

MPE Annual General Meeting 2017

Madrid, 07 – 09. júl 2017

Za SMyS sa zúčastnila PhDr. Zuzana Ondrušová, Dana Dimitrovová

PIATOK, 07. JÚL 2017

Úvodné príhovory

Predstavenie konferencie a jej cieľov – MM, amyloidóza, odporúčania v oblasti patientskej advokácie.

Prehľad k MM – Alfonso Aguarón

Okrem základných informácií o ochorení zdôrazňuje potrebu znalostí a rozvoja v oblasti molekulárnej biológie a genetiky, rozvoja liečiv a farmaceutického priemyslu za účelom lepšieho porozumenia a výsledkov liečby, pre lepšiu prognózu, manažment vedľajších účinkov liekov, využívanie nových liečiv, pre väčšiu kompetentnosť pacientov.

Prehľad k amyloidóze – Alfonso Aguarón

Poruchou trpí 10-15% pacientov s MM, hrozí im teda poškodenie orgánov s možnými fatálnymi následkami. Zdôrazňuje potrebu hovoriť a správne liečiť ochorenie aj jeho vedľajšie príznaky.

MPE Dialógy (diskusný panel) „Kde sme v MM a ako vyzerá budúcnosť?“ – Dr. Albert Oriol, Sofia Sá Cardoso, Susanna Leto, Jaime Espín, PhD., Dr. Beatriz Flores

Témy diskusného panelu:

- nové lieky MM – výzvou je ich používanie a kombinovanie tak, aby sa MM stal liečiteľným a vyliečiteľným ochorením a zapojenie otázok kvality života do výskumu
- kvalita života pacientov s MM a ich blízkych (caregivers) – poukázanie na rôzne potreby pacientov s ohľadom na ich vek, napr. mladší pacienti majú komplikácie so zaradením sa späť na trh práce, vybavením invalidity a pod.
- ako sa vysporiadať s množstvom nových liekov a ako ich správne používať v prospech pacienta, pričom nové lieky poskytujú možnosti nových kombinácií, no v oblasti liečby MM je ich v poslednej dobe naozaj veľa
- zmeny v regulačných procesoch – napr. MRD by mal byť východiskovým bodom pre klinické štúdie, čo by malo umožniť väčšiu participáciu pacientov v klinických štúdiách
- ceny a preplácanie liekov v Európe – v každej krajine sú iné princípy liekovej politiky a je teda nemožné zjednotiť ceny liekov v celej Európe, v rámci diskusie sa však poukázalo na rôzne pohľady na lieky – „Cena lieku je to, čo za liek zaplatíš, hodnota lieku je to, čo ti liek dá.“ – preto napr. padla aj otázka, či by sa nemali vracať pacientom peniaze za lieky, ktoré im nepomohli
- Novartis – zapojenie pacientov do činnosti farmafiriem, možnosť používať lieky výhradne v situáciách, v ktorých boli testované

Novinky v ATLASe – Ananda Plate, Kristina Modic, Lucica Nitu

Atlas je program, ktorý by mal, najmä, pre členov MPE poskytovať základ k patientskej advokácii. V dnešnej dobe, kedy je na všetko potrebný dôkaz, poskytuje súbor dát z členských krajín, ktoré sú zatiaľ jeho súčasťou, ktoré sú dostupné na internete www.mpeurope.org/atlas a je možné ich využiť pre potreby jednotlivých členov. Program predpokladá postupné zapájanie členov MPE a vytvorenie širokej databázy údajov.

Program poskytuje tiež školenia zamerané na patientsku advokáciu – 9 krokov patientskej advokácie:

1. Identifikácia priorít advokácie
2. Určenie cieľov
3. Určenie cieľovej skupiny
4. Zhodnotenie vlastného prínosu
5. Vytvoriť sieť spojencov

6. Plán advokátskych aktivít
7. Príprava poslania advokácie
8. Vytvorenie predstavy o tom, čo bude úspech
9. Spätná kontrola

Atlas Coaching Programme – 6 mesačný webinárový program zameraný na rozvoj advokátskych stratégií.

