

KUZ u međunarodnim vodama

(International contacts)

Mensura Dražić i Snježana Ivčić

Koalicija udruga u zdravstvu



Članstvo Koalicije udruga u zdravstvu (KUZ) u savezima koji se na međunarodnoj razini bave pitanjima javnog zdravstva i jačanja uloge organizacija civilnog društva u novim rješenjima zdravstvene zaštite s pacijentom u središtu pozornosti, vodi nas u Europu i omogućava kontakte s Europom i prije nego što je Hrvatska postala članicom EU. Za čitatelje časopisa *Diabetes – Slatki život* pišemo o dva takva sastanka.

Ženeva



U organizaciji *International Alliance of Patient's Organizations* IAPO u Ženevi je od 18.-20.05.2009. održan trodnevni program za predstavnike udruga članica s ciljem upoznavanja rada *Svjetske zdravstvene organizacije* (SZO). IAPO se uključio u rad SZO-a u kojem zagovara pacijente te su svoja iskustva odlučili podijeliti sa članovima i upoznati ih sa novim mogućnostima.

Sudionici programa su se kroz radionicu upoznali sa radom Svjetske zdravstvene organizacije i temama kojima se bavi ovogodišnja Svjetska zdravstvena skupština.

Svjetska zdravstvena skupština (SZS) je odlučujuće tijelo Svjetske zdravstvene organizacije, a sastoji se od delegacija iz 193 zemlje članice SZO-a i fokusira se na specifični zdravstveni dnevni red koji priprema Izvršni odbor SZO-a. Glavna funkcija SZS je usmjeravanje politike organizacije, imenovanje direktora-generalnog (*director-general*), nadgledanje financijske politike te pregled i odobravanje budžeta za programe. SZS se sastaje jednom godišnje u Ženevi, Švicarska, a ove godine održana je 62. sjednica koja se bavila brojnim temama:

Primarna zdravstvena zaštita, uključujući jačanje zdravstvenog sustava

Socijalne odrednice koje utječu na zdravlje

Milenijski razvojni ciljevi

Prevenција i kontrola lijekova za rezistentan TB i ekstenzivan lijek rezistentan TB

Transplantacije ljudskih organa i tkiva

Kontrola i eliminacija chagas bolesti

Klimatske promjene i zdravlje

Programski budžet, administracija i upravljanje SZO-om.

Svi sudionici imali su priliku prisustvovati Svjetskoj zdravstvenoj skupštini koja se održavala u palači UN-a u Ženevi što je neprocjenjivo iskustvo. Također, pojedini sudionici uspjeli su se susresti sa svojim delegatima u tijelima SZO-a, a preporuka IAPO-a je da se udruge pacijenata što više povežu i počnu surađivati sa lokalnim uredima SZO-a u vlastitim zemljama jer na taj način jačaju poziciju pacijenta, dobivaju više informacija iz SZO-a i omogućavaju efikasnije rješavanje problema zdravstvene politike.

Bruxelles



Krajem 2008. prijavili smo KUZ za suradnju na 3-godišnjem projektu PatientPartner FP7, koji financira Europska komisija, a tema je projekta izrada smjernica za uključivanje organizacija civilnog društva u klinička istraživanja. Nakon održanog prvog sastanka s voditeljicom projekta iz Nizozemske Kim Wever, koja je doputovala u Zagreb i razgovarala s predstavnicima nekoliko udruga KUZ-a, Mensura Dražić je kao odgovorna osoba za rad na projektu u Hrvatskoj pozvana u Brisel radi dogovora o pripremama za održavanje regionalnih sastanaka kao sljedeće faze rada na projektu.

Sastanak u Briselu omogućio je da se sagledaju okolnosti u kojima su pacijenti uključeni u klinička ispitivanja sada i kako usmjeriti i promijeniti njihovo sudjelovanje. Organizator sastanka Europski forum za dobru kliničku praksu EFGCP (*European Forum for Good Clinical Practice*) polazi od pretpostavke da pacijenti svojim iskustvima mogu pružiti mnogo više kliničkim istraživanjima nego da se pojavljuju samo kao „subjekt“. Kroz ovaj projekt se traže oblici za uspostavljanje partnerstva pacijenata i njihovih organizacija sa svima koji su uključeni u klinička ispitivanja – istraživači u kliničkim centrima, farmaceutske tvrtke i EMEA-e (*European Medicines Agency*), institucije koja je kao savjetodavno tijelo Europske Komisije ovlaštena za znanstvenu evaluaciju kvalitete, sigurnosti i djelovanja lijekova. U ime Agencije dr. Isabelle Moulton je iznijela da EMEA u sastavu svojih radnih tijela ima pacijente kako bi bili bolje informirani i mogli utjecati na poboljšanje legislative vezane uz klinička ispitivanja.

Na 2. plenarnoj sjednici kao pogled u budućnost tražio se odgovor kakve bi promjene donijelo uključivanje organizacija pacijenata u klinička istraživanja. U ime organizatora EFGCP dr. Ingrid Klingermann u svom je izlaganju naglasila da su mogućnosti civilnih udruga u kliničkim istraživanjima podcijenjene i iznijela prednosti ako se projekt realizira. Ključni je preduvjet za uključivanje pacijenata i njihovih organizacija bolje komunikacija s medicinskom strukom i farmaceutskom industrijom, dijalog koji vodi partnerstvu uz temeljitu poduku o kliničkim istraživanjima što treba omogućiti organizacijama pacijenata. Istaknuto je i kako su negativan imidž kliničkih istraživanja i teškoće oko pronalaženja pacijenata vrlo često posljedica neprofesionalnog informiranja javnosti što bi se moralo i moglo promijeniti. Jedan od ciljeva PatientPartner projekta je i uspostavljanje Europske mreže za partnerstvo, a konačni je zadatak izrada smjernica i preporuka da bi to partnerstvo bilo uspješno. Daljnji će dogovori uslijediti na regionalnim susretima od kojih će onaj u koji je raspoređena Hrvatska - Centralna i Istočna Europa, planiran za kraj studenog u Budimpešti.

Konačni je dojam: bilo je poučno biti na sastanku i susresti aktiviste udruga sa sličnim problemima i nakanama da se njima bave. Među našim je građanima mnogo onih koji su neupućeni, a mediji često prenose uznemirujuće informacije. Zbog toga će uskoro KUZ tiskati brošuru, za koju je tekst napisao prof. dr.sc. Dinko Vitezić predsjednik Središnjeg etičkog povjerenstva za klinička ispitivanja Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi RH kako bi građani dobili bolji uvid u ovu problematiku, a civilne udruge će se uključivanjem KUZ-a kroz projekt PatientPartner moći na drugi način angažirati.