

Latvijas Onkoloģijas pacientu organizāciju apvienība “Onkoalianse”

Adrese: Ūnijas ielā 15a, Rīgā

E-pasts: onkoalianse@inbox.lv

Kongresā “Par vienlīdzību vēža uzveikšanā” pārstāvētās

CAE Onkoloģijas pacientu organizācijas

Eiropas Komisijai
Eiropas Parlamentam
ES dalībvalstu veselības ministriem
ES dalībvalstu plašsaziņas līdzekļiem

2022. gada 5. aprīlī, Rīgā

Atklātā vēstule. Rīgas kongress: 10 soļi nevienlīdzības mazināšanai vēža aprūpē

2022. gada 18.-19. martā Latvijā, Rīgā notika onkoloģijas jomā īpašs pasākums – Eiropas onkoloģisko pacientu organizāciju kongress “Par vienlīdzību vēža uzveikšanā”. To organizēja Latvijas Onkoloģijas pacientu organizāciju apvienība “Onkoalianse” sadarbībā ar Eiropas Parlamenta (EP) Īpašo komiteju vēža uzveikšanai, iesaistot Centrāleiropā un Austrumeiropā (CAE) vadošās pacientu interešu aizstāvības organizācijas no Rumānijas, Grieķijas, Igaunijas, Lietuvas, Čehijas, Polijas, Bulgārijas, Slovākijas, Slovēnijas, Horvātijas, Ungārijas, Grieķijas, mācībspēkus, ārstus, politiķus, valdību un EP pārstāvjus.

Kongresa dalībnieki ir vienprātis, ka EP rezolūcijas “Par Eiropas spēju stiprināšanu cīņai pret vēzi — ceļā uz visaptverošu un koordinētu stratēģiju”, kā arī Eiropas Vēža uzveikšanas plāna principu iedzīvināšana ir kritiski svarīga un iekļaujama visu Centrāleiropas un Austrumeiropas valstu nacionālajās onkoloģijas vadlīnijās (plānos).

Lai nevienlīdzības mazināšana onkoloģiskajā aprūpē kļūtu par patiesu Eiropas prioritāti, Rīgas vēža pacientu organizāciju kongresa dalībnieki aicina īstenot desmit soļus vēža nevienlīdzības uzveikšanai.

- 1. Skaidri plāni un atbilstošs finansējums.** Visu ES dalībvalstu nacionālo valdību līmenī izstrādāt Vēža uzveikšanas plānus saskaņā ar EP rekomendācijām un nodrošināt atbilstošu ilgtermiņa finansējumu to īstenošanai. Plāniem jānodrošina vēža pacientiem svarīgākais – kvalitatīvas dzīvildzes pagarināšana, recidīvu profilakse un ilgstoša remisija, kur iespējams – izārstēšana.
- 2. Vēža nevienlīdzības reģistra pilnveide un uzraudzība.** Līdz 2024. gadam nodrošināt, lai līdz ar Nacionālā vēža reģistra izveidi katrā ES dalībvalstī tiktu īstenota arī vēža nevienlīdzības reģistra pilnveide Eiropas un katras dalībvalsts līmenī, panākot precīzu tendenču un atšķirību uzskaiti un analīzi. Iesaistot pacientu organizācijas, veidot uzraudzības komisijas, kas pārrauga Vēža uzveikšanas plānu ieviešanu un, izmantojot reģistru datus, kontrolē vēža nevienlīdzības mazināšanas progresu un finansējuma racionālu izlietojumu.
- 3. Vienlīdzīga piekļuve diagnostikai, ārstēšanai un jaunākajām tehnoloģijām.** Panākt, ka visas ES dalībvalstis maksimāli ātri izveido zāļu kompensācijas modeļus un skaidrus, publiski pieejamus pacientu ‘koridorus’, konsekventi ievērojot un regulāri atjaunojot

profesionālo ārstu asociāciju izstrādātās ES onkoloģisko pacientu skrīninga, agrīnās diagnostikas un inovatīvās ārstniecības vadlīnijās.

