

# Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület

1023 Budapest, Ürömi u.56. • e-mail: [celterapia@gmail.com](mailto:celterapia@gmail.com)  
[www.celterapia.com](http://www.celterapia.com)

## The 9th Annual IEEPO összefoglaló Madrid, 2017

Egyetlen mondatban össze tudnánk foglalni az ott-töltött napokat.

Felemelő - mert olyan tapasztalat-megosztásban részesülhettünk, mely szellemileg és lelkileg felrázó -, egyedülálló - mert elsőként vehettünk részt arthritises érdekvédelmi magyar szervezetként -, és pótolhatatlan (mert személyesen is találkozhattunk a Roche Global elnöke-vezérigazgatójával (Severin Schwan), meghallgathattuk előadását és betekintést engedett a Roche működésébe, gondolatvilágába).

De, ne csak egy mondatban hadarjuk el ezt a csodálatos és eseménydús hetet, hanem részletekbe menően is! Hát, íme:

**1. nap: 2017. március 15. szerda**

**Vigyázz, kész, rajt indul az eddigi legnagyobb éves IEEPO találkozó!**

A legnagyobb IEEPO, ami valaha kezdődött, közel 300 résztvevővel, több mint 60 országból. 17 betegcsoport gyűlt össze Madridban a tapasztalatcserére ahol tanulhatnak egymástól, hogyan lehetne javítani a betegek életét szerte a világon "felerősítve a betegek hangjait".

Irm Gallmeier, Senior International Health Policy vezetője (Roche), megnyitja az ülést, és üdvözölt mindenkit. Ösztönzött minden jelenlévőt, hogy működjenek együtt továbbra is, helyezték az első helyre az együttműködést. Megjegyezte, hogy az IEEPO nagy lehetőséget jelent az együttműködésben, ahol kitűnően lehet tanulni és megosztani a technikáinkat annak érdekében, hogy a betegek, betegcsoportok hangja megerősödjön az egészségügyben világszerte.



## **"A világ változik - fontos, hogy alkalmazkodjunk!"**

A találkozó társelnöke, Mary Baker az ülésen azonnal kiemelte a változó világban az egészséget, annak hatásait az öregedő népességre, a precíziós gyógyszerek fontosságát, valamint a rengeteg új viták és az új terminológiák kialakulását. Szükséges, hogy a betegcsoportok helyet kapjanak ezekben a vitákban és képesek legyenek kihasználni a potenciális lehetőségeket. (Ebben Mi, a RECTE delegáltjai maximálisan egyetértettünk, támogattuk ezen felvetést, visszatekintve az elmúlt évkre, ahol a szubkután biológiai terápiás készítményekkel kapcsolatosan már lefolytattunk egy előremutató, hasonló vitát a hazai döntéshozókkal).

### **Miért nem hallatják hangjukat a betegszervezetek valamennyi egészségügyi döntésben?**

Mary Baker a megnyitójában az első ülésen elmondta, hogy ő dolgozott együtt döntéshozókkal, köztük John Bowis-al (az első felszólaló), hogy változások tapasztalhatók a betegek számára a Parkinson-kór gyógyításában.

John Bowis, egészségügyi politika tanácsadó, a korábbi egészségügyi miniszter az Egyesült Királyságban, szenvedélyesen beszélt, hogy azoknak az embereknek, akiknek szükségük van az ellátásra, vagy már használják azt, kell hogy partnerekkel rendelkezzenek saját egészségügyi döntéshozóik körében és szolgáltatásaik között. Azt is hangsúlyozta, hogy ha a kormányok nem fektetnek be az egészségügybe, ezzel létrehoznak egy nagyon nagy számlát a következő generáció számára. Ez egy hosszú távú befektetés, amely mindenki számára előnyös.

Arra a következtetésre jutott, hogy világossá és érthetővé kell tenni, az üzenetet a politikusok számára: "Egy világos megoldást kell kidolgozni, fókuszált módon".

