

MEMORANDUM

PLATFORMY NEZÁVISLÝCH NEZISKOVÝCH ORGANIZACÍ VĚNUJÍCÍCH SE POTŘEBÁM PACIENTEK S METASTAZUJÍCÍM ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM PRSU

Současné možnosti moderní onkologické léčby, šíření povědomí o prevenci i včasná diagnostika přispěly k tomu, že mnoho žen s diagnostikovanou rakovinou prsu v raném stádiu dosáhne na dlouhodobou remisi onemocnění či je lze dokonce považovat za vyléčené. Statistiky nám ale ukazují, že skoro 30 % žen se rakovina prsu vrátí, bohužel již v metastatickém (čtvrtém) stádiu. V roce 2017 bude, podle kvalifikovaných odhadů Národního onkologického registru, žít v ČR kolem 3370 žen s metastatickým onemocněním prsu. Přestože se jedná o onemocnění nevléčitelné, dochází díky novým možnostem léčby k prodlužování přežití u těchto žen, a na významu tedy nabývá i potřeba zajistit kvalitní život těchto patientek.

Toho jsou si vědomy patientské organizace, které jsou signatáři tohoto společného Memoranda pacientů. Nechceme dále přihlížet tomu, že jsou ženy s metastatickou rakovinou prsu „neviditelné“. Chceme pomoci těmto ženám, aby neprožívaly svůj život v obavách, aby měly k dispozici všechny potřebné informace z oblasti léčby, zdravotnictví a sociální sféry. Chceme je podpořit, aby mohly plnohodnotně fungovat jako manželky, matky, babičky i zaměstnankyně, aby mohly prožít svůj život co nejkvalitněji.

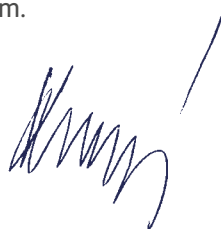
Toto Memorandum je vyjádřením našeho silného zájmu o ženy s metastatickou rakovinou prsu, vyjádřením našeho vnímání potřeby zlepšit podmínky zdravotní a sociální péče o ně, stejně jako apelem na všechny partnery v oblasti zdravotní a sociální politiky, kteří mohou rozhodovat o budoucnosti těchto žen. Přejeme si, aby zástupci státní správy a samosprávy, politické scény, zdravotních pojišťoven a dalších regulačních orgánů poznali a pochopili jejich potřeby a zejména, aby je podpořili v rámci svého každodenního rozhodování. Chápeme, že pokud mají být vytvořeny optimální podmínky pro co nejdelší a nejkvalitnější život žen s tímto vážným metastatickým onemocněním, je nutno postupovat ve vzájemné spolupráci a se společným cílem učinit z těchto žen stejný střed zájmu, jako byly po dlouhou dobu pouze ženy s ranými stádii rakoviny prsu.

Aliance žen s rakovinou prsu, o. p. s. (dále jen Aliance), jako zastřešující pacientská organizace, má zmocnění od své správní rady, stejně jako od pacientských organizací, které sdružuje, aby vystupovala v zájmu těchto organizací, ale i všech patientek s diagnózou metastatické rakoviny prsu. Hlavní principy, požadavky a zájmy pacientů jsou obsaženy v sedmi bodech tohoto Memoranda, díky kterému mohou patientky hovořit jedním hlasem. Těchto sedm bodů vzniklo na základě mnoha řízených diskuzí, workshopů a seminářů k tomuto tématu, stejně jako na základě průzkumu mezi českými patientkami:

1. Žádáme MZ ČR, aby navrhlo formálně zavést do legislativy ČR pravomoc pacientských organizací k zastupování a hájení práv pacientů, a to v legislativních i správních řízeních.
2. Žádáme MZ ČR, SÚKL a zdravotní pojišťovny, aby zajistily plnou dostupnost moderní léčby pro všechny metastatické patientky, stejně jako budoucí financování této léčby, a to na základě evropských a českých odborných doporučení.
3. Žádáme MZ ČR, zdravotní pojišťovny, MPSV ČR, zástupce státní správy a samosprávy, aby zajistili dostupnost zdravotních pomůcek a propojenost návazných zdravotních a sociálních služeb v průběhu dlouhodobé léčby metastatických patientek, včetně péče paliativní, a jejich úhradu z veřejného zdravotního pojištění.
4. Žádáme Českou onkologickou společnost ČLS JEP, aby pomohla patientkám řešit návaznost zdravotní péče mezi jednotlivými onkologickými pracovišti (KOC, menší okresní nemocnice a ambulantní onkologové).
5. Žádáme Českou onkologickou společnost ČLS JEP o zpracování a zveřejnění metodiky a postupu, který by ve prospěch patientek sjednotil praxi pro patientkou vyžádané posouzení zdravotního stavu a léčby dalším lékařem tzv. „second opinion“.
6. Platforma bude pokračovat v analyzování dat a důvodů nedostatku hrazené odborné psychologické podpory (krizová intervence i dlouhodobá podpůrná péče) pro metastatické patientky a jejich rodinné příslušníky.
7. Žádáme MPSV ČR o zajištění adekvátního sociálního zabezpečení (operativní posuzování žádostí o invalidní důchody, neomezené vycházky pro onkologické patientky) a podpory sociálních služeb pro metastatické patientky, včetně odstranění regionálních rozdílů při posuzování stupně invalidity.

Signující pacientské organizace se zavazují, že budou aktivně spolupracovat s výše uvedenými orgány na zpracování příslušných politik, strategií či metodik, stejně jako přispějí k dostupnosti prověřených odborných informací pro metastatické patientky a jejich rodinné příslušníky a budou se i nadále věnovat osvětě veřejnosti na téma potřeb patientek s metastatickým onemocněním.

V Praze dne 24. května 2017



Eva Knappová,
ředitelka Aliance žen s rakovinou prsu, o. p. s.



Mgr. Šárka Slavíková,
předsedkyně výkonné rady Amelie z. s.



Bc. Michaela Tůmová,
ředitelka Dialog Jesenius o. p. s.



Mgr. Petra Adámková,
ředitelka Onko Unie, o. p. s.



PhDr. Ivana Plechatá,
koordinátorka projektu