

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

Europa Donna (ED), európska nezávislá nezisková organizácia so zameraním na zvyšovanie povedomia verejnosti o rakovine prsníka a zlepšovanie vzdelávania, skríningu, optimálnej liečby, starostlivosti a financovania výskumu, združujúca 47 európskych a európsko-ázijských krajín, zorganizovala na sklonku septembra tohto roku v talianskom Miláne po prvýkrát podujatie špecificky zamerané na podporu pacientov s metastatickou rakovinou prsníka (MBC), na ktorom malo ako člen ED cez OZ Amazonky, ktoré tiež patrí do koalície Europa Donna Slovensko (Ružová stužka, n.f.), svoje zastúpenie aj Slovensko.

Cieľom podujatia bolo získať vedomosti o vhodných stratégiách najmä v oblasti zvyšovania povedomia, informovanosti, prístupu k lepšej liečbe a podpory pacientov, registrov onkologických ochorení a zberu dát, pre ženy s týmto ochorením cez ich aktívne pôsobenie na aktérov, ktorí majú možnosť toto dianie ovplyvniť (politici, médiá, zdravotníci), tak aby pacienti dostávali starostlivosť, na akú majú nárok.

Súčasťou podujatia bolo okrem odborných prednášok aj predstavenie konkrétnych nástrojov uverejnených na webových stránkach ED, spolu so školením komunikačných a prezentačných zručností pre pacientov, ktorí sa angažujú v podpore pacientov s MBC, ukončené odovzdaním certifikátov.

Po piatkovom úvode a predstavení sa zo strany 37 účastníkov z 26 krajín tejto organizácie nasledovali v sobotu doobeda odborné prednášky. Prvá z nich bola venovaná liečbe skorej a pokročilej rakoviny prsníka a aktuálnej tematike biologicky podobných liekov (biosimilárov) s cieľom znižovania nákladov na liečbu, a teda jej potenciálnej širšej dostupnosti, za súčasného zachovania biologických vlastností liečiv. Ďalšia prezentácia sa zamerala posudzovanie zdravotníckych technológií (HTA) z hľadiska lekárskeho, sociálneho, hospodárskeho a etického aspektu, a možnosti využitia tohto procesu na úrovni jednotlivých krajín prostredníctvom pacientov angažovaných v domácich orgánoch pre HTA (ak existujú).

Nasledujúca séria troch prednášok o možnostiach opätovného zaradenia pacientov s MBC do pracovného procesu – najprv z pohľadu legislatívy EU, následne cez výsledky prieskumu medzi pacientmi v Rakúsku a postrehy zo švédskej praxe – sa tešila živému záujmu prítomných. Doobedňajší program doplnili informácie o registroch onkologických ochorení prsníka na európskej úrovni, pričom mnohé z nich nezberajú dáta špecificky v súvislosti s pacientmi s MBC. Poobede sa pacienti dozvedeli viac o aktivitách ED a jej nových nástrojoch pre MBC, ako aj osvedčených praktikách v jednotlivých krajinách. Na záver si mohli prítomní pozrieť sériu videí pripravených pacientmi s MBC.

Nedeľa bola venovaná nácviku prezentačných a komunikačných zručností pacientov pre ich komunikáciu so zdravotníkmi, médiami, politikmi, ako aj (ne)pacientmi, efektívne pri tom využívajúc svoje osobné príbehy.

Okrem získavania nových poznatkov počas tejto patientskej konferencie si mohli prítomní medzi sebou vymieňať skúsenosti a osvedčené postupy, ktoré fungujú v ich domovských krajinách, a tak čerpať inšpiráciu pre svoje ďalšie aktivity na domácej pôde.

Za Slovensko sme počas podujatia mali možnosť vyzdvihnúť aj to, že patientske organizácie dokázali vyvinúť tlak na zavedenie štátom riadeného skríningu na Slovensku, výsledkom čoho je všeobecný manifest schválený vo vláde v auguste tohto roku, ktorý by sa malo konať

roka rozpracovať do podoby konkrétnych akčných plánov (vrátane plánu na onkologický register), ako aj ďalšie aktivity našich patientskych organizácii – vzhľadom na zameranie konferencie najmä projekt na podporu kvality života metastatických pacientok #Stojím za to, v rámci ktorého prebehla billboardová a video kampaň zobrazujúca vybrané členky OZ Amazonky, ktoré (stále) stoja za to, stretnutia s politikmi, ministerkou, poisťovňami a ďalšími, ako aj crowdfundingová kampaň, počas ktorej sa vyzbierali financie na zaplatenie sociálno-právnej poradkyne pre onkologických pacientov. Počas ďalších diskusií bola možnosť spomenúť napr. aj preventívne akcie ako napr. Beh za zdravé prsia či projekt na podporu prevencie a včasného záchytu rakoviny prsníka #Ja som už bola, vzhľadom na nízku návštevnosť preventívnych mamografických vyšetrení (21%), v rámci ktorého OZ Amazonky oceňuje kvalitné mamografické pracoviská. V rámci komunikačného tréningu sme spomenuli aj Empatické pohľadnice, aktivitu OZ Amazonky na pomoc okoliu v komunikácii s onkologickými pacientmi

Dana Kičinová & Stanislava Bošiaková