

## Η ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ - ΕΛΛΟΚ

προσυπογράφει το



### Μανιφέστο για τις Ευρωπαϊκές εκλογές 2019 της ECPC- European Cancer Patient Coalition

&

Καλεί τους Υποψήφιους Ευρωβουλευτές να δεσμευθούν ότι θα αναλάβουν δράση για την αποτελεσματική αντιμετώπιση του καρκίνου & για τη μείωση των ανισοτήτων στην ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα

Η **Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου**, το επίσημο δευτεροβάθμιο όργανο των Οργανώσεων Ασθενών με Καρκίνο στην Ελλάδα, εκπροσωπεί **36 Συλλόγους Ασθενών** με καρκίνο και τις οικογένειές τους. Ως τακτικό μέλος, σε στενή συνεργασία και πλήρη εναρμόνιση με την **ECPC-European Cancer Patient Coalition** (Ευρωπαϊκή Συμμαχία Ασθενών με Καρκίνο), τον κεντρικό φορέα και επίσημο Ευρωπαϊκό εκπρόσωπο των οργανώσεων ασθενών με καρκίνο από όλες τις χώρες μέλη της ΕΕ, η ΕΛΛΟΚ υιοθετεί και προσυπογράφει το **Μανιφέστο των Ευρωπαίων Ασθενών με Καρκίνο, των επιβιωσάντων και των οικογενειών τους**.

**Κάθε χρόνο 3 εκατομμύρια άνθρωποι διαγιγνώσκονται με καρκίνο.** Παρά την πρόοδο που έχει συντελεστεί με τις καινοτόμες τεχνολογίες στη διάγνωση και θεραπεία του καρκίνου, ο αριθμός των ασθενών που έχασαν τη ζωή τους από τον καρκίνο στις χώρες μέλη της Ε.Ε. το 2018 ανέρχεται σε 1.4 εκατομμύρια. **Στην Ελλάδα οι αντίστοιχοι αριθμοί για το 2018, είναι 67.401 νέα περιστατικά ενώ η θνησιμότητα από καρκίνο ανήλθε σε 33.288 άτομα.**

**Το δικαίωμα των πολιτών στην υγεία έχει αναγνωρισθεί** σε όλες τις διεθνείς συνθήκες ανθρωπίνων δικαιωμάτων, οι οποίες έχουν εγκριθεί από τις χώρες μέλη της ΕΕ. Η ουσιαστική εφαρμογή του δικαιώματος αυτού συνεπάγεται, την απρόσκοπτη πρόσβαση όλων των πολιτών σε όλες τις απαραίτητες θεραπείες και την εξασφάλιση υψηλής ποιότητας ογκολογικής περίθαλψης και φροντίδας για όλους τους ασθενείς με καρκίνο στη χώρα μας και στην Ευρώπη γενικότερα.

**Το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο και το Συμβούλιο της ΕΕ είναι αρμόδια για την υιοθέτηση και συστάσεις για την εφαρμογή, από τις κυβερνήσεις των χωρών μελών, των κατάλληλων μέτρων, τα οποία ορίζουν υψηλές προδιαγραφές για την πρόσβαση, την ποιότητα, την αξιολόγηση και την ασφάλεια της ιατρικής τεχνολογίας, τις θεραπείες και τη περίθαλψη και φροντίδα για τον καρκίνο.**

**Το Μανιφέστο απευθύνεται σε όλους τους Υποψήφιους Ευρωβουλευτές και τους καλεί να παράσχουν έμπρακτα τη στήριξη τους, για τη βελτίωση της ογκολογικής περίθαλψης στη χώρα μας και την Ευρώπη, με συγκεκριμένες δράσεις, πρωτοβουλίες και την ανάπτυξη στενής συνεργασίας με τους εκπροσώπους των ασθενών με καρκίνο και γενικότερα με την Ελληνική ογκολογική κοινότητα, για την προώθηση των θέσεων και την προάσπιση των δικαιωμάτων τους.**

**Συγκεκριμένα, καλούμε τους Υποψήφιους Ευρωβουλευτές συλλογικά, αλλά και καθένα ΠΡΟΣΩΠΙΚΑ να στηρίζουν** την αποστολή μας για την αποτελεσματική αντιμετώπιση και την καταπολέμηση των ανισοτήτων στη περίθαλψη και φροντίδα του καρκίνου στη χώρα μας και την Ευρώπη, γεφυρώνοντας τα όποια κενά με το Ευρωπαϊκό γίγνεσθαι, προωθώντας διεθνείς συνεργασίες αμφίδρομης δυναμικής, προκειμένου αφενός να υιοθετηθούν οι καλές πρακτικές από τη χώρα μας και αφετέρου να γίνουν γνωστές και να ικανοποιηθούν οι ανάγκες των Ελλήνων ασθενών με καρκίνο, των οικογενειών και των φροντιστών τους, καθώς πιστεύουμε ότι όλοι οι ασθενείς με καρκίνο, πρέπει να έχουν έγκαιρη και οικονομικά προσιτή πρόσβαση στη καλύτερη δυνατή θεραπεία και φροντίδα, κατά τη διάρκεια της ζωής τους.

