

Европейската харта за правата на пациенти с онкологични заболявания: Катализатор на промяна на неравенствата при лечението на ракови заболявания в Европа

04.02.2014, Страсбург, Франция

Уникална група от пациентски организации, лидери в сферата на здравеопазването (включително двама бивши министри по здравеопазване и лауреат на Нобелова награда) и Членове на Европейския Парламент обединени срещу рака се събраха, за да представят **Европейска харта за правата на пациентите с онкологични заболявания в Световния ден за борба с рака**, в Европейския Парламент в Страсбург. Резултат от двугодишна работа и широко ангажираност, инициативата е водена от Европейското партньорство срещу рака (**ЕРП - European Cancer Concord**) и е призив за действие по посока на преодоляване на значимите неравенства, пред които са изправени пациентите болни от рак в Европа днес. Сред говорителите на представянето бе Тонио Борг, Еврокомисар по здравеопазването и защита на потребителите.

“Тази нарастваща тежест на ракови заболявания ще повлияе не само болните и техните семейства, но ще бъде значим проблем пред здравните системи и бъдещата икономическа конкурентоспособност на Европа.”, заяви Проф. Патрик Джонстън, Съпредседател на ЕРП и Декан по медицина, стоматология и био медицински науки на Кралския университет Белфаст, Обединено Кралство. *“Горди сме, че тази Харта на правата отразява обратната връзка на онкологични лидери и такива на пациентски организации от 17 Европейски държави, повече от 1000 национални организации и милиони пациенти, страдащи или преживели онкологични заболявания в Европа.”*, добави Проф. Марк Лоулър, Лидер на ЕРП, базиран в Кралския университет Белфаст.

През 2012 година в Европа са били диагностицирани 3,45 милиона пациенти с онкологично заболяване, като ракови заболявания са отнели живота на 1,75 милиона души, което се равнява на 3 жертви на минута. В 28 от 53 европейски държави, ракът изпреварва кардиологичните заболявания като заболяване причиняващо преждевременна смърт. В допълнение застаряването на населението, означава че докато не се приложат ефективни превантивни мерки и стратегии за лечение, 1 човек ще умира от рак на всеки 10 секунди.

Забелязват се значителни разлики при онкологичните случаи и смъртност в Европа, които отразяват неравенствата в достъпа до оптимална онкологична грижа между различни национални здравни системи. Раковите заболявания са цитирани като водещ пример за нарастващи неравенства между и в различни страни от Европа последната серия материали „Здраве в Европа“ в изданието Лансет.

Три принципа с фокус върху пациента (наречени членове) са в основата на Европейската харта за правата на пациентите с онкологични заболявания:

Член 1: Правото на всеки европейски гражданин да получава най-прецизната информация и да бъде проактивно въвличан в грижите за себе си.

Член 2: Правото на всеки европейски гражданин на оптимален и навременен достъп до подходящи специализирани грижи, основани на изследвания и иновации.

Член 3: Правото на всеки европейски гражданин да получава грижа от здравните системи, която да гарантира подобрени резултати, пациентска рехабилитация, най-добро качество на живот и достъпно здравеопазване.

Представянето на Европейската харта за правата в Европейския парламент в Световния ден за борба с рака ясно показва, че вниманието трябва да се фокусира върху неравноправната основа на грижите за онкологични заболявания в Европа, да ангажира и повлияе на политически представители и най-вече да мотивира всеки Европейски гражданин да използва Хартата за права като катализатор за постигане на ефективна промяна в посока на осигуряването на онкологичните грижи в неговата държава/регион.

“Европейската харта за правата на пациентите с онкологични заболявания е Пациентска харта, която цели да адресира неравенствата, пред които болните от рак в Европа се изправят всеки ден и които са свързани със социо-икономически статус, пациентска възраст, достъп до качествена грижа и липса на подробен национален план за контрол на онкологичните заболявания.” Каза Франческо ди Лоренцо, член на ЕПР и Президент на Европейската коалиция за борба с рака (ЕСРС), най-голямата пациентска организация в Европа. *“Икономическата тежест на рака в момента достига 1000 милиарда евро в света, като така заболяването става водещо от гледна точка на финансови разходи в нашата глобална икономика. Настоящото уникално партньорство, надяваме се, ще помогне за допринасяне на истински ползи за болните от рак пациенти.”* добави той.

“Горди сме, че се свързахме с тази инициатива”, каза Алоиз Петерле, Член на Европейския Парламент от Словения, Президент на Групата Членове на Европейския Парламент обединени срещу рака, ключов застъпник на ЕПР и ЕСРС. *“Това представя ясен указ за нашите колеги, с които трябва да постигнем ефективна промяна за благо на Европейските пациенти болни от рак”.*

“Това равноправно партньорство между пациенти и здравни професионалисти, което ЕПР създаде и развива, осигурява основата, необходима за промяна, която да допринесе за подобрения в полза на Европейските граждани и общества.”, каза Проф. Тиери Шевалие, Съпредседател на ЕПР и Председател на Института по торакална онкология, Институт Гюстав Руси, Париж, Франция.

“Представянето на Европейската харта за правата на пациентите с онкологични заболявания в Европейския парламент в Световния ден за борба с рака, подчертава нашата воля и отдаденост на



EUROPEAN CANCER CONCORD
97 LISBURN ROAD
BELFAST, NORTHERN IRELAND, UK BT9 7BL
PHONE: +44 28 (0)9097 2931; FAX: +44 28 (0)9097 2124
EIN: 20-3186261

Европейския парламент да заличи различията в грижата за онкологичните заболявания за всеки Европейски гражданин. В настоящите социо-икономически обстоятелства в Южна, Източна и Централна Европа, където обществените здравни системи са под постоянния натиск на строги

мерки, болните от рак пациенти и техните семейства са първите, които ще усетят повлияване върху здравето, финансите и качеството си на живот.”, коментира Дациана Сарбу, Член на Европейския Парламент от Румъния, Член на Комитета по публично здраве и безопасност на храните към ЕП.