### **Megnyitni az utat és egy új korszakot a betegek számára**

Mayra Galindo vezérigazgató Mexikóból, a rák elleni küzdelemről kifejtette, hogy számos országban, például Mexikóban, csak az orvosok és a hatóság adatai alapján hoznak döntéseket az egészségügyi ellátásról. (ismerős volt nekünk ez nagyon...) A betegek bizalma és felhatalmazása, hogy kifejezzék önmagukat, vagy megkérdőjelezzék ennek a hatóságnak a döntéseit, alacsony. Kiemelte, hogy nagyon sok beteg csoport csak kezdeti



lépéseit teszi és még nem értik érdekképviseleti munkát (evvel, mi maximálisan azonosulni tudunk Magyarországon, az itt „tapasztaltakat” ismerve).

Arra a következtetésre jutott: **"Kell, hogy folyamatosan oktassa és megerősítse ezeket a betegeket, és hogy segítsen nekik a változások előidézése érdekében."**

### **"Páciens központúság" ne csak retorika**

Túl gyakran a beteg hozza a projektjét - ami nem egyszer már megtörtént vele, Alistair Kent Hasbani igazgató Genetic Alliance UK jegyezte meg a felszólalásában, ismertette ezt a munkamenetet. Azt javasolta, mozgó hierarchikus egészségügyi környezetben előtérbe kell helyezni a partnerséget, amely felismerteti mindannyiunkkal az ingyenes készségeket és a betegek szakértőit a (saját) maguk számára. "Más érdekelteknek alkalmazkodniuk kell, és támogatást nyújtani a betegek számára, akik átfogják a hatásköröket amire még csak most van igazán szükség" mondta.

### **Cselekvésre!**

Kin Ping Tsang, alelnök, Hong Kong Patients Voices nyújtott perspektívát Ázsiából.

Ő adta a cselekvésre való felhívást, amely szerint: Kormányzati és ipari támogatásra van szükség (kell) betegcsoportok kapacitásépítésére és a beszélt "nyelv a politikai" tónusba kell helyezni, mégpedig:

- Több beteg vezetőt kell képezni! (ismételten, csak egyetérteni tudunk ezen gondolattal!)
- Több csere- és kommunikációs lehetőséget mint IEEPO, és hasonló regionális találkozókát kell szervezni!

Ezután, az ebédszünetet követően ún. TRACK-eken volt lehetőségünk részt venni (melyeket még a szervezési időszakban több hónappal a rendezvény előtt kellett leadnunk, a minket érdeklő TRACK-et).

### **TRACK 1: Health Policy**

**Az egészségügyi politika szerepe és az hogyan járulhat a betegcsoportok hasznára**



Az első ülésen bemutatott három szenvedélyes felszólaló, mindent megosztottak, hitüket és tapasztalataikat, hogy hogyan lehet a politika hatással a betegellátásra, majd egy Q&A (Kérdések és feleletek), a közönség panelen belül.

Cathy Scheepers, a Max Alapítvány, adott egy komplett áttekintést a hiányosságokról az egészségügyi rendszerről, ahol oly' sok ember él Afrikában. A beteg hangjának kell, hogy megágyazzon az érintettek számára, hogy viták felhasználásával megindulhasson a fejlődése a rendszerüknek.

Maria Gálvez Sierra, vezérigazgató, Patients Organisation Platform (Mexikó) meggyőzően bemutatta, hogyan működik együtt más szervezetekkel, megegyezéssel, közös célokkal és közös munkával haladnak előre, lehetővé téve a hatékony érdekképviseletet.

A harmadik felszólaló, Jane Barratt, International Federation on Ageing (Kanada), hangsúlyozta fontosságát, a célzott érdekképviseleti munkának. Ez azt jelenti, hogy egyértelműsíteni kell, hogy mit kell tenni, mit nem kell tenni, és mit már nem lehet megtenni.

