

Pacientų memorandumas dėl sergančiųjų daugine mieloma priežiūros gerinimo Vidurio Europoje ir Baltijos valstybėse:



Santrauka

Dauginė mieloma, antras pagal dažnumą kraujo vėžio tipas, vis dažniau iš mirtinos virsta lėtine liga. Nors kol kas dažniausiai ja serga senyvi žmonės, susirūpinimą kelia ryškėjanti tendencija, kuomet dauginė mieloma vis dažniau diagnozuojama ir jaunesniems suaugusiems. Ši situacija darosi kritinė ypač Vidurio Europos bei Baltijos valstybėse (VEB), kur auga tiek sergamumas daugine mieloma, tiek mirtingumo rodikliai.

Šios ligos sukelti simptomai, lyginant su kitų tipų kraujo vėžiu, yra sunkesni, dėl jų dažnai kyla rimtų komplikacijų, pasireiškia kitos ligos, atsiranda neįgalumas. Dėl to būtina skubiai gerinti diagnostiką, gydymą bei paramą pacientams. Tarp VEB ir Vakarų Europos regionų fiksuojami reikšmingi laiko atotrūkiai nuo momento kada Europos vaistų agentūra (EVA) patvirtina ir pacientams tampa prieinamos geriausios pripažintos terapijos. Papildomai atotrūkj didina vėluojanti diagnostika ir gydymo pažanga.

Siekdamos, kad kiekvienas pacientas Europoje turėtų lygias galimybes ir laiku gautų geriausią pripažintą gydymą bei priežiūrą, mes, regiono pacientų organizacijos, raginame didinti informuotumą apie ligą ir imtis šių veiksmų:



01

Visapusiškos daugiadisciplinės priežiūros prieinamumo gerinimas

Teikti visapusišką, į pacientą orientuotą priežiūrą, kad būtų patenkinti jo unikalūs poreikiai, gerinti gydymo rezultatus ir teikti kokybišką ilgalaikę pagalbą.

03

Ilgalaikė visapusiška pagalba

Teikti nuolatinę pagalbą, padedančią pacientams ir jų šeimoms įveikti emocinius, psichologinius bei socialinius ligos keliamus iššūkius, įskaitant nuolatinę psichologinę ir socialinės reintegracijos pagalbą bei paliatyviąją priežiūrą.

02

Paciento gydymo kelio optimizavimas

Garantuoti greitą diagnostiką. Užtikrinti, kad visiems pacientams būtų prieinama ankstyva ir įvairi diagnostika, skatinti geriausių pripažintų gydymo būdų prieinamumą, skatinti klinikinius tyrimus, kad būtų gerinami sergančiųjų daugine mieloma gydymo rezultatai bei jų gyvenimo kokybė.



04

Duomenimis grįstas sprendimų priėmimas

Skatinti tikslių duomenų rinkimą ir dalijimąsi jais su pacientais, medicinos specialistais ir suinteresuotosiomis šalimis, kad būtų gerinama diagnostika bei gydymo prieinamumas; skatinti skaidrumo ir bendradarbiavimo kultūrą, kad būtų priimti geresni politiniai sprendimai.



Pacientų memorandumas dėl sergančiųjų daugine mieloma priežiūros gerinimo Vidurio Europoje ir Baltijos valstybėse

Dauginė mieloma, antras pagal dažnumą kraujo vėžio tipas, vis dažniau iš mirtinos virsta lėtine liga. Anksčiau ja dažniausiai sirgdavo 70–75 m. žmonės, dabar 37 % sergančiųjų yra jaunesni nei 65 m.^{1,2,3} Šia liga taip pat serga daugiau jaunesnių, 30–50 m. grupei priklausančių žmonių. Tai rodo nerimą keliantį pokytį – ligos pradžios ankstėjimą.^{4,5}



Sergamumo ir mirštamumo nuo dauginės mielomos skaičiai ypač neramina, kai kalbama apie Vidurio Europos bei Baltijos valstybes (VEB). Nors pasaulinės tendencijos per pastaruosius tris dešimtmečius fiksavo mirštamumo mažėjimą, mūsų regionas susiduria su nerimą keliančiu mirštamumo nuo dauginės mielomos augimu.⁶ Prognozuojama, kad beveik visose VEB valstybėse iki

