



## Sumár

# Správy o perspektívach pacientov s myelómom

Leto 2013

# Sumár Správy o perspektívach pacientov s myelómom

Myelóm je zriedkavý typ rakoviny vyvierajúci z plazmatických buniek, ktoré sa nachádzajú v kostnej dreni. Liečba myelómu za ostatných päť rokov zaznamenala veľký progres, väčšina najnovších liekov však nie je v rámci Európy rovnako dostupných.

Pacienti s myelómom zažívajú kostnú bolest, anémia a únavu, majú zvýšené riziko infekcie, čelia náročnej emočnej skúške. V priebehu pomerne krátkeho času musia prijať veľa rozhodnutí týkajúcich sa liečby. Niektorí môžu požadovať najagresívnejšiu liečbu bojujúcemu s myelómom, iní sa rozhodnú pre miernejšiu liečbu a zachovanie lepšej kvality života. Je preto veľmi dôležité, aby bola zdravotná starostlivosť pacientom poskytovaná adresne s ohľadom na ich individuálne potreby.

Pacientova cesta myelómom prináša opakujúce sa výzvy:

- Včasná diagnóza je kľúčová – iba málokedy sa však podarí, keďže lekári prvého kontaktu zriedka narazia na myelóm. Mnoho pacientov čaká na správnu diagnózu až dva roky.
- Typický priebeh zahŕňa viacero cyklov liečby, striedanie období remisie a relapsu, trvalú neistotu a úzkosť
- Univerzálny prístup k najnovšej liečbe je ideálom, realita je taká, že najmä vo Východnej Európe nie sú nové lieky dostupné kvôli prísnym finančným obmedzeniam. Tieto môžu dokonca brániť v prístupe k liekom schváleným Európskou liekovou agentúrou (EMA), ktoré majú byť rovnako dostupné vo všetkých členských štátach EÚ. Pacienti zo štátov, ktoré nie sú členmi EÚ nemôžu ani využívať pravidlo EÚ, podľa ktorého má občan jedného členského štátu nárok na úhradu liečby v inom členskom štáte
- Mnoho pacientov, nemá nijakú možnosť participácie na klinických štúdiách, ktoré by im mohli ponúknuť lepšiu liečbu so znesiteľnejšími vedľajšími účinkami
- Dobrá kvalita života – cieľ väčšiny pacientov – sa odvíja od optimálnej úľavy od bolesti, zvládania únavy a liečby prinášajúcej dlhšiu remisiu
- Mnoho liekov má veľmi neprijemné vedľajšie účinky, ktoré znižujú kvalitu života a často nútia pacientov vzdať sa účinnej liečby ešte pred dosiahnutím optimálnych výsledkov. Myelómové bunky si tiež budujú odolnosť. Oba faktory spôsobujú, že sú neustále potrebné nové možnosti liečby
- Psychologická a emočná podpora by mala byť súčasťou liečby, no pacienti z celej Európy uvádzajú, že tomu tak nie je. Podpora je obzvlášť dôležitá vtedy, keď sa myelóm vracia hoci reagoval na predchádzajúcu liečbu (relaps) alebo keď myelóm odoláva predchádzajúcej alebo prebiehajúcej liečbe (refraktérny myelóm)
- Paliatívna starostlivosť je dôležitou súčasťou liečby a starostlivosti a mala by byť k dispozícii už od stanovenia diagnózy, nie až v posledných dňoch života.

Správa o perspektívach pacientov s myelómom bola vytvorená s úmyslom obsiahnuť všetky komplexné problémy, ktorým čelia pacienti s týmto ochorením. Zmyslom tohto Sumáru je zhrnutie kľúčových odporúčaní pre agendu pacientských organizácií, potrebných na realizáciu zmien nevyhnutných na zlepšenie perspektívy pacientov tak v jednotlivých krajinách, ako aj v Európe ako celku.

# Najdôležitejšie odporúčania

Myeloma Patients Europe a všetci, ktorí podporujú a schvaľujú odporúčania tejto Správy, by mali v spolupráci s kompetentnými štátnymi orgánmi, zdravotníckymi a výskumnými pracovníkmi, vzdelávacími inštitúciami a farmaceutickým priemyslom vypracovať plán svojho postupu, v ktorom uchopia päť oblastí kritických pre zlepšenie perspektívy pacientov v Európe.