### **Létrehozása a bizonyítékoknak**

Amanda Bok, vezérigazgató az Európai Hemofília Konzorcium (EHC), azt mutatta be, hogy az összegyűjtött adatok hogyan befolyásolják konkrét politikákat egy viszonylag rövid idő alatt. Marcelle Medeiros, Brazília, komplett előadást tartott arról, hogy a befektetési adatgyűjtés végül kézzelfogható eredményeket eredményezett a mellrákról és felkeltette a média figyelmét. Ez ekkor kapott figyelmet a politikai döntéshozók részéről, akik most nyitják meg kapuit a jogalkotási üléseknek. A betegek hangja eljutott hozzájuk, azt megértették.

Végül Liam Galvin, az EU-IPFF, bemutatta, hogy az adatok átalakítása bizonyíték formájában befolyásolja a politikai változásokat. A hatékony lobbizáshoz – adatok felhasználása mellett -személyes beteg történeteket kell és lehet alkalmazni (ezt mi szintén alkalmaztuk a minisztériumi egyeztetésünk során).

## **TRACK 2: K + F és a szabályozási folyamatok**

**A betegek többet akarnak mondani a klinikai vizsgálatok során megtervezzük**





Ennek a szekciónak a középpontjában a K + F és a szabályozás állt. Suredra Gokhale International Clinical Trial szabályozási menedzser és képességfejlesztési vezetője, átfogó áttekintést nyújtott a sok klinikai fejlesztés szakaszaiból. A nagysága a feladatnak nagyon világossá tette, hogy sok év kell ahhoz, hogy az új gyógyszerek a betegeket és a több tízezer embert (érintettet) elérje. A téma felkeltett egy élénk vitát a szobában (köztük minket is, mivel érintettek vagyunk a célzott terápiákban), hogy a betegeknek kell egy nagyobb szerephez való jutás a klinikai fejlesztésekben. A résztvevők rámutattak, hogy a beteg prioritások nem mindig egyeznek az ipar, a szabályozási és az orvosi érdekeltek által érzékelttel, így felerősítve a betegek „hangja” által megfogalmazott „klinikai vizsgálati terv” segíthet biztosítani hogy a gyógyszerek által kifejtettek valóban megfelelnek-e a betegek szükségleteinek. Suredra kiemelte a haladást, de azt is elismerte, hogy több együttműködésre van szükség - ez az oka a találkozónak, mint IEEPO – ami, annyira fontos.

### **A beteg részvétele az európai gyógyszer-szabályozásban növekszik lassan, de biztosan**

Következő előadónk David Haerry, aki beszélt a betegrészvételtől, valamint a kezelés értékeléséről az uniós szabályozásban, és ahogyan az EMA (European Medicines Agency) foglalkozik az összeférhetlenségről. David kiemelte, hogy a számos dokumentált esetek közötti kölcsönhatásokat az EMA és a betegek között nőtt *360%-ban az elmúlt 8 évben*. Ma, a beteg együttműködik az EMA-val, mint tanácsadók, igazgatósági tagok és a tudományos hívei - hogy csak néhányat említsünk. De beteg bemenetre EMA-ba "érett, jól strukturált és alapos", és egy erőteljes összeférhetlenségi politika van érvényben a pártatlanság biztosítása érdekében. (erről, ott és akkor hallottunk először!)

**"Mondd el és elfelejtem, tanítsd meg és én is emlékszem, képezz és megtanulom."**

**Benjamin Franklin.**

### **Gyűjtése a szükséges bizonyítékoknak, hogy támogassa a betegek „hangját”**

Ezután Françoise Rouault következett, az International Scientific Affairs Manager, AMF-Telethon, aki gyakorlati áttekintést mutatott be az alkalmazott módszerekről, amelyben a beteg adatait lehet gyűjteni, és a kérdéseket a nemzeti szabályozó utakat. Továbbá, kvalitatív adatokat lehet gyűjteni kis fókuszcsoportoktól, melyek segítségével panel beszélgetések, vagy 1-1 interjúk indíthatók/kezdeményezhetők. (Mennyiségi adatok Másrésztől igényel felmérés → a tervezés, amely elengedhetetlen.) Célszerű bevonni egy statisztikust a kezdetektől, hogy keretet adjunk a kérdésekre, amelyek hozama a határozott válasz. Ha már szilárd



