



**SPOTKANIE ROBOCZE FORUM RAKA PŁUCA
oraz KONFERENCJA PRASOWA
12 stycznia 2017 r. (czwartek)**

Hotel Marriott, Sale: Syrena i Wawel

Spotkanie: godz. 11:00

Konferencja prasowa: godz. 12:00

Spotkanie robocze Forum Raka Płuca

Uczestnicy spotkania:

Eksperti – inicjatorzy Forum Raka Płuca

1. Prof. nadzw. dr hab. n. med. Dariusz M. Kowalski, Klinika Nowotworów Płuca i Klatki Piersiowej, Centrum Onkologii-Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie
2. Prof. dr hab. n. med. Paweł Krawczyk, Katedra i Klinika Pneumonologii, Onkologii i Alergologii, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
3. Prof. dr hab. n. med. Maciej Krzakowski, Klinika Nowotworów Płuca i Klatki Piersiowej, Centrum Onkologii-Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie
4. Prof. dr hab. n. med. Tadeusz Orłowski, Klinika Chirurgii, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie
5. Prof. dr hab. n. med. Rodryg Ramlau, Katedra i Klinika Onkologii, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Prezes Polskiej Grupy Raka Płuca
6. Dr n. med. Joanna Didkowska, Zakład Epidemiologii i Prewencji Nowotworów, Centrum Onkologii-Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie
7. Dr n. med. Marta Mańczuk, Pracownia Prewencji Pierwotnej w Zakładzie Epidemiologii i Prewencji Nowotworów, Centrum Onkologii-Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie
8. Nieobecny prof. dr hab. n. med. Jacek Jassem, Kierownik Katedry i Kliniki Onkologii i Radioterapii, kierownik i ordynator Kliniki Onkologii i Radioterapii Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku

Organizacje pacjenckie

1. Bartosz Poliński, Wojciech Wiśniewski, Alivia – Fundacja Onkologiczna Osób Młodych
2. Karina Józef – Fundacja „Gwiazda Nadziei”
3. Szymon Chrostowski, Aleksandra Rudnicka – Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych
4. Elżbieta Kozik, Elżbieta Majewska – Polskie Amazonki Ruch Społeczny
5. Joanna Rokoszewska-Łojko, Olga Myślińska – Fundacja Rak’n’Roll. Wygraj Życie!



6. Ewelina Szmytke – Stowarzyszenie Walki z Rakiem Płuca
7. Anna Żyłowska, Agata Nowicka – Stowarzyszenie Walki z Rakiem Płuca oddział Szczecin
8. Nieobecna Fundacja „Tam i z Powrotem”

Przedstawiciele branży farmaceutycznej:

1. Elżbieta Łapot, Wojciech Kot, Marcin Wieczorkowski – BMS
2. Agnieszka Krzyżanowska – Roche
3. Krzysztof Warot – Boehringer Ingelheim
4. Michał Gieraltowski – MSD

Pozostali uczestnicy:

1. Andrzej Milewski – Polska Grupa Raka Płuca
2. F2F Evolution

Najważniejsze wnioski ze spotkania:

1. Podjęcie działań edukacyjnych budujących świadomość raka płuca, w formie kampanii edukacyjnej, stanowi niezbędną aktywność Forum Raka Płuca.
 - a. Kampania ta powinna uwzględniać następujące elementy:
 - i. Aktywności bezpośrednio i pośrednio wpływające na poprawę dostępu do nowoczesnego leczenia dla chorych na raka płuca w Polsce.
 - ii. Dobór odpowiednich przekazów i dopasowanie ich do grup docelowych
 1. Ogół społeczeństwa – nacisk na pozytywne komunikaty dot. walki z rakiem płuca, w tym nowe możliwości leczenia, wydłużenie przeżywalności i poprawę jakości życia chorych, przez wzgląd na postrzeganie raka płuca jako choroby nieuleczalnej, a co za tym idzie stygmatyzację pacjentów.
 2. Kobiety – nacisk na wpływ palenia tytoniu na występowanie raka płuca, przez wzgląd na wzrost zachorowalności i umieralności w tej grupie.
 3. Młodzież szkolna – nacisk na profilaktykę raka płuca poprzez komunikację w sposób trafiający do młodzieży, np. we współpracy z młodymi osobami, poprzez działania w mediach społecznościowych.
 - iii. Zapewnienie chorym dodatkowego dostępu do informacji, np. poprzez:



1. Uruchomienie infolinii, pozwalającej na rozmowę ze specjalistą.
 2. Stworzenie obszarów dla chorych w ośrodkach leczenia, które stanowiąc będą miejsce, gdzie pacjenci i ich rodziny mogą otrzymać wsparcie od psychologów klinicznych.
2. Kluczowa dla osiągnięcia sukcesu będzie bliska współpraca Członków Forum Raka Płuca.

