

GMAN Summit 2017

Madrid, 17. – 19. jún 2017

Za SMYS sa zúčastnila PhDr. Zuzana Ondrušová

NEDEĽA, 18. JÚN 2017

Úvodné príhovory - Susie Novis Durie, Marya Kazakova, Nadia Elkebir, Yelak Biru

Úvodné príhovory organizátorov s dôrazom na zlepšovanie života pacientov s mnohopočetným myelómom:

1. Zvýšiť reputáciu a budovať schopnosti organizácií, ktoré zastupujú pacientov
2. Zvýšiť povedomie o mnohopočetnom myelóme u širokej verejnosti – výzva k aktivite
3. Zlepšiť prístup k liečbe mnohopočetného myelómu

Pri liečbe pacientov zdôraznené najmä schvaľovanie liekov, ich cena a dostupnosť => lepšie klinické štúdie, zavádzanie nových liekov tam, kde je to potrebné.

Plán klinického vývoja IXAZOMIB – Takeda Oncology

Zástupca spoločnosti predstavil priebeh aktuálnych klinických štúdií so zdôraznením strednej a východnej Európy, kde intenzívne spolupracujú s prof. Hájekom (ČR). Vízia spoločnosti je v ďalších krokoch sledovať najmä tie oblasti liečby, kde sú ešte nedostatky a naplňovať tie potreby liečenia, kde je to potrebné. Predstava je aktuálne taká, že okrem sledovania medicínskych parametrov by pacienti raz za niekoľko mesiacov vyplnili dotazník, nakoľko spoločnosť zaujíma aj to, ako pacientom liečba vyhovuje a ako sa s ňou cítia. Čo sa týka dát, vidia cestu aj v spájaní a zbieraní dát z národných registrov, napr. RMG.

Bristol-Myers Squibb – Nivolumab, Elotuzumab

Zástupca spoločnosti najprv vysvetlil stručne, ako funguje imunita a rozvoj ochorenia MM. Poukazuje na rozdielny spôsob fungovania liečiv a potrebu správneho načasovania liečby pre jej lepší efekt. Kým Elotuzumab hľadá rakovinové bunky a ničí ich, Nivolumab blokuje ich schopnosť skrývať sa pred imunitným systémom, ktorý ich potom ničí. Uvádza stránku www.bmsstudyconnect.com pre možnosť vzdelávania a zapojenia sa do klinických štúdií.

Špeciálny dôraz kladie spoločnosť na sledovanie kvality života pacientov, v zmysle názoru pacienta na to, ako sa počas liečby cíti a či je jeho život dôsledku liečby lepší.

Ochorenie kostí pri mnohopočetnom myelóme – Amgen

Zástupca spoločnosti sa sústreďuje na poškodenia kostí, uvádza viacero štúdií a zaujímavé zistenia z nich, napr.:

- 70-95% pacientov s MM má poškodenie kostí
- 80% myelómových pacientov má bolesti v kostiach
- jeden pacient a jeho liečba stoja spoločnosť 80 000 dolárov ročne => poukazuje na výhody včasnej diagnostiky a kvalitnej liečby

Pri liečbe sa spoločnosť mieni zamerať aj na vplyv liečby na prognózu ochorenia a kvalitu života pacientov.

Vízie pri mnohopočetnom myelóme – Celgene

Zástupca spoločnosti predstavuje portfólio liečiv a spôsoby ich fungovania. Vysvetľuje základné princípy určovania ceny liečiv spoločnosti, ktoré sú založené na:

- hodnota – aké sú výhody pre pacienta (napr. doba prežitia)
- inovácie – koľko zlepšenia pripadá na risk, ktorý pacienti v klinických štúdiách podstupujú
- flexibilita – v rôznych krajinách sú rôzne ceny liečiv
- dostupnosť – tiež v závislosti od krajín.

Spoločnosť vypracovala brožúrku pre patientsku advokáciu v oblasti liečiv „A DISCUSSION GUIDE“, ktorú za 500 dolárov získať, preložiť, vytlačiť a ponúka návod ako komunikovať s autoritami a prinášať nové možnosti liečby.

Ceny novej liečby mnohopočetného myelómu – Jean-Luc Harrousseau, MD (prof hematológie, Univerzita Nantes)

Profesor Harrousseau sa zamerá na vysvetlenie spôsobu oceňovania nových liekov a ich účinky. Nové lieky prvej generácie (first-generation new agents) výrazne zvyšujú dobu prežitia, lieky druhej generácie zas poskytujú viacero možností liečby pri relapse. Problémom je, že lieky prvej generácie sú pri včasnej diagnostike účinné, ale sú veľmi drahé a teda viac-menej nedostupné v krajinách s nižším HDP.

