

Agora



Platform of organisations of people with
rheumatic diseases in southern Europe



Izveštaj

5. konferencija AGORE

Peta konferencija AGORE održana je u Bukureštu, u Rumuniji od 30. septembra do 02. oktobra 2016. godine.

Konferencija je obuhvatala predavanja, prezentacije i radionice.

Na samom početku održan je sastanak Generalne skupštine Agore. Predsednica Souzi Makri je predstavila kandidate za ulazak u članstvo Agore: dva udruženja iz Izraela i po jedno iz Portugalije, Španije i Rumunije. Odlučeno je da organizacije koje nisu u Evropi ne mogu biti punopravni članovi Agore i da se sa odlukom o prijemu u članstvo sačeka godinu dana, kako bi se videlo da li organizacije kandidati aktivno učestvuju u projektima Agore. Ove godine su jednoglasno primljene u Agoru sledeće organizacije: "ACS France" iz Francuske, "Romaturka" iz Turske i "Liga Reumatologica Gallega" iz Španije. Organizacije koji nisu puni članovi nemaju pravo glasa i imaju pravo refundiranja troškova prisustvovanja konferencijama samo za jednog predstavnika.

Pored toga što su predstavljene aktivnosti Agore (sastanak o biosimilarima, prisustvovanje Roche-ovom sastanku u Kopenhagenu, prisustvovanje EULAR-ovom kongresu i konferenciji), najavljen je i sastanak u Budimpešti koji će biti održan 13.-14. januara 2017. godine. Ovaj sastanak je predviđen kao nastavak kursa o selfmenadžmentu i o biosličnim lekovima, te je preporučeno da ovom sastanku prisustvuje jedan predstavnik koji je pohađao kurs "Trening za trenere", a drugi predstavnik da bude osoba koja je pohađala kurs o biosličnim lekovima.

Šesta konferencija Agore će biti održana u Zagrebu 2017. godine, dok je za 2018. godinu predviđen Madrid, a za 2019. je predložen Kipar.

Nakon uvodnih predavanja održanih od strane domaćina i predavljanja novoprimljenih članica Agore, održana je pres-konferencija za novinare.

Zvanični program je počeo predavanjem na temu "Dobrobit od uključenosti pacijenata u istraživanja". Predavač dr Sophie Staniszevska je na početku istakla da samo dobra zakonska uređenost omogućava uključenost pacijenata u istraživanja, a sa druge strane uključenost pacijenata doprinosi demokratičnosti procesa istraživanja i eliminišu se nepotrebni gubici. Kada su pacijenti uključeni u proces istraživanja nema lutanja oko toga šta su prioriteti, priča o istraživanju se širi i među onima koji nisu samo istraživači i kliničari i bolje se primenjuju rezultati istraživanja, što doprinosi tome da nema mistifikacije oko istraživanja zbog čega se razvija poštovanje između istraživača i zajednice jer zajednica veruje u istraživanje. Takođe, rečnik korišćen u istraživanju je više prilagođen nemedicinskoj javnosti. Sve ove činjenice su važne jer znamo da je istraživanje moćan alat u razgovorima sa političarima.

Ovo predavanje je bilo uvod u dve radionice: EULAR-ov edukativni program za pacijente partnere u istraživanju - zajednička korist za sve zainteresovane strane i odnos između pacijenata i istraživanja: kako se pacijeni uključuju?

Tokom radionice EULAR-ov edukativni program za pacijente partnere u istraživanju: zajednička korist za sve zainteresovane strane prisutni su pokušali da dođu do zaključka koja su to osnovna pravila o uključenosti pacijenta u istraživanja. Nakon toga je predstavljeno na koji način se može

više saznati o ovoj temi, kao npr. kroz edukativni program EULAR-a, koji je organizovan i finansiran od strane EULAR-a, ali i sa sajta EULAR-a: http://www.eular.org/pare_patient_research_partners.cfm. Prikazana je evropska mreža pacijenata partnera u istraživanju.

Predstavljene su i verzije nekoliko EULAR-ovih preporuka, kao i njihovih verzija za pacijente. Kada se sve ove verzije prevode na određene jezike, kao napomena treba da stoji da je to zasnovano na EULAR-ovim preporukama, jer obično EULAR-ove preporuke u originalu nisu u potpunosti iste kao u prevodu. Takođe, kada se preporuke prevode treba konsultovati reumatologe iz te zemlje, kako bi se utvrdilo da li sve iz preporuka važi za tu zemlju. Ako ima razlike to treba takođe staviti kao napomenu.