következtetéseket kaptunk, a legjobb módja annak, hogy az adatok továbbítására és biztosításával tudományosan alátámasszuk ezeket. Françoise idézte mindezt életéből idevonatkozó sikertörténeteket a szervezetéből, milyen adatok segítettek, amik befolyásolják mind a K + F-t és a szabályozást Franciaországban.

### **A hatalom, a bizonyítékokon alapuló érdekképviselő**

**"Történetek egy nagyon hatékony eszköz, de ha lehet kiemelni anekdotákat és bizonyítékokat, akkor lehet igazán csak hatékony," mondta Jan Geissler alapítója és ügyvezető igazgatója, Patvocates**

Diagnosztizáltak rákot 15 évvel ezelőtt, Jan Geisslernél. Ekkortól vált beteg-szakértővé. Úgy véli, hogy betegszervezeteknek három feladata van: a) támogatni és tájékoztatni a betegeket, b) a politika befolyásolása, c) és fokozza/ösztönözteti a kutatást. (ekkor döbbsentem rá, mekkora a „bejáratlan út” még előttünk, Magyarországon -TG-)

Az utóbbi két szerep volt a hangsúlyos. Előadásában ahogy példázta, hogy tényeken alapuló érdekképviselő valóban változtatni tud a gyakorlatban. Hogy megosszunk csak egy példát, Jan beszélt egy felmérésről, amit ő végzett a közelmúltban többek között a CML betegek között, melyben azt mérték, hogy mekkora a ragaszkodás a kezelésükhöz. Míg az orvosi közösség nem látja ezt a prioritásnak - "(ez a rák) Természetesen az ők kezelésükre gyógyszert szednek "- Jan felmérése azt mutatja, hogy csak az egyharmada betegeknek a gyógyszereket javasolták. A felmérés az érintett 2546 betegnél, 79 országban. Az eredményeket ma - véletlenül - közzé kell tenni a tudományos folyóiratban, és nem kétséges, hogy egyre nagyobb a hatása a klinikai gyakorlatban.

### **Képességek erősítésére a „beteg hangja”**

### **Az utolsó ülés, a nap középpontjában a "rali támogatása"**

Az utolsó ülésen, délután hallottuk három felszólaló rendkívül eltérő háttérű beszédét arról, hogy - a Mary Baker szavaival - "rally csapatok", maximalizálják az összes útvonalat, hogy ez az új változás.



Elsőként volt Heather Allan vezérigazgatója a Lung Foundation Ausztrália, aki azt állította, hogy "politika nem csupán arról szól, hogy egy találkozó az egészségügyi miniszterrel, hanem a vezetési szemléletváltozás a szélesebb közösségen belül". Ausztráliában, mint sok más országban, van egy stigma, hogy a tüdőrákot az életmód okozta. Az adatok azt mutatják, hogy ez a terápiás döntésekre és a finanszírozás szintjére is hatással van, az áttétel arányára tekintet nélkül. "Stigma lett a kérdés", magyarázta Heather. Egy koncentrált kampány az alapja lassan, egy komplett szemléletformálásnak.

### **Megtalálni a „kapcsot”!**

Emilio de Benito, újságíró a spanyol napilap, az El País. Kiemelte a jelenlegi problémát: mi, betegcsoportok olyan témát akarunk mondani, amit az újságírók nem szeretnek hallani.

**"Szeretnék beszélni a kampányokról az újságban, de kell valami mást. Kell a hírek ", magyarázta Emilio.**

Újságcikkek támaszkodnak aktualitásokra, mint az új adatok és a változó dinamika kampányüzenetek ma már nem elegendőek. Emilio azt javasolta a betegcsoportoknak, hogy sokkal együttműködőbb megközelítés szükséges az újságírókkal, így együtt tudnak találni történeteket kölcsönös érdekeik segítésére.