SOBOTA, 08. JÚL 2017

Novinky v diagnostike a pridružené ochorenia – Dr. Sonja Zweegman

V diagnostike a liečbe MM sa stále viac zdôrazňuje včasná diagnostika a skorý začiatok liečby a to už vo fáze tlejúceho myelómu (u 10% pacientov sa rozvinú príznaky MM rýchlo, u 3% v priebehu 5-10 rokov a u 1% neskôr) najmä u tých pacientov, kde hrozí, že sa rýchlo rozvinú príznaky MM – ak majú 60-95% plazmatických buniek v krvi, viac ako 1 ohniskovú léziu na MRI alebo CT → tieto charakteristiky sa ešte spresňujú a preto je dôležité zúčastňovať sa klinických štúdií.

Častou otázkou býva aj to, či je stále potrebná autológna transplantácia krvotvorných buniek, keď je toľko nových liekov, no ukazuje sa, že aj tie majú celkovo lepšie výsledky s transplantáciou, ideálne tandemovou, ktorá umožňuje, že ďalšie príznaky sa objavujú v priemere až po 50 mesiacoch (v porovnaní s 24 mes. pri samostatnej autológnej transplantácii).

V prezentácii odznela výzva na individuálny prístup k liečbe každého pacienta, ktorá vyžaduje bližší vzťah a hlbšiu diskusiu medzi pacientom a lekárom s prihliadaním na to, ako sa počas liečby pacient cíti (kvalita života).

WORKSHOPY

Spôsob schvaľovania liekov – Kate Morgan

Vysvetlenie vývoja liekov od prvých štúdií až po uvedenie do praxe a získanie licencie pre nové lieky a kombinácie liekov. Vysvetlenie jednotlivých stupňov klinických štúdií od štádia testovania liekov a ich kombinácií pred fázou testov na ľuďoch po jednotlivých krokoch a to testovanie na malých skupinách až po plošné testovanie a po-licenčné štúdie, ako tieto lieky fungujú v praxi. Zároveň bolo poukázané na to, že v jednotlivých krajinách môžu byť rozdielne prijímané výsledky týchto testov a krajiny môžu pristúpiť k vlastným klinickým štúdiám.

V špecifických prípadoch, keď pacientovi nie je poskytnutá náležitá farmakologická liečba, môže pacient požiadať farmaceutickú firmu o zaradenie do ich klinickej štúdie. Vtedy sú lieky poskytované zdarma farmafirmou. Ide o takzvaný „Pacientský program na meno“, kde sú lieky poskytované konkrétnemu pacientovi. Táto pomoc zvyčajne končí, keď sa na daný liek udelí licencia.

Workshop poskytol kvalitný prehľad o tom, ako sú lieky vyvíjané a licencované v Európe.

Licencia EÚ je štandardizovaná, ale negarantuje rovnaké prijatie v jednotlivých krajinách.

Medzihraničná zdravotná starostlivosť – Ananda Plate

Workshop bol zameraný na možnosti prístupu k starostlivosti v inej ako vlastnej krajine. Na takúto starostlivosť sú potrebné schválenie od vlády a môže obsahovať len takú starostlivosť, na ktorú má pacient nárok vo svojej krajine. Možno postupovať dvomi spôsobmi:

A) Podľa smerníc EÚ:

- len liečba, na ktorú má pacient nárok vo svojej krajine
- pacient si hradí liečbu sám a až potom mu ju preplatia
- nie je potrebné schválenie vopred (vládou, poisťovňou)
- kryté sú len náklady do výšky ceny rovnakého zákroku v krajine, odkiaľ pacient prichádza
- zdravotnú starostlivosť môže poskytnúť verejný aj súkromný poskytovateľ

B) Podľa nariadení EÚ:

- je potrebné schválenie vopred
- zdravotnú starostlivosť môžu poskytnúť len verejný (štátny) poskytovatelia
- pokryje všetky výdavky
- priama platba, pacient sám nič neplatí

Psychosociálna starostlivosť – Najlepšie spôsoby podpory pacientov a ich blízkych počas liečby – Ibolya Keri

Zdôraznenie potreby špecifického prístupu psychosociálnej podpory, ktorý sa ukazuje aktuálny najmä v krajinách, kde sa starostlivosť aktuálne rozvíja. Zdrojom psychosociálnej podpory môže byť každý, kto rozumie špecifikám ochorenia a potrebám pacienta, ktoré s ochorením súvisia, kto je schopný komunikovať a počúvať, kto má kompetencie pomôcť riešiť problémy, ktoré pacientov trápia.