4. **Vienlīdzība medikamentu pieejamībā.** Visās ES dalībvalstīs nodrošināt vienlīdzīgas un savlaicīgas iespējas onkoloģijas medikamentu, t.sk., jaunākās paaudzes zāļu un personalizētās terapijas, pieejamībā. Dalībvalstīs panākt gan līdzvērtīgu kompensējamo onkoloģisko zāļu (molekulu) skaitu, gan saprātīgu laiku no reģistrācijas līdz kompensācijai, gan atbilstošu budžetu.
5. **Atvieglota pieeja pārrobežu veselības aprūpei.** Pilnveidot ES kvalitātes standartus vēža aprūpes vadībā un uzraudzībā, atvieglojot pacientu pārrobežu piekļuvi vēža speciālistiem un multidisciplinārām speciālistu komandām, inovācijām un dalībai klīniskajos pētījumos visās ES dalībvalstīs, kā arī izmantojot veselības aprūpes robotikā specializējušos Digitālo Inovācijas centru sniegtās pārrobežu sadarbības.
6. **Vēža ārstēšanas izcilības centrs katrā dalībvalstī.** Eiropas Komisijai veicināt nacionālo vēža ārstēšanas izcilības centru izveidi un akreditāciju katrā ES dalībvalstī atbilstoši EK norādījumiem, kā arī nodrošināt finansiālu atbalstu vismaz viena centra izveidei un attīstībai katrā dalībvalstī.
7. **Onkoloģijas speciālistu koordinēta apmācība.** Nodrošināt ES līmenī koordinētas un atbalstītas nacionālo onkoloģijas speciālistu (ķirurgu, ķīmijterapietu, staru terapijas un radioloģijas speciālistu utt.) un arī multidisciplināro komandu pārstāvju apmācību un stažēšanās, tālākizglītības, pieredzes un zināšanu pārneses, kā arī informācijas un datu apmaiņas iespējas. Sekmēt pārrobežu sadarbību un efektīvu Eiropas references tīklu izmantojumu pacientu diagnostikā un ārstēšanā.
8. **Vienota vēža aprūpes politika visā ES.** Iniciēt diskusiju par onkoloģisko pacientu vienotu vispārēju veselības aprūpi – vienotas politikas ieviešanu ES dalībvalstīs, kas novērstu pazemojošo nevienlīdzību vēža aprūpē, samazinātu tās neefektivitāti, uzlabotu pacientu veselības iznākumus un prognozes un vienlaikus nodrošinātu augsti kvalitatīvas vēža aprūpes finansiālo ilgtspēju.
9. **Īpašs atbalsts vēža pacientiem globālo krīžu situācijās.** Apzinoties Ukrainas kara izraisīto postu, aicinām EK, neraugoties uz globālo krīzi, aktīvi turpināt aizsākto vēža pacientu aprūpes uzlabošanu visā ES un sniegt īpašu atbalstu gan Ukrainas vēža pacientiem, gan ES vēža pacientiem ikvienā krīzes situācijā kā, piemēram, Covid-19 pandēmija u.c.
10. **“Nē” korupcijai un slēptām interesēm.** Gan ES, gan dalībvalstu līmenī pievērst īpašu uzmanību slēptu interešu un korupcijas jautājumiem, kas vājina veselības aprūpes sistēmas un apdraud pacientu dzīvību.

Mēs sagaidām, ka ES institūcijas arī turpmāk savā dienas kārtībā ieklaus vēža aprūpes nevienlīdzības jautājumus un īstenos pasākumus, kas spēj to mazināt ES līmenī.

No Centrāleiropas un Austrumeiropas nacionālo valstu valdībām sagaidām konsekventu rīcību onkoloģiskās aprūpes uzlabošanā, nodrošinot tādu pacientu vajadzībām atbilstošu finansējumu, kas ir līdzvērtīgs tam, ko šim mērķim atvēl Rietumeiropas valstis. Uzskatām, ka onkoloģisko pacientu aprūpes neatņemama sastāvdaļa ir valsts un pacientu dialogs, kas vērsts uz veselības aprūpes pieejamības un kvalitātes nemitīgu pilnveidi un attīstību, vēža pacientu labbūtības un dzīves kvalitātes uzlabošanu.