**Στο πλαίσιο αυτό θεωρούμε ότι απαιτείται η ανάληψη δράσης για τα ακόλουθα:**

## **Δημιουργία Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου, σύμφωνα με όσα προβλέπονται στον «Ευρωπαϊκό Οδηγό για τη Βελτίωση της Ποιότητας του Ολοκληρωμένου Ελέγχου του Καρκίνου» της Ευρωπαϊκής Κοινής Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου - CanCon**

- 1** Ο καρκίνος δεν είναι μία ασθένεια, αλλά ένας πολύ μεγάλος αριθμός κοινών και σπάνιων μορφών καρκίνου, που καθιστούν απαραίτητη τόσο την έρευνα και τη μελέτη τους, όσο και τη διεπιστημονική αντιμετώπισή τους σε κέντρα ολοκληρωμένης ογκολογικής περίθαλψης.
- 2** Η Ελλάδα τα τελευταία χρόνια δυστυχώς πορεύεται **χωρίς Εθνικό Σχέδιο Δράσης, χωρίς Εθνικό Μητρώο Νεοπλασιών**, χωρίς επαρκή δεδομένα και γνώση για την αποτελεσματική αντιμετώπιση του καρκίνου.
- 3** Ο «Ευρωπαϊκός Οδηγός για τη Βελτίωση της Ποιότητας του Ολοκληρωμένου Ελέγχου του Καρκίνου» **εξηγεί λεπτομερώς τα μέτρα τα οποία οφείλουν να εφαρμόσουν οι κυβερνήσεις των χωρών μελών** για να κάνουν τα Εθνικά Σχέδια Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου πιο αποτελεσματικά, με έμφαση σε βασικούς τομείς της αντιμετώπισης του καρκίνου: τον ολοκληρωμένο έλεγχο του καρκίνου, τον έλεγχο του καρκίνου σε επίπεδο κοινότητας (ΠΦΥ), την επιβίωση και την αποκατάσταση, τον προ-συμπτωματικό έλεγχο, την πρόληψη.
- 4** Η **Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση Cancon** είναι μια κοινή προσπάθεια των 17 συμμετεχουσών χωρών μελών της ΕΕ, των Ευρωπαϊκών επιστημονικών εταιρειών, των ολοκληρωμένων ογκολογικών κέντρων, των ερευνητικών κέντρων, των εκπροσώπων ασθενών και της κοινωνίας των πολιτών, που έθεσε τις βάσεις και παρέχει συστάσεις πολιτικής για τον ολοκληρωμένο έλεγχο του καρκίνου. **Οι ασθενείς με καρκίνο, μέσω της ECPC-European Cancer Patient Coalition είναι βασικός εταίρος της Cancon** και συνέβαλαν ουσιαστικά στη σύνταξη του Οδηγού και των Εγγράφων Πολιτικής.

## **Σύσταση και Λειτουργία Εθνικού Μητρώου Νεοπλασιών**

- 1** Τα μητρώα αποτελούν τον πυρήνα του Παγκόσμιου Πλαισίου Παρακολούθησης για τις Μη Μεταδιδόμενες Νόσους, το οποίο περιλαμβάνει **δέσμευση για την υποβολή έκθεσης σχετικά με τις επιπτώσεις και τις μορφές καρκίνου σε κάθε χώρα**, ως δείκτες για τον παγκόσμιο στόχο θνησιμότητας για τη μείωση των πρόωρων θανάτων κατά **25% έως το 2025, από μη μεταδιδόμενες νόσους**.
- 2** Το πληθυσμιακό Εθνικό Μητρώο Νεοπλασιών είναι η καλύτερη επιλογή για τη καταγραφή και κατανόηση των επιπτώσεων του καρκίνου, παρέχοντας την δυνατότητα για προβλέψεις σε εθνικό επίπεδο.
- 3** Η καθιέρωση ενός **Εθνικού Μητρώου Νεοπλασιών είναι πάντοτε εφικτή, ακόμη και όταν οι διαθέσιμοι πόροι είναι λίγοι**.
- 4** Η ύπαρξη και συνεχής βελτίωση της ποιότητας και του αριθμού του καλυπτόμενου πληθυσμού είναι καθοριστικής σημασίας για το σχεδιασμό πολιτικής και τη διασφάλιση της προόδου των παρεμβάσεων πρόληψης και ελέγχου του καρκίνου.





## Μείωση των ανισοτήτων για ταχεία, ασφαλή και οικονομικά προσιτή πρόσβαση σε χειρουργικές επεμβάσεις, ακτινοθεραπείες και φάρμακα.

- 1** Καθιέρωση **προτύπων αναφοράς για υψηλής ποιότητας χειρουργική φροντίδα** και παροχή πληροφόρησης σε ασθενείς για τη χειρουργική πρακτική σε όλα τα ογκολογικά