## ODPORÚČANIE č. 1

### Definovať najlepší postup v liečbe a starostlivosti o myelóm

- Pracovať na príprave jednotných Európskych štandardov liečby myelómu a snažiť sa o definovanie najlepších praktických štandardov holistickej liečby vrátane medicínskej a psychologickej podpory
- Zvyšovať informovanosť o symptónoch myelómu medzi všeobecnými lekármi a ortopédmi a tým zabezpečiť včasnejšie stanovenie diagnózy a odoslanie na špecializované pracovisko
- Prehľbovať znalosti a možnosti hematológov a ostatných odborníkov prichádzajúcich do kontaktu s myelómom v oblasti pomoci pacientom pri budovaní stratégie zvládania komplikácií, vedľajších účinkov liečby a psychologického dopadu myelómu

## ODPORÚČANIE č. 2

### Budovať úspešné partnerstvo so zdravotníckymi pracovníkmi

- Povzbudzovať pacientov v nadobúdaní vedomostí a sebaistoty potrebnnej na partnerstvo s lekárom pri rozhodovaní o liečbe, diskusii o odporúčaniach, a pri zisťovaní druhého názoru
- Presadzovať, aby vzdelávanie zdravotníckych pracovníkov obsahovalo aj tréning komunikačných zručností, a aby sa v ňom venovala pozornosť nielen fyzickým, ale aj emočným potrebám pacientov

## ODPORÚČANIE č. 3

### Budovať úspešné partnerstvo so zdravotníckymi pracovníkmi

- Uprednostniť také klinické štúdie, u ktorých je pravdepodobnejšie, že zlepšia perspektívy pacientov v klinickej liečbe
- Podporovať spoluprácu vo výskume, napr. prostredníctvom spoločných projektov, výskumných asociačí a spojení financovaných EÚ, akou je Inovatívna medicínska iniciatíva EÚ
- Využiť pohľad pacientov pri vytváraní konceptu, obsahu a cieľov klinických výskumov, ako aj v procese prijímania a rozširovania jeho výsledkov

## ODPORÚČANIE č. 4

### Zabezpečiť efektívny právny rámec liečby a starostlivosti o pacientov s myelómom

- Vytvoriť národné plány pre boj s myelómom (minimálne v rámci národných plánov boja proti rakovine alebo boja proti zriedkavým chorobám) a v rámci nich stanoviť jasné ciele v oblasti diagnostiky, liečby a zvládania myelómu
- Vytvoriť národné expertné centrá a európske referenčné siete na zabezpečenie kvalitnej špecializovanej starostlivosti pre všetkých pacientov s myelómom
- Prehodnotiť európske a národné pravidlá určovania cien a spôsobu úhrady nových liekov, a tam kde je to potrebné zabezpečiť, aby prístup k nim neboli obmedzený alebo zamedzený pre ich nákladnosť

## ODPORÚČANIE č. 5

### Využiť silu pacientskej advokácie (t. j. presadzovania záujmov pacientov)

- Identifikovať, informovať a nadviazať spoluprácu s klúčovými osobnosťami, ktoré môžu ovplyvniť názory ľudí a spôsobiť zmenu v kvalite služieb dostupných pacientom s myelómom
- Povzbudzovať a školiť jednotlivých pacientov, schopných obhajovať záujmy iných pacientov a aktívne sa zúčastňovať na práci komisií zodpovedných za tvorbu klinických štandardov a klinických štúdií a prijímanie rozhodnutí v oblasti zdravotnej politiky a financovania zdravotníctva

# Najlepšie postupy v liečbe a starostlivosti o myelóm

Európski pacienti s myelómom trpia v mnohých prípadoch aj zriedkavosťou svojej rakoviny. Zdravotný systém a rozpočet na zdravotnú starostlivosť sú neadekvátnie voči ich potrebe najaktuálnejšej liečby a prístupu ku odborníkom rôznych špecializácií, ktorí by im mohli pomôcť. Veľmi dôležité je aj vzdelávať zdravotníckych pracovníkov v oblasti efektívnej komunikácie a pripomínať im, ako veľmi pacienti potrebujú informácie, príležitosť zohrávať skutočnú úlohu pri rozhodovaní o liečbe a možnosť participovať na vhodných klinických štúdiách.

## Pre lekárov, sestry a členov širších zdravotníckych tímov:

### ODPORÚČANIE č. 1

Zabezpečte, aby pacienti mali prístup k najnovšej liečbe, ktorá udrží chorobu pod kontrolou po čo najdlhšie, s optimálnou úľavou od bolesti a dobrou kvalitou života.

