



Filip Furman, 2018-05-09 21:08

Mira Armour:

Wspierajmy pacjentów w naszym regionie!

Organizacje pacjenckie z krajów jednego regionu borykają się z podobnymi trudnościami. Z tego powodu współpraca staje się konieczna. Polacy są tu szczególnie dobrymi partnerami - mówi Mira Armour z chorwackiej organizacji MijelomCRO.

Filip Furman: Na początku chciałbym, żeby powiedziała nam pani dlaczego współpraca w obrębie regionu Europy Środkowej i Wschodniej jest tak ważna? W jaki sposób możemy dążyć do osiągnięcia lepszej współpracy pomiędzy krajami regionu oraz jak ważna jest ta współpraca na polu wymiany doświadczeń?

Mira Armour: Jest to bardzo ważne. Zwłaszcza w obszarze konkretnych chorób, szczególnie chorób rzadkich, jak, w moim wypadku, szpiczak. Potrzeby organizacji pacjenckich wynikają z potrzeb pacjentów - potrzebują oni zwłaszcza wiedzy o swojej chorobie i o leczeniu. Dlatego tak ważna jest współpraca w regionie, bowiem organizacje z krajów jednego regionu borykają się z podobnymi trudnościami. Z tego powodu współpraca staje się konieczna, jesteśmy bardzo zaangażowani, by prowadzić ją z ludźmi z innych krajów. Polacy są szczególnie dobrymi partnerami do współpracy. Byłam już wcześniej w Polsce na kongresie organizowanym przez Caritas, gdzie mogliśmy usłyszeć bardzo wiele na temat, co dzieje się w Polsce i jakie są możliwe obszary współpracy.

F.F.: A w jaki sposób organizacje z różnych krajów dzielą się wiedzą pomiędzy sobą? Czy może nam pani powiedzieć więcej na temat konkretnych przykładów?

M.A.: Wymiana wiedzy odbywa się wieloma drogami. Może to być poprzez organizacje na szczeblu europejskim lub globalnym. W przypadku szpiczaka mamy organizację parasolową - Myeloma Patient Europe, która stanowi ogólnoeuropejską sieć organizacji pacjenckich zajmujących się szpiczakiem. Mamy również organizację światową - Global Myeloma Action Network. Spotykamy się w jednym miejscu, co pozwala nam na pogłębione rozmowy, wyciągnięcie wniosków z dobrych przykładów i trudności. To, czego każdy chce się dowiedzieć, to odpowiedzieć na pytanie: „czy istnieje gdzieś lepsze leczenie?”, „czy może w waszym kraju?”. Dlatego edukacji i wymiana doświadczeń jest bardzo ważna, bo dopóki nie wiesz jak wygląda dobre leczenie w obszarze twojej choroby, nie wiesz o co powinieneś walczyć. Więc potrzebujemy się uczyć, najlepiej od innych osób w podobnej sytuacji.

F.F.: Rozumiem. Teraz chciałbym zapytać w jaki sposób liderzy organizacji pacjenckich zdobywają wiedzę? Czy występują jakieś wspólne wzorce, na jakich źródłach się opierają? Co postrzega pani jako największe wyzwanie na tym polu?

M.A.: Liderzy organizacji na szczeblu krajowym z reguły uczą się z potrzeby. W naszym regionie większość organizacji jest prowadzona przez pacjentów lub rodziny pacjentów. W Europie Zachodniej organizacje te są bardziej profesjonalizowane, mają po 25 stałych pracowników lub więcej - to kompletnie inny świat. We wszystkich przypadkach wiedza pochodzi od spotkań z lekarzami, ważna jest więc również współpraca z zawodowymi stowarzyszeniami lekarzy. W Chorwacji bardzo dobrze współpracuje nam się z Hematologist

Cooperative Association. Organizujemy wspólne spotkania, gdzie pacjenci mogą opowiedzieć o swojej chorobie, dowiedzieć się wszystkiego na temat najnowszych metod leczenia, również dlaczego do tych najnowszych metod leczenia nie ma dostępu. Następnie zastanawiamy się jak rozmawiać z decydentami, z ludźmi, podejmującymi decyzję o dostępie do leczenia - w ostatecznym rachunku jedynie to się liczy. Czy potrafisz zapewnić pacjentowi wsparcie, w sytuacji, kiedy potrzebuje leczenia i w swoim kraju nie może go otrzymać, to jest najtrudniejsze. Na tym polega praca mojej organizacji. Wspieramy pacjentów w naszym regionie, zwłaszcza w Bośni widać jak trudno jest otrzymać leczenie i dlaczego istnieje opóźnienie w dostępie do najnowszego leczenia w kraju, jestem pewna, że te powody są w Polsce podobne.

Partner główny



Sponsorzy