В съответствие на представянето и за да предостави свидетелска база на инициативата, два документа са публикувани в международните издания Лансет Онкология (*Lancet Oncology*)ⁱ и Онколог (*The Oncologist*)ⁱⁱ.

Един от трима души умира от това смъртоносно заболяване. Ракът няма ограничения и влияе на всички обществени сектори. Независимо от индивидуалните конституции *Европейската харта за правата на пациентите с онкологични заболявания* демонстрира това, че трябва да се обединим не едни срещу други, а срещу общия враг: рака.

-край-

Контакти за допълнителна информация:

Марк Лоулър
Queen’s University Belfast
Tel: +44 (0)28-9097-2931
Mob: +353 (0) 87 2263949
Email: mark.lawler@qub.ac.uk

Михаела Милитару
European Cancer Patient Coalition
Tel: +32 234 201 04
Mob: +32 473 49 18 43
Email: mihaela.militaru@ecpc.org

Допълнителна информация

Европейското партньорство срещу рака (**ЕПР- European Cancer Concord**) е инициатива с фокус върху пациентите, създадена от нуждата да бъдат внесени оптимални стандарти при изследванията и лечението на онкоболните в Европа. Укрепването и защитата на правата на всеки отделен пациент са неговите ръководни принципи.

ЕПР е създадено преди две години като част от Дружеството за транслираща онкология (Society for Translational Oncology - STO).

ЕПР обединява лидери в областта на онкологията и застъпничеството за пациенти от 17 европейски страни, които са събрани заедно в уникално партньорство за справяне с неравенството в изследванията и лечението на раковите заболявания и подпомагане на развитието на ефективни решения за европейските граждани и общества. Към момента повече от 20 европейски и общоевропейски пациентски организации, представляващи над 1000 национални организации и милиони онкоболни пациенти в Европа, са негови активни партньори.

Ангажираността и публичността са важна част от стратегията на ЕПР, както на общоевропейско равнище, така и чрез национален диалог. Това включва взаимодействие с Европейската онкологична организация (ECCO) чрез нейния Пациентски комитет, и с Европейската коалиция на онкологични пациенти (ЕСРС) и Европейските онкологични лиги (ECL), две от най-големите общоевропейски организации за застъпничество за пациентите. Ангажирането с националните общности за борба с раковите заболявания и националните служби за здравеопазване, подпомагат приеждането на инициативата от всяка държава-член на ЕС.

Това партньорство ще окуражи ангажираността на множество заинтересовани страни. Пациентите, техните организации и здравните специалисти, са в основата на тази инициатива. Но то цели да достигне до семействата на хората с рак, настойниците на пациентите, регистрите на раковите заболявания, благотворителните организации, научните дружества, предприятията, правителствените агенции, политиците, Европейската комисия, агенциите за оценка на здравните технологии, здравноосигурителните дружества и други ключови заинтересовани страни.

За Европейската коалиция на пациентите с ракови заболявания (European Cancer Patient Coalition – ЕСРС)

Създадена през 2003, **Европейската коалиция на пациентите с ракови заболявания** е гласът на пациентите, представляваща интересите на всички групи онкоболни – от най-разпространените, до рядко срещаните. Със своето мото „Нищо за нас без нас“ Коалицията представлява [341 организации в 46 страни](http://www.ecpc.org). (<http://www.ecpc.org>)

За Дружеството за транслираща онкология (Society for Translational Oncology - STO)

Дружеството за транслираща онкология е професионално сдружение, ангажирано с ускоряването на откриването и въвеждането на нови методи за лечение в областта на онкологията на световно ниво. Тя запълва "транслационната празнина" между откритията и използването им в грижите за болните от рак. Дружеството предоставя образователни дейности в много области, включително скрийнинг, превенция, диагностика и лечение на пациенти с рак.

<http://sto-online.org>

Приложение 1: Списък на настоящите партньорски организации на ECC **ECC партньори ¹**

Cancer Research UK
Central European Cooperative Oncology Group (CECOG)
Chronic Myeloid Leukaemia Advocates Network
Dutch Breast Cancer Organisation (BVN)
Europa Donna
EuropaColon
European Alliance for Personalised Medicine (EAPM)
European Cancer Leagues (ECL)
European Cancer Patient Coalition (ECPC)
European Men's Health Forum (EMHF)
European Organisation for the Research and Treatment of Cancer (EORTC)
European Patient's Academy of Therapeutic Innovation (EUPATI)
Inspire 2 Live (I2L)
International Brain Tumour Alliance (IBTA)
International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations (ICCCPO)
Irish Cancer Society (ICS)
Italian Association of Cancer Patients (AIMaC)
Italian Federation of Volunteer-based Cancer Organizations (F.A.V.O.)
Leukaemia Patient Advocates Foundation (LPAF)
Myeloma Patients Europe (MPE)
Northern Ireland Cancer Research Consumers Forum (NICRCF)
Sarcoma UK
Sarcoma Patients EuroNet

¹ ECC е в активен процес на дискусия с други професионални организации/пациентски организации/ НПО, които да се включат в партньорството

ⁱ THELANCETONCOLOGY-D-13-0154.S1470-2045(13)70552-7
[http://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(13\)70552-7/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(13)70552-7/abstract)

ⁱⁱ The Oncologist (<http://theoncologist.alphamedpress.org/content/early/2014/02/03/theoncologist.2013-0452.abstract>)