

Ομάδα Εργασίας για τους Σπάνιους Καρκίνους

Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση για τους Σπάνιους Καρκίνους

Μένια Κουκουγιάννη – Υπεύθυνη Ομάδας Εργασίας για τους Σπάνιους Καρκίνους

Είναι όλοι οι καρκίνοι ίδιοι;

Οι **σπάνιες μορφές καρκίνου**

δεν είναι τόσο σπάνιες.

Αντιπροσωπεύουν το **24%**

όλων των νέων περιπτώσεων καρκίνου,
που διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο στην Ευρώπη.

Ποιοι είναι οι σπάνιοι καρκίνοι;

- Καρκίνοι κεφαλής και τραχήλου
- Σπάνιοι καρκίνοι θώρακος
- Ανδρικοί καρκίνοι γεννητικών οργάνων και σπάνιοι καρκίνοι ουρογεννητικού συστήματος
- Γυναικείοι σπάνιοι καρκίνοι γεννητικών οργάνων
- Νευροενδοκρινείς όγκοι
- Ογκοί των ενδοκρινών οργάνων
- Ογκοί κεντρικού νευρικού συστήματος
- Σαρκώματα
- Σπάνιοι καρκίνοι πεπτικού συστήματος
- Σπάνιες μορφές καρκίνου του δέρματος και μη-δερματικό μελάνωμα
- Σπάνιες αιματολογικές κακοήθειες
- Παιδιατρικοί καρκίνοι

Οι ασθενείς με σπάνιους καρκίνους
αντιμετωπίζουν προβλήματα ταχείας & σωστής
**διάγνωσης, θεραπείας, αποκατάστασης και
επανεξέταξης**

JARC-EU Joint Action on Rare Cancers

Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση για τους Σπάνιους Καρκίνους

Πλαίσιο συνεργασίας στο οποίο συμμετέχουν φορείς-οργανώσεις ασθενών και φορείς χάραξης πολιτικής

Σκοπός: Η ευαισθητοποίηση για τις σπάνιες μορφές καρκίνου και η ανάπτυξη καινοτόμων προσεγγίσεων στην υγειονομική περίθαλψη, την έρευνα, την εκπαίδευση και την πρόληψη, την διάγνωση και την θεραπεία των σπάνιων καρκίνων.

Ποιοι συμμετέχουν στην JARC;

- 56 συνδεδεμένοι και συνεργαζόμενοι εταίροι από 19 Ευρωπαϊκά κράτη μέλη της ΕΕ (Υπουργεία Υγείας και Εθνικά Σχέδια Δράσης για τον Καρκίνο, από Κύπρο, Τσεχική Δημοκρατία, Γαλλία, Ιρλανδία, την Ιταλία, Μάλτα, Πολωνία, Ισπανία). Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή, πανεπιστήμια, ερευνητικά κέντρα, οργανώσεις.
- Από την Ελλάδα συμμετέχουν ως συνδεδεμένοι εταίροι το Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ) και το Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης. Η Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Αθηνών με εκπρόσωπο την Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Βιολογίας, Μαρία Γαζούλη, είναι υπεύθυνη για την Ομάδα Εργασίας Διάδοσης της Κοινής Δράσης.
- Οι ασθενείς με σπάνιους καρκίνους εκπροσωπούνται στην JARC από την ECPC, την Eurordis και τη CCI–Childhood Cancer International.

Ομάδα Εργασίας Σπανίων Καρκίνων της ECPC

- Εκπροσωπεί τους ασθενείς
- Παρέχει πληροφόρηση και συμβουλές
- Εξασφαλίζει ότι τα θέματα που απασχολούν τους ασθενείς αντιμετωπίζονται κατάλληλα εντός της Κοινής Δράσης JARC
- Ενημερώνει τους ασθενείς για σπάνιες μορφές καρκίνου, τόσο σε εθνικό όσο και σε Ευρωπαϊκό επίπεδο
- Ενημερώνει τους αρμόδιους φορείς για την άποψη των ασθενών για τις ανεκπλήρωτες ανάγκες των ανθρώπων που ζουν με σπάνιες μορφές καρκίνου στη χώρα τους
- Συνεργάζεται με την ECPC για οποιοδήποτε άλλο θέμα σχετικά με τους σπάνιους καρκίνους.

