

Общо събрание на ЕСРС

3-5 юни 2016, Брюксел

ЕСРС – European Cancer Patient Coalition

Европейска коалиция на пациенти с онкологични заболявания

В периода [3-5 юни в Брюксел](#) се състоя годишното общо събрание на Европейска коалиция на пациенти с онкологични заболявания ([European Cancer Patient Coalition – ЕСРС](#)), която е обединение на над 400 пациентски организации от цяла Европа, чиято единствена цел е да работят за подобрене на лечението и условията на живот на всички онко-пациенти във всички страни от ЕС. Срещата беше подчинена на идеята за отдаване на дължимото уважение към пациентите, които са преборили рака, както и на увеличаване и разширяване на правата на тези пациенти.

[Българско Сдружение Лимфом](#) беше поканено като пациентска организация от България, която подпомага и се бори за повече права и по-добро лечение и живот на пациенти с онко-хематологични заболявания в страната. От България представители имаше от още 3 организации: Мария Силяновска от [„ВИОМ – сдружение на засегнатите от заболявания на щитовидната жлеза“](#), Стамена Манева от [„Българска Асоциация за Закрила на Пациентите“](#) и Александър Миланов от [„Център за немедицинска грижа към Онкологичен център Сити Клиник“](#), София.

Информацията, представена от участниците и говорителите на събранието беше изключително интересна. Презентациите, върху които може да се акцентира, са следните:

- **„Център за подкрепа на онкоболни Макмилан“**, Великобритания, представи най-успешните си практики за достигане до и подпомагане на повече пациенти, когато преминават през най-тежките дни от лечението си, както и след това. Центърът е водеща организация в областта на психо-социалната подкрепа, водена от мотото „Никой не трябва да се изправя срещу рака сам.“. Професионалисти и доброволци помагат на пациентите да поемат отново контрол върху живота си във всеки един аспект. Сайтът им е www.macmillan.org.uk, а презентацията им може да се види тук (pdf, на английски език) – [„Macmillan - Information for patients at its best“](#);
- Мартин Индербитцин, преборил рака онко-пациент, създател на проекта **„My Survival Story“** – сайт, чрез който се разпространяват вдъхновяващи истории на преборили рака пациенти, които помагат на новодиагностицирани пациенти да намерят сили в себе си и да се борят за живота си. Сайтът е www.mysurvivalstory.org ;

- **ЕСРС** представи нов „Европейски план за пациенти, които са преборили рака“.

Все повече онко-пациенти успяват да преборят заболяването си, но са изправени пред огромни предизвикателства, когато трябва да се върнат към живота след лечението. Понякога се получава така, че побеждаваш рака, но не успяваш да победиш системата, за да бъдеш пълноценен участник в обществото след това. В последните десетилетия се наблюдава сериозно увеличение на новодиагностицирани случаи на рак, но същевременно медицината постига все по-добри резултати при третирането на някои видове рак и от своя страна това води до увеличаващ се брой онко-пациенти, които са успели да се преборят с болестта. Това налага да се промени парадигмата на лечението на онко-болестите, като се набляга на задоволяване на нуждите на дългосрочно оцелелите пациенти. Това включва психо-социално подпомагане, ре-интеграция в обществото, запазване на работното място, намаляване на краткосрочните и дългосрочните странични ефекти от лечението, превенция и скрининги за вторични злокачествени неоплазми, промяна на концепцията за излекуван пациент.

Презентация: [ECPC - ESMO Collaboration: Survivorship and update of ESMO Guidelines](#)

- Представяне на **CanCon** – Cancer Control Joint Action – Европейски насоки за подобряване на качеството на цялостния контрол над рака. Европейско сътрудничество, целящо да се разработят препоръки и политически инструменти, въз основа на най-добрите практики и съществуващите знания, за подобряване на качеството на преживяемостта и рехабилитацията на онко-пациенти в Европа.

Презентация: [CanCon WP 8 Survivorship and Rehabilitation](#);

- Ракът и работата. Различни трудови случаи на пациенти, диагностицирани с онкозаболяване в различните страни на ЕС. Най-добрите и най-лошите практики на национално ниво.

