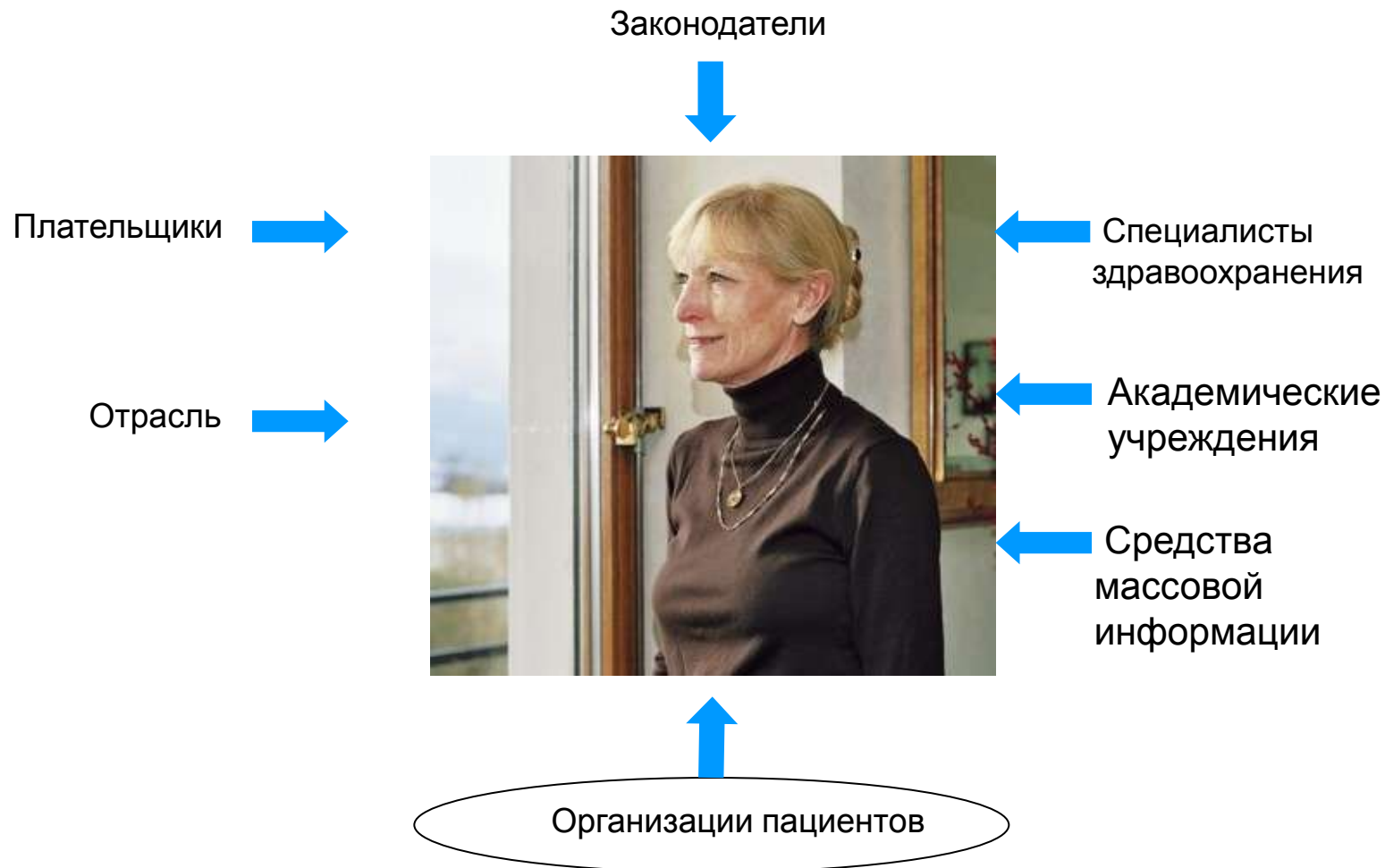


Активная публичная поддержка при раке (Cancer Advocacy)

Джин Моссман (Jean Mossman)

Москва, 3 февраля 2011

На оказание помощи пациенту влияют многие стороны



Роль организаций онкологических пациентов

- Организациям онкологических пациентов принадлежит важная роль
 - Предоставление информации, чтобы помочь пациентам и тем, кто за ними ухаживает, справиться с тем, что им предстоит
 - Помощь пациентам в решении конкретных проблем
 - Обеспечение эмоциональной поддержки
 - Предоставление консультаций по приёму лекарств
 - Помощь пациенту в принятии решений во время лечения
 - Информирование пациентов о наилучших способах лечения
 - Обеспечение связи с другими пациентами
 - Представление точек зрения пациентов и тех, кто за ними ухаживает, перед различными сторонами



Почему я заинтересовалась включением CancerBACUP в систему активной публичной поддержки пациентов

До 1998 года в Великобритании выживаемость онкологических пациентов была низкой.

