

EuropaColon
First advocacy master class
Varšava, 6.11.- 8.11.2015. godine

Učesnici:

Pacijenti, lekari, zastupnici/predstavnici udruženja pacijenata obolelih od CRC-a

Petak, 6.11.2015. godine

Pozdrane reči i uvodno izlaganje učesnicima skupa održala je Jola Gore-Boot (EuropaColon HQ) uz naglasak o važnosti zastupanja interesa pacijenata u pristupu novim metodama lečenja i novim lekovima koji se pojavljuju i koji ponekad nisu dostupni svima.

Profesor Patricio Giacomini, imunolog iz Imunološke laboratorije Nacionalnog instituta za rak u Rimu, je u izlaganju „Precision tretment for (colorectal) cancer-summary“ izložio najnovije rezultate imunoloških istraživanja i mogućnosti primene „tečne biopsije“- analize krvi pacijenata. Ova nova tehnologija koja je zasnovana na analizi krvi pacijenta, omogućava da se preciznije prate promene koje nastaju kod razvoja tumora pacijenta koji su obleženi od raka, uz mogućnosti da se prati efikasnost terapije i reaguje individualno drugom terapijom ako propisani lek ne daje željene efekte. Metoda je najmanje invazivna za pacijenta od biopsija tkiva i za razliku od biopsije tkiva. Biopsija tkiva tretira samo jedan deo organa/tumora i ne može do kraja da precizno definiše da li je i u kom obimu okolno tkivo zahvaćeno mutacijom ćelija samog tumora (imunološki posmatrano, tumor je samo degenerativna promena u ćeliji nastala usled promene u DNK genomu, tako da i ćelije tumora mutiraju i zato je značajno da se prepoznaju i ove mutacije na koje možda propisana hemoterapija nema željeni efekat). Imunološkim analizama krvi na novou molekula se u velikom broju slučajeva mogu otkriti molekuli koji imaju promene u DNK genomu, precizno se definiše kom organu molekuli pripadaju i na taj način se omogućava precizna primena najefikasnije terapije i medikamenata. Ovakva analiza podrazumeva tehnološki napredak u novoj laboratorijskoj opremi, analiza je još uvek skupa i profesor Giacomini predviđa da će se u narednih 5 ili više godina ova metoda razvijati i dati perspektivu da se u dogledno vreme sve više primenjuje.

Dr Michael Stecher iz „Xbiotech“ –a je predstavio dosadašnje rezultate u primeni leka „Cachexia“. Lek je pokazao zavidne rezultate u primeni i pokazatelji su objavljeni u časopisu „Lancet onkology“. Završna analiza rezultata će po planu biti objavljena u decembru 2015. godine.

Dr Robert Moldach, suosnivač i CEO Instituta za zdravlje i demokraciju je govorio o činionicima koji utiču na razumevanje društvenog okruženja koje utiče na zdravlje i zdravstveni sistem. Odgovori se nalaze u posmatranju više činilaca i njihovoj međusobnoj interakciji. Na osnovu takvog analitičkog pristupa sačinjena je studija koja nije naišla na dobar prijem kako u Poljskoj tako i u Evropskoj komisiji koja je zainteresovana da se i okviru EU zemalja utvrde svi elementi koji utiču na zdravstveni sistem, tako da je studija pretpela izmene, ali i nakon izvršenih izmena i dopuna od strane više učesnika nije usvojena kao objektivni pokazatelj stanja ni u Poljskoj.

Dr Stanimir Hasurdjiev, sadašnji predsednik Nacionalnog udruženja pacijenata Bugarske (NPO), jedne od dve reprezentativne organizacije pacijenata u Bugarskoj, govorio je o organizaciji pacijenata i njenom uticaju kao nevladine organizacije na politici u oblasti zdravstva i angažovanju da se pacijentima omogući veći uticaj u donošenju odluka koje se tiču metoda i načina lečenja kao i primeni savremenih lekova u lečenju kancera ali i ostalih bolesti. Aktivnosti organizacije pacijenata su dovele da toga da pacijenti imaju institucionalno prepoznavanje (pozicija definisana u zakonu) i imaju predstavnike u vladinim telima koje donose odluke u oblasti zdravstva. Iskustav su veoma pozitivna i predstavljaju odličan primer kao jedinstven i organizovan nastup može da utiče na donosiocima odluka i kako takav nastup daje rezultate.