Liečba jedného pacienta s MM stojí približne 500 000 dolárov, v prípade relapsu až 1 000 000 dolárov. Preto je dôležité, aby systém zdravotného poistenia preplácal liečbu, inak sa stáva nedostupnou.

V rôznych krajinách funguje rôznych spôsobov naceňovania liekov, niekde cenu lieku určuje firma, inde štát. Profesor navrhuje, aby sa k cene lieku (jeho vývoj, distribúcia) prirátala aj hodnota lieku (doba prežitia pacienta, kvalita života pacienta). Na naceňovanie liekov v spojení s dobrou dostupnosťou aj v krajinách s nižším HDP ponúka win-win stratégiu = celkovo nižšie ceny liekov by znamenali nižšie príjmy v krajinách s vysokým HDP, ale zároveň aj dostupnosť a predaj liekov v krajinách s nízkym HDP, čo by stratu vyvážilo.

Pacientská advokácia v skutočnom svete – postup vo výskume aj prístupe k liečbe – Durhane Wong-Rieger, PhD

Prednáška doktorky Wong-Rieger bola zameraná na základný prehľad patientskej advokácie – čo to je, kto to robí, čo sa tým dá dosiahnuť atď. Dôraz kládla na jasnú predstavu a zadefinovanie si toho, čo chce patientsky advokát dosiahnuť, potom hľadanie prostriedkov ako to dosiahnuť (napr. za kým ísť, koho požiadať o pomoc – aby išlo o autoritu, ktorá má vplyv na riešenie našej situácie), voľbu vhodných prostriedkov, využitie príbehov pacientov ako konkrétnych prípadov, pretože pacient najlepšie vie, ako mu je s ochorením apod. Podporuje patientske organizácie, ktoré na poli advokácie môžu dokázať viac ako jednotlivci.

Otázky & Odpovede – Rafat Abonour, MD

V cykle otázok a odpovedí o aktuálnom dianí v liečbe MM sa rozprávalo o dostupnosti klinických štúdií a ich vplyve na život pacientov, o dostupnosti liečby a spôsoboch ako ju zlepšovať, o synchronizácii vývoja liečby v rámci farmafiriem, o potenciále úplného vyliečenia MM, o včasnej diagnostike (napr. kanadská patientska organizácia distribuuje vlastnú brožúru „Could it be Myeloma?“ všeobecným lekárom).

Dr. Abonour veľmi zanieťene vyzýva na zamerania na pacienta, nie len na liečbu a hovorí: „Neličím myelóm, liečim pacienta s myelómom. Keď sa pacientov nepýtame na kvalitu života, neposkytujeme im dobrú starostlivosť.“

Workshop – Ako zlepšiť legitímnosť a silu hlasu pacienta

Ako chceme, aby vyzeral náš pacient:

- informovaný, bez zbytočných strachov, s nádejou a pocitom kompetencie vo svojej situácii
- skutočné a úprimné príbehy, ale nie zasahovanie do intimity
- znalosť / informovanosť v oblasti liečby
- schopnosť pýtať sa / pýtať si, čo mu patrí
- podporovaný tými, ktorí sa o pacienta starajú (rodina, ale aj inštitúcie)
- pacient, ktorý motivuje aj ďalších pacientov
- atď. (prispôbiť podľa situácie)

Bariéry:

- bias – systém, vplyv ďalších ľudí
- zdravotný stav pacientov
- prístup k správnym informáciám (vyhnúť sa vplyvu internetu a pod.)
- atď. (prispôbiť podľa situácie)

Riešenia:

- zapájanie pacientov – prednášky, cvičenia a pod.
- silné príbehy pacientov, ktorí sú ochotní ich zverejniť (médiá, sociálne siete)
- angažovanie autorít, ktoré majú vplyv na riešenie problematiky
- angažovanie odborníkov na vybudovanie spojenia medzi pacientmi a lekármi a rovnako aj smerom k širokej verejnosti
- atď. (prispôbiť podľa situácie)

Ako sa robí patientska advokácia - Durhane Wong-Rieger, PhD

Prezentácia poskytla prehľad najzásadnejších krokov pri patientskej advokácii:

- informácie – je treba mať dostatok informácií a zabezpečiť, aby ich mali všetky zúčastnené strany (pacient, zdravotnícky personál, médiá, politické authority atď)
- stanovanie cieľa – je treba vedieť, čo chceme dosiahnuť a ponúknuť riešenie, ktoré by z našej strany bolo vhodné; treba mať tiež čo najkonkrétnejšie požiadavky
- je potrebné sa s požiadavkami obrátiť na autoritu, ktorá reálne môže priniesť zmenu; v prípade odmietnutia sa treba pýtať na dôvody, prečo to nie je možné
- v prípade nezájmu je možné riešiť danú záležitosť aj verejne, napr. argumentáciou, mediálnou kampaňou a pod.

