

Izveštaj sa VIII IEEPO u Kopenhagenu

Osmi po redu **IEEPO** (International Experience Exchange for Patient Organisations) pod pokroviteljstvom farmaceutske kuće ROCHE održan je u Kopenhagenu od 2.-4. marta ove godine. Preko 250 predstavnika iz 150 udruženja pacijenata iz 47 zemalja sveta, imalo je jedinstvenu priliku da u predivnom okruženju Tivoli hotela i kongresnog centra, stekne nova znanja i iskustva iz više različitih oblasti (reumatologija, maligne bolesti, bolesti centralnog i perifernog nervnog sistema). Polovina prisutnih je prvi put na **IEEPO**, 75% su žene, 59,7% su iz udruženja za maligne bolesti, 70% su volonteri. Kao i prethodnih sedam puta domaćin konferencija bila je Dr Mary Baker, istaknuti naučnik čiji rad ima značajna dostignuća na polju lečenja Parkinsonove bolesti, član mnogih svetskih organizacija i stručni konsultant Svetske zdravstvene organizacije.

DAN 1

Inovacije u zastupanju prava pacijenata

Prvu temu otvorila je članica brazilskog udruženja ABRALE **Carolina Hasbani**, gde je prisutnima opisala projekat „ZAJEDNO PROTIV KANCERA“, koji je realizovan prošle godine u Brazilu. Kancer je trenutno drugi vodeći uzrok smrtnosti u Brazilu sa više od 500000 dijagnostikovanih godišnje. Nedostatak novca, nedostatak komunikacije između udruženja i nadležnih institucija, kompleksnost trenutnih regulativa u zdravstvu i onkologiji, nedovoljan broj zdravstvenih cenatara, dugo vreme čekanja od dobijanja dijagnoze do dobijanja terapija su samo neki od problema sa kojima se Brazil suočava. Pacijenti ne mogu da čekaju! Zato je pokrenut projekat u kome su okupljeni glavni nosioci onkološke mreže u Brazilu sa ciljem da se diskutuje o problemima i kako ih rešiti, da se poveća nivo znanja o nacionalnoj strategiji u onkologiji. Održavanje godišnjeg kongresa udruženja gde je bilo oko 2000 prisutnih, zastupljenost u medijima, sastanci sa nadležnim institucijama i više od 18000 potpisa na deklaraciji doprineli su značajnom pomaku u borbi protiv kancera u Brazilu.

U nastavku ove teme Kanadanka **Cheryl Koehn** je objasnila kako su pacijenti sa RA izgradili partnerstvo sa privatnim zdravstvenim osiguranjima i korporacijama u Kanadi. Ona je upozorila da pre nego što bilo ko od nas postane zastupnik prava pacijenata, mora duboko da razume sve prepreke i izazove sa kojima će se sretati u svom radu, koji je najčešće volonterski. Ukoliko ste pokrenuti izazovima i mogućnošću da nešto promenite a ne novcem, uspećete. Treba biti hrabar, ne treba kopirati druge ili ukoliko to činite, modifikujte dovoljno da to bude prilagođeno potrebama vašeg udruženja. Morate razumeti razliku između strategije i taktike. Osigurajte održivost vaše inicijative i projekta, koristite društvene mreže i platforme i nikada ne zaboravite da se zahvalite ljudima koji su vam pomogli u radu.

Zatim se prisutnima predstavio **Marco Blom** iz holandskog udruženja za Alzheimer-a koje ima oko 5000 volontera, 51 regionalnu podružnicu, 22000 volontera od vrata do vrata, 55 zaposlenih sa plaćenom funkcijom i godišnji budžet od oko 12 miliona evra. Oni su pokrenuli koncept Alzheimer Cafe. To su zapravo mesečni sastanci za pacijente sa demencijom i njihove staratelje. Kroz predavanja i diskusije u opuštenoj atmosferi i prijatnom okruženju pacijenti i njihovi staratelji dobijaju korisne informacije. Sa ovim projektom se skromno počelo 1997. godine, da bi u 2015.-toj imali preko 240 Alzheimer-ovih kafea. Pored ovog projekta pokrenute su i kampanje za podizanje nivoa svesti javnosti o demenciji i ankete koje su sprovedene među starateljima pacijenata sa demencijom. Rezultati anketa su korišćeni u donošenju novih programa i strategija u borbi protiv Alzheimer-a.