- На онкологическую помощь оказывали влияние следующие факторы:
 - Неодинаковый доступ к лечению (прописывание терапии на основе места жительства по почтовому индексу)
 - Дефицит персонала, имеющего подготовку по онкологии
 - Проблемы с финансированием
 - Нехватка радиотерапевтических установок
 - Нехватка диагностического оборудования
- В CancerBACUP мы ежегодно отвечаем примерно на 35000 звонков сёстрам
 - Записывали тему обращения
 - Слушали о проблемах доступа
 - И о клиницистах, которые не хотят открыто высказать свою точку зрения

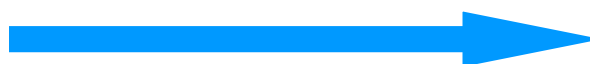
РАК НЕ БЫЛ ПРИОРИТЕТОМ ДЛЯ ПРАВИТЕЛЬСТВА

Концепция активной публичной поддержки

Информация

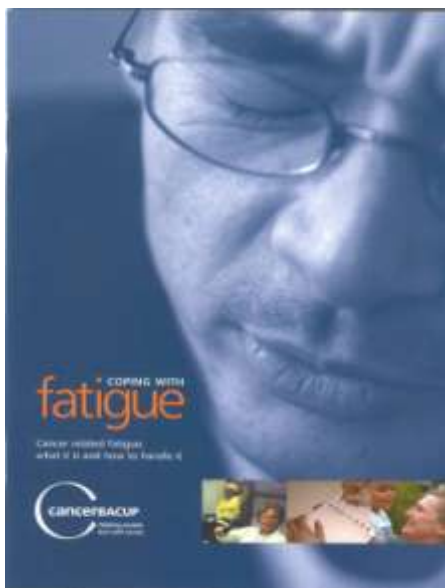
Помогает конкретным пациентам понять, что происходит

среда



Активная публичная поддержка

Отдельные лица и группы используют информацию в своих требованиях по улучшению помощи



One in three authorities in breach of cancer guidelines

ONE IN THREE health authorities has failed to commit itself to paying for the best treatment for ovarian cancer, in contravention of official guidelines.

Research commissioned by the cancer charity Cancerbacup shows that the authorities have not included Taxol, a drug originally derived from the Pacific yew tree, for all women who could benefit from it in their cancer plans.

Taxol has been shown to improve survival in women with advanced ovarian cancer by a year but many health authorities have refused to pay the £10,000 per head annual cost of the drug until more evidence is available. This led to a flurry of reports of "postcode prescribing" with patients in one health authority provided with the

BY JEREMY LAURANCE
Health Editor

drug while those in neighbouring ones were denied it.

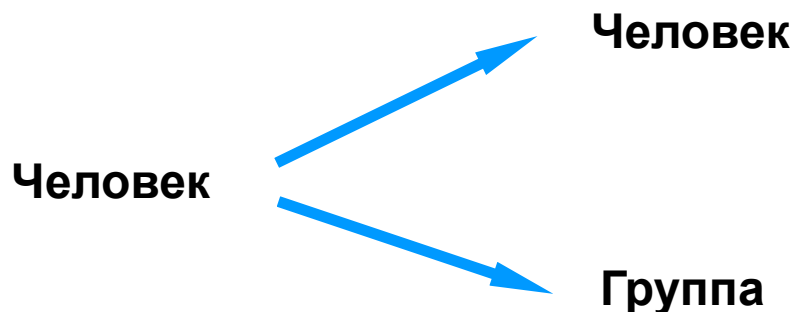
Guidance from the National Cancer Guidelines Steering Group issued last July recommended that paclitaxel (Taxol) combined with platinum should be the first-line treatment for ovarian cancer. The research by Cancerbacup found all health authorities were aware of the guidelines but only two-thirds were following them. The National Institute for Clinical Excellence, the government body responsible for issuing advice on new treatments, is due to report on Taxol and the other taxanes in the spring.