Na radionici „Odnos između pacijenata i istraživanja: kako pacijenti mogu biti uključeni?“ koju je vodila dr Sophie Staniszewska učesnici su diskutovali o načinima koji bi bili najbolji za ulazak pacijenata u istraživanja. Izneto je nekoliko predloga o tome koji bi projekti mogli biti pokrenuti u skorijoj budućnosti, a koji bi direktno imali uticaja na uključivanje pacijenata u istraživanja. Benefiti koje bi imali i pacijenti i lekari od ovog procesa vrlo su značajni. Doktor i pacijent treba da budu tim u kojem pacijent učestvuje tako što govori o svom iskustvu i povezuje se sa drugim pacijentima, a doktor je tu da odgovara na pacijentova pitanja i da daje odgovarajuće savete i uputstva za lečenje. Ono što je još jako važno to je da doktor treba da bude podrška pacijentu i da pacijent treba da oseti da je bitan u ovoj saradnji. Informacije o istraživanju treba da budu transparentne i javne, čime se stiče poverenje kako pacijenata, tako i šire javnosti. Na kraju radionice učesnici su se složili da akcenat treba staviti na rano i pravilno dijagnostikovanje, obaveštenost pacijenata o kliničkim ispitivanjima od samog početka, dostupnost tretmana, odluka o pravom leku, postojanje alternative, kao i raznih vrsta podrške-porodice, poslodavaca, vlade...

Program je nastavljen predavanjem o EUPATI platformi: “EUPATI: jedan efikasan program treninga za buduće pacijente-partnere u istraživanju i Nacionalne platforme”. EUPATI je Evropska akademija za pacijente čiji je cilj edukacija pacijenata, kako bi se povećala njihova sposobnost da razumeju i učestvuju u istraživanjima, kao i da se poboljša dostupnost objektivnih, pouzdanih informacija na razumljivom jeziku. Njihov sajt je www.eupati.eu. Gđa Souzi Makri je predstavila EUPATI-jev program edukacije, koji traje preko 14 meseci i dosad je sproveden u dve grupe. EUPATI projekat podrazumeva rečnik medicinskih pojmova, lekova, bolesti, ... Projekat je zamišljen tako da se svi pojmovi iz Rečnika prevedu na nacionalne jezike i da se na taj način formiraju Nacionalne platforme. Za sada su ove platforme dostupne u 14 zemalja. U Srbiji je Nacionalna platforma formirana u aprilu 2016. godine.

U nastavku su održane dve radionice: EUPATI iskustvo: svedočanstvo onih koji su učestvovali u projektu i EUPATI alat – praktičan alat za trening za istraživanje u medicini na nacionalnom i individualnom nivou.

Radionicu „EUPATI iskustvo: svedočanstvo onih koji su učestvovali u projektu“ Souzi Makri i Elsa Mateus predstavile su nam svoje iskustvo u projektima EUPATI-a i zasto je suštinski važno učestvovati u projektima i kako na najbolji način to iskoristiti za svoju organizaciju. Vrlo je bitno naglasiti šta je misija i definisati platformu, poboljšati komunikaciju sa pacijentima i među

organizacijama i obučiti što više ljudi. Naravno, pored svega ovoga treba u kontinuitetu saradivati sa EUPATI-jem.

Tokom radionice EUPATI alat – praktičan alat za trening za istraživanje u medicini na nacionalnom i individualnom nivou se došlo do zaključka da je EUPATI platforma (rečnik) dostupna na mnogo manje jezika nego što je potrebno. Dakle, postoji velika potreba za prevođenjem i formiranjem nacionalnih platformi. Problem je što su troškovi za prevođenje tako obimnog materijala veliki, ali se to može rešiti parcijalnim prevođenjem. Materijal iz EUPATI-ja se može preuzimati i adaptirati uz napomenu.

Program drugog dana počeo je predavanjem “Očekivanja i izazovi u primeni procesa donošenja zajedničke odluke: perspektiva doktora i pacijenata”. Dokazano je da je prihvatanje terapije i kvalitet lečenja mnogo bolji u slučajevima gde postoji proces zajedničkog donošenja odluke doktora i pacijenta o pacijentovom lečenju. Ovaj proces insistira da doktor posmatra pacijenta kao ravnog sebi, da priča na razumljivom jeziku. U ovom procesu može biti problem kada pacijent nije spreman da preuzme odgovornost, kada pacijent nije dovoljno edukovan, kada doktor nema dovoljno vremena da se posveti pacijentu. No, ovi problemi mogu se prevazići edukacijom doktora i pacijenata, a u tu svrhu se mogu koristiti “referentne kartice”, koje su prevedene i na srpski u okviru projekta Agore. U ovom procesu treba jasno da bude definisano šta se želi postići, zašto, ko treba šta da uradi, i gde. U toku diskusije su izneta mišljenja da odluka o lečenju uvek treba da bude pacijentova, kao i da je sadašnji način davanja biosličnih lekova u suprotnosti sa procesom donošenja zajedničke odluke, jer se u mnogim slučajevima pacijent ne pita da li želi da prima bioslični lek.