### ODPORÚČANIE č. 2

Navrhujte rýchle, individuálne rozhodnutia o liečbe, šité na mieru jednotlivým pacientom, berúc do úvahy ich postoje.

### ODPORÚČANIE č. 3

Uistite sa, že každý pacient má prístup k špecialistom rôznych odborností, vrátane ortopéda, nefrológa a hematológika.

### ODPORÚČANIE č. 4

Vytvárajte silnejšie prepojenie medzi primárnu starostlivosťou a špecializovanými pracoviskami.

### ODPORÚČANIE č. 5

Informujte všetkých vhodných pacientov o aktuálnych klinických štúdiach, a ak si to želajú, umožnite im zúčastniť sa na nich.

### ODPORÚČANIE č. 6

Snažte sa o efektívnu komunikáciu s pacientmi a ich rodinami a poskytnite pacientom dostatok času na dialóg.

### ODPORÚČANIE č. 7

Psychologická a sociálna pomoc a poradenstvo by mali byť dostupné pre všetkých pacientov, ktorí potrebujú pomoc s emočným dopadom myelómu a všetkými stresmi každodenného života.

### ODPORÚČANIE č. 8

Poskytnite pacientovi toľko informácií, koľko si žiada, najmä pri oznámení diagnózy. Vhodné informácie a emočnú podporu poskytujte tiež blízkym osobám pacienta

## Pre tvorcov politiky zdravotnej starostlivosti:

### ODPORÚČANIE č. 1

Vytvorte a implementujte národné plány boja s myelómom a národné osvetové kampane.

### ODPORÚČANIE č. 2

Stanovte jednotné štandardy starostlivosti a pravidlá umožňujúce urýchlené schvaľovanie nových liekov.

### ODPORÚČANIE č. 3

Podporite zlepšenia vo vzdelávaní zdravotníckych pracovníkov, vrátane všeobecných lekárov, o diagnóze, symptónoch a nových možnostiach liečby myelómu.

### ODPORÚČANIE č. 4

Za svoju prioritu si vytýčte odstránenie rozdielov v dostupnosti liečby medzi vidieckym a mestským prostredím.

# Partnerstvo so zdravotníkmi

Efektívna komunikácia medzi lekárom a pacientom je dôležitá najmä preto, aby si pacient udržal čo najväčšiu kontrolu nad svojim stavom. Myelóm prináša mnohé výzvy, a ak sú tak pacient, ako aj lekár schopný zdieľať informácie a porozumieť si, významne to prispieva k duševnej vyrovnanosti pacientov a kvalite ich života.

## Pre pacientske organizácie:

### ODPORÚČANIE č. 1

Definujte očakávania a potreby pacientov pri komunikácii s ich lekármi a ostatnými zdravotníckymi pracovníkmi.

### ODPORÚČANIE č. 2

Povzbudzujte jednotlivých pacientov v rozvíjaní ich vedomostí a sebaistoty pri budovaní partnerstva s ich lekármi pri rozhodovaní o liečbe, aby boli schopní diskutovať odporúčania a štandardne vyhľadať druhý názor.

### ODPORÚČANIE č. 3

Uvedomujte si, že zmena postoja pacientov a lekárov vyžaduje čas.

### ODPORÚČANIE č. 4

Spolupracujte s orgánmi sociálneho zabezpečenia, organizátormi verejných kampaní a médiami.

## Pre lekárske organizácie a univerzitné nemocnice:

### ODPORÚČANIE č. 1

Sústred'te sa na viac integratívnu starostlivosť o pacientov, venujte rovnakú pozornosť emočnej pohode ako liečbe fyzických príznakov.

### ODPORÚČANIE č. 2

Zlepšujte vedomosti o myelóme u mladých lekárov vstupujúcich do primárnej starostlivosti, aby sa zminimalizovali neakceptovateľné oneskorenia pri stanovení diagnózy.

### ODPORÚČANIE č. 3

Prostredníctvom Európskej hematologickej spoločnosti podporujte akreditáciu centier ponúkajúcich školenia v liečbe rakovín krvi a umožnite implementáciu najnovších liečob a štandardov.