Jean Mossman, chief executive of Cancerbacup, said:

"Official guidelines and recommendations must be updated and implemented quickly to avoid delays in access to innovative treatments. The difficulties NHS patients have experienced in getting paclitaxel, or in the provision of advanced radiotherapy for lung cancer, typify the problems that may otherwise occur in the future."

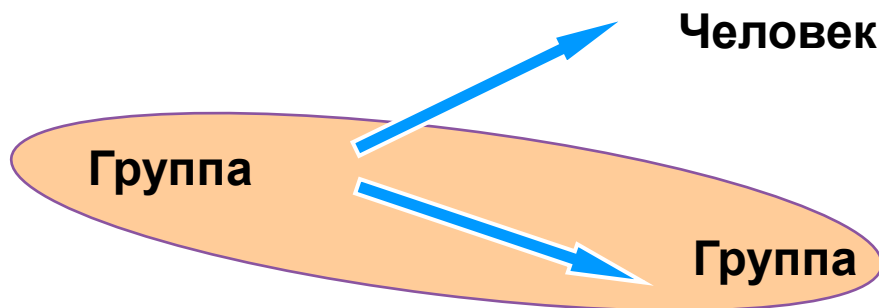
Professor Peter Selby, director of clinical research at the Imperial Cancer Research Fund, said: "We are pleased to see that the Government has made some commitments, but cancer services need new money to make a real difference. We must have high-quality care available for all cancer patients and that will, without doubt, cost more than we are currently spending."

Активная публичная поддержка в действии



Помощь оказывается одновременно только одному человеку

Помощь оказывается нескольким людям, но может быть не очень эффективной



Помощь оказывается одновременно только одному человеку

Помощь оказывается всей группе в целом

Отличное качество и равенство в онкологической помощи. Комплексная стратегия по раку

- Совершенствование профилактики рака
- Обеспечение равного доступа к наилучшим стандартам лечения
- Оказание через Государственную службу здравоохранения (NHS) помощи, направлением которой является пациент
- Увеличение средств, выделяемых правительством на национальные приоритеты в исследованиях по раку
- Разработка более совершенных способов лечения и их быстрое внедрение

Некоторые достижения

- Организована парламентская группа по раку, начато проведение ежегодного собрания «Британия против рака»
- Предъявлены требования по улучшению доступа к лечению при раке яичников и, далее, при многих других видах рака
- Правительство определило рак приоритетной проблемой
 - Национальный план по раку
 - Увеличение финансирования
 - Больше количество специалистов
 - Больше количество оборудования
 - Нормы времени на диагностику и лечение

Группы пациентов могут оказывать влияние на различных уровнях

- Рабочая группа Государственной службы здравоохранения (NHS) по оказанию онкологической помощи
- Руководящая группа NHS по информированию по вопросам онкологии
- Руководящая группа NHS по разработке потребительских исследований в онкологии
- Онлайн-консультационная группа NHS Direct
- Рабочая группа NHS
- Исполнительный комитет программы COPEs Международного союза против рака
- Подкомитет по молочной железе UKCCCR (в настоящее время – NCRI)
- Член Совета Британской онкологической ассоциации
- Обозреватель журналов “British Journal of Cancer” и “European Journal of Cancer”

Активная публичная поддержка в парламенте

All Party Group on Cancer

Briefing Number One

This briefing is the first in a series of bulletins which will be sent out by the All Party Group on Cancer to all MPs, providing them with relevant and concise information on cancer treatment and research developments.

One of the main initial requests received by the Officers of the Group has been for clear and up-to-date cancer statistics. This first briefing sets out some key figures.

Cancer in the UK

Cancer is the major cause of death in the UK. 1 in 3 people will get cancer at some stage in their lives and approximately 160,000 people will die from cancer each year (Cancer Research Campaign Factsheet, Mortality UK 1994).

Survival for cancer patients in the UK is worse than the European average for all the major solid tumours (i.e. excluding cancers of the blood and lymph systems) with a few exceptions such as stomach cancer. Examples are given in Table 1 and Table 2.

It was concern at data such as this that prompted the Calman-Hine review of cancer services, which was published in 1995 (the APG considered the

current state of implementation around the country of this review at its second meeting in July 1998). The Calman-Hine Report identified the need to provide good quality cancer care across the country, irrespective of location or ability to pay. Central to its recommendations was the need to standardise treatment and to develop protocols for management that would be applied widely.