Ar cieņu,

Kongresa “Par vienlīdzību vēža uzveikšanā” dalībnieki:

1. Robert Greene, HungerNdThirst Foundation, The Netherlands
2. Lama Sharara, Fondation A.R.C.A.D, Aide et Recherche en CAncérologie Digestive, France
3. Tunde Koltai, Hungarian Alliance of Patient Organizations, Hungary
4. Beate Bartès Vivre sans Thyroïde, France
5. Maie Egipt, Estonian Cancer Society, Estonia
6. Ēriks Mikelsteins, Different Generations for Life, Latvia
7. Gertrude Buttigieg, Malta Health Network, Malta
8. André Deschamps, Europa Uomo, Belgium
9. Rachel Giles, International Kidney Cancer Coalition (IKCC), The Netherlands
10. Neringa Čiakienė, Lithuanian Cancer Patient Coalition/POLA, Lithuania
11. Balázs Rozványi, Magyar Rákellenes Liga - Hungarian League Against Cancer, Hungary
12. Marius Geanta, Centre for Innovation in Medicine, Romania
13. Katarzyna Gulczyńska, Fundacja 'Pokonaj Raka', Poland
14. Agota Ruzsa, Firebird foundation for the Quality of Life, Hungary
15. Csaba László Dégi, APSCO | Asociația Pentru Servicii și Comunicare în Oncologie, Romania
16. Stefan Tambuev, Bulgarian association of patients with respiratory failure and lung transplantation, Bulgaria
17. Natalia Maeva, Bulgarian society of the patients with pulmonary hypertension, Bulgaria
18. Paulius Rakštys, Lithuanian Prostat cancer association, Lithuania
19. Kairi Jets, Estonian Leukaemia and Lymphoma Patients' Society, Estonia
20. Valentīna Garkule, Latvia
21. Valērija Grakova, Latvia
22. Evita Bergmane, Latvia
23. Iuliia Shkaraput, biedrība "Par Dzīvot", Latvija
24. Zoltan Kalo, Recovering Together Association (Gyógyulj Velünk Egyesület), Hungary
25. Marina Burova, Soli priekšā melanomai, Latvia
26. Piotr Rutkowski, Maria Skłodowska-Curie National Research Institute of Oncology, Warszawa, Poland
27. Ausra Bruziene, National Breast Disease Association, Lithuania
28. Giuseppe Curigliano, ESMO, Italy
29. Kathy Oliver, International Brain Tumour Alliance (IBTA), United Kingdom
30. Piotr Błaszkiwicz, Ogólnokrajowe Stowarzyszenie Pomocy Chorym Na Przewlekłą Białaczkę Szpikową, Polska
31. Agnieszka Sakowicz, Stowarzyszenie Eurydyki, Poland
32. Menia Koukougiani, NGO “KARKINAKI” AWARENESS FOR CHILDHOOD AND ADOLESCENT CANCER, GREECE
33. Kristina Modic, Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Slovenia
34. Ilva Banka-Okorie, Latvia