### ODPORÚČANIE č. 4

Venujte väčšiu pozornosť vzdelávaniu lekárov, vrátane celoživotného vzdelávania, v oblasti rozvoja komunikačných zručností, najmä pri oznamovaní diagnózy, relatívnych rizík a prínosov liečby a poskytovaní vhodnej miery informácií individuálnemu pacientovi

## Pre kompetentné štátne orgány v zdravotníctve:

### ODPORÚČANIE č. 1

Podporujte zlepšenia vo vzdelávaní lekárov v oblasti lepších komunikačných zručností a vnímavosti k emočným potrebám pacienta.

### ODPORÚČANIE č. 2

Venujte pozornosť zlepšeniu emočnej a psychologicko-sociálnej podpory pre pacientov s myelómom a osoby, ktoré sa o nich starajú.

# Výskum

Výskum je pre pacientov s myelómom kľúčovou oblasťou záujmu. Prínos výskumu v budúcnosti sa zdá byť sľubným, realitou prítomnosti sú regulácie, vysoké náklady a nedostatok záujmu o pacienta. Pripravovaná smernica EÚ o klinických štúdiach má znížiť administratívnu záťaž kladenú na výskumné projekty, a tým povzbudiť vznik väčšieho množstva klinických štúdií v Európe, z ktorých budú profitovať európski pacienti. Smernica má nadobudnúť účinnosť až v roku 2016, potrva tak ešte roky, kým jej dopady pocítime. Kým sa tak stane, majú patientske organizácie dôležitú úlohu oboznámiť kompetentné štátne orgány, a subjekty realizujúce a financujúce výskum tak vo verejnem sektore, ako aj vo farmaceutickom priemysle, s naliehavými prioritami pacientov.

## Pre všetky zúčastnené subjekty:

### ODPORÚČANIE č. 1

Snažiť sa o širšiu spoluprácu jednotlivých subjektov výskumu a vytvoriť tak stratégie spájajúce ich odlišné ciele a minimalizujúce duplicitu výskumných projektov.

### ODPORÚČANIE č. 2

Podporovať a investovať do zdieľaného výskumu, napr. prostredníctvom spoločných projektov, spolupráce financovanej EÚ medzi priemyslom a univerzitami a projektov ako je Inovatívna medicínska iniciatíva.

### ODPORÚČANIE č. 3

Presadzovať priamy výskum, ktorý prinesie ľuďom trpiacim myelómom najväčší úžitok.

## Pre patientske organizácie:

### ODPORÚČANIE č. 1

Upozorňujte kompetentné orgány na najslubnejšie výsledky klinických štúdií, aby sa mohli čo najrýchlejšie premietnuť do štandardov liečby.

### ODPORÚČANIE č. 2

Podporujte ciele pripravovanej legislatívy EÚ o klinických štúdiách umožňujúcej zabezpečenie lepšieho prístupu pacientov z celej Európy ku klinickému výskumu a stimulujúcej výskumníkov, aby po zjednotení pravidiel realizovali svoje projekty práve v Európe.

### ODPORÚČANIE č. 3

Využite príležitosť poskytnutú pripravovanou legislatívou o klinických štúdiách na presadenie väčšej účasti zástupcov pacientov pri kontrole klinických štúdií a na zdôrazňovanie nevyhnutnosti orientácie nových liekov na potreby pacientov a nie iba na požiadavky pre schválenie ich predaja.

### ODPORÚČANIE č. 4

Dôrazne obhajujte nutnosť väčšieho množstva výskumných projektov orientovaných na psychologickú podporu pacientov, ako aj potrebu školení a zvyšovania vedomostí zdravotníckych pracovníkov v oblasti emočných potrieb pacientov a ich blízkych osôb.

## Pre európske aj vnútroštátne orgány schvaľujúce uvedenie liekov na trh:

### ODPORÚČANIE č. 1

Monitorujte a preverujte úroveň výskumných štúdií, aby potreby pacientov boli premietnuté do výsledku investície.

**Pre medzinárodné nadácie podporujúce výskum:**

**ODPORÚČANIE č. 1**

Pokračujte, a kde je to možné rozšírite podporu klinického výskumu v oblasti liečby a napokon aj vyliečenia myelómu.

**ODPORÚČANIE č. 2**

Pokračujte a rozširujte interakciu s pacientmi vedúcu k zdôrazňovaniu najdôležitejších priorít financovania výskumných projektov v budúcnosti.

**Pre farmaceutický priemysel:**

**ODPORÚČANIE č. 1**

Prehľbite mechanizmy interakcie so zástupcami pacientov pri vytváraní klinických štúdií.

**ODPORÚČANIE č. 2**

Uprednostnite štúdie orientované na potreby pacientov.