Surgery remains the primary treatment for solid tumours. However, for those cancers that have spread beyond the initial site, treatment additional to surgery is required (known as adjuvant therapy). In the UK, the provision of adjuvant therapy is substantially lower than in much of Europe (see Table 3). The average spend per person on chemotherapy is £0.95 in the UK, compared to £1.29 in France and £6.24 in Germany.



Statistics Bulletin

September 1998

Table 1: Survival Rates

Tumour Site	Eng. & Wales	USA	Switzerland	Denmark	Finland	France	Germany	Italy
Oesophagus	7%	11%	6.3%	13.0%	6.4%	4.9%	7.3%	4%
Lung	4%	10%	11.8%	8.2%	9.1%	8.7%	8.1%	6%
Kidney	35%	39%	46.8%	31.4%	31.9%	31.0%	52.7%	36.7%
Stomach	8%	21%	21.1%	11.6%	13.9%	17.2%	19.1%	16.3%
Bladder	42%	61%	48.1%	33.4%	40.7%	37.7%	37.2%	51.9%
Pancreas	2%	4%	2.0%	2.6%	2.0%	3.0%	6.2%	2.4%
Brain	8%	20%	13.1%	11.4%	22.9%	unavailable	17.2%	12.6%
Breast	68%	84%	75.7%	68.1%	73.1%	71.4%	68.4%	70.6%
Cervix	63%	89%	64.3%	61%	62.1%	64%	61.3%	64%
Ovary	29%	46%	28.9%	26%	34%	31.4%	31.7%	36.9%

BEAUX R J et al: 1997, 'Cancer incidence and mortality in the EU: cancer registry data and estimates of national incidence for 1990', *European Journal of Cancer* Vol.33 no 7, pp 1073-1107.

- Основанная в 1998 с целью удержания проблемы рака в списке приоритетов политической повестки, многосторонняя группа по раку (All Party Group on Cancer, APG) объединяет политиков, чтобы помочь улучшить онкологическую помощь
- Финансирование от многих фармацевтических компаний

/Справа/:

Многосторонняя группа по раку.

Статистический Бюллетень. Сентябрь 1998 года.

Опросы сотрудников органов управления здравоохранением



**LIVING WITH
OVARIAN CANCER**

**A CancerBACUP
Care Survey**

PRODUCED FOR CancerBACUP BY
PROFESSOR DAVID TAYLOR AND JEAN MOSSMAN

- Опрос сотрудников органов управления здравоохранением
- Анонимно – никакой публичной огласки
- Распространяется среди ведущих руководителей здравоохранения, председателей комитетов и парламентариев

/Справа/: Жизнь с раком яичников

Опрос относительно ухода за больными, проведённый организацией CancerBACUP

Информированность и действие

One in three authorities in breach of cancer guidelines

ONE IN THREE health authorities has failed to commit itself to paying for the best treatment for ovarian cancer, in contravention of official guidelines.

Research commissioned by the cancer charity Cancerbacup shows that the authorities have not included Taxol, a drug originally derived from the Pacific yew tree, for all women who could benefit from it in their cancer plans.

Taxol has been shown to improve survival in women with advanced ovarian cancer by a year but many health authorities have refused to pay the £10,000 per head annual cost of the drug until more evidence is available. This led to a flurry of reports of "postcode prescribing" with patients in one health authority provided with the

BY JEREMY LAURANCE
Health Editor

drug while those in neighbouring ones were denied it.

Guidance from the National Cancer Guidelines Steering Group issued last July recommended that paclitaxel (Taxol) combined with platinum should be the first-line treatment for ovarian cancer. The research by Cancerbacup found all health authorities were aware of the guidelines but only two-thirds were following them. The National Institute for Clinical Excellence, the government body responsible for issuing advice on new treatments, is due to report on Taxol and the other taxanes in the spring.

Jean Mossman, chief executive of Cancerbacup, said:

"Official guidelines and recommendations must be updated and implemented quickly to avoid delays in access to innovative treatments. The difficulties NHS patients have experienced in getting paclitaxel, or in the provision of advanced radiotherapy for lung cancer, typify the problems that may otherwise occur in the future."