Goeffrey Hanning (EuropaColon HQ) je govorio o dosadašnjim aktivnostima i planovima za delovanja organizacije EuropaColon u narednom periodu.

Kristina Liepina iz Litvanije je prezentovala organizaciju pacijenata obolelih od CRC-a u Litvaniji i njene aktivnosti da pacijenti imaju veći uticaj na politiku Ministarstva zdravlja Litvanije. Aktivnosti organizaciju su pre svega promotivnog karaktera, pisma o potrebi za većom pažnjom na CRC su poslata na više adresa, ali još uvek prava saradnja sa Ministarstvom zdravlja nije ostvarena.

Zorana Stokić (EuropaColon HQ) je govorila o potrebama pacijenata sa CRC-om.

Subota, 7.11.2015. godine

Dr Sandra Quinn, stariji istraživač i projekt menadžer u Edinburgh Cancer Centru je govorila na temu komunikacije između pacijenata obolelih od CRC i doktora. Iznela je rezultate projekta u kome su dobrovoljno učestvovali pacijenti kojima je dijagnostifikovan CRC i na koji način su oni bili informisani od strane zdravstvenog osoblja o toku lečenja i postupaka koje će biti primenjeni. Rezultati ankete ukazuju da i sami pacijenti odbijaju da se aktivno uključe u postupak lečenja iz raznih razloga, ali i da je odnos doktora u nekim slučajevima zasnovan na formalnom postupku, bez sagledavanja svakog pacijenta kao posebne jedinke kojoj je neophodno posvetiti i vreme i individualni pristup. Anketa je dovela do razvijanja on-line upitnika koji pacijenti anonimno mogu da popune i da iskažu svoje viđenje bolesti. Kao zaključak se može izvesti konstatacija da je neophodno da se komunikacija doktor-pacijent poboljša i da se kroz prikupljanje podataka od pacijenta, kroz njegove odgovore na pitanja koja se odnose na početne simptome bolesti, spremnost na prihvatanje terapije i njegovo ukupno psihičko stanje, a koji će biti deo podataka koji doktor ima pre posete pacijenta, omogućiti doktoru da na individualan način pristupi svakom pacijentu i posveti se samo njemu.

Goeffrey Hanning (EuropaColon HQ) je govorio o aktivnostima koje

Barbara Moss (EuropaColon HQ/EPAG Chair) kao pacijent oboleo od CRC je govorila o svom iskustvu kao pacijenta i borbi da joj se omogući adekvatno lečenje i pore toga što zdravstveni sistem ima samo ograničena sredstva i ne posmatra pacijente kao individue veće se bazira na opštem pristupu koji u mnogim situacijama ne prepoznaje suštinu i onemogućava onima koji mogu biti lečeni i izlečeni da na vreme i uz pravu terapiju nastave da žive, a ne da budu ostavljeni da ih bolest savlada.

Alana Aharelysheva iz Belorusije je predstavila inovativan pristup u podršci pacijenata obolelih od kancera. Izveden je performans zasnovan na brazilskom konceptu teatra, na način da su se svi učesnici rukovali između sebe, što po rečima Alane predstavlja otvaranje komunikacijskih kanala između onih koji su uključeni u proces pomaganja u lečenju obolelih od kancera. Ovaj „teatar“ treba da doprinese da se kroz igranje predstave u kojoj pacijent ima ulogu doktora, a doktor ulogu pacijenta, uspostavi viši nivo poverenja između pacijenta i doktora, jer će pacijenti moći da kroz svoju „ulogu“ iskažu i svoja skrivena osećanja i strahove i na taj način daju doktorima kompletniju sliku o pacijentu koja treba da dovede do bolje komunikacije i poverenja između pacijenta i doktora.

Sevil Gurkan iz Turske je kao pacijent oboleo od CRC prikazala aktivnosti organizacije pacijenata u Turskoj koji organizuju masovne aktivnosti na promociji značaja prevencije i ranog otkrivanju simptoma CRC, kao i podršku koja se daje obolelima na način da se uključuju u sve aktivnosti kako se ne bi osećali izopšteni ili usamljeni i da njihov ponekad promenjeni izgled zbog hemioterapije nije razlog da se sami ili da budu isključeni iz društva.