Spojenie sa s priemyslom

Workshop bol zameraný na spoločné hľadanie spôsobov ako efektívne spolupracovať s farmaceutickými firmami, čo im ponúknuť a čo od nich žiadať z pozície patientskej organizácie. Záverom workshopu bol sumár, že od firiem možno prevažne požadovať peniaze a lieky, kým patientske organizácie im môžu ponúknuť informácie priamo od pacientov a kontakt s nimi, kredibilitu, dôveryhodnosť, jasnú štruktúru aktivít, prehľad o tom, čo pacientov v liečbe trápia atď.

Stratégie rozvoja patientskej advokácie: Ako môže pomôcť zastrešujúca organizácia? – MPE Program rozvoja patientskej advokácie – Ananda Plate

Za najdôležitejšie sa považuje, aby patientska organizácia mala jasne definované ciele a úlohy vlastnej patientskej advokácie. Je treba mať jasno v tom, či naša činnosť je zameraná v prospech pacientov, na lekárov, na farmaceutický priemysel, politické authority atď. Potom je potrebné, aby patientsky advokát mal aj špecifické zručnosti, schopnosť uplatniť stratégie patientskej advokácie, nadviazať kontakty s autoritami na rôznych úrovniach a pod. Znalosti a zručnosti (know-how) v tejto oblasti môže poskytnúť patientska organizácia, spolu so sprostredkovaním kontaktu na európskej / svetovej úrovni.

Partnerstvom ku zmene: Komunitný poradný výbor – Tamás Bereczky

Prednáška vychádza z dlhoročných skúseností s prácou v patientskej organizácii HIV, ktorá iniciovala vznik ECAB (the European Community Advisory Board) a podobná organizácia má opodstatnenie na poli každého ochorenia. ECAB funguje v priestore, ktorý je spoločný pre farmaceutický priemysel, politické authority, vedeckú a patientsku obec so snahou nájsť a sprostredkovať medzi nimi spoločnú reč – reč inovácií, čím posúva dopredu výskum aj prax v oblasti HIV. Venuje sa aj téme kvality života pacientov s dôrazom na to, že o nej netreba rozprávať, v dnešnej dobe treba mať dôkazy (evidence-based), takže aj v tejto oblasti sa produkuje množstvo dotazníkov, prieskumov a informácií o tom, ako sa pacienti cítia so svojim ochorením.

NEDEĽA, 09. JÚL 2017 - AGM

Agenda

A) Schválenie AGM 2016

B) Činnosť MPE od posledného stretnutia v októbri 2016

- zakladanie poradných komisií pre MPE pre jednotlivé oblasti činnosti
- programy na zlepšovanie kompetencií patientskej advokácie
- detailnejšie finančné prehľady
- práca na novom strategickom pláne MPE – výjde v r. 2018
- zastrešenie a spolupráca s ďalšími organizáciami – European Reference Network, ESMO, EHA, ISH, CLLAN
- Atlas, Advocate development programme – mpetraining.com
- Správa financií – schválenie na rok 2017, 2018 + vznik Poradnej komisie pre oblasť financií

Komisia pre strednú a východnú Európu

Vzhľadom na to, že sa opakovane ukazuje rozdiel v riešených témach v jednotlivých krajinách (východ vs. západ, postkomunistický blok, pozícia v rámci EÚ, politická situácia v krajinách a pod.), vznikla poradná komisia, ktorá sa zaoberá špecifickými problémami strednej a východnej Európy (Rumunsko, Bulharsko, Macedónsko, Chorvátsko, Slovinsko, Poľsko, Maďarsko, Rakúsko, Slovensko).

