

**EMBARGO 00.00 4. Februar 2014**

## ***Listina pravic evropskih bolnikov z rakom:***

### **Pobuda za spremembe glede neenakosti pri obravnavanju raka v Evropi**

**4. februar 2014, Strasbourg, Francija** – Edinstvena skupina, ki združuje organizacije, ki se zavzemajo za pravice bolnikov, vodilne posameznike na področju zdravstvenega varstva (vključno z dvema bivšima ministroma za zdravje in Nobelovim nagrajencem) in skupino evropskih poslancev za boj proti raku (MAC), je pripravila **Listino pravic evropskih bolnikov z rakom**, ki bo ob svetovnem dnevu boja proti raku predstavljena v Evropskem parlamentu v Strasbourgu. Pobuda, ki jo vodi **European Cancer Concord (ECC)**, je rezultat več kot dveh let dela in obsežnega sodelovanja ter poziva k odpravi občutnih neenakosti, ki trenutno obstajajo med evropskimi bolniki z rakom. Eden od govorcev na predstavitvi je bil Tonio Borg, evropski komisar za zdravje in varstvo potrošnikov.

»Vse večje breme raka ne bo vplivalo le na bolnike in njihove družine, temveč bo tudi pomemben izziv za zdravstvene sisteme in prihodnjo gospodarsko konkurenčnost Evrope,« je dejal prof. Patrick Johnston, soprodsednik ECC in dekan medicine, zobozdravstva in biomedicinskih znanosti na univerzi Queen's v Belfastu, VB. »Ponosni smo, da ta listina pravic odraža prispevke vodilnih predstavnikov s področja onkologije in zastopnikov pravic bolnikov iz 17 evropskih držav in več kot 1000 nacionalnih organizacij ter več milijonov evropskih bolnikov in preživelih za rakom,« je dodal prof. Mark Lawler, vodja projekta ECC iz univerze Queen's v Belfastu.

Leta 2012 je bil v Evropi odkrit rak pri več kot 3,45 milijona ljudi, za rakom pa je umrlo 1,75 milijona ljudi, kar pomeni da ta ubijalska bolezen povzroči kar 3 smrti vsako minuto. V 28 od 53 evropskih držav je rak zamenjal bolezn srca in ožilja kot vodilni vzrok prezgodnje smrti. Poleg tega eksponentno staranje prebivalstva pomeni, da bo brez učinkovitih strategij preprečevanja in zdravljenja, za rakom umrla 1 oseba vsakih 10 sekund.

V Evropi so opazne znatne razlike v številu primerov in umrljivosti za rakom, kar je odraz neenakosti pri dostopu do optimalnega zdravljenja raka v različnih nacionalnih zdravstvenih sistemih. Rak je v nedavni seriji člankov *Zdravje v Evropi* zdravstvene revije The Lancet izpostavljen kot eden od tipičnih primerov naraščajočih sprememb med evropskimi državami in znotraj njih.

**Listina pravic evropskih bolnikov z rakom** ima za osnovo tri načela (poimenovana Členi), ki so osredotočena na bolnika.

**1. člen:** Pravica vsakega evropskega državljanca/državljanke do najbolj točnih informacij in proaktivne udeležbe v svojem zdravljenju.

**2. člen:** Pravica vsakega evropskega državljanca/državljanke do optimalnega in pravočasnega dostopa do ustreznega specialističnega zdravljenja, ki temelji na raziskavah in inovacijah.

**3. člen:** Pravica vsakega evropskega državljanca/državljanke do zdravljenja v zdravstvenih sistemih, ki zagotavljajo izboljšane rezultate, rehabilitacijo bolnika, najboljše kakovost življenja in cenovno dostopno zdravstveno varstvo.