Inovativni pristup fandrejzingu

Drugi i treći modul su bili simulirani moduli, tj. u isto vreme u različitim salama održane su prezentacije na različitu temu. Predstavnik našeg udruženja prisustvovao je modulu 2 „Inovativni pristup fandrejzingu“.

Prvi predavač **Arasb Ahmadian** iz Irana CEO MAHAK-a, udruženja za podršku deci oboleloj od kancera predstavio je uspešnu kampanju sprovedenu prošle godine u kojoj je prikupljeno više od 50 miliona evra. Globalni podaci pokazuju da svakoga dana 42 deteta širom sveta dobije dijagnozu kancera, više od 40000 dece dobije terapiju godišnje. U poslednjih 20 godina na tržištu su se pojavila samo 2 leka namenjena isključivo deci i jedno od osmoro dece izgubi bitku sa kancerom. Ahmadian se zalaže za sistematski pristup kampanjama, gde prvo treba identifikovati potrebe ciljne grupe, zatim dobro isplanirati i raditi na marketingu, pri čemu treba imati na umu da je potreban veliki i dobro istreniran tim ljudi, gde postoje posebne grupe koje rade na pomenutim aktivnostima.

John Saunders iz udruženja Shine za podršku ljudima sa mentalnim bolestima podelio je svoja iskustva sa prisutnima, opisujući tri velika projekta na kojima je njegovo udruženje radilo prošle godine. Projekat Headline je irski nacionalni medija monitoring program čiji je primarni cilj da se istaknu problemi sa kojima se suočavaju mentalni bolesnici i razbiti stigmatu vezanu za anksioznost, suicidalno ponašanje i mentalne bolesti kroz promociju odgovornosti medija. Druga kampanja See Change je nacionalni program sa sličnim ciljem kao i prva kampanja koju je Shine sprovelo u saradnji sa 90 različitih udruženja. Treća kampanja Green Ribbon je kampanja gde je u 2015.-te distribuirano više od 500 000 zelenih trakica sa ciljem da se svest javnosti o ovom problemu poveća. Na fandrejzingu su radili na različite načine, preko nacionalnog lotoa, korporativne podrške, filantropije, individualnih programa i dobrotvornih ustanova.

Anne Bruning je pokušala da objasni pojam crowdfundinga na primeru filma o tome kako naći načina da se suočite sa tugom. Crowdfunding je zapravo ideja da masa ljudi zajednički radi na finansiranju ideje ili projekta. Proces se sastoji od tri osnovna koraka: Kreiranje projekta, finansiranje ideje, tj. nalaženje donatora i sakupljanje para sve dok cilj ne bude dostignut. Treba

razglasiti ideju o projektu, uspostaviti kontakte, uzeti dovoljno vremena, koristiti društvene mreže, ostati u kontaktu sa svima, biti transparentan, biti hrabar i ostati realan u svojim ciljevima. Ovo su saveti koje Anne navela kao ključne stvari kojih se treba držati kako bi smo postigli naš cilj u fandrejzingu.

Strateške inovacije u preciznoj medicini: Da li je regulatorni sistem spreman?

Michael Doherty nas je upoznao sa pojmom „precizna medicina“, što zapravo znači da je to model prilagođavanja zdravstvenog sistema svakom pacijentu pojedinačno. Na taj način, pacijent se zaista dovodi u centar zdravstvenog sistema, on postaje angažovan i informisan zahvaljujući velikim bazama validnih podataka koji su lako dostupni. Ciljevi za nastupajući period su dostupnost podataka o inovativnim kliničkim istraživanjima i ciljanim terapijama za odrasle i mlađe pacijente obolele od kancera, korišćenje kombinacije terapija i znanje kako prevazići rezistenciju na lekove. Dugoročni ciljevi su da se uz pomoć napredne tehnologije pacijentima obezbede validni podaci vezani za lekove i doze za njihovu bolest, identifikovati nove ciljeve za tretmane i prevenciju.

