

4 lutego 2014

## ***Europejska Karta Praw Pacjenta Onkologicznego:*** **Katalizator zmian w zakresie nierówności związanych z leczeniem** **nowotworów w Europie**

**4 lutego 2014, Strasburg, Francja.** W związku z obchodami Międzynarodowego Dnia Walki z Rakiem w Parlamencie Europejskim w Strasburgu przedstawiono **Europejską Kartę Praw Pacjenta Onkologicznego**, będącą efektem wyjątkowej współpracy między organizacjami reprezentującymi pacjentów, liderami z dziedziny opieki zdrowotnej (w tym dwoma byłymi ministrami zdrowia i laureatem nagrody Nobla) oraz członkami międzypartyjnej grupy *Posłowie do PE przeciwko rakowi*. Inicjatywa, będąca wynikiem ponad dwuletniej pracy i szerokiego zaangażowania, pod kierownictwem EEC (European Cancer Concord), jest wezwaniem do działania na rzecz usunięcia nierówności wśród pacjentów onkologicznych w Europie. Podczas ogłoszenia deklaracji jednym z mówców był Tonio Borg, Europejski Komisarz ds. Zdrowia i Polityki Konsumenckiej.

Polskim uczestnikiem prac nad Kartą był profesor Jacek Jassem, Prezes Polskiego Towarzystwa Onkologicznego, które powiedział: *„Europejska Karta Praw Pacjenta Onkologicznego” to ogromnie ważna inicjatywa, której celem jest zwrócenie uwagi na nierówności w dostępie do opieki onkologicznej w różnych krajach Europy. Różnica pomiędzy najbiedniejszym i najbogatszym krajem Wspólnoty jest prawie 20-krotna. W karcie postulujemy konieczność poinformowania chorego i jego rodziny o wszystkich współczesnych możliwościach leczenia onkologicznego, nawet jeśli nie są one jeszcze dostępne w danym kraju. Uważamy także, że chorym należy zapewnić najlepsze możliwe metody diagnostyki i leczenia zwiększające szanse wyleczenia, poprawy jakości życia i powrotu do społeczeństwa. Ta europejska inicjatywa jest zbieżna z przygotowywanym przez Polskie Towarzystwo Onkologiczne „Polskim Cancer Planem”. Pokazujemy w nim m.in. nierówności w dostępie do świadczeń onkologicznych w poszczególnych częściach Polski, przejawiające się dużymi różnicami w wydatkach na ten cel pomiędzy wojewódzkimi oddziałami NFZ. Postulujemy konkretne rozwiązania w celu racjonalizacji wydatków w zakresie onkologii. Leczenie chorób nowotworowych to walka o życie coraz większej liczby obywateli, którzy powinni być traktowani zgodnie z „paradygmatem równości w zdrowiu”.*

*“Obciążenia związane z chorobami nowotworowymi mają wpływ nie tylko na pacjentów i ich rodziny, lecz także na systemy opieki zdrowotnej i przyszłą konkurencyjność gospodarki europejskiej”* powiedział prof. Patrick Johnston, przewodniczący ECC i Dziekan ds. Medycyny na Wydziale Stomatologii i Nauk Biomedycznych Uniwersytetu Królewskiego w Belfaście. *“Jesteśmy dumni, że Deklaracja Praw Pacjenta jest wynikiem pracy liderów z dziedziny onkologii i rzecznictwa pacjentów z 17 krajów europejskich, reprezentujących ponad 1000 organizacji krajowych i wiele milionów pacjentów onkologicznych oraz osób wyleczonych w Europie”*, dodał prof. Mark Lawler, ECC Project Lead z Uniwersytetu Królewskiego w Belfaście.

W 2012 r. w Europie zdiagnozowano 3,45 milionów zachorowań na raka oraz odnotowano 1,75 milionów zgonów z powodu raka, co stanowi 3 zgony na minutę. W 28 z 53 krajów europejskich rak wyprzedził choroby sercowo-naczyniowe jako wiodąca przyczyna przedwczesnych zgonów. Ponadto, wykładniczo rosnący wiek populacji oznacza, że jeśli nie zostaną wdrożone skuteczne strategie prewencji i leczenia, 1 osoba będzie umierać na nowotwór co 10 sekund.

W Europie można zaobserwować istotne różnice w zapadalności i umieralności na raka, co jest odzwierciedleniem nierówności w dostępie do właściwej opieki w zależności od krajowego systemu opieki onkologicznej. W cyklu artykułów "Zdrowie w Europie", publikowanych ostatnio w magazynie The Lancet, rak jest przytaczany jako główna przyczyna rosnących różnic między krajami Europejskimi oraz wewnątrz tych krajów.