Professor Peter Selby, director of clinical research at the Imperial Cancer Research Fund, said: "We are pleased to see that the Government has made some commitments, but cancer services need new money to make a real difference. We must have high-quality care available for all cancer patients and that will, without doubt, cost more than we are currently spending."

Информированность и действие

Каждый третий из органов управления здравоохранением нарушает руководство по онкологии

Джереми Лоуренс, редактор раздела о здоровье

КАЖДЫЙ ТРЕТИЙ из органов управления здравоохранением, в нарушение официального руководства, не смог выполнить свои обязательства по оплате за лучший метод терапии рака яичников.

Исследование, проведенное по заказу противораковой благотворительной организации Cancerbасur, показало, что учреждения здравоохранения не включали Таксол, лекарство, вырабатываемое из тихоокеанского тиса, в планы лечения всех женщин, которые могли бы получить от него пользу.

Было показано, что Таксол продлевает жизнь женщин с распространённым раком яичников на один год, но многие органы управления здравоохранением отказались платить за данный препарат по 10 тысяч фунтов стерлингов за одного человека ежегодно, до тех пор, пока не будет получено более весомое подтверждение. Это привело к шквалу сообщений о «выписке по географическому признаку» ("postcode prescribing"), когда пациентки в сфере действия одного органа по здравоохранению получали лекарство, в то время как пациенткам соседней территории было отказано.

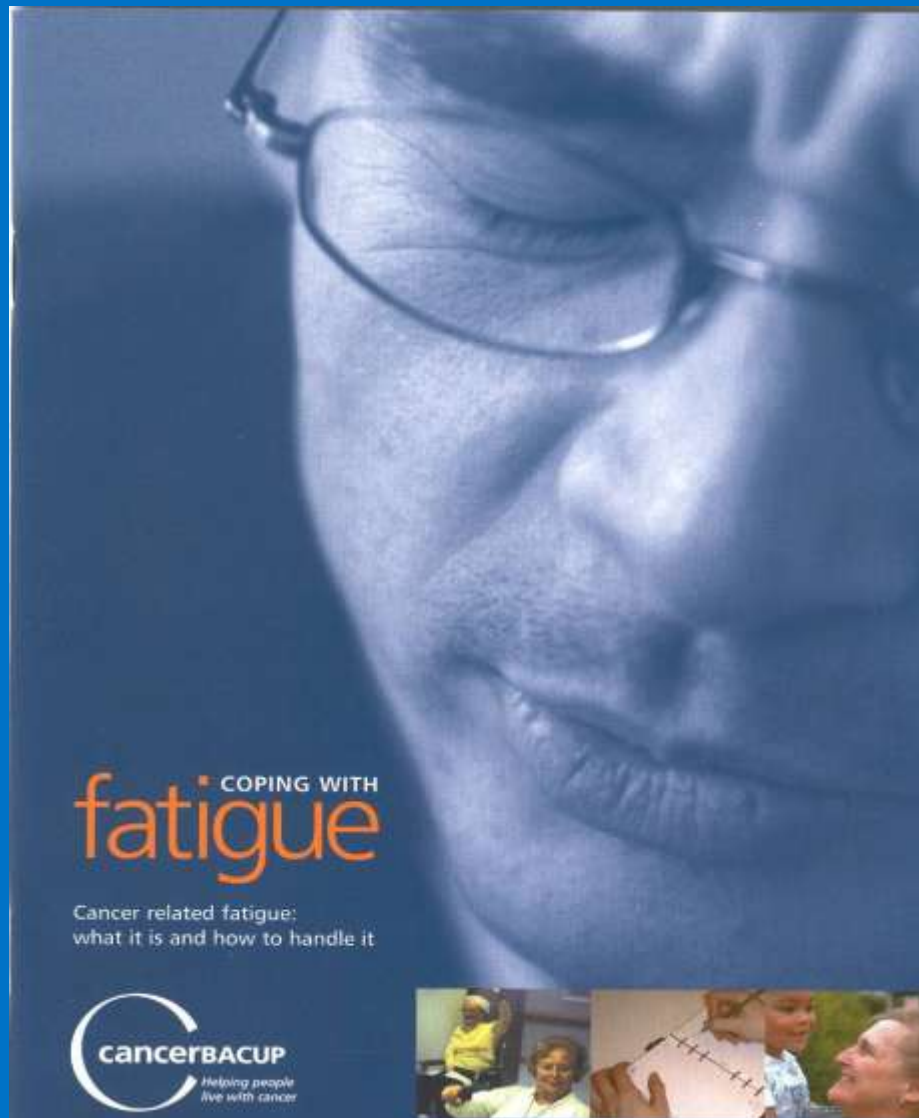
Руководство, выпущенное в июле прошлого года Руководящей группой по национальным руководствам по онкологии, рекомендовало паклитаксел (Таксол) в комбинации с платиной в качестве первой линии терапии при раке яичников. Исследование, выполненное Cancerbасur, показало, что все органы здравоохранения знали о руководстве, но только две трети следовали ему. Национальный институт по наилучшей клинической практике, правительственный орган, ответственный за выпуск рекомендаций по новым видам терапии, должен подготовить весной доклад по Таксолу и другим таксанам.