Inovativni pristup razvoju malih udruženja

Richard Vines iz Australije predstavnik udruženja za retke tumore istakao je da ukoliko ste mlada i mala organizacija, morate imati strateške ciljeve, misiju zasnovanu na moralnim principima, taktiku i akcioni plan. Po njemu ovde važi parola „manje je više“, tj. tri aktivnosti godišnje je dovoljan broj za malo udruženje, treba biti konzervativan i ustanoviti vremenske okvire i budžet kojim raspolazete ili koji želite da dostignete. Novac je, naravno, uvek najveći problem kod malih i mladih udruženja, ali on predlaže da ozbiljno razmislite o plaćanju osoblja za njihov rad, a ukoliko to ne možete sebi da priuštite, odnosite se prema volonterima kao prema zaposlenima. On predlaže saradnju sa političarima i industrijom i traženje grantova i donacija od njih.

Marek Jaakson iz Estonije, udruženje obolelih od RA, smatra da je ključno za malu organizaciju da saraduje sa većom koja joj može pomoći. On smatra da je biti pozitivan izuzetno bitno. „Pronađite rešenja a ne probleme! Budite samouvereni i ne pokušavajte da budete neko drugi, već ono što jeste. Slušajte više, manje pričajte. Budite jasni i otvoreni u komunikaciji sa drugima. Poverenje je krucijalna stvar. Ukoliko vam ljudi veruju, veća je veravotnoća da će vam pomoći i podržati vas.“ Ovo su neki od saveta koje je Marek dao prisutnima. Takođe, govoreći o motivaciji, naglasio je da morate reći hvala članovima vašeg tima, morate se brinuti o njima, da im verujete, da budete iskreni i da imate jasna i realna očekivanja. Kao dobar primer u praksi naveo je posetu njegovog udruženja švedskom udruženju.

Rita Christensen iz danskog udruženja pacijenata sa limfomom i leukemijom je predstavila ključne ciljeve njenog udruženja. Identifikovati ključne izazove, pokrenuti magazine koji će

obuhvatiti veći deo onoga što pacijenti žele da znaju, korišćenje društvenih mreža kako bi bili što zastupljeniji i vidljiviji, raširiti mrežu lokalnih podružnica, organizovati nacionalne konferencije... Na kraju svog izlaganja Rita je istakla da je naš život naša odgovornost i da se pacijenti i staratelji moraju naći u centru pažnje ostalih činilaca društva.

DAN 2

Na početku drugog dana, prisutni su imali veliku čast da prisustvuju sesiji sa **Severin Schwannom** CEO Roche-a, koji je strpljivo odgovarao na pitanja prisutnih.

Inovacije u merenju ishoda

Niko ne može da razume specifična stanja ili bolest bolje od onoga ko živi sa tim. Pacijenti žive sa svojom bolešću svaki dan, tako da oni imaju potpuno drugačiji pristup svojoj bolesti od doktora koji ih leči. **Alicyn Campbell**, USA, **Katerina Koutsogianni**, Grčka i **Anita Waldmann**, Nemačka, smatraju da je uloga pacijenta u merenju benefita ili faktora rizika neke inovativne terapije jako velika. Pacijent mora da bude ravnopravni partner u donošenju odluka o terapiji za njegovu bolest, da radi zajedno sa lekarom, da bude informisan i da ima pravo izbora. Predavači su se i ovoga puta složili, da su barijere sa kojima se pacijenti sreću iste, bez obzira gde pacijent živi. Nedostatak vremena, slabosti zdravstvenog sistema, loš odnos pacijent-doktor i nedostatak lične odgovornosti za donošenje odluka među samim pacijentima, su samo neki od problema koje treba rešavati. Zaključak je da pacijenti moraju da se edukuju i da budu svesni toga da je njihova uloga u zdravstvenom sistemu jako velika.

U poslednjem modulu upoznali smo se sa pojmom „biosimilar“, što zapravo znači kopija biološkog leka, ali kopija koja mora proći seriju strogih komparativnih testova u odnosu na original (referentni proizvod). **Bruno Flamion** iz Belgije i **Panos Kanavos**, UK, su objasnili da testovi i njihovi rezultati moraju biti odobreni od strane regulatornih tela kao što su EMA, FDA i WHO. Sa jedne strane biosimilarne terapije su dosta jeftinije od bioloških terapija i dostupnost ovih terapija, naročito u siromašnijim zemljama je lakša, sa druge strane zbog brojnih rizika kojima su izloženi pacijenti koji ove terapije primaju, neophodno je uraditi detaljan plan rizika, zamena bioloških terapija biosličnim je takođe veoma česta, negde čak i bez znanja pacijenata, što je nedopustivo.