Podstawę **Europejskiej Karty Praw Pacjenta Onkologicznego** stanowią trzy zorientowane na pacjenta zasady (nazwane artykułami):

**Artykuł 1:** Prawo wszystkich obywateli europejskich do uzyskania dokładnych i wyczerpujących informacji oraz do bycia proaktywnie zaangażowanym w proces leczenia.

**Artykuł 2:** Prawo wszystkich obywateli europejskich do optymalnego i niezwłocznego dostępu do stosownej opieki specjalistycznej, opartej na badaniach i innowacji.

**Artykuł 3:** Prawo wszystkich obywateli europejskich do opieki w ramach systemu ochrony zdrowia, która gwarantuje poprawę wyników, rehabilitację pacjenta, najlepszą jakość życia oraz przystępność.

Przedstawienie Karty Praw w Parlamencie Europejskim podczas obchodów Międzynarodowego Dnia Walki z Rakiem stanowi wyraźną zapowiedź ukierunkowania działań na zapewnienie równości w opiece onkologicznej w Europie, zaangażowania polityków i wywierania na nich wpływu, a także przede wszystkim zmobilizowania wszystkich obywateli europejskich do korzystania z Karty Praw jako wsparcia we wprowadzaniu efektywnych zmian w opiece onkologicznej w ich kraju i regionie.

*„Europejska Karta Praw Pacjenta Onkologicznego ma na celu wyeliminowanie nierówności, jakim na co dzień muszą stawić czoła pacjenci onkologiczni w związku z ich statusem społeczno-ekonomicznym, wiekiem, dostępem do skutecznej opieki i brakiem kompleksowego Krajowego Planu Kontroli Raka”* skomentował Francesco de Lorenzo, członek ECC i przewodniczący Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych (ECPC), największej grupy zajmującej się rzecznictwem pacjentów w Europie. *„Globalne koszty ekonomiczne związane z zachorowalnością na raka wynoszą prawie 1000 miliardów euro, co sprawia, że jest to choroba najbardziej obciążająca globalną gospodarkę pod względem finansowym. Mamy nadzieję, że ta unikatowa inicjatywa przyniesie pacjentom onkologicznym realne korzyści”* dodał.

*„Jesteśmy dumni mogąc współuczestniczyć w tej inicjatywie”* podkreślił Alojz Peterle, członek Parlamentu Europejskiego z ramienia Słowenii, przewodniczący grupy Posłowie do PE przeciwko rakowi (MAC) oraz działacz na rzecz ECC i ECPC. *„Jest to jasne przesłanie dla naszych koleżanek i kolegów, że musimy wprowadzić prawdziwe zmiany, które przyniosą korzyści europejskim pacjentom onkologicznym”* dodał.

„Partnerstwo między pacjentami i pracownikami systemu ochrony zdrowia, stworzone i rozwijane przez ECC, stanowi platformę zmian wymaganych, by poprawić sytuację europejskich obywateli i społeczeństw” zaznaczył prof. Thierry Le Chevalier, przewodniczący ECC oraz szef Instytutu Nowotworów Klatki Piersiowej, Institut Gustave Roussy w Paryżu.

„Ogłoszenie Karty Praw w Parlamencie Europejskim podczas obchodów Międzynarodowego Dnia Walki z Rakiem wyraża naszą wolę oraz zaangażowanie Parlamentu Europejskiego w zniesienie różnic, jakich doświadczają europejscy obywatele w dziedzinie leczenia onkologicznego. Biorąc pod uwagę panującą sytuację gospodarczo-społeczną w Europie południowej, środkowej i wschodniej, gdzie publiczne systemy opieki zdrowotnej są pod ciągłą presją oszczędności, pacjenci onkologiczni i ich rodziny jako pierwsi odczuwają jej skutki dla zdrowia, finansów i jakości życia” powiedziała Daciana Sarbu (członek Parlamentu Europejskiego z Rumunii, SiD), członek Komisji Ochrony Środowiska Naturalnego, Zdrowia Publicznego i Bezpieczeństwa Żywności.

Jednocześnie z ogłoszeniem inicjatywy i na jej poparcie opublikowano dwa artykuły naukowe w międzynarodowych czasopismach onkologicznych *Lancet Oncology*<sup>i</sup> i *The Oncologist*<sup>ii</sup>.

Co trzecia osoba przegrywa walkę z tą śmiertelną chorobą. Rak nie zna granic, jest obecny we wszystkich warstwach społecznych. Dlatego, pomimo istnienia indywidualnych inicjatyw, ogłoszenie Europejskiej Deklaracji Praw Pacjenta Onkologicznego pokazuje, że należy walczyć. Nie między sobą, ale razem przeciwko wspólnemu wrogowi jakim jest **rak**.

