancera dojke "Žena uz ženu", Serbia
22. Women association for fighting BC in Kosovo – RENESANSA, Kosovo
23. Združenje Europa Donna Slovenija, Slovenia

24. Zveza organizacij pacientov Slovenija, Slovenia

25. Ženski centar Milica - Nacionalno udruženje za zastupanje onkoloških pacijenata sa rakom dojke i ginekoloških karcinoma, Serbia