**"Ha van egy kampányt, de nem tudja, hogy hogyan kell továbbítani, az hiábavaló lesz," Emilio állította.**

### **Összehívása minden játékosnak, az ökoszisztéma gyógyszerkutatás és szállítás**

Louis DeGennaro elnök-vezérigazgatója a Leukémiás & Lymphoma Society (LLS) hagyta ránk ezt a végső gondolatot: "Ahol betegszervezet van, az egy hihetetlen teljesítmény. A hatalmat jogosan hívja össze, az összes fizetett az ökoszisztéma felfedezése, a gyógyszerek szállítására." Louis az LLS-el hatalmas teljesítményt vitt véghez az utóbbi évek során az egészségügyi reformok területén, mégpedig, az USA-ban az LLS aktivistái és érintettjei segítségével összehívták a Kongresszust, ahol megoszthatták a történetüket.

**2. nap: 2017. március 16. csütörtök**



## A nagy nap kezdődik a Q & A Severin Schwan Úrral

90 perces Q&A (kérdéss – felelek). Severin Schwan a résztvevők számára kínált egy fantasztikus lehetőséget, hogy közvetlen kapcsolatot létesíthessünk a Roche vezérigazgatójával és kérdései lehetőség is biztosított. Severin áttekintést adott a Roche-ról és a jövőbeni az orvostudományokról, kiemelve, hogy milyen nagy dolgokat fog hozni egy új korszak az együttműködésben a betegek és az összes érdekelt felek között, a további fejlődéshez.

A kérdések az árak a terápiák körül alakult ki. Severin kifejtette, hogy a költségek a gyógyszereknek csak az egyik eleme a hozzáféréshez. Az infrastruktúrát is létre kell hozni a kezeléshez. Azonban, az árakat a Roche-nak sikerült biztosítani az ár szerinti megkülönböztetést, legalábbis ott, ahol ez lehetséges (például Európán kívül). Severin megjegyezte, hogy "pay-by-teljesítmény" és kockázatmegosztó fizetési rendszerek is egyre elterjedtebb a jövőben, amint az adatgyűjtés előrehaladt.

Az egyik résztvevő megkérdezte azt az óvatosabb megközelítést, hogy a K + F csökkentheti a költségeket. Válaszul, Severin magyarázta a munka természetét: **"igazi innováció nélkül nem lehetséges kockázat."** Azt dolgozta ki, hogy az árképzésen kell alapulnia a társadalom számára annak érdekében, hogy megfelelő értéket kaphassunk.

**Mary Baker, világos üzenet fogalmazott meg: "Az adatok annyira drágák. Az Ön tulajdonában vannak, és tudom, hogy néhányan fenntartásaik vannak megosztva, de ez a legsodálatosabb epidemiológiai felmérés a cég lehet, és együtt tudunk csinálni olyan jó munkát vele. "**

## Mit hoz a jövő onkológiai ellátás? Dietmar Berger: "Ez személyes lesz!"

Nyitóbeszédében, Dietmar Berger összpontosított a rák kezelésére/megosztására. Roche jövőképe és megvitatása a betegek szerepe, klinikai fejlesztés. Elmondta, hogy nagy adatmennyiség és a genom szekvenálás segít bennünket, hogy folyamatosan fejlődő élvonalbeli helyzetünk, személyre szabott terápiák, amelyek blokkolják a tumor növekedését és felvenni a szervezet immunrendszerét, hogy megöli a rákot.