Kao uvod u radionice koje je trebalo da vode ka pisanju Agorine povelje o pravima pacijenata prikazan je kratak film grčke organizacije Eleana, koji je jasno pokazao koja prava pacijenata moraju da budu poštovana, na jedan vrlo zanimljiv i kreativan način.

Nakon toga su se prisutni podelili u dve odvojene grupe, koje su imale zadatak da utvrde koja su to polja koja Povelja treba da pokrije. U jednoj grupi su smatrali da Povelja treba da sadrži prava pacijenata u četiri polja: pristup svim medicinskim izveštajima, informacija za pacijente, dostupnost terapije, bezbednost i kontinuitet lečenja. Prvo polje treba da definiše pravo pacijenata da dobiju sve zaključke lekara napismeno i to u potpunosti. Drugo polje treba da obezbedi da jezik koji se koristi bude pristupačan za pacijente. Treće polje treba da definiše pravo na personalizovano lečenje prema nacionalnim preporukama, dok četvrto treba da definiše kvalitet istraživanja, kao i da definiše prava na kontinuirano lečenje.

Radna grupa koja bude formirana u okviru Agore će bliže definisati sva ova prava.

I ove godine je nekoliko organizacija predstavilo sažetke nekih svojih aktivnosti. APMAR iz Italije predstavio je svoj projekat prikupljanja lekova kojima je istekao rok, a ovo je bila idealna prilika da se pacijenti poduče kako se pravilno uzimaju i doziraju lekovi, kako se pravilno čuvaju i odlažu.

ELEANA iz Grčke je predstavila aktivnosti svog udruženja.

ACS iz Fransuske je predstavio svoj projekat Spondy+, koji je obuhvatio vodič za spondiloartritis, video za vežbanje, kao i jedrenje kao fizičku aktivnost.

Romaturka iz Turske je predstavila dva projekta. Jedan su radionice na kojima su pacijenti imali prilike da postavljaju pitanja stručnjacima, a drugi je bio saradnja sa dizajnerskom školom. Kroz ovaj projekat su učenici dizajnerske škole napravili pomagala za otvaranje flaša za obolele od reumatskih bolesti.

Nakon toplih reči dobrodošlice koje je Nele Caeyers u ime EULAR-a upitila Agori kao novom pridruženom članu EULAR-a, g. Florian Klett je predstavio sve projekte EULAR-a koji su namenjeni organizacijama članicama EULAR-a, u cilju poboljšanja njihovog rada.

Na kraju su usledile radionice “Upotreba alata i tehnologija za podršku pacijentima obolelim od RMKB”.

Radionica koja se bavila pitanjem kako na najbolji način iskoristiti tehničku podršku pacijentima vodili su Franck Gerard (ACS France) i Serena Mingolla (AMPAR – Italy). Oni su predstavili svoje programe za podršku. Franck Gerard je predstavio platformu Spondy + koja uključuje razne mogućnosti – od medicinskog foldera svakog pacijenta, Spondy četa (u koji su uključeni i lekari), do opštih informacija o bolestima, savetima za pacijente, događajima i aktivnostima organizacije itd. Serena Mingolla je pričala o njihovoj aplikaciji za ljude koji imaju psorijazni artritis. Zaključak radionice je bio taj da je vrlo bitno obučiti i starije ljude koji nemaju dodira sa socijalnim mrežama i Internetom uopšte kako da koriste ove aplikacije u svoju korist, naravno, uz pomoć volontera ili članova svoje porodice. Važno je biti aktivan i na tom području i redovno ažurirati novosti na društvenim mrežama bilo koje vrste.

Na radionici “Upotreba svakodnevnih alata za ljude sa reumatskim bolestima” predstavljene su mogućnosti za rehabilitaciju u Rumuniji, kao i razne ortoze koje mogu biti podrška obolelima od reumatskih bolesti. Na kraju su predstavljena razna pomagala za otvaranje flaša, zakopčavanje dugmadi, dohvatanje predmeta, ...

U neformalnim razgovorima smo imale prilike da razmenimo iskustva i da uporedimo rad naše organizacije sa drugim organizacijama.



Zajednička fotografija učesnika 5. konferencije Agore

Izveštaj sastavile

Ljiljana Jasnić, Marija Kosanović

U Novom Sadu, Beogradu
13.10.2016.