Ελληνική Ομάδα Εργασίας για τους Σπανίους Καρκίνους

- Στην Ελλάδα δεν υπάρχει σύλλογος ασθενών με σπανίους καρκίνους.
- Οι ασθενείς αυτοί είναι συνήθως μέλη ή ωφελούμενοι των κατά τόπους συλλόγων ασθενών με καρκίνο.
- Ο μεγάλος αριθμός των διαφόρων μορφών σπανίων καρκίνων, η σπανιότητα εμφάνισης, αλλά και η γεωγραφία της χώρας μας με πολλές ορεινές και νησιωτικές περιοχές δρά ανασταλτικά στη δημιουργία ομάδων ασθενών με σπάνιους καρκίνους.
- Δημιουργήσαμε την Ομάδα για να γνωρίσουμε αυτούς τους ασθενείς, να γνωρίσουμε τα ιδιαίτερα προβλήματα τους, να τα προβάλλουμε
- Εκπροσώπηση στην Ομάδα Εργασίας Σπανίων Καρκίνων της ECPC.

Οι σκοποί μας

- Να ενημερώνουμε τις αρμόδιες αρχές (Υπουργείο Υγείας, ΕΟΠΥΥ, ΕΟΦ, κ.α.) για τις ανάγκες των ασθενών με σπάνιους καρκίνους,
- Υποστήριξη ασθενών για τη ταχεία πρόσβαση σε εξειδικευμένα διαγνωστικά και θεραπευτικά ογκολογικά κέντρα στη χώρα μας και σέ άλλες χώρες της Ε.Ε.
- Να συμμετέχουμε οργανωμένα στην αντίστοιχη Ευρωπαϊκή Ομάδα Εργασίας της ECPC.
- Να παρεμβαίνουμε με προτάσεις **στη χάραξη των πολιτικών για τον καρκίνο** που μας αφορούν.

Είμαστε μία Ομάδα

- Όλα τα μέλη και φίλοι της ΕΛΛ.Ο.Κ δουλεύουμε μαζί, ακούμε τις ιστορίες των ασθενών μας, τα προβλήματα τους.
- Παρεμβαίνουμε για εξειδικευμένους γιατρούς και εξειδικευμένα νοσοκομεία στη χώρα μας ή σε άλλες χώρες μέλη της ΕΕ
- Ενημερώνουμε για την διαδικασία διασυνοριακής περίθαλψης, για φάρμακα εκτός ενδείξεων και για άλλα θέματα, όπως η ψυχοκοινωνική υποστήριξη, η αποκατάσταση και η επανένταξη στην εργασία

Γιατί να γίνεις μέλος της Ομάδας Εργασίας για τους Σπάνιους Καρκίνους;

- Για να γίνουν γνωστές οι ανάγκες, τα προβλήματα, οι απόψεις σου ως Ελληνας ασθενής με σπάνιο καρκίνο στο JARC
- Για να ενημερώνεσαι για τους σπάνιους καρκίνους στην Ελλάδα και στην Ευρώπη
- Για να ανταλλάξεις απόψεις και εμπειρίες με τα άλλα μέλη της ομάδας κι από άλλες χώρες.
- Για να μας βοηθήσεις να πετύχουμε τους σκοπούς μας

- Σας καλούμε να συμμετέχετε στην Ομάδα Εργασίας για τους Σπάνιους Καρκίνους, να βγούν οι ασθενείς μας από την αφάνεια και την αδράνεια...
- Ενημερώστε τα μέλη σας για την Ομάδα μας και καλέστε τους να συμμετέχουν.
- Καλέστε μας **να μιλήσουμε στους ασθενείς σας** με Σπανιους Καρκίνους.
- **Εγγραφείτε στο newsletter της ΕΛΛΟΚ και της ECPC** για περισσότερη ενημέρωση.
- **Χρησιμοποιείτε το Immuno-Oncology-Portal** (πύλη ανοσοθεραπείας) της ECPC για να ειστε ενημερωμένοι για νέες ανοσοθεραπείες .
- Βοηθείστε μας **να εκπροσωπήσουμε τους ασθενείς με Σπάνιους Καρκίνους στην Ευρώπη** και να διεκδικήσουμε όλοι μαζί το καλύτερο...

Δηλώστε την συμμετοχή σας
στην **Ομάδα Εργασίας Σπανίων Καρκίνων**

στο e-mail rarecancers@ellok.org

ή στο τηλ. **210 7701335**
καθημερινά **10:00 – 16:00μ.μ.**

Χρήσιμα links

- <http://ellok.org/>
- <http://ellok.org/head-and-neck/>
- <http://www.ecpc.org/>
- <http://iop.ecpc.org/>
- <http://jointactionrarecancers.eu/>
- https://www.youtube.com/watch?v=piZterg7j_c

Σας ευχαριστούμε!