



Ve dnech 6.–7. března 2019 jsem se zúčastnila 11. ročníku světové konference IEEPO (International Experience Exchange with Patient Organisations), která se konala pod názvem Personalizovaná medicína: co to znamená a jaké přináší výzvy pro pacienty? Konference se zúčastnilo 199 pacientů a zástupců pacientů z 53 zemí celého světa.

Personalizovaná medicína: co to znamená a jaké přináší výzvy pro pacienty?

EVA KNAPPOVÁ

Ředitelka Aliance žen s rakovinou prsu

V základním principu se jedná o změnu strategie přístupu z dnešního „medicína pro pacienty“ na „medicína s pacienty“. To je samozřejmě správné a přínosné především pro pacienty, ne vždy však pro ostatní účastníky procesu. Tato nová role pacienta je vyjádřena i v heslech „nic o nás bez nás“ nebo také „správná léčba ve správný čas“. Celá konference se soustředila na základní témata, a to jak formou panelů, tak velmi intenzivních workshopů. Personalizace medicíny a léčby přináší velké výzvy pro spolupráci s pacienty a dá se vyjádřit schématem „think tank stolu“: pacient (uprostřed stolu), lékař, poskytovatelé zdravotnických služeb, plátcí (zdravotní pojišťovny), „stakeholdři“, obhájci práv pacientů a farmaceutický průmysl (okolo něj). Spolupráce všech těchto klíčových hráčů přináší pacientovi ŽIVOT, NADĚJI, KVALITU PÉČE!

Všichni delegáti po diskusi dospěli k závěru, že základem je rozhovor lékaře s pacientem o tom, co je personalizace

medicíny. To znamená naprosto jasné vysvětlení poměru snížení obecnosti léčby na straně jedné a přínosu praktických benefitů personalizace léčby na straně druhé. A to vše díky lepší diagnostice i léčbě zaměřené na maximální využívání nástrojů důležitých k dosažení cíle, jako je sběr dat, jejich digitalizace a sdílení. Sběr dat si pokládá několik zásadních otázek: Kdy, co a jak? Smysluplná a vysoká úroveň sběru dat a jejich využití je klíčem nejen k dobré diagnostice a návržení léčby, ale také může díky výsledkům monitoringu léčby přinést odpovědi lékařům onkologům i dalším specialistům na to, zda je léčba efektivní nebo kdy ji v případě neefektivnosti včas zastavit. V současné době jsou obecně k dispozici data z klinických studií (cca 4 %), zbylých 96 % zůstává jako výsledky z praxe bohužel tzv. na papíře. U těchto dat hrozí nebezpečí, že se časem ztratí. Průběžný a následně digitalizovaný sběr dat s sebou nese následující postupy: sběr, digitalizace, sumarizace, analýza, výstupy. Nicméně stále nejsou

dostatečně zodpovězeny otázky, které tento proces přináší: Jaká relevantní data sbírat, jak je sbírat, kolik, jak je organizovat a pracovat s nimi? Stejně tak jsou podstatné otázky doprovázející vzájemné poskytování zjištěných dat majících zásadní dopad na zlepšení kvality léčby.

Neméně důležitý je rovněž pohled pacientů na navrhované inovace léčby. Ten byl také jedním ze zásadních bodů a cílů konference. Jako účastníci z celého světa jsme byli schopni se shodnout na základním názoru a otázkách ze strany pacienta: Proč mám svoje data poskytovat? Celkem 83 % všech účastníků souhlasilo s poskytováním a využíváním dat.

Z naší diskuse ale také vyplynuly následující otázky: Co se bude s daty dít, jak budou používána, kde budou shromažďována a uchováována, co se z nich vyčte, kdo bude mít copyright, bude prováděn sběr opravdu jen smysluplných a využitelných dat nejen pro medicínské účely, ale i pro zlepšení kvality života, je naplánována zpětná vazba výsledků sběru dat zpět k pacientům? Společný závěr z této velmi intenzivní a pracovně nabitě konference je následující: **Spolupráce a vzájemná důvěra při využívání výše zmiňovaných procesů mohou přinést pacientům především benefity nejen v léčbě, ale i v kvalitě života s nemocí, a je tedy záhodno personalizaci medicíny ze strany pacientů podporovat.**

Věříme, že naše otázky budou co nejdříve zodpovězeny tak, aby personalizace medicíny dostala zelenou.



Eva Knappová

Havlíčkovovo náměstí 746/11, Praha 3, <https://www.breastcancer.cz>

Kontakt: evaknapp@breastcancer.cz

Ředitelka Aliance žen s rakovinou prsu.

Aliance žen s rakovinou prsu, o.p.s., byla založena devatenácti organizacemi onkologických pacientek jako zastřešující celostátní obecně prospěšná společnost.