DAN 3

Trećeg dana organizovan je globalni forum organizacija pacijenata sa reumatoidnim artritismom. Moderator sastanka bila je Anne-Marie Rodriguez de Killeen.

U prvom delu sastanka razgovarali smo o temama iz predhodna dva dana uz komentare kakva je situacija u pojedinim zemljama i kako je moguće da koristimo iskustva onih koji su imali

konstruktivna rešenja svojih problema. Zatim smo se podelili u devet grupa (okruglih stolova) sa po najmanje dva udruženja iz različitih zemalja.

Prestavnici ORS-a radili su zajedno sa predstavnicima iz Kopenhagena. Mi smo raspravljali o problemima automatske zamene bioloških lekova sa biosimilarima. Da se to dogodilo u Danskoj potvrdili su nam prisutni iz udruženja iz Kopenhagena. Takođe smo saznali da se slično dogodilo u Grčkoj i na Kipru. Mi smo govorili o tome da u Srbiji poslednjih pet godina nije uveden nijedan inovativni lek, pa ni biosimilar. Udruženje reumatologa Srbije na zajedničkom kongresu sa Udruženjem obolelih od reumatskih bolesti 2014 i 2015. godine zauzelo je stav da kada se biosimilar pojave u Srbiji oni ne mogu da se automatski zamene sa biološkom terapijom na kojoj se bolesnik nalazi. Takođe smo istakli da podržavamo stav EULAR-a i T2T (tritarget - zajedno pacijent i reumatolog do cilja) što podrazumeva da se bez saglasnosti pacijenta ne može menjati terapija.

Na kraju je predstavnik svakog okruglog stola izneo zaključke prisutnih učesnika:

- Prisutni boluju od različitih bolesti sa različitih krajeva sveta, a problem sui m slični I smernice korisne,
- Svuda je u manjoj ili većoj meri prisutan problem lose komunikacije bolesnik – doctor
- Problem pregovaranja sa državnim institucijama
- Problem dostupnosti lekova
- Prijavu neželjenih dejstava lekova treba da rade i doctor i pacijent
- Terapija po meri svakog pacijenta pojedinačno (zaštićena baza preciznih podataka o svakom pacijentu)
- Učešće Udruženja bolesnika u procesu registracije leka, kao i stavljanja leka na listu
- Problem kvaliteta lečenja

U drugom delu sastanka predstavljani su projekti iz Rumunije, AGORA (asocijacija udruženja južne Evrope), Brazil i Hrvatska.

Prestavnica iz Rumunije govorila je o radu njihovog udruženja i kampanjama “Budi i ti volonter”, “Ništa o nama bez nas”, kao i kako su kod njih pojedini volonteri zaduženi za po jednu kompaniju, a sredstva koja dobiju koriste se za lečenje jednog pacijenta uz izveštaj donatorskoj kompaniji kako su sredstva utrošena i kako su uticala na poboljšanje kvaliteta lečenja konkretnog pacijenta.

Souzi Makri, predsednica asocijacije udruženja južne Evrope AGORA govorila je o zajedničkim aktivnostima članica asocijacije i značaju regionalnog udruživanja u edukaciji i ostvarivanju zajedničkih ciljeva

Tema izlagača iz Brazila bila je Farmakovigilanca. Govorili su o skupu aktivnosti koje preduzimaju, kao udruženje, koje se odnose na prikupljanje, otkrivanje, procenu, razumevanje i prevenciju neželjenih reakcija na lek, kao i edukaciju bolesnika da prepoznaju i prijave iste.

Predsjednik Udruženja Remisija Neno Horvat iz Hrvatske prikazao pripremu, realizaciju i zaključke Kampanje o pred sudom u Hrvatskoj dokazanoj diskriminaciji obolelih od zapaljenskih reumatskih bolesti kojima je neophodna biološka terapija. Svi prisutni smo se složili da je prezentovana kampanja izvanredna i da prisutnima može biti korisna kako po metodologiji rada tako i po upornosti i istrajnosti članova i predsjednika Remisije da dokažu i isprave nepravdu koja im je učinjena.

Izveštaj priredile:

Maja Kocić LIPA i Mirjana Lapčević ORS