Джен Моссам, руководитель Cancerbасur, сказала:

«Официальное руководство и рекомендации должны обновляться и внедряться быстро, чтобы избежать задержек в доступе к инновационным видам терапии. Трудности, которые испытали пациенты в системе NHS в получении паклитаксела, или в обеспечении современной радиотерапии при раке лёгкого, иллюстрируют проблемы, которые могут проявиться в будущем в других отношениях» .

Профессор Питер Селби, директор по клиническим исследованиям Британского фонда исследований рака, сказал: «Мы удовлетворены тем, что правительство приняло на себя некоторые обязательства, но онкологическая служба требует новых денег, чтобы ситуация изменилась коренным образом. Мы должны иметь высококачественную систему оказания медицинской помощи, доступной для всех онкологических пациентов, которая будет, без сомнения, требовать больших расходов, по сравнению с теми, которые мы имеем в настоящее время».

Кампании по информированию пациентов



- Кампания CancerBACUP по утомляемости
- Началась с двух буклетов, выпущенных компаниями отрасли
- CancerBACUP выступила редактором и издателем буклета «Справляемся с утомляемостью» ('Coping with Fatigue')
- Буклет обновлён и пересмотрен
- Это один из наиболее популярных буклетов

/Справа/: Справляемся с утомляемостью. Утомляемость, связанная с раком: что это и как с ней справиться

Участие в активной публичной поддержке простых людей

- Обучение пациентов и людей, ухаживающих за ними, навыкам успешного представительства
- Вовлечение их в местные процессы принятия решений
- Кампания по написанию писем
- Ознакомление лечащего врача с листовкой
- Рассказ о своей истории в местных СМИ

Активная публичная поддержка становится сильнее: женщины в Великобритании борются за право на Герцептин

Herceptin campaign to be raised with minister



QUEUED HERCEPTIN: clockwise from above left, Mary Potts, Alison Poole, Dorothy Griffiths, Lynne Burton, Elaine Barber and Jo-anna Leese

MPs join battle for cancer drug

BY EMMA FITZGERALD

NORTH Staffordshire's MPs have met to decide their action plan for lobbying the Government and health officials for the breast cancer drug Herceptin. They discussed the life-saving treatment as they threw their sup-

port behind the drug for the past four years. The 50-year-old medicines there are at least 20 women waiting for the drug in North Staffordshire.

Other breast cancer sufferers involved in the campaign include Mary Potts, Elaine Barber, Alison Poole, Lynne Burton and Jo-anna Leese.

prepared to get as many women as possible and march to Parliament if we need to.

"He said he hopes that won't be necessary and we're just hoping he's right and the MPs will be able to get the NCT to fund this."

Mr Farrelly said the MPs agreed to seek a meeting with local health officials over the summer.

Department for Culture, Media and Sport

Don't put your business at risk!

Only 3 weeks left to apply for your new licence.

If you sell, supply or provide:

- alcohol;
- public entertainment;
- hot food or drink after 11pm

You need a new licence or certificate - even if you already have one.

Licensing laws are changing. Don't run the risk of going out of business.

You must act now to meet **6 August 2005 deadline.**

For an application form, help in applying, or more information contact your local authority licensing team or visit www.culture.gov.uk/alcohol_and_entertainment

Заголовок над иллюстрацией:
Участие министра вывело кампанию по Герцептину на новый уровень

Заголовок:
Парламентарии вступили в борьбу за лекарство против рака

Заголовок справа: Не подвергайте свой бизнес риску! Осталось всего 3 недели на то, чтобы подать заявление на новую лицензию.

EXPLORE TRAVEL RELAX

GREAT LATE OFFERS!