2050 m. sergančiųjų daugine mieloma – vyresnių nei 60 m. grupėje – taip pat daugės.⁷

Be to, 2022 m. atlikta pacientų W.A.I.T (prieigos prie inovatyvios terapijos laukimo) rodiklio apklausa parodė, kad tarp VEB ir Vakarų Europos regionų fiksuojami reikšmingi laiko atotrūkiai nuo momento kada Europos vaistų agentūra (EVA) patvirtina ir pacientams tampa prieinamos geriausios pripažintos terapijos. Vidutinis laikotarpis nuo EVA patvirtinimo iki gydymo prieinamumo pacientams Vokietijoje yra 128 d., o VEB regione – 574 d.⁸

Prie didėjančio atotrūkio tarp VEB regiono ir Vakarų Europos prisideda mažesnės investicijos į sveikatos apsaugą, visuomenės bei pirminės sveikatos priežiūros specialistų informuotumo ir žinių stoka, vėlyvas diagnostikos priemonių ir pažangių gydymo būdų diegimas bei sveikatos priežiūros sistemos iššūkiai.⁹ Dėl to dauginė mieloma tampa vis didesniu iššūkiu pacientams regione. Šios ligos sukelti simptomai, lyginant su kitų tipų kraujo vėžiu, yra sunkesni, dėl jų dažnai kyla rimtų komplikacijų, atsiranda kitų ligų, neįgalumas. Todėl būtina skubiai gerinti diagnostiką, gydymą bei paramą pacientams.

¹ Palumbo A, Anderson K. Multiple myeloma. *N Engl J Med*. 2011 Mar 17;364(11):1046–60.

² Mousavi, S.E., Ilaghi, M., Aslani, A. et al. A population-based study on incidence trends of myeloma in the United States over 2000–2020. *Sci Rep* 13, 20705 (2023). <https://doi.org/10.1038/s41598-023-47906-y>

³ Cancer Research UK. Myeloma incidence trends over time. Prieiga internetu: <https://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/statistics-by-cancer-type/myeloma/incidence#heading=Two>

⁴ Bennink C, van der Klift M, Scheurer H, Sonneveld P, Duijts SFA. Perspectives on returning to work of multiple myeloma patients: A qualitative interview study. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2021;30(6):e13481. doi:10.1111/ecc.13481

⁵ Forbat L. Multiple myeloma in people of working age in Czechia, Germany, and Poland: findings from a qualitative interview study. *J Cancer Surviv*. Published online December 20, 2023. doi:10.1007/s11764-023-01510-1

⁶ Zhou L, Yu Q, Wei G, et al. Measuring the global, regional, and national burden of multiple myeloma from 1990 to 2019. *BMC Cancer*. 2021;21(1):606. Published 2021 May 25. doi:10.1186/s12885-021-08280-y

⁷ IARC. WHO. Cancer tomorrow. Prieiga internetu: https://gco.iarc.fr/tomorrow/en/dataviz/bubbles?sexes=0&cancers=35&populations=428_20_3_348_703_705_100_233_440_688_191&age_start=12&types=0

⁸ QVIA. EFPIA Patient W.A.I.T. Indicator 2022 survey [Internet]. Prieiga internetu: https://www.efpia.eu/media/s4qf1eqo/efpia_patient_wait_indicator_final_report.pdf.

⁹ Santucci C, Patel L, Malvezzi M, et al. Persisting cancer mortality gap between western and eastern Europe. *Eur J Cancer*. 2022;165:1–12. doi:10.1016/j.ejca.2022.01.007

Pacientų prašymas atkreipti dėmesį į dauginę mielomą

Mes, Centrinėje Europoje ir Baltijos valstybėse veikiančios pacientų organizacijos, suvienijome jėgas ir pastangas siekdamos gerinti informacijos apie dauginę mielomą sklaidą. Raginame nacionalines regiono vyriausybes, Europos institucijas imtis veiksmų bei užtikrinti vienodą, kokybišką gydymą ir priežiūrą daugine mieloma sergantiems žmonėms.

