

Ministarstvo zdravstva
Ksaver 200a
10 000 Zagreb
n/p ministar, izv. prof. dr. sc. Vili Beroš

Predmet: Apel oboljelih od multiplog mijeloma – uključite pacijente u dijalog kako bismo zajedno proveli dokazano učinkovite europske prakse

Poštovani ministre, gospodine Beroš,

obraćamo Vam se ispred oboljelih i članova obitelji oboljelih od multiplog mijeloma, drugog najčešćeg raka krvi. Riječ je, vjerujemo da znate, o bolesti s tisuću lica, čiju dijagnozu svakoga dana u Hrvatskoj dobije barem jedna osoba.

Hrvatska je, kao zemlja srednjoeuropske regije, početkom 2024. godine obuhvaćena detaljnim istraživanjem Economist Impacta o liječenju multiplog mijeloma, s ciljem usporedbe standarda, ishoda i projekcije budućih trendova. Ovim putem zahvaljujemo Ministarstvu zdravstva što je uputilo zdravstvene stručnjake i članove administracije na sudjelovanje u predstavljanju rezultata na zagrebačkom Medicinskom fakultetu. Gledamo na to kao na priznanje rada udruge, ali i na uvrštenje mijeloma na listu onih bolesti koje osjetno utječu na zdravstvenu sliku građana Republike Hrvatske i učinkovitost provedbe Nacionalnog strateškog okvira protiv raka.

Istraživanje Economist Impacta istaknulo je značajne razlike u skrbi za pacijente s multiplim mijelomom u zemljama Srednje Europe i Baltika, uključujući i Hrvatsku, u odnosu na Zapadnu Europu. Niža ulaganja u zdravstvenu skrb, nedovoljna osviještenost u društvu kao i među liječnicima primarne zdravstvene zaštite te zakašnjelo uvođenje dijagnostičkih i terapijskih inovacija znatno doprinose produbljivanju razlika među europskim zemljama, zaključak je analitičara Economist Impacta. Vrijednost ovog empirijskog istraživanja, koje želimo podijeliti s Vama, poštovani ministre, te Vašim suradnicima u Ministarstvu, jest ne samo što je utvrdilo izazove, već i ključne mogućnosti za napredak kroz provedbu jednostavnih koraka i procesa.

Udruge pacijenata iz 10 europskih zemalja obuhvaćenih istraživanjem usuglasile su Memorandum pacijenata sa zajedničkim zahtjevima prema svojim matičnim zdravstvenim administracijama. Sukladno tome, udruga MijelomCRO apelira na Vas, poštovani ministre Beroš, da u novom mandatu izravno **doprinesete smanjenju smrtnosti i poboljšanju ishoda liječenja multiplog mijeloma i hematoloških onkoloških oboljenja u Hrvatskoj**. Svoj apel sveli smo na četiri točke:



- 1) **Unapređenje pristupa sveobuhvatnoj multidisciplinarnoj skrbi** – uspostava koordiniranih specijalističkih timova - hematologa, nefrologa, ortopedskih i oralnih kirurga, radijacijskih onkologa, stručnjaka za palijativnu skrb, rehabilitacijskih timova, psihologa i socijalnih radnika, s posebno izdvojenim konceptom hematoloških medicinskih sestara kao „point of contact“ za holističku skrb bolesnika
- 2) **Optimizacija puta pacijenta kroz zdravstveni sustav** - osiguranje brzog procesa dijagnostike, rane dijagnoze, različitih dijagnostičkih opcija, dostupnosti optimalnih i dokazanih inovativnih terapijskih rješenja te kliničkih ispitivanja;
- 3) **Odlučivanje temeljeno na podacima** – uspostava registra pacijenata i praćenja ishoda liječenja, ujednačeno dodjeljivanje šifre bolesti, uspostava razmjene informacija među različitim razinama zdravstvene skrbi;
- 4) **Delegiranje stručne osobe, predstavnika Ministarstva zdravstva** - koja će biti zadužena za koordinaciju s predstavnicima pacijenata i stručnih društava, s ciljem učinkovitije operativne provedbe gore navedenih zahtjeva.

U trenutku pisanja ovog apela, u Hrvatskoj je od početka godine od posljedica multiplog mijeloma preminulo oko 90 građana. Svaki od njih ima ime i prezime, većina je za sobom ostavila i neutješne obitelji. Iako je riječ o neizlječivoj bolesti, u zapadnom se svijetu, ali i nekim zemljama u regiji, ona uspješno liječi do te mjere da se kod nekih pacijenata smatra kroničnom, a ne smrtonosnom.

Apeliramo na Vas, poštovani ministre, da uz Vašu inicijativu hrvatski zdravstveni sustav prepozna priliku za unapređenje prakse i izravno utječe na ublažavanje negativnih projekcija o smrtnosti od multiplog mijeloma, kakve su prognozirali europski stručnjaci. Na jučerašnjem susretu gospođa Kiš izrazila je uvjerenje kako je ovakvo istraživanje neprocjenjivo te inspirira na uspostavljanje suradnje administracije s pacijentima i ostalim važnim dionicima u zdravstvenoj skrbi.

Ovom apelu prilažemo Memorandum pacijenata o unapređenju zdravstvene skrbi za oboljele od multiplog mijeloma u Srednjoj Europi i Baltiku, s ključnim izazovima sustava i glavnim odrednicama za optimizaciju. Na raspolaganju sam za sastanak i sva pojašnjenja vezana uz rad udruge, istraživanje i naše molbe.

U nadi da ćete čuti naš apel i prepoznati važnost suradnje u cilju unapređenja ishoda liječenja za oboljele od multiplog mijeloma, srdačno Vas pozdravljam!

Mira Armour, predsjednica

Mob 099 1947 434

mira@mijelom.hr