

✘ Szymon Chrostowski, 2014-09-29 15:09

# ESMO 2014 – Pacjencie, znaj swoje miejsce

✘

Przykładem krzywdzącego zastosowania regulacji prawnych jest aktualna sytuacja podczas Europejskiego Kongresu Onkologicznego. Prawna troska o pacjentów, aby nie byli oni poddawani indoktrynacji ze strony przemysłu farmaceutycznego promującego swe wyroby, w tym przypadku okazuje się być jawnym anachronizmem i działa na szkodę najbardziej zainteresowanych – czyli nas, pacjentów.

Od 26 września 2014 trwa w Madrycie największe, doroczne, europejskie wydarzenie w dziedzinie onkologii – Europejski Kongres Onkologii ESMO 2014. Na Kongres, jak co roku, przybywają naukowcy, lekarze, przedstawiciele firm farmaceutycznych, eksperci wielu dziedzin związanych z onkologią: prawnicy, psychologowie, ekonomiści ochrony zdrowia, a także – reprezentanci pacjentów – przedstawiciele wielu onkologicznych organizacji pacjenckich z całej Europy.

Reprezentanci pacjentów, zwani inaczej adwokatami pacjentów, to w większości przypadków osoby, które same były chore, a po zakończeniu leczenia zdecydowały się pomagać innym pacjentom. De facto, ze względu na swoje wieloletnie doświadczenie, są oni specjalistami z dziedziny ochrony zdrowia, przez co stanowią nieocenione źródło informacji na temat najnowszych doniesień medycznych. Źródłem tych informacji są przede wszystkim konferencje naukowe i sympozja branżowe, podczas których reprezentanci pacjentów mają możliwość spotkania i bezpośrednio wymiany opinii z naukowcami, lekarzami i światowej renomy specjalistami ze wszelkich dziedzin ochrony zdrowia. W naszym wspólnym interesie leży, aby dostęp do tych źródeł informacji był jak najszerszy, dzięki czemu nasi reprezentanci mogą w sposób skuteczny zdobywać niezbędną wiedzę; wiedzę, która niesie ze sobą innowacje, rozwój i postęp w tak ważnej dziedzinie, jaką jest dla nas onkologia. Adwokaci pacjentów nie tylko zdobywają wiedzę, ale wchodząc w skład różnych ciał doradczych (komisji eksperckich, gremiów doradczych) reprezentują nasze, pacjentów stanowisko w kwestiach całego systemu ochrony zdrowia, od leków, przez procedury badawcze, do obowiązującej legislacji włącznie, zarówno na poziomie europejskim, jak i krajowym. Tylko dzięki bezpośredniemu i czynnemu udziałowi pacjentów i ich reprezentantów w kształtowaniu systemu ochrony zdrowia, jesteśmy w stanie osiągnąć wspólny cel: skuteczne terapie dla wszystkich pacjentów onkologicznych.

Chociaż hasłowo sytuacja wygląda całkiem nieźle, a nawet dobrze, rzeczywistość daleka jest od ideału. Skrajnym przykładem krzywdzącego zastosowania regulacji prawnych jest aktualna sytuacja podczas Europejskiego Kongresu Onkologicznego ESMO 2014 w Madrycie. **Przepisy zabraniają dostępu pacjentów do niektórych części wystawienniczych Kongresu.** Ogromnie ważnych części, bo **bezpośrednio związanych z wystawą nowych leków, nowych technologii medycznych.** Prawna troska o pacjentów, aby nie byli oni poddawani indoktrynacji ze strony przemysłu farmaceutycznego promującego swe wyroby, w tym przypadku okazuje się być jawnym anachronizmem i działa na szkodę najbardziej zainteresowanych – czyli nas, pacjentów.

Odcięcie od tak ważnego źródła informacji jest niekonstruktywne, pozbawione znamion szeroko pojętej współpracy na linii lekarze – pacjenci – przemysł farmaceutyczny, bez której dalszy postęp w onkologii wydaje się być pobożnym życzeniem. **Ci sami reprezentanci pacjentów** – którzy prawnie wymagają ochrony przed wpływem materiałów promujących nowe leki – **dyskutują protokoły badań klinicznych i zasiadają w komisjach doradczych, powoływanych wówczas, gdy te**

**same leki są w fazie rozwojowej.** Leki mają służyć pacjentom. I tylko pacjenci mogą powiedzieć, czy zastosowane leczenie i leki spełniają ich oczekiwania. Szczególnie w obecnych czasach, kiedy przełomowe odkrycia stają w obliczu konieczności cięć budżetowych, ignorowanie wymagań pacjentów jest stratą środków, której nie możemy tolerować jako członkowie społeczeństwa.

Reprezentanci pacjentów, uczestnicząc w kongresach naukowych, są niezwykle zmotywowanymi osobami, które poświęcają ogromną ilość swojego czasu (najczęściej wolontaryjnie), aby zdobyć wiedzę, edukując się z ogromnego zakresu przedmiotowego, jakimi są ochrona zdrowia i onkologia. Edukując samych siebie, są w stanie tą wiedzę przekazywać innym osobom i w ten sposób pomagać innym.

Wiedza pacjentów na temat ich własnego leczenia i ich stanu zdrowia odgrywa często decydującą rolę w terapii. A wiedza na temat nowych metod leczenia, nowych, innowacyjnych leków, jaką mogą zdobyć pacjenci poprzez swoich reprezentantów uczestniczących w naukowych konferencjach onkologicznych, nie może być traktowana jako zagrożenie dla jakiegokolwiek społeczności: naukowej, lekarskiej czy pacjentów. To od wiedzy i czujności pacjentów zaczyna się postęp we współczesnej onkologii.