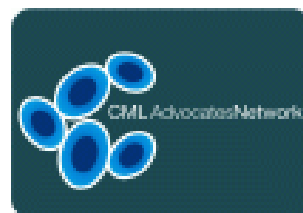


VÝZNAM MEZINÁRODNÍ SPOLUPRÁCE

diagnóza
leukemie



Jana Pelouchová

- zakladatelka a předsedkyně, **Diagnóza leukemie, z.s.**
- spoluzakladatelka internetové platformy **CML ADVOCATES NETWORK**
- prezidentka, **Leukemia Patient Advocates Foundation, Bern**
- tajemnice, **European Cancer Patient Coalition, Brusel**



Praha 6.10.2015



Vliv patientských organizací na evropskou politiku

Síla důvěryhodnosti:

Evropská koalice pacientů s rakovinou - ECPC

- 1/ Evropská** (hájí zájmy více než 10 milionů onkologických pacientů, jedná přímo s institucemi EU)
- 2/ Koalice** (spojuje 369 patientských organizací)
- 3/ Pacientů** (nejméně polovina členů správní rady ECPC jsou pacienti, stejné pravidlo jako u členských organizací)
- 4/ Rakovina** (je na 1. místě v úmrtnosti v 17 z 28 členských států)



Praha 6.10.2015



ECPC partnerem evropských institucí a vědeckých společností

- **Expertní skupina pro léčbu rakoviny při Evropské komisi** (vzácné druhy rakoviny, paliativní péče, péče o vyléčené onkologické pacienty)
- **CANCON - Cancer Control Joint Action** (zásady pro harmonizaci Národních onkologických plánů)
- **EMA - European Medicines Agency** (konzultativní role: Pracovní skupina pacientů a spotřebitelů)
- **ESMO - European Society for Medical Oncology** (ochrana dat, péče o vyléčené pacienty)
- **OECI - Organisation of European Cancer Institutes**
- **ECCO - European Cancer Organisation** (Pacientská poradní rada)
- **ESTRO - European Society for Radio Therapy and Oncology** (multidisciplinární péče)
- **European Association of Hospital Pharmacists**

Praha 6.10.2015





Monitorování příslušných směrnic Evropské unie

- Obecné nařízení o ochraně údajů (Min. spravedlnosti IT/ESMO)
- Směrnice o přeshraniční zdravotní péči

Vklad patientské organizace do evropských vědeckých projektů

- eSMART



Praha 6.10.2015

Prioritní téma: Nerovnost onkologické péče napříč Evropou

- **zdravotní gramotnost, zdravotnické informace v laickém jazyce**
- **screening a včasná diagnostika**
- **dostupnost optimální onkologické léčby** (radioterapie, chirurgie, cytotoxické léčby, inovativních léků, opožděné schvalování úhrad, HTA)
- **rehabilitace a návrat pacientů do běžného života**
- **onkologická péče v jednotlivých členských státech EU**
- **náklady onkologické péče**

Praha 6.10.2015

Děkuji Vám za pozornost

Kontakt:

EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION

Rue Montoyer, 40

1000 Brusel, Belgie

jana.pelouchova@ecpc.org

www.ecpc.org

Nothing About Us Without Us