Siekdami, kad ateityje kiekvienas pacientas Europoje turėtų lygias galimybes ir laiku gautų geriausią pripažintą gydymą bei priežiūrą, raginame imtis šių veiksmų:

01 Visapusiškos daugiadisciplinės priežiūros prieinamumo gerinimas

Visos VEB valstybės turi užtikrinti visapusišką, į pacientą orientuotą priežiūrą.

Dauginė mieloma iš kitų piktybinių hematologinių navikų išsiskiria didžiausia simptomų našta ir stipriausiu neigiamu poveikiu gyvenimo kokybei. Sunkūs simptomai varijuoja nuo didelio nuovargio ir virškinimo trakto sutrikimų iki neuropatijos, kaulų lūžių ir organų nepakankamumo. Nepaisant to, siekiami būtinos visapusiškos daugiadisciplinės priežiūros, pacientai susiduria su didelėmis kliūtimis. Mums reikalinga koordinuota pirminės sveikatos priežiūros gydytojų ir specialistų – hematologų, nefrologų, ortopedų-traumatologų, onkologinės radioterapijos specialistų, paliatyviosios slaugos ekspertų, slaugytojų, reabilitacijos ir socialinių darbuotojų – komandos pagalba, tačiau galimybė pasinaudoti jų žiniomis dažnai yra ribota, vėluojanti ar kitaip apsunkinta.

Kompleksinis profesionalus gydymas užtikrina, kad pacientų gaunama individuali priežiūra atitinka unikalius poreikius ir gerina gydymo rezultatus. Daugelyje regiono sveikatos sistemų trūksta sisteminės sergančiųjų daugine mieloma gydymo struktūros, dėl ko vėluoja gydymo pradžia, pacientams pasireiškia sunkesni simptomai ir dažniau prireikia priežiūros stacionare. Gyvenimas sergant ilgalaikę ligą kelia daugybę iššūkių, ypač jaunesniems suaugusiems, įskaitant susirūpinimą vaisingumu, finansinį spaudimą ir sugrįžimą į darbo rinką. Siekiant padėti sergantiesiems daugine mieloma susidoroti su sunkia diagnoze, būtina gerinti prieigą prie visapusiškos priežiūros, ypatingą dėmesį skiriant į pacientą orientuotam požiūriui.

02 Paciento gydymo kelio optimizavimas

Garantuoti greitą diagnostiką, ankstyvą diagnozę ir įvairius diagnostikos metodus

2.1 Garantuokime greitą diagnostiką, užtikrindami ankstyvą diagnozę ir įvairias diagnostikos galimybes, kad ilgintume pacientų gyvenimą ir gerintume jų priežiūros kokybę.

Dauginės mielomos diagnozės nustatymas – lyginant su kitomis vėžio rūšimis – yra vienas ilgiausių. Europoje daugine mieloma sergančių pacientų apklausa parodė, kad vidutinis laikas nuo simptomų atsiradimo iki diagnozės kai kuriose Vakarų Europos valstybėse yra trumpesnis nei 3 mėn.,¹ tuo metu kiti tyrimai rodo, kad VEB valstybėse šis intervalas siekia nuo 4 iki net 12 mėn.² Mielomos simptomai dažnai būna neaiškūs ir kintantys, imituojantys daugelį kitų ligų. Pavėluota diagnozė dažnai sukelia sunkų organo taikinio pažeidimą, dėl ko pacientams pasireiškia tokie sekinantys simptomai kaip kaulų lūžiai, paralyžių sukianti nugaros smegenų kompresija, sunki anemija, inkstų nepakankamumas ir pasikartojančios infekcijos. Šios komplikacijos blogina paciento gyvenimo kokybę, o kartu augina sveikatos priežiūros sistemos išteklių poreikį. Dėl to greita diagnostika yra būtina.