Predstavitev Listine pravic v Evropskem parlamentu na svetovni dan boja proti raku jasno kaže na željo skupine, da usmeri pozornost na neenakost pri zdravljenju raka v Evropi, da pritegne in vpliva na politične predstavnike ter, kar je najpomembnejše, da omogoči vsakemu evropskemu državljanu, da uporabi Listino pravic kot pobudo za doseganje učinkovitih sprememb pri zagotavljanju zdravljenja raka v svoji državi/regiji.

»Listina pravic evropskih bolnikov z rakom je listina za bolnike, ki želi opozoriti na neenakosti, s katerimi se evropski bolniki z rakom soočajo vsak dan in so povezane z družbeno-ekonomskim položajem, starostjo bolnika, dostopom do kakovostne zdravstvene nege in neobstojem celovitega nacionalnega načrta za nadzor nad rakom,« je povedal Francesco de Lorenzo, član pobude ECC in predsednik Evropske zveze bolnikov z rakom, največje skupine, ki se zavzema za pravice bolnikov v Evropi. »Svetovno gospodarsko breme raka se trenutno bliža 1000 milijardam evrov, kar pomeni, da zaseda prvo mesto z vidika finančne obremenitve globalnega gospodarstva. Upamo, da bo to edinstveno partnerstvo prineslo resnično korist bolnikom z rakom,« je dodal.

»Ponosni smo, da sodelujemo v tej pobudi,« je povedal Alojz Peterle, evropski poslanec (Slovenija) in predsednik skupine evropskih poslancev za boj proti raku ter ključni podpornik pobude ECC in **Evropske zveze bolnikov z rakom**. »Predstavlja jasno nalogo našim sodelavcem, da moramo doseči učinkovite spremembe za pomoč evropskim bolnikom z rakom,« je dodal.

»To enakovredno partnerstvo med bolniki in zdravstvenimi delavci, ki ga je oblikoval ECC, predstavlja odskočno desko za spremembe, ki so potrebne, če želimo evropskim državljanom in skupnostim v Evropi zagotoviti boljše rezultate zdravljenja,« je povedal Thierry Le Chevalier, sopredsednik ECC in predsednik inštituta za torakalno onkologijo, Inštitut Gustave Roussy, Pariz.

»Predstavitev listine pravic v Evropskem parlamentu na svetovni dan boja proti raku poudarja pripravljenost in zavezo Evropskega parlamenta, da odpravi neenakosti pri negi bolnikov z rakom v Evropski Uniji. V trenutnih družbeno-ekonomskih okoliščinah v Južni, Zahodni in Srednji Evropi, kjer so javni zdravstveni sistemi pod stalnimi pritiski varčevalnih ukrepov, so bolniki z rakom in njihove družine med prvimi, ki občutijo vpliv na njihovo zdravje, finančno stanje in kakovost življenja,« je povedala Daciana Sarbu (Evropski socialisti in demokrati, Romunija), članica komisije Okolje, javno zdravje in varnost hrane v Evropskem parlamentu.

Za podporo predstavitvi listine in zagotavljanje dokazov o nujnosti pobude sta bila v mednarodnih medicinskih revijah *Lancet Oncology*<sup>i</sup> in *The Oncologist*<sup>ii</sup> objavljena dva članka.

En od treh ljudi umre za to smrtonosno boleznijo. Rak ne pozna meja in vpliva na vse dele družbe. Zato kljub posameznim volilnim enotam predstavitev evropske listine pravic bolnikov z rakom dokazuje, da ne smemo tekmovali drug z drugim temveč proti skupnemu sovražniku: **raku**.

**-Konec-**

## Stiki

Mark Lawler  
Queen's University Belfast  
Tel: +44 (0)28-9097-2931  
Mob: +353 (0) 87 2263949  
E-pošta mark.lawler@qub.ac.uk

Mihaela Militaru  
Evropska zveza bolnikov z rakom  
Tel: +32 234 201 04  
Mob: +32 473 49 18 43  
E-pošta mihaela.militaru@ecpc.org

## Informacije o ozadju projekta

**European Cancer Concord (ECC)** je pobuda, osredotočena na bolnike, ki je nastala zaradi potrebe po zagotavljanju optimalne nege za bolnike z rakom in izvajanju raziskav na tem področju. Vodilna načela pobude so okrepitev in podpora pravicam posameznih bolnikov z rakom in preživelih. **ECC** je nastal pred dvema letoma pod skrbništvom Društva za translacijsko onkologijo (Society for Translational Oncology – STO).