Zaplanowane działania:

1. Przygotowanie podsumowania spotkania i przekazanie wszystkim Uczestnikom.
2. Podział zadań pomiędzy Uczestnikami Forum, w tym konieczność wyłonienia grupy sterującej, która skoordynuje realizację działań na rzecz Forum Raka Płuca.
3. Analiza projektu ustawy o jakości w ochronie zdrowia i bezpieczeństwie pacjenta pod kątem możliwości włączenia się Forum Raka Płuca do prac nad ustawą.
4. Spotkania indywidualne PAGów z POLGRUP połączone z prezentacją rejestru raka płuca.

Szczegółowy przebieg spotkania:

Prezentacja

1. Omówienie sytuacji epidemiologicznej oraz terapeutycznej raka płuca przez prof. Rodryga Ramlaua.
2. Przedstawienie Członków Forum Raka Płuca – ekspertów medycznych oraz przedstawicieli organizacji pacjentów.
3. Zaprezentowanie głównych celów Forum Raka Płuca:
 - a. Pomoc pacjentom:
 - i. edukacja pacjentów poprzez dostarczanie rzetelnej, merytorycznej wiedzy i informacji z obszaru raka płuca, w tym w zakresie badań diagnostycznych, leczenia oraz badań klinicznych
 - ii. umożliwienie pacjentom dostępu do nowoczesnego leczenia poprzez współpracę z decydentami oraz udział w badaniach klinicznych
 - b. Edukacja środowiska medycznego – lekarze onkolodzy, pulmonolodzy, POZ:



- i. dostarczanie rzetelnych informacji na temat badań nad rakiem płuca oraz metod leczenia
 - ii. edukacja dot. objawów i diagnostyki raka płuca
 - iii. edukacja dot. oznaczania typów nowotworu
 - c. Edukacja społeczeństwa:
 - i. popularyzacja profilaktyki pierwotnej raka płuca
 - ii. budowanie świadomości społecznej nt. epidemiologii i profilaktyki wtórnej raka płuca oraz czynników ryzyka zachorowania
4. Zaprezentowanie strony internetowej www.forumrakapluca.pl.
5. Prezentacja aplikacji mobilnej wspierającej chorych na raka płuca w procesie leczenia.

Dyskusja

1. Prof. Ramlau zaprosił zebranych do dyskusji nt. wspólnych działań, które mogłyby zostać podjęte w ramach FRP, podkreślając, iż *pacjent pozostaje w sercu naszych działań*.
2. Dr Didkowska, stwierdziła, iż ważnym punktem pozostaje edukacja społeczeństwa nt. prewencji pierwotnej raka płuca.
3. Dr Mańczuk potwierdziła wagę edukacji w temacie profilaktyki raka płuca, szczególnie wśród osób palących, gdyż należałoby zająć się również leczeniem zespołu uzależnienia od tytoniu.
4. Prof. Krawczyk zwrócił uwagę na konieczność dopasowania poziomu trudności przekazów edukacyjnych dot. nowotworu płuca do możliwości poznawczych grup docelowych.
5. Prof. Krzakowski podkreślił, iż obecnie lekarze dysponują coraz większą wiedzą o raku płuca, co pozwala na efektywniejsze leczenie pacjentów i wydłużenie życia chorych. Profesor zaznaczył potrzebę pomocy PAGs w dotarciu do decydentów, co może przełożyć się na sukcesywne poszerzanie listy leków refundowanych w leczeniu raka płuca.
6. Prof. Orłowski przybliżył dane z Krajowego Rejestru Nowotworów dot. raka płuca, podkreślając potrzebę uświadamiania społeczeństwa nt. tej choroby i zachęcanie do wykonywania badań profilaktycznych. Podkreślił, iż dane z rejestrów programu wczesnej diagnostyki raka płuca wskazują na duże rozbieżności w wykrywaniu możliwych do zoperowania raków płuca w różnych regionach Polski. Profesor poinformował również o spotkaniu z Wiceministrem Zdrowia Krzysztofem Łandą dot. m.in. idei utworzenia w Polsce kompleksowych ośrodków leczenia raka płuca.