Julien Wiggins iz Australije, CEO Bowel Cancer Australia (www.bowelcanceraustralia.org) je govorio o aktivnostima organizacije koja pomaže pacijentima obolelim od CRC, tako što se aktivno zalaže da se pacijentima omogući primena efikasnije terapije u lečenju ili u skriningu na rizika od obolevanja, ali i aktivno radi na edukaciji radi smanjenja jaza u informisanosti pacijenta o svim vidovima pomoći u lečenju, kao i promociji prevencije i zdravog načina života kao važnih elemenata koji smanjuju rizik od obolevanja. Organizacija ima toliko aktivnosti da preporučuje svim nacionalnim organizacijama da sa njihove web stranice preuzmu sve ono što smatraju da im može koristiti i doprineti da se organizacije bolje pozicionira u pomoći pacijentima i njihovim porodicama.

Nedelja, 8.11.2015. godine

Profesor Stephen Halloran, do penzionisanja u martu 2015. godine direktor Bowel Cancer Screening Programme (BCSP) a sada kao član Savetodavnog odbora Bowel Cancer Screening Committee je detaljno prikazao istorijat i sadašnje stanje u skriningu na CRC i organizaciju skrininga u Velikoj Britaniji. Posebno je naglasio da samo organizovan skrining sa obuhvatom i mlađe populacije kod koje se u sve većoj meri javljaju rani znaci bolesti može da doprine da se na vreme preduzmu mere koje i manje koštaju i efikasnije deluju tako da se CRC može na vreme lečiti i izlečiti, što daje pozitivne efekte kako na ekonomskom planu (smanjenje troškova skupog lečenja), tako i u mnogi značajnijem segmentu, stopi preživljavanja pacijenata obolelih od CRC i kvaliteta njihovog života. Profesor Stephen Halloran je prezentovao i podatke koje su učesnici skupa dostavili i koje se odnose na skrining na CRC u zemljama iz koje dolaze učesnici, uz komentare i pojašnjenja učesnika koja se odnose na dopune prezentovanih podataka.

Shlomo Lewkovicz iz Izraela je predstavio aktivnost koje se u Izraelu sprovode na podizanju svesti javnosti o CRC, o značaju skrininga i prevencije. Organizuju se javni skupovi u kojima učestvuju i poznate ličnosti koje promovišu prevenciju i skrining, a posebno je značajno što je obaveza nacionalnih elektronskih medija da besplatno stavi na raspolaganje određenu minutažu (5%) oglasnog prostora (bez obaveze da bude u „udarnom“ terminu emitovanja) za aktivnosti i edukativne poruke/spotove ovakvih nevladinih organizacija. Poslednji spot koji je objavljen se može pogledati na <https://www.youtube.com/watch?v=WVTXE6zynwc&feature=youtu.be> ili <https://www.facebook.com/zav.menia?fref=ts>.

Dr Luc Colemont iz Belgije je prezentovao rezultate ostvarene u skriningu u Flandriji (severni deo Belgije) i aktivnosti na informisanju javnosti o značaju prevencije i skrininga, uz navođenje ekonomske opravdanosti da skriningom bude obuhvaćen što je moguće veći broj stanovništva jer je ta metoda u ekonomskom pogledu štedljivija u odnosu na lečenje koje po pacijentu iznosi i 20.000 Eur godišnje dok se za skrining izdvaja oko 500 Eur godišnje po pacijentu. On lično odlazi i drži predavanja na pozive raznih institucija i u takve aktivnosti su na dobrovoljnoj bazi uključeni i drugi doktori.

Jola Gore-Boot (EuropaColon HQ) je skup okončala rečima da se iz svih izlaganja učesnika može izvući zaključak da sve oragnizacije treba da nastave sa aktivnostima kojima će se ohrabriti oni koji se plaše (skrininga/kolonostolije), ukazivati na značaj skrininga i kod mlađe populacije radi pravovremenog delovanja, kao i na edukaciji doktora koji treba da poboljšaju odnos sa pacijentima uz individualni a ne opšti pristup. Naglasila je da je veoma značajno da sve organizacije dostavljaju EuropaColon podatke o skriningu iz zemalja gde se on sprovodi, ali i o svim aktivnostima koje se sprovode a u vezi su sa CRC. Kao opšti zaključaka se može navesti da je ovaj skup doprineo daljem razvijanju svesti o promeni životnog stila i prevenciji kao jednom od najznačajnijih elemenata koji može smanjiti rizike i uzroke nastanka CRC.

U Beogradu, 10.11.2015.

Marijan Zović