**ECC** vključuje vodilne zagovornike potreb onkologije in bolnikov iz 17 evropskih držav, ki so se povezali v partnerstvo, da bi lahko naslovili neenakosti pri raziskavah raka in negi bolnikov z rakom ter pomagali razviti učinkovite rešitve za evropske državljane in skupnosti. Do danes je pobuda ECC pritegnila več kot 20 evropskih in panevropskih organizacij, ki kot dejavni partnerji zastopajo pravice bolnikov in predstavljajo več kot 1000 nacionalnih organizacij ter več milijonov bolnikov z rakom in preživelih po raku.

Sodelovanje in razširjanje informacij sta ključna dela strategije pobude **ECC**, tako na panevropski ravni kot na ravni nacionalnega dialoga. To vključuje sodelovanje s komisijo za zastopanje pravic bolnikov pri evropskem onkološkem združenju *European CanCer Organisation (ECCO)* ter *Evropsko zvezo bolnikov z rakom (ECPC)* in *Evropsko zvezo za boj proti raku (ECL)*, dvema največjima panevropskima organizacijama za zastopanje pravic bolnikov. Sodelovanje z nacionalnimi društvi za boj proti raku in nacionalnimi ministrstvi za zdravje omogoča vpeljavo pobude na lokalni ravni držav članic.

Partnerstvo bo spodbujalo in pritegnilo sodelovanje številnih deležnikov. Bolniki, organizacije, ki zastopajo pravice bolnikov, in zdravstveni delavci predstavljajo temelj te pobude, vendar k sodelovanju vabimo tudi družine bolnikov z rakom, negovalce, registre bolnikov z rakom, dobrodelne organizacije s področja, strokovna društva, panožna podjetja, vladne ustanove, politike in oblikovalcev politike, Evropsko komisijo, plačnike zdravstvenih storitev, agencije za ocenjevanje zdravstvene tehnologije ter druge ključne deležnike.

### O Evropski zvezi bolnikov z rakom

**Evropska zveza bolnikov z rakom** je bila ustanovljena leta 2003 in predstavlja panevropski glas skupnosti bolnikov z rakom ter zagovarja interese vseh skupin bolnikov z rakom, od tistih z najbolj pogostimi do tistih z najbolj redkimi oblikami raka. Slogan zveze je »Nič o nas brez nas!« **Evropska zveza bolnikov z rakom** zastopa [341 organizacij članic v 46 državah](http://www.ecpc.org). (<http://www.ecpc.org>)

### O Društvu za translacijsko onkologijo

**Društvo za translacijsko onkologijo** je strokovno društvo, zavezano pospeševanju odkrivanja in prenosa pomembnih novih zdravljenj na področju raka v globalne onkološke prakse. Cilj društva je premostiti »translacijsko vrzel« med odkritjem zdravljenja in zagotavljanja nege bolnikom z rakom. Društvo za translacijsko onkologijo zagotavlja izobraževalne aktivnosti na številnih področjih, vključno s preventivnimi pregledi, preprečevanjem, diagnozo, zdravljenjem in upravljanjem bolnikov z rakom. (<http://sto-online.org>)

## ***Dodatek 1: Seznam partnerjev pobude ECC – nevladne organizacije in organizacije, ki zastopajo bolnike z rakom***

### **Partnerji 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 aktivno išče druge strokovne organizacije/organizacije, ki zastopajo bolnike/nevladne organizacije, ki bi se lahko priključile partnerstvu.

---

<sup>i</sup> THE LANCET ONCOLOGY ([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))

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