**ODPORÚČANIE č. 3**

Zverejňujte negatívne zistenia rovnako ako pozitívne, aby bolo možné rozpoznať, ktorá liečba neúčinkuje alebo má v porovnaní s existujúcou liečbou horšie vedľajšie účinky.

# Tvorba pravidiel

## Pre kompetentné štátne orgány:

### ODPORÚČANIE č.1

Vytvoriť jasný národný plán boja proti rakovine, v rámci ktorého budú zakotvené presné zámery v oblasti diagnostiky, liečby a zvládania myelómu, berúce za základné východisko kvalitu života pacienta.

### ODPORÚČANIE č.2

Ak už je národný plán vytvorený, je potrebné ho presadzovať a vytvoriť efektívne pravidlá pre jeho aplikáciu, financovanie a hodnotenie.

### ODPORÚČANIE č.3

Začleniť indikátory kvality života do dokumentov pre schvaľovanie uvedenia liekov na trh.

### ODPORÚČANIE č.4

Preskúmať národné kritéria určovania cien a úhrady liekov na zriedkavé choroby a zabezpečiť, aby ich dostupnosť pre pacienta nebola limitovaná cenou.

### ODPORÚČANIE č.5

Pracovať na implementácii odporúčaní EÚ o expertných centrach a európskych referenčných sieťach, najmä vo vzťahu k rakovinám krvi.

### ODPORÚČANIE č.6

Pôsobiť na vytvorenie jednotných smerníc, jednotného prístupu k novým liečbam, jednotného systému úhrady nákladov a na vysoký štandard starostlivosti v Európe.

### ODPORÚČANIE č.7

Vytvoriť alebo rozširovať registre pacientov s rakovinou a osobitne s myelómom, a získať tak okrem základných epidemiologických údajov aj dôkazy o tom, ako zdravie ovplyvňuje kvalitu života.

## Pre pacientske organizácie:

### ODPORÚČANIE č.1

Pracovať na zvýšení informovanosti o národných a európskych pravidlách a strategiách a o možnej interakcii medzi odborníkmi a kompetentnými štátnymi orgánmi.

### ODPORÚČANIE č.2

Monitorovať vytváranie európskych referenčných sietí a presadzovať úplné zohľadňovanie potrieb pacientov.

### ODPORÚČANIE č.3

Monitorovať transpozíciu smernice EÚ o cezhraničnej zdravotnej starostlivosti členskými štátmi a presadzovať voľbu mechanizmu priamej platby oproti mechanizmu dodatočnej úhrady nákladov pacienta.

### ODPORÚČANIE č.4

Presadzovať svoju účasť v národných orgánoch pripravujúcich zdravotnícku legislatívu, v komisiách spoluzodpovedných za schvaľovanie klinických štúdií, prijímanie rozhodnutí o úhrade nákladov za lieky a hodnotenie výkonu zdravotníctva.

### ODPORÚČANIE č.5

Presadzovať jednotný štandard starostlivosti o pacienta (poskytujúci individuálne možnosti voľby), s rovnakými pravidlami úhrady nákladov v celej Európe.

### **ODPORÚČANIE č.6**

Presadzovať urýchlenie procesu schvaľovania liekov, alebo prípadne širší prístup k liekom na báze podmienečného schválenia alebo schválenia za výnimočných okolností, t. j. pred úplným schválením uvedenia lieku na trh.

### **ODPORÚČANIE č.7**

Presadzovať možnosť účasti na klinických štúdiách realizovaných v iných krajinách, umožňujúcu prístup k novým liekom alebo kombináciám v čase medzi pilotnými štúdiami a schválením uvedenia lieku na trh.

# Obhajoba záujmov pacientov

Pre národné patientske organizácie:

## ODPORÚČANIE č. 1

Rozpoznať, kontaktovať a informovať kľúčových tvorcov verejnej mienky, ktorí majú možnosť ovplyvniť služby pre pacientov s myelómom. Takéto osoby sú medzi všetkými subjektami účastnými na liečbe myelómu: zdravotníckymi pracovníkmi na miestnej úrovni, regionálnymi a národnými orgánmi zodpovednými za úhradu nákladov na zdravotnú starostlivosť a tvorbu systémových pravidiel, odborníkmi v etických a regulačných komisiách, výskumnými pracovníkmi, zástupcami farmaceutického priemyslu a médiami.

