

Manifest Mielom Multiplu

Nu tăcerii:

Un apel la acțiune în numele celor care suferă de mielom multiplu

În orice moment, mai mult de 77.000 de persoane din Europa sunt tratate împotriva afecțiunii „mielom multiplu”, forma de cancer a măduvei osoase cel mai des întâlnită.¹ Incidența acestui tip de cancer transmis prin intermediul sângelui este din ce în ce mai mare.^{2,3} Cu toate acestea, cunoștințele despre mielom rămân foarte scăzute în rândul publicului european.

Deși vârsta medie de declanșare a bolii este 60 de ani, în prezent 5-10% dintre pacienții care suferă de mielom au mai puțin de 40 de ani.⁴ În prezent, aproximativ 35% dintre persoanele cu mielom au supraviețuit cinci ani după diagnosticare.^{5,6} Investițiile publice și private în cercetările de bază și cercetările clinice au dus la progrese semnificative în ceea ce privește detectarea timpurie și tratarea unor forme de cancer. De exemplu, cel puțin 88% dintre femeile diagnosticate cu cancer la sân au o speranță de viață de cinci ani după diagnostic, adesea și mai mult.⁷

Prin urmare, facem un apel la acțiune către Comisia Europeană, instituțiile guvernamentale, asociațiile medicale, grupurile de pacienți, mass media, precum și companiile din industria farmaceutică și bio-tehnologică, pentru a răspunde celor șase nevoi de bază ale persoanelor diagnosticate cu mielom multiplu.

În prezent, acestea sunt:

1. Echitate în cercetarea biomedicală și clinică.

În prezent, nu există teste care pot detecta prezența mielomului înainte de a se răspândi și a deveni diagnosticabil în stadii mai avansate ale bolii. În plus, persoanele diagnosticate cu această boală au puține opțiuni de tratament.^{4,8} Mielomul trebuie să reprezinte o prioritate în domeniul cercetării în anii care urmează. Persoanele care suferă de această afecțiune trebuie să fie informate și trebuie să aibă acces la testele clinice. Cei care suferă de mielom sau orice altă formă rară de cancer nu trebuie să fie privați de beneficiile progresului științific.

2. Îngrijire multidisciplinară din partea unor profesioniști instruiți.

Nevoile persoanelor diagnosticate cu mielom, precum și cele ale familiilor acestora pot fi rezolvate cel mai bine de o echipă multidisciplinară de medici - inclusiv asistente medicale și psihoterapeuți - specializați și având experiență în tratarea acestor boli. Pacienții trebuie tratați cu respect, să aibă acces complet și ușor la informațiile medicale personale și ar trebui să fie priviți de către membrii echipei de îngrijire medicală drept parteneri în procesul decizional.

3. Informare și sprijin îmbunătățite.

În prezent există organizații dedicate bolnavilor de mielom în zece țări din cele 25 ale Uniunii Europene.⁹ Informațiile corecte, ușor de înțeles despre mielom și diagnosticarea acestuia sunt necesare oricărui pacient, precum și familiilor acestora. Serviciile de asistență pentru pacienți trebuie să fie disponibile și accesibile tuturor celor care doresc să le utilizeze. Organizațiile specializate trebuie să ofere resurse care să sprijine pacienții în a adopta un rol activ în propria îngrijire medicală, precum și în a-și susține propriile interese în cadrul comunităților medicale, științifice și decizionale.

4. *Acces la tratament optim.*

Fiecare pacient, indiferent de zona de reședință, vârstă, venit sau orice alt factor, trebuie să primească cel mai bun tratament disponibil pentru stadiul de boală în care se află. Agențiile naționale din domeniul medical trebuie să adopte tratamente salvatoare în momentul în care acestea devin disponibile, rezolvând, măcar în parte, problema disponibilității și accesibilității.

5. *Politici de tratament și îngrijire centrate pe pacienți și nevoile acestora.*

Instituțiile de reglementare trebuie să pună pe primul plan pacienții care suferă de mielom. Persoanele diagnosticate cu mielom trebuie să își asume un rol activ în procesul decizional care îi afectează, mai ales în ceea ce privește serviciile de îngrijire și accesul la tratamente noi și inovatoare.