Reikia koordinuotų pastangų, kad būtų didinamas informuotumas apie dauginę mielomą ir gerinama greita prieiga prie diagnostikos, pvz., kraujo, kaulų čiulpų, vaizdinių tyrimų, kurie leistų ligą diagnozuoti ankstyvosiose stadijose – vos tik dėl jos kyla įtarimai. Taip pat visose regiono valstybėse turėtų būti laikomasi Europos gairių ir standartizuotų protokolų dėl optimalaus diagnostikos būdo, įskaitant pirminės sveikatos priežiūros specialistų ir bendrosios praktikos gydytojų įtraukimą. Siuntimų pas specialistus supaprastinimas leis pas juos patekti kuo greičiau po pradinės diagnozės ir užtikrins, kad daugine mieloma sergantieji diagnozę ir gydymą gaus greitai, dėl ko mažės jų intensyvios stacionarinės priežiūros poreikis bei gerės pacientų gyvenimo kokybė.

¹⁰ MPE Atlas. 2018 Atlas access survey. Prieiga internetu: <https://atlas.mpeurope.org/surveys-data/atlas-2018-survey>

¹¹ Varga G, Mikala G, Andrikovics H, Masszi T. Mennyit vár ma Magyarországon egy myelomás beteg a diagnózisig? [How long does a myeloma patient currently wait for the diagnosis in Hungary?]. Orv Hetil. 2014 Sep 28;155(39):1538–43. Hungarian. doi:10.1556/OH.2014.30000. PMID: 25240875 and Dapkevičiūtė A, Šapoka V, Martynova E, Pečieliūnas V. Time from Symptom Onset to Diagnosis and Treatment among Haematological Malignancies: Influencing Factors and Associated Negative Outcomes. Medicina (Kaunas). 2019 Jun 3;55(6):238. doi:10.3390/medicina55060238. PMID: 31163661; PMCID: PMC6631661

Gydymo prieinamumas

2.2 Skatinkime galimybę visiems pacientams gauti geriausią pripažintą gydymą.

Pacientams kuo greičiau turi tapti prieinami geriausi tarptautinėse ir europinėse gairėse pripažinti gydymo būdai. Greita gydymo pradžia ypač svarbi ankstyvose ligos stadijose, kuomet gydymas gali būti efektyviausias ir reikšmingai pagerinti paciento gyvenimo kokybę. VEB regione galimybes gauti pažangų dauginės mielomos gydymą dažnai riboja ilgi patvirtinimo procesai, o gydymas, kuris prieinamas likusioje Europos dalyje, pacientams dažnai gali būti pradėtas taikyti gerokai vėliau. Dėl to sergančiųjų gydymas neatitinka Europos ir tarptautinių gairių, kas blogina pacientų perspektyvas ir simptomų valdymą bei gali sukelti gyvybei pavojingas komplikacijas. Būtina visiems sergantiesiems daugine mieloma užtikrinti vienodas galimybes būti gydomiems pagal geriausius pripažintus ir veiksmingus gydymo būdus, kad būtų pasiektas bei išlaikytas geriausias rezultatas, o pacientas galėtų džiaugtis aukščiausia įmanoma gyvenimo kokybe, net esant tokiai sunkiai būklei.

2.3 Skatinkime klinikinius tyrimus, kad būtų padėta tiek pacientams, tiek moksliniams tyrimams.

Pacientai iš VEB regiono nusipelno lygių galimybių dalyvauti klinikiniuose tyrimuose, kaip ir pacientai Vakarų Europoje. Klinikiniai tyrimai suteikia pacientams galimybę gauti naujus dauginės mielomos gydymo būdus, kartu šie sergantieji aktyviai prisideda prie medicininių tyrimų – tai gali būti naudinga ne tik jiems patiems, bet ir potencialiai prisidėti prie daugelio kitų gyvenimo pagerinimo. Nepamirštant pacientų saugumo, reikia mažinti reguliacines ir praktines kliūtis, kad klinikiniai tyrimai taptų prieinamesni. Geresnis visų suinteresuotųjų šalių bendradarbiavimas, įskaitant farmacijos įmones, sveikatos priežiūros specialistus, institucijas bei sprendimus priimančius asmenis, turėtų padėti sukurti geresnę klinikinių tyrimų infrastruktūrą ir sudaryti sąlygas sklandžiai bei laiku gauti prieigą prie tyrimų ir pacientams laiku būti įtrauktiems į tyrimus bei juose sklandžiai dalyvauti.