Date	Airport	Destination	Nbr.	Cabin Class	Price*
29 Jul 05	Birmingham	Cairo	4	1 st CC	£350
05 Aug 05	Manchester	Istanbul	7	2 nd CC	£270
05 Aug 05	Birmingham	Costa Brava	7	2 nd CC	£284
05 Aug 05	Manchester	Skopelos	7	3 rd CC	£285
16 Jul 05	Birmingham	Costa Blanca	3	1 st CC	£294
04 Aug 05	Last-Minute	Sea	7	2 nd CC	£299
04 Aug 05	Manchester	Cosco	7	1 st CC	£324
02 Aug 05	Birmingham	Turkey	16	2 nd CC	£330









Доступны материалы для кампании

Ресурсы для Модуля 1:

- Обоснование необходимости изменений в Вашем случае в новых HNS
- Лоббирование и влияние на лиц, принимающих решения
- Лоббирование и влиянию на лиц, принимающих решения (раздаточный материал для мастер-класса)
- Использование Вашего членства (презентация для мастер-класса)
- Персонализированная медицина (презентация для семинара)
- Кампания по вопросам исследования (брифинг)
- Кампании в СМИ (программное обеспечение)
- Пробей себе дорогу (слайды)
- Пробей себе дорогу (раздаточный материал для мастер-класса)

Сейчас, когда Вы запланировали, что Вы собираетесь сделать на следующем этапе, воспользуйтесь необходимыми Вам средствами и ресурсами в [Модуле 2: выстраивание взаимоотношений с Вашим депутатом](#) и в [Модуле 3: Повлияйте на ситуацию с помощью Вашего отчёта по кампании](#)

RESOURCES FOR MODULE 1:

- [Building your case for change in the new NHS \(3826 kb\)](#) 
- [Lobbying and Influencing Decision Makers \(1492 kb\)](#) 
- [Lobbying and Influencing Decision Makers workshop handout \(22 kb\)](#) 
- [Mobilising your Membership workshop presentation \(1573 kb\)](#) 
- [Personalised medicine seminar presentation \(415 kb\)](#) 
- [Research Matters campaign briefing \(285 kb\)](#) 
- [Social Media Campaigners Toolkit \(4199 kb\)](#) 
- [Winning Ways Slides \(1298 kb\)](#) 
- [Winning Ways Workshop handout \(470 kb\)](#) 

Now you've planned what you're going to do next, get the tools and resources you need to make difference in [Module 2: Building a Relationship with your MP](#) and [Module 3: Make an impact with your Campaign Report](#).



Начало активной публичной поддержки для онкологических пациентов в Европе

Отчёт о Первой международной конференции «Содействие пациенткам при раке молочной железы – фактор, обеспечивающий изменения». 13-16 марта 1997 года, Бельгия, Брюссель



Европейский месячник информирования о колоректальном раке, 2008 год



Извлечённые уроки

- Активная публичная поддержка – это мощный инструмент
 - В Европе он дал реальные изменения для онкологических пациентов и лиц, обеспечивающих уход
 - Заимствуйте идеи других групп онкологических пациентов, групп пациентов с другими заболеваниями, идеи из других сфер
 - Следите, что покрывается компенсацией
- Кампании требуют энергии и энтузиазма
 - Они необходимы Вам, чтобы заинтересовать других людей
- Подготовка – ключ к успеху
 - Тщательно планируйте
- Обеспечьте наличие и готовность примеров случаев и выступающих
 - Большую пользу приносит ораторская подготовка
- Не давайте уличить себя в чём-либо
 - Подготовьтесь к непредвиденным ситуациям
- Кампании – долгосрочные мероприятия

Голос пациентов обладает силой

«Как бывшие пациентки, перенесшие рак молочной железы, мы обладаем самой лучшей позицией для борьбы за улучшение возможностей в скрининге, диагностике и лечении, а также за продолжение исследований по поиску средств для излечения данного заболевания».



Сьюзан Нокс

Исполнительный директор, организация "Europa Donna"

Выводы

- Активная публичная поддержка может принести реальные изменения ситуации с онкологическими пациентами
 - Это не изменения в течение одного дня
- Их необходимо подготавливать
 - Иметь чётко поставленные цели
 - Участвовать в совместной деятельности там, где Вы можете это делать
- Учитесь на опыте других
 - Множество подходов, которые Вы можете использовать
- Празднуйте успех