#### **Dane kontaktowe:**

##### **Kontakt w Polsce:**

Katarzyna Koper  
MSLGROUP  
Tel.: 22 278 38 05  
Tel. kom.: 515 114 487  
Email: katarzyna.koper@mslgroup.com

##### **Kontakt do ekspertów międzynarodowych:**

Mark Lawler  
Uniwersytet Królewski Belfast  
Tel.: +44 (0)28-9097-2931  
Tel. kom.: +353 (0) 87 2263949  
Email: mark.lawler@qub.ac.uk

Mihaela Militaru  
Europejska Koalicja Pacjentów Onkologicznych  
Tel.: +32 234 201 04  
Tel. kom.: +32 473 49 18 43  
Email: mihaela.militaru@ecpc.org

## Notka informacyjna

The **European Cancer Concord (ECC)** to inicjatywa na rzecz europejskich pacjentów powstała z potrzeby stworzenia optymalnych standardów opieki onkologicznej i badań. Do jej wiodących zasad należy wzmacnianie i utrzymywanie praw pacjentów onkologicznych i osób, które wygrały walkę z rakiem. **ECC** została założona dwa lata temu pod skrzydłami Towarzystwa Onkologii Translacyjnej (STD).

Inicjatywa zrzesza liderów z dziedziny onkologii i rzecznictwa pacjentów z 17 krajów europejskich, którzy współpracują ze sobą, by rozwiązać problem nierówności w opiece onkologicznej i badaniach, oraz by pomóc opracować skuteczne rozwiązania dla europejskich pacjentów i społeczeństw. Obecnie do inicjatywy przyłączyło się ponad 20 europejskich i paneuropejskich organizacji pacjenckich (Patient Advocacy Organizations PAO), reprezentujących ponad 1000 krajowych organizacji i miliony pacjentów onkologicznych oraz osoby, które wygrały walkę z rakiem w Europie.

Zaangażowanie i upowszechnianie stanowią kluczową część strategii ECC, zarówno na poziomie paneuropejskim, jak i w dialogu na poziomie poszczególnych krajów. Do inicjatywy przyłączyła się Europejska Organizacja Onkologiczna (ECCO), poprzez jej Komitet Rzecznictwa Pacjenta oraz Europejska Koalicja Pacjentów Onkologicznych (ECPC) i Europejskie Ligi Walki z Rakiem (ECL), jedne z największych paneuropejskich organizacji pacjentów. Współpraca z krajowymi towarzystwami walki z rakiem oraz ministerstwami zdrowia lub ich odpowiednikami pomaga zakorzenić inicjatywę na poziomie lokalnym w Państwach Członkowskich.

Partnerstwo zachęca do działania i przyciąga wielu interesariuszy. Pacjenci, organizacje rzecznictwa oraz pracownicy sektora opieki zdrowotnej stanowią kamień węgielny inicjatywy, ale docieramy także do rodzin pacjentów onkologicznych, opiekunów, rejestrów onkologicznych, onkologicznych organizacji charytatywnych, uczonych, przemysłu, agencji rządowych, polityków, decydentów, Komisji Europejskiej, płatników, agencji oceny technologii medycznych i innych kluczowych interesariuszy.

### O koalicji ECPC

Europejska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, założona w 2003 r. i reprezentująca interesy wszystkich grup pacjentów, stanowi paneuropejski głos europejskich pacjentów walczących z każdym rodzajem raka, od najbardziej powszechnego po bardzo rzadkie formy nowotworu. Poprzez swoje hasło **“Nic o nas bez nas!”** ECPC reprezentuje [341 organizacji członkowskich w 46 krajach](http://www.ecpc.org). (<http://www.ecpc.org>)

### O stowarzyszeniu STO

Stowarzyszenie Onkologii Translacyjnej (STO) jest profesjonalnym związkiem angażującym się w przyspieszanie odkrywania ważnych nowych terapii w dziedzinie medycyny onkologicznej i wdrażanie ich w praktyce leczenia raka. Stanowi "pomost translacyjny" między odkrywaniem i zapewnianiem opieki dla pacjentów onkologicznych. STO prowadzi działania edukacyjne w wielu obszarach, w tym dotyczących badań posiewowych, prewencji, diagnozy, leczenia i prowadzenia pacjentów chorych na nowotwór (<http://sto-online.org>)

## ***Aktualna lista partnerów/organizacji pozarządowych współpracujących z ECC w zakresie rzecznictwa***

### **Organizacje partnerskie ECC <sup>1</sup>**

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

<sup>1</sup> ECC aktywnie współpracuje z innymi profesjonalnymi organizacjami/organizacjami rzecznictwa/organizacjami pozarządowymi by zachęcić innych partnerów do przyłączenia się do inicjatywy

<sup>i</sup> THE LANCET ONCOLOGY (<http://press.thelancet.com/billofrights.pdf>)

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