35. Sondra Zalupe, Soli priekšā melanomai, Latvia
36. Rita Krinberga, Latvija
37. Krzysztof Żbikowski, Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu, Polska
38. Stanimir Hasardzhiev, National Patients' Organisation, Bulgaria
39. Rigonda Kalna, Latvia
40. Manana Chubinidze, International support fund for children suffering from Leukemia, Georgia
41. Zinta Uskale, Pink Train Foundation, Latvia
42. Joanna Fraczkak-Kazana, Alivia Cancer Foundation, Poland
43. Laima Ķimse, Latvia
44. Linda Brokāne, Latvia
45. Santa Ķauķe, Latvia
46. Inara Tolocko, Latvia
47. Antalné Herczeg, Magyarország
48. Zdenek Kurka, 1/AMS - Cancer Prostate group, 2/HOP - Cancer Patients Voice, Czech Republic
49. Jana Parfjonova, Latvia
50. Tadeusz Włodarczyk, GLADIATOR Association of Men with Prostate Diseases, Poland
51. Irīna Januma, Society VITA, Latvia
52. Aleksandra Rudnica STOWARZYSZENIE na Rzecz Walki z CHOROBIAMI NOWOTWOROWYMI "SANITAS", Poland
53. Iva Kirac, IGET, Croatia
54. Edit Báródi, Bridge of Health Alliance, Against Breast Cancer/Egészség Hídja Összefogás a Mellrák Ellen, Hungary
55. Barbara Leonardi, FUNDACJA CARITA, Poland
56. Olga Valcina, OncoAlliance, Soli priekšā melanomai, Latvia
57. Helmutš Bēķis, Foundation Movember Latvija, Latvia
58. Arta Lāce, Latvian Association of Oncology Patient Organizations "OncoAlliance", Latvia
59. Agris Pirags, Latvia
60. Barbara Budner, Poland
61. Kristīne Ļacka, Latvia
62. Andrejs Strautiņš, Latvia
63. Ginta Kazoka, Society VITA, Latvia
64. Lidia Zielinska, Poland
65. Maris Skromanis, Latvia
66. Sandra Svara, Latvia
67. Endija Atava-Čudare, Latvia
68. Koppány Györgyi, Hungary
69. Ilze Vēza, Latvia
70. Anjeza Kaleci, Albania
71. Rauls Vēliņš, Latvia
72. Margarita Dimitrova, Association "Future for our children", Bulgaria
73. Pirinka Petrova, Bulgarian Lymphoma Association, Bulgaria
74. Svetlan Petrov, Bulgarian Lymphoma Association, Bulgaria
75. Anatolijs Danilāns, Latvia
76. Zane Ozoliņa, Latvia
77. Svetlana Makarova, Latvia

78. Violets Pirana, Renesansa, Kosovo
79. Solvita Lietuviete, Latvia
80. Laura Breidaka, Melanoma Patient Support Association "Step ahead of Melanoma", Latvia
81. Uldis Vesers, EuropaColon-Latvija, Latvia
82. Jonas Edström, Sweden
83. Jana Pelouchova, Diagnoza leukemie, z.s., Czech Republic
84. Santa Bičkoviča-Vavžika, Latvia
85. Edīte Vītola, Latvia
86. John Stewart, Nätverket mot cancer, Sweden
87. Maude Andersson, The Gynaecological Cancer Patients Coalition in Värmland, Sweden, as well as The European Cancer Patient Coalition, Brussels, Sweden
88. Charlotte Bygdemo Toytziaridis, Tarm- uro- och stomiförbundet ILCO, Sweden
89. Bettina Ryll, Melanoma Patient Network Europe, Sweden
90. Natacha Bolanos, Lymphoma Coalition, Spain
91. Nick York, CLL Advocates Network
92. Anete Purvīce, Latvia
93. Sanda Cielēna, Latvia
94. Sigita Hasnere, Latvia
95. Ilze Ērgle-Vanaga, Latvia
96. Giuseppe Curigliano, Italy
97. Siiri Rannama, MTÜ Saaremaa Vähiühing, Estonia
98. Michael Baguzin, Latvia
99. Marine Gorgidze, Georgia
100. Petya Balikova, Bulgaria
101. Sonata Jarmalaite, Lithuania
102. Eva Backman, Cancerföreningen PALEMA, Sweden
103. Alina Pulcer, Stowarzyszenie Kobiet z Problemami Onkologiczno-Ginekologicznymi "Magnolia", Poland
104. Natacha Vaz Liti, Associação Melanoma Portugal, Portugal
105. Nicolas Philippou, The Cyprus Association of Cancer Patients and Friends, Cyprus
106. Dārta Pūpola, Latvia