## ODPORÚČANIE č.2

Aktívne a systematicky spolupracovať s profesionálnymi lekárskymi organizáciami a vedeckými spoločnosťami a získať ich expertné rady a podporu pri jednaní s kompetentnými štátnymi orgánmi.

## ODPORÚČANIE č.3

Rozvíjať vedomosti a schopnosti členov patientskych organizácií, využívať pritom informačné zdroje od ostatných národných organizácií a príležitosti na školenia v oblasti efektívneho presadzovania záujmov a obchodného manažmentu.

## ODPORÚČANIE č.4

Podporovať a školíť jednotlivých pacientov, ktorí majú predpoklady stať sa expertnými zástupcami záujmov pacientov.

## ODPORÚČANIE č.5

Vyhľadávať príležitosti pre účasť zástupcov pacientov v kľúčových regulačných a etických komisiach a v orgánoch zodpovedných za prípravu klinických štúdií.

## ODPORÚČANIE č.6

Vyhľadávať príležitosti na zvyšovanie informovanosti o myelóme medzi zdravotníckymi pracovníkmi a verejnosťou, napr. prostredníctvom informačných workshopov.

## ODPORÚČANIE č.7

Rozvíjať informačné a komunikačné zdroje iných národných organizácií a zdieľať s nimi myšlienky, ktoré bude možné aplikovať v praxi.

Pre Myeloma Patients Europe:

## ODPORÚČANIE č.1

Vzdelávať pracovníkov patientskych organizácií o presadzovaní záujmov pacientov v expertných otázkach.

## ODPORÚČANIE č.2

Vytvoriť celoeurópsku databázu informačných zdrojov a úspešných iniciatív v oblasti patientskej advokácie a sprístupniť ju patientskym organizáciám.

## ODPORÚČANIE č.3

Predstavovať školiace programy projektu Myeloma Academy zdravotníckym pracovníkom v ostatných európskych krajinách.

## ODPORÚČANIE č.4

Pokračovať v interakcii a spolupráci s relevantnými inštitúciami EÚ – s riaditeľstvom Komisie pre otázky zdravotníctva a ochrany spotrebiteľa, Pracovnou skupinou zdravotníctva v rámci Komisie životného prostredia, verejného zdravotníctva a bezpečnosti jedla Európskeho parlamentu a s jednotlivými poslancami Európskeho parlamentu.

## Záver

Za ostatných 10 rokoch sa doba prežitia pri mnohopočetnom myelóme zhruba zdvojnásobila. Stále je však mnohým pacientom diagnóza stanovená neskoro a/alebo nemajú prístup k najlepšej dostupnej liečbe a najvyšším štandardom starostlivosti.

MPE sa pokúsila zmapovať perspektívy pacientov pri súčasných prístupoch k liečbe a starostlivosti v Európe a úlohu pacientov vo výskume v budúcnosti.

Tento Sumár zahŕňa odporúčania obsiahnuté v Správe MPE o perspektívach pacientov s myelómom v piatich kľúčových oblastiach týkajúcich sa dostupnosti liečby, lepšieho zapojenia pacientov do výskumu, efektívnejšieho naplnenia ich potrieb a pozornejšieho vnímania ich názoru pri všetkých rozhodnutiach, ktoré ovplyvňujú ich život. Volá po rovnocennom postavení pacientov vo výskumných projektoch a v ich oficiálnom zapojení do tvorby stratégii, ktoré sa ich dotýkajú.

MPE si uvedomuje, že implementácia týchto odporúčaní je spojená s ťažkosťami, ktoré nesúvisia iba s komplexnosťou samotného ochorenia. Dostupnosť optimálnej liečby a starostlivosti stážajú aj ekonomicke obmedzenia, regionálne rozdiely a absencia jednotných kritérií pre diagnostiku a liečbu. MPE však very, že modely spolupráce navrhnuté v Správe sú realistické a dosiahnuteľné, a že na zlepšenie perspektív pacientov s myelómom je nevyhnutné vytvoriť kontinuálne partnerstvo medzi komunitou pacientov, vládami, regulačnými orgánmi, orgánmi hodnotiacimi kvalitu zdravotníctva, lekármi a zdravotnými sestrami, akademickým prostredím a farmaceutickým priemyslom.

## Sponzori

Za štedrú podporu ďakujeme týmto skupinám a organizáciám

Anonymous



C P M W



NOVARTIS



[www.myelomapatientseurope.org](http://www.myelomapatientseurope.org)