6. *Reducerea izolării care caracterizează viața pacienților diagnosticați cu mielom și alte forme rare de cancer.*

Tensiunea psiho-socială la care sunt supuși bolnavii de cancer este resimțită mai puternic de pacienții care suferă de mielom, întrucât acestora le este mai greu să găsească sprijin între cunoscuți, precum și resurse dedicate și informații despre această formă rară de cancer.^{10, 11} Sprijin dedicat din partea organizațiilor de îngrijire medicală și a altor instituții specializate pentru bolnavii de cancer ar trebui oferit pentru a atenua aceste sentimente.

Asigurând conștientizarea acestei boli, realizăm un apel pentru progres rapid în stabilirea unor instrumente de diagnosticare precise, acces la noi medicamente, dezvoltarea mai multor opțiuni de tratament și sprijin psiho-social. Niciun pacient care suferă de o formă rară de cancer, cum ar fi mielomul multiplu, nu trebuie lăsat deoparte în lupta pentru remediile împotriva cancerului.

Semnat de:

Myeloma Euronet – European Network of Myeloma Patient Groups (rețeaua europeană a grupurilor de pacienți care suferă de mielom)

European Group for Blood and Marrow Transplantation - EBMT (Grupul European pentru Transplant de Sânge și Măduvă)

European Myeloma Network - EMN (Rețeaua Europeană Myeloma)

Lymphoma Coalition (Asociația Lymphoma)

Referințe

1. Agenția Internațională pentru Cercetări ale Cancerului (International Agency for Research on Cancer). Baza de date CancerMondial GLOBOCAN 2002. Disponibilă la: <http://www-dep.iarc.fr/>. Accesată la data de 31 mai 2006.
2. Phekoo KJ, Schey SA, Richards MA, Bevan DH, Bell S, Gillett D, Møller H. A population study to define the incidence and survival of multiple myeloma in a National Health Service Region in UK. *British Journal of Haematology*, 2004; 127(3):299-304.
3. Centrul de Resurse al Institutelor Naționale pentru Osteoporoză și Alte Boli ale Oaselor (National Institutes of Health Osteoporosis and Related Bone Diseases National Resource Center). Fișă de informații despre mielom ca afecțiune a oaselor (Myeloma Bone Disease Fact Sheet). Disponibilă la: <http://www.osteoporosis.org/newfile.asp?doc=r605i&doctype=HTML+Fact+Sheet>. accesată la data de 31 mai 2006.
4. Durie BGM. *Multiple Myeloma Patient Handbook*. 2006 ed. North Hollywood, Ca: International Myeloma Foundation, 2006.
5. Griep PR, San Miguel J, Durie BGM, Crowley JJ, Barlogie B, Bladé J, Boccadoro M, Child JA, Avet-Loiseau H, Kyle RA, Lahuerta JJ, Ludwig H, Morgan G, Powles R, Shimizu K, Shustik C, Sonneveld P, Tosi P, Turesson I,

- Westin J. International Staging System for Multiple Myeloma. *Journal of Clinical Oncology*, 2005; 23(15):3412-3420.
6. Coleman MP, Gatta G, Verdecchia A, Estève J, Sant M, Storm H, Allemani C, Ciccolallo L, Santaquilani M, Berrino F, and the EURO CARE Working Group. EURO CARE-3 summary: cancer survival in Europe at the end of the 20th century. *Annals of Oncology*, 2003; 14(5):v128–v149.
 7. Asociația Americană pentru Bolnavii de Cancer (American Cancer Society) *Breast Cancer Facts and Figures 2005-2006*. Atlanta, GA: American Cancer Society, Inc., 2005.
 8. Durie, BGM. *Multiple Myeloma, Cancer of the Bone Marrow: Concise Review of the Disease and Treatment Options*, 2006 ed. North Hollywood, Ca: International Myeloma Foundation, 2006.
 9. Myeloma Euronet – rețeaua europeană a grupurilor de pacienți care suferă de mielom Statistici geografice. Disponibile la: <http://www.myeloma-euronet.org/en/members/geographical-overview.php>. Accessed May 31, 2006.
 10. Santos FR, Kozasa EH, Chauffaille Mde L, Colleoni GW, Leite JR. Psychosocial adaptation and quality of life among Brazilian patients with different hematological malignancies. *Journal of Psychosomatic Research*, 2006; 60(5):505-511.
 11. Courtens AM, Stevens F C, Crebolder H F, Philipsen H. Longitudinal study on quality of life and social support in cancer patients. *Cancer Nursing*, 1996; 19(3):162-169.