Ilgalaikė visapusiška pagalba

2.4 Teikti nuolatinę pagalbą, padedančią pacientams ir jų šeimoms susidoroti su ligos poveikiu.

Be fiziologinių simptomų, sergantieji daugine mieloma susiduria su reikšmingais emociniais, psichologiniais ir socialiniais sunkumais. Kad padėtų įveikti nerimą, emocinę kančią ir kitus sunkumus klinikinio gydymo metu, pacientams ir jų šeimoms reikalinga tinkama, savalaikė ir nuolatinė visapusiška parama bei reabilitacija, įskaitant psichologinę, su mityba susijusią ir socialinę paramą. Tai taikoma visiems gydymo etapams, įskaitant resocializaciją, grįžimą į darbo rinką ir visapusišką paliatyvųjį gydymą bei terminalinės būklės paciento priežiūrą. Turime suteikti išteklių ir sukurti saugias erdves emocinei išraiškai pacientams ir jų šeimoms, kad gydymo metu padėtume jiems išsiugdyti atsparumą ir pagerintume bendrą savijautą. Taip pat svarbu garantuoti tinkamą paliatyviąją ir terminalinės būklės paciento priežiūrą, kad būtų užtikrintas palaikomasis ir orus požiūris į visą paciento gydymą.

03 Duomenimis grįstas sprendimų priėmimas

Skatinkime duomenų rinkimą ir dalijimąsi jais, kad gerintume pacientų priežiūrą ir skatintume mokslinius tyrimus.

Duomenų rinkimas ir dalijimasis jais padeda geriau suprasti šiuo metu nepagydomą dauginę mielomą bei priimti informacija pagrįstus diagnostikos ir gydymo sprendimus. Tai apima pacientų registrų kūrimą, kad būtų galima stebėti klinikinius rezultatus, gerinti priežiūrą ir užtikrinti geriausią įmanomą diagnostiką ir gydymą. Surinkti duomenys yra mokslinių tyrimų iniciatyvų pagrindas, jie skatina inovacijas ir teikia tiesioginę naudą sergantiejiems daugine mieloma. Išsamių duomenų rinkimas yra itin svarbus kuriant naujus gydymo būdus ir didinant klinikinių tyrimų efektyvumą, padeda sveikatos priežiūros paslaugų teikėjams tobulinti gydymo strategijas, o tai galiausiai lemia geresnę pacientų priežiūrą ir gydymo rezultatus. Siekdami dauginės mielomos diagnostikos ir gydymo pažangos, turime puoselėti dalijimosi žiniomis kultūrą tarp pacientų, medicinos specialistų ir suinteresuotųjų šalių – tai būtų naudinga visiems.

Pasirašo

01

Bulgarija

**Rosyana
Sotirova- Hristova**

Generalinė direktorė,
Association Patient Care,
Patient Portal



06

Lietuva

**Ieva
Drėgvienė**

Prezidentė,
Asociacija KRAUJAS



02

Kroatija

**Mira
Armour**

Vykdomoji direktorė,
MijelomCRO



07

Serbija

**Snežana
Doder**

Direktorė,
Association of Myeloma
Patients Serbia



03

Čekija

**Miloš
Dušek**

Valdybos pirmininkas,
Klub pacientů
mnohočetný myelom



08

Slovakija

**Zuzana
Gajdošíková**

Valdybos pirmininkė,
Slovenská myelómová
spoločnosť (SMYS)



04

Estija

**Kairi
Jets**

Valdybos narė,
Estonian Leukaemia and
Lymphoma Patients' Society



09

Slovėnija

**Kristina
Modic**

Vykdomoji direktorė,
Slovensko združenje bolnikov
z limfomom in levkemijo



05

Vengrija

**Balázs
Rozványi**

Prezidentas,
Hungarian League
Against Cancer