Čo robiť, keď nové spôsoby liečby nie sú dostupné – Yelak Biru

Diskusia formou rekapitulácie workshopu z predchádzajúceho dňa sa zaoberala porovnávaním originálnych, generických a biosimilárnych liekov, ich výhodami a nevýhodami, dostupnosťou a bezpečnosťou. Padla tiež výzva na vytvorenie zoznamu generických a biosimilárnych liekov, ktorých použitie je bezpečné.

Smerovanie klinických štúdií – Jack Aiello

Diskusia formou rekapitulácie workshopu z predchádzajúceho dňa sa zaoberala kvalitou života ako nevyhnutnou súčasťou budúcnosti klinických štúdií, nakoľko sa do popredia dostáva aj otázka, ako sa pacient počas liečby a po nej cíti, nie len to, nakoľko liečba medicínsky pomáha. Témou tiež bolo, ako sa pacienti môže dozvedieť a zapojiť do klinických štúdií (spolu s lekármi by mala túto úlohu zastávať aj patientska organizácia). Rovnako sa riešila otázka randomizovaných štúdií, účasť v ktorých je pre mnohých pacientov frustrujúca.

PREZENTÁCIA VYBRANÝCH PACIENTSKÝCH ORGANIZÁCIÍ

Korean Blood Cancer Association (KBCA) - Chun Huan Lee

S asociáciou spolupracuje viac ako 200 dobrovoľníkov (lekári, sestry, sociálni pracovníci, rodiny pacientov). Štyrikrát ročne sa stretávajú na edukačných seminároch, pravidelne sa zúčastňujú divadelných predstavení, 10 pacientov mesačne má hradený víkendový relaxačný pobyt, beží 11 programov na udržanie mentálneho zdravia – muzikoterapia, aromaterapia, arteterapia atď.

AF3M France – Jelle Palsma

Okrem tradičných programov sa prezentácia zaoberala najmä zmenami vo vedení spoločnosti vo Francúzku.

Fundación de Leucemia y Linfoma – Yolima Méndez Camacho

Spoločnosť v Kolumbii nemá možnosti a ani dostatok argumentov na prácu pre pacientov s MM, preto sa robil výskum zameraný na mnohé aspekty života pacientov, či už fyzické, psychické, spoločenské, materiálne. Na otázky odpovedali pacienti, ich blízki, lekári, ďalší personál buď telefonicky, alebo osobne, výsledky boli prezentované v prednáške.

Myeloma Canada – Aldo del Col

V novinkách uviedla kanadská spoločnosť, že za posledný rok sa intenzívnejšie začali starať o sociálne siete, zlepšili webovú stránku a kampane, napr. každý mesiac je zameraný na niektorý aspekt ochorenia a výraznú kampaň okolo neho.

IMF Latin America – Christine Battistini

V Latinskej Amerike sa rozvíja starostlivosť o myelómových pacientov pomaly, ale veľmi cieľavedomo, na stretnutiach sa zúčastňuje aj 400-500 pacientov, prezentujú svoju kampaň Improving lives – Finding the Cure.

SUSIE NOVIS DURIE GRANT

Prezidentka spoločnosti každoročne udeľuje grant vybraným členským organizáciám na vybrané projekty.
Minuloroční víťazi:

Armenian Hematology Association – Yervand K. Hakobyan, MD, PhD – zakladanie organizácie pre MM pacientov

Mijelom CRO – Mira Armour – pomoc pacientom v Bosne a Hercegovine, ktorí nemajú ani medicínsku podporu

Paraguay Fundación Unidos Contra el Cáncer – TBD – rozvoj materiálov o MM

Susie Novis Durie Grant 2017:

Fundacion Argentina de Mieloma / Argentína

Myelom – und Lymphomhelfesterreich / Rakúsko

Myeloma Euronet Romania / Rumunsko