

Europa Donna´s 1st MBC Advocacy Training Course (28.09.-30.9.2018)

Hlavné myšlienky

- **liečba:** Dôraz na **individuálne** uspošobenú liečbu – líšia sa druhy rakoviny prsníka (tumorov) aj pacienti medzi sebou navzájom; Dôraz na **aktívnu** úlohu pacienta (a najbližších, ktorí sa o neho starajú) v rozhodovaní o liečbe a zohľadňovanie jeho preferencií - spoločné rozhodovanie pacient-lekár, a to na základe medicínskych poznatkov a nie autority lekára (**evidence-based treatment, nie eminence-based treatment**), tak aby pacient mohol robiť naozaj informované rozhodnutie - pacient potrebuje rozumieť, čo a prečo sa bude ďalej diať, a aké sú plusy & mínusy tej-ktorej možnosti liečby; Liečba má zahŕňať **aj psychologickú a sociálnu starostlivosť a podporu, vrátane možnosti (ale nie nevyhnutnosti) návratu do práce**, ako aj **manažment symptómov ochorenia; Biosimiláry** - ich klinická bezpečnosť je sledovaná aj po uvedení na trh; cieľom je zníženie ceny biologických liečiv, a teda **zvýšenie ich dostupnosti** pre pacientov
- **HTA:** Pacienti by si mali zistiť či u nich doma takéto orgány HTA existujú (pri MZ? pozrieť webovú stránku, osloviť ich písomne) a ak áno tak požiadať o to aby mohli byť ich členom a tak aktívne ovplyvňovať rozhodovanie v nich, keďže ide o ich právo; názory prezentované pacientmi musia byť predkladané (formuláre) za skupinu pacientov, ktorých predstavuje (nie za seba), systematicky a odborne (nie sťažnosti)
- **práca & poistenie:** Právo na návrat do práce (nie však nevyhnutnosť návratu do práce – len ak to MBC pacient chce), príp. úprava pracovných podmienok
- nie všetci pacienti sú s tým stotožnení s tým, že ochranu pred diskrimináciou rieši EU legislatíva pod „disability“ - **a radšej sa vyhýbajú nálepke „disability“ namiesto toho, aby toto svoje právo využili**
- mnoho pacientov sa po liečbe vráti do práce naplno (chcú dokázať sebe i ostatným, že na to majú, že už sú v poriadku) a po pár mesiacoch musia dať výpoveď, lebo sa vyčerpajú;
- životné, úrazové/cestovné **poistenie:** poisťovateľ často počíta riziko na základe starých údajov z onko registrov (tj onkopacient „nepoistiteľný“, príp. platí vyššie poistné); potreba aktuálnych údajov v onko registroch - **riziko treba počítat' na základe aktuálnych údajov a na základe individuálneho rizika, nie nejakého všeobecného štandardu**
- pozor na malé písmo v poistných zmluvách (výnimky) – zistiť si informácie vopred, príp. sa dohodnúť s poisťovateľom na individuálnom ocenení
- **registre:** ECIS: slajd odhad úmrtnosti na rakovinu prsníka v r. 2018 (CZ vs SK ☹ v neprospech SK); neexistencia samostatnej MBC štatistiky
- predstavenie stránky ED pre MBC a nástrojov (power pointová prezentácia & praktická ukážka odkazov na webe)
- **školenie:** ako použiť príbehy z praxe (vlastné, spolupacientske) pre účinnejšie komunikovanie odkazu dotknutým aktérom; vyváženie faktov & emócií v prejave; ako prekonávať príp. (ne)vypovedané námietky počas prejavu – odporúčanie neobchádzať ich, ak zbadáme znaky nesúhlasu (prekřížené ruky atď), a snažiť sa získať viac informácií (popísať – vidím, že so mnou asi nesúhlasíte, viete mi povedať, ako to vidíte Vy), a vrátiť sa naspäť k svojej téme);
- **hlavné témy v diskusii:** potreba zdolávať mýty o MBC, osвета, MBC nie je smrť, definitíva; osвета v komunikácii s MBC (veď ani nevyzeráš chorý, tak dobre vyzeráš, tebe je ale dobre, keď si doma, asi preto tak dobre vyzeráš); potreba pomoci aj po liečbe; zmeniť obraz o MBC medzi verejnosťou aj pacientmi; 13.október – medzinárodný deň MBC