Základné úlohy komisie:

- zmapovať a charakterizovať špecifické požiadavky a potreby pre zlepšovanie liečby a zdravotnej starostlivosti pacientov s MM v týchto regiónoch

- analyzovať a definovať hlavné problémové oblasti / faktory
- identifikovať a prinášať pragmatické riešenia (čo a kde sa robí, čo je úspešné, čo možno uplatniť aj v iných krajinách)
- poskytovať informácie MPE z hľadiska špecifických požiadaviek regiónu.

Problémy špecifické pre región strednej a východnej Európy:

- nedostatok kvalifikovanej a kvalitnej pracovnej sily / odborníkov (ekonomická migrácia)
- korupcia (špeciálne, ale nie len, Bulharsko a Rumunsko)
- nedostatok informácií (napr. všeobecní lekári nevedia včas diagnostikovať MM)
- ťažšia dostupnosť niektorých liekov (vysoká cena)
- problémy s prepĺcaním liekov zdravotnými poisťovňami (najmä ak ide o nové liečivá)
- komplikovaný prístup ku konzultáciám - „second opinion“
- netransparentnosť
- nerovnosť / nespravodlivosť v európskom systéme zdravotnej starostlivosti.

Vzhľadom na niektoré témy, ktoré sú aktuálne aj pre Slovensko a možnosti riešenia týchto problémov sme za SMYS prejavili záujem o účasť v tejto komisii (znamená 6x Skype hovor v priebehu roka, ďalšia jej činnosť sa bude špecifikovať), o ďalších krokoch budeme priebežne informovať.

Ústava

Na základe zmien prijatých na AGM 2016 bola schválená nová Ústava MPE.

Zmeny:

- napísaná v angličtine podľa Belgického práva (sídlo organizácie)
- jasnejšia definícia členstva v organizácii
- jasnejšie pravidlá rozhodovania MPE
- zmeny v štruktúre rady
- zmeny v oblasti zamestnancov MPE (+1 platený zamestnanec).

Voľby nových členov predsedníctva

Kandidáti: Ron Dloomy (ISR), Riikka-Leena Manninen (FIN), Biljana Dodeva Hristovska (MAC), Lisa Kotschi (GER), Lucica Nitu (ROM)

Zvolení za nových členov predsedníctva boli Ron Dloomy (18 hlasov), Biljana Dodeva Hristovska (MAC)

Edukačné materiály MPE

Po rozhovore s predstaviteľmi MPE sme sa dohodli, že z brožúrok a informačných materiálov, ktoré MPE ponúka (v angličtine), môžeme spraviť preklad a vydať ich pre našich pacientov, je však potrebné uviesť tam logo MPE a informovať MPE o preklade.

Ide o brožúrku (alebo jej časť):

Multiple Myeloma – A Patients' Guide

<http://www.mpeurope.org/files/Patients-guide-mpe-web-version-V2.pdf>

- je obsiahla

Social Media Toolkit

<http://www.mpeurope.org/educational-resources/toolkits/social-media-toolkit/>

- zameraná na to, ako využiť moderné sociálne siete k činnosti patientskej organizácie; viac vhodná pre organizáciu ako pre pacienta

Toolkit: Voluntary worker management MPE

<http://www.mpeurope.org/educational-resources/toolkits/voluntary-worker-management-myeloma-patients-europe-mpe/>

- zameraná na prácu dobrovoľníkov pre patientske organizácie; viac vhodná pre organizáciu ako pre pacientov

Factsheets (sú vytlačené na 4 stranách veľkosti A4 = jednom liste A3)

Factsheet – Stem cell transplant

<http://www.mpeurope.org/about-myeloma/stem-cell-transplant/>

Factsheet – Thalidomide

<http://www.mpeurope.org/about-myeloma/thalidomide/>

Factsheet – Daratumumab

<http://www.mpeurope.org/about-mpe/factsheet-daratumumab/>

Factsheet – Bortezomib

<http://www.mpeurope.org/about-myeloma/factsheet-bortezomib/>

Factsheet – Pomalidomide

<http://www.mpeurope.org/about-myeloma/pomalidomide/>

Factsheet – Lenalidomide

<http://www.mpeurope.org/about-myeloma/lenalidomide/>