**"Ez megismerhető univerzum. Vannak korlátozott számú gének, fehérjék és utak, és mi, egy ponton, képesek leszünk pontosan meghatározni, hogy mi folyik odabent a tumorban. "Dietmar mondta**





Dietmar optimista képet festett, hogy ez a "szép új világ fejlesztése", hangsúlyozva a beteg együttműködésen túl passzív klinikai vizsgálatban való részvételt. Felismerte, hogy mi az értelme az érdekelt felek szempontjából a terápiás eredmények közötti különbözőségeknek, és milyen értékes a beteg klinikai vizsgálati terv.

### **Minden együtt van: Erősítő a beteg hangja**

Az utolsó panelbeszélgetést a napon, négy felszólaló zárta, akik segítettek megszilárdítani a tanulságait az eseménynek, és hangsúlyozták a betegek részvételét az egészségügyi döntéshozatalban.

### **Irányítás, aktivizmus, segítségével közösségi tanácsadó testületek**

Berezky Tamás kommunikációs vezető, az európai AIDS Treatment Group (ETAG) áttekintést adott az ETAG ECAB (Európai Közösség tanácsadó testület), mint a fórum közötti kölcsönhatás HIV és az AIDS közösség, a gyógyszeripar számára. A felszólaló önkéntes, "óvatosan független". Lehetővé teszi a kiegyensúlyozott és tisztességes beteg bemenetet a kutatás és protokollok ezen területen.

### **Beletelik, míg egy közösség megemelni a betegek hangját**

Durhane Wong-Rieger, elnök-vezérigazgatója a kanadai Szervezet Ritka megbetegedés / Consumer Advocare Network, folytatta, hogy leírja az ideális beteg-keretet, amelynek alapja a partnerség (de mekkora szükség is lenne erre a szemléletre Magyarországon!). A sikeres partnerségnek sok formája van: hálózatok, koalíciók, szövetségek és még közös munka versenytársakkal. Mint IEEPO "első időmérő", ő is (el)ismeri a találkozón, amely elősegíti a partnerségcsere, hogy olyan létfontosságú képviselőt szempontjából, vezetéséhez.

### **Harc a beteg jogaiért**

Chih-Ling Yang, elnök, Taiwan Association of sick Organization (TAO) kifejtette, hogy a betegek jogai, lényegében az emberi jogok: amelyeknek a leg-lényegesebb mozaikszavai a következők: a jogot tudni, részt venni benne, és válassza ezt a tudást. Voltak kihívások, amik alapján teljesíteni/megvalósítani kellett ezeket a jogokat Tajvanon. Megmutatta a betegeknek, hogy hogyan jutnak saját orvosi feljegyzésekhez, amikhez csak a közelmúltban történt meg, 2006-ban. Kijelentette, "egyedül tehetetlenek vagyunk, együtt erősek vagyunk" és megmutatta hogyan, más érdekelt felekkel, a TAO sikeresen támogatja a betegek jogait. (a



RECTE pontosan ezen az úton indult el immáron már 3.-k éve!, hiába választ el bennünket több ezer km, a szemlélet ugyanaz.)

### **Három szó: "Bizonyíték ad bizalmat"**

Egy nagyon egyértelmű üzenet kristályosodott ki IEEPO-n idén Nirmala Bhoo-Pathy docens, (University of Malaya) megfogalmazásában: "Megtanulja a tényeket a statisztika"! Mint orvos és rákkutató, Nirmala részt vett számos nemzeti és regionális egészségügyi politika ülésen Délkelet-Ázsiában, ahova a betegeket még nem hívták. Robusztus generált adatokat 9500 betegen felszerelt betegcsoport, szerte Ázsiában vezetni politikai változásokat, amelyek valóban tükrözik a beteg igényeit.

Ezután kérdés – felelek rész következett.

**Végül, hogy jöjjön holnap, mert egy nap a betegség-specifikus kiegészítő ülések következnek!**

**Az első kiegészítő ma reggel történt, és az alábbiakban egy kóstoló a korai emlőrákról, csatlakozva a reggeli találkozóhoz:**

**"Amikor a beteg az első, mi minden sikerül!"**

Ez volt az üzenete által megosztott Jenna Glazer - egy 12 éves mellrák túlélő, szószólója és tanácsadó - egy reggeli szimpóziumnak, hogy az összegyűjtött 37 mellrák betegszervezet küldöttei a világ minden tájáról, hogy megvitassák a kielégítetlen szükséglet HER2-pozitív korai emlőrákos felismeréséről.