- През последните години се повишава и преживяемостта при детските онкологични заболявания. Това налага промяната на възприятията в перспектива, излекуваните деца имат един цял живот пред себе си, но самото лечение не е достатъчно, трябва да има дългосрочна оценка. Съществува един пренебрегнат и подценен потенциал.

Презентация: [The PanCare Network and its EU related projects](#);

- Стартиране на Съвместен проект за действие по отношение на редки видове рак. В тази група влизат редки онко-заболявания, които сами по себе си са с много малка инцидентност, но взети заедно представляват сериозен процент от всички болни. Това налага инициране на съвместно действие в тази насока. Проектът сега започва и през следващите години ще се опита да изготви мрежа от центрове в Европа, които ще обединят усилията и знанията си при лечението на редки видове рак.

Презентация: [The Joint Action on Rare Cancers](#);

- Ползата на иновациите в онкологията, достъпът до нови лекарства – по-бързо, по-лесно, по-добре. Понякога пациентите живеят в парадокс, нужни са години, за да бъде одобрено за използване ново лекарство в една страна, докато в друга това лекарство се използва успешно в течение на дълго време.
Презентация: [Value of Innovation in oncology. Accesing new medicines - faster, better;](#)
- Пътят на *ЕСРС* за справяне с неравенствата в Европа – инициативата на Европейската Коалиция на Пациенти с Онкологични заболявания „**Европа на неравенствата**“ (**Europe of Disparities**). Съществуват шокиращи неравенства в страните членки на Европейския Съюз (особено в страните от Източна Европа) както на макро, така и на микро ниво по отношение на скрийнинг и ранно диагностициране, достъп до лекарства и иновации, достъп до подходящо и своевременно лечение, качество на живот и рехабилитация след лечението.
Инициативата: [Europe of disparities \(Европа на неравенствата\)](#);
Презентация (pdf): [Challenging the Europe of Disparities in Cancer](#) ;
Кратка презентация и видеа: [ЕСРС presents the paper “EoDiC”](#);
- Иновации в света на здравеопазването - навлизане на дигиталните технологии. Да си представим бъдещето на здравеопазването – мобилни технологии, мобилни приложения за пациенти и медицински персонал, дигитално здравеопазване. Портал за мобилни приложения в света на здравеопазването: www.myhealthapps.net
Въвеждане в света на мобилно и електронно здравеопазване: [m-Health & e-Health](#);
Презентация на портала за мобилни приложения, където всички приложения се преглеждат, оценяват и използват от хиляди пациенти по цял свят: [Understanding the Future](#);
- През 2014, ЕСРС представя в Европейския Парламент документа „**Имуно-онкология: рамка за политически действия**“, както и ръководство за пациенти „**Какво е имуно-онкология**“. Набляга се на важноста да се направи достъпна имуно-онкологията до повече пациенти, за да се възползват от възможността за дълготрайни ремисии, които такова лечение предлага. Стартиран е Портал за Имуно-Онкология, където всички пациенти могат да получат информация и да научат за новостите в тази област: [The Immuno Oncology Portal \(IOP\)](#);

В световен мащаб се наблюдава промяна в парадигмата на здравеопазването. То все повече се ориентира към зачитане на мнението на отделния пациент, индивидуално лечение, подход и отношение. Промяната може да се нарече пациент-ориентирана система, в която самите пациенти взимат участие във взимането на решения при тестването и въвеждането на нови лекарства, както и във всеки един процес по време на лечението и

проследяването след това. Затова и мотото на Европейската коалиция на пациенти с онкологични заболявания (ЕСРС) е “Нищо, което се отнася за нас, да не се случва без нас”.

Вие също може да изразите мнението си и да го споделите с нас, за да можем да използваме информацията от обратната връзка и да се борим за възможността пациентите да участват по-активно в процеса на здравеопазването.

Ако Вие или човек от семейството Ви е пациент, можете да изпратите имейл до Българско Сдружение Лимфом с опита, който имате от целият процес на диагностициране, лечение, психо-социално подпомагане и отношение, проследяване и медицински прегледи след края на лечението, от какво сте имали нужда, какво не сте получили, какво бихте предложили да се подобри или всичко, което искате да споделите. Можете да го направите на адрес: info@lymphom-bg.com