7. Wojciech Wiśniewski z Fundacji Alivia, wniósł postulat, aby FRP zaangażowało się do prac nad projektem założeń do ustawy o jakości w ochronie zdrowia i bezpieczeństwie pacjenta. Równocześnie poproszono o ustosunkowanie się ekspertów do nowelizacji ustawy o sieci szpitali.
8. Wojciech Wiśniewski oraz Bartosz Poliński z Fundacji Alivia wyrazili chęć zapoznania się z systemem działania rejestru chirurgii raka płuca.
9. Prof. Orłowski wyraził gotowość do zaprezentowania rejestru raka płuca, jednocześnie podkreślając, że zawiera on rzetelne informacje, które powinny dostarczać danych dla KRN.
10. Wojciech Wiśniewski z Fundacji Alivia zwrócił uwagę, iż problemem pozostaje podejście państwa do dostępności tytoniu w Polsce – np. przedkładanie przychodów z akcyzy ze sprzedaży wyrobów tytoniowych na terenie Polski nad zasadnością prowadzenia działań dot. profilaktyki raka płuca. Tym samym podkreślił, że leczenie pacjentów z tym nowotworem może pochłonąć znaczne większe koszty.
11. Elżbieta Majewska z PARS zgłosiła postulat rozważenia i analizy możliwości podjęcia współpracy z przemysłem tytoniowym.
12. Bartosz Poliński z Fundacji Alivia zwrócił uwagę na problem zbyt łatwego dostępu do papierosów.
13. Prof. Orłowski podkreślił także problem popularności e-papierosów, które, zgodnie z badaniami naukowymi, mogą prowadzić do uzależnienia od tytoniu.
14. Elżbieta Majewska z PARS zwróciła uwagę na popularność palenia tytoniu wśród młodzieży. Zaproponowała zorganizowanie lekcji edukacyjnych nt. szkodliwości palenia i możliwych powikłań, w tym wystąpienia raka płuca.
15. Aleksandra Rudnicka z PKPO zwróciła uwagę, iż znaczną grupę palaczy tworzą kobiety, które rzucają nałóg dopiero będąc w ciąży. Jak zaznaczyła, coraz mniej mówi się o szkodliwości palenia tytoniu, dlatego należałoby zastanowić się nad kampanią edukacyjną.
16. Prof. Orłowski poinformował, iż według KRN na raka płuca chorują głównie mieszkańcy wsi, z podstawowym wykształceniem i średnimi dochodami.
17. Anna Żyłowska ze Stowarzyszenia Walki z Rakiem Płuca ze Szczecina zauważyła, że wśród chorych, z którymi na co dzień kontaktuje się Stowarzyszenie, pojawia się coraz więcej młodych ludzi, mieszkańców miast.