Az ülés megnyitója Kelly Butterworth, (Senior International Health Policy vezetője) elismert onkológus, erőfeszítéseket tett a politikusoknál, hogy kezeljék a növekvő teherként a rákot és egyfajta lehetőséget, ez biztosítja a maradéktalan elfogadottságát a szövetségek és érdekképviseleti betegcsoportokban.

Jenna Glazer élénk képet festett folyamatos és kielégítetlen igényt az emlőrák gyógyításáról, kiemelve a terheit és költségeit potenciális csökkentése érdekében, és ezeknek a felismerését a korai áttétes folyamat progresszióját. Az ő megindító és személyes prezentációját egy rögtönzött vastapssal zárták. A közönség kérdései feltárták azokat a kardinális kérdéseket, mint a szűrés és korai diagnózis, a genetikai vizsgálatok és



az egyedi problémákat, amelyek hatással vannak a fiatal nők, mint a termékenység és a pénzügyi terhekre.

### **Az IEEPO hangsúlya: Madrid meghaladta azt az erőt, amit a konferenciatermek befogadtak, a közösségi média segítségével**

Több mint 600 # IEEPO2017 csevegésekben, megosztott közel 200 hozzászólást az esemény során. Ismételt résztvevő, Cheryl Koehn (a harmadik nap moderátora), alapítója és elnöke Arthritis Consumer szakértői volt a legtermékenyebb "hiper-sugárzó", megosztott szinte minden előadásról. Severin Schwan Q&A-a bizonyult a legeredményesebbnek, ugyanis minden résztvevő Tweetelt-e a Roche jövőképét.

### **3. nap: péntek 17. március 2017**

Az ez évi workshop célkitűzése és témái a következők voltak:

- nyújtson segítséget és lehetőséget az arthritises betegek egymás megismerésére és tapasztalataik átadására;
- együttesen ismerjék fel azokat a kihívásokat stratégiai pontokat, amik segítik az arthritises betegek kezelését, ellátását, ápolását (el is hangzott, hogy sehol nem található a Földön – pedig hatalmas lenne az igény rá – speciális képzésben részesült, reumatológiai nővér);
- nyújtson egy „általánosan elfogadott” módszereket és ismereteket, amelyek segítségével javíthatók országukban az érdekérvényesítő képességek;
- fogalmazzanak meg egy javaslatot, a következőekben arra, hogy az arthritises betegek hogyan és miképp tudnak pontosabban, „célzottabban” érdekérvényesítő munkát végezni;
- valamint, egy országokon átnyúló Abstract létrehozását, melyben az adott ország arthritises betegeinek véleményét, észrevételeit gyűjtik egybe.

Ezután, a különféle betegszervezések bemutatkozása, az adott delegáló országban zajló folyamatok ismertetése volt napirenden és ezután a következő év betegszervezési programok és témakörök megvitatása és megfogalmazása követte.



Amik a következők:

- a mindenkori társadalom megismertetése az arthritises megbetegedések felismerésére, terheire;
- a korai arthritises megbetegedések felismerése, diagnosztizálása;
- egyenlő hozzáférést a kezelésekhöz (ezt a Horvát és mi a RECTE delegáltjai vetették föl szünetben);
- és ennek egyenesági folyamánya, az arthritises betegek számára elérhető „rendszer”, negatív diszkrimináció nélkül (nemhiába Esélyegyenlőségi referens végzettségű a RECTE főtitkára!).

Ezek után, sajnálatos módon, mennünk kellett. El kellett érnünk a repülőgépet. Várt ránk több mint 4,5 órás repülő út.

Tóth Gábor