18. Bartosz Poliński z Fundacji Alivia zauważył, że pacjenci z rakiem płuca, często czują zawstydzenie tym, że niegdyś palili papierosy. Może być to powodem późnego zgłaszania się na badania, a co za tym idzie późnej diagnozy.
19. Anna Żyłowska ze SWzRP ze Szczecina podkreśliła zjawisko stygmatyzacji chorych z rakiem płuca.
20. Wojciech Kot z BMS zasugerowała, że uzyskanie patronatu od Ministerstwa Edukacji Narodowej nad kampanią edukacyjną dot. raka płuca, mogłoby zwiększyć skalę i zasięg programu.
21. Wojciech Wiśniewski z Fundacji Alivia poinformował o przeprowadzonej rozmowie z MEN dot. wprowadzenia dodatkowej lekcji w szkołach nt. wiedzy o edukacji zdrowotnej. MEN definitywnie odrzucił pomysł z powodu zbyt dużej liczby zajęć dodatkowych dla uczniów.
22. Michał Gieraltowski z MSD przytoczył przykład realizowanej przez firmę kampanii edukacyjnej kierowanej do młodzieży. Podkreślił konieczność stworzenia interesującego konspektu lekcji dla uczniów.
23. Joanna Rokoszevska-Łojko z Fundacji Rak'n'Roll podkreśliła konieczność prowadzenia działań edukacyjnych w mediach społecznościowych. Jest to obecnie najlepszy kanał komunikacji z młodymi ludźmi. Zasadne będzie też zaproszenie do współpracy osób, które są autorytetami dla młodzieży.
24. Agata Nowicka ze SWzRP ze Szczecina zauważyła, że dla odbiorców bardziej wiarygodni mogą być prawdziwi pacjenci. Niestety pacjenci najczęściej nie chcą publicznie mówić o swojej chorobie.
25. Prof. Orłowski dodał, iż POLGRUP zwracała się do mediów z prośbą o niepublikowanie zdjęć celebrytów z papierosami.
26. Elżbieta Kozik z PARS zwróciła uwagę na ideę stworzenia miejsc dla chorych w ośrodkach leczenia, gdzie chorzy i ich rodziny mogliby otrzymać wsparcie od psychologów klinicznych, a także uruchomienia infolinii, pozwalającej na rozmowę ze specjalistą.
27. Prof. Orłowski podkreślił potrzebę wsparcia ze strony PAGów, które mają duże doświadczenie we współpracy z pacjentami.
28. Prof. Kowalski podkreślił potrzebę zmiany wizerunku raka płuca i włączenie mediów w działania podejmowane przez FRP, aby maksymalnie rozszerzyć zasięg działania, a tym samym zwiększyć dotarcie do społeczeństwa.
29. Elżbieta Łapot z BMS, Agnieszka Krzyżanowska z Roche oraz Krzysztof Warot z Boehringer Ingelheim zadeklarowali wsparcie dla działań podejmowanych dla FRP. Michał Gieraltowski



z MSD zadeklarował chęć przekazania informacji o FRP do odpowiedniej osoby w strukturach firmy.

30. Liderami Forum Raka Płuca zgodzili się zostać prof. Ramlau, prof. Kowalski oraz prof. Orłowski.
31. Zdecydowano, że należy wyłonić grupę roboczą, która skoordynuje działania.
32. Zgłoszony został postulat ponownego spotkania Członków Forum Raka Płuca w listopadzie podczas Konferencji POLGRUP.
33. Prof. Orłowski zakończył spotkanie, prosząc, aby wszelkie pomysły związane z FRP zgłaszać do sekretariatu POLGRUP.
34. Uczestnicy spotkania zostali poproszeni o złożenie podpisów na tablicy zawierającej deklarację współpracy w ramach Forum Raka Płuca.



Konferencja prasowa

Równolegle, o godz. 12:00 w sali obok odbyła się konferencja prasowa z udziałem dziennikarzy.

Prelegenci

1. Prof. nadzw. dr hab. n. med. Dariusz M. Kowalski, Klinika Nowotworów Płuca i Klatki Piersiowej, Centrum Onkologii-Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie
2. Prof. dr hab. n. med. Rodryg Ramlau, Katedra i Klinika Onkologii, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Prezes Polskiej Grupy Raka Płuca
3. Elżbieta Kozik – Polskie Amazonki Ruch Społeczny
4. Ewelina Szmytke – Stowarzyszenie Walki z Rakiem Płuca

Dziennikarze

W spotkaniu wzięło udział łącznie 23 dziennikarzy mediów ogólnoinformacyjnych (RMFFM, Polskie Radio, Radio Plus, PAP, natemat.pl), medycznych (Puls Medycyny, termedia.pl, Gazeta Farmaceutyczna, Medical Tribune) oraz opiniotwórczych (Polityka).

Przebieg konferencji

1. Omówienie sytuacji epidemiologicznej oraz terapeutycznej raka płuca przez prof. Rodryga Ramlaua oraz prof. Dariusza Kowalskiego.
2. Omówienie sytuacji pacjentów przez Ewelinę Szmytke oraz Elżbietę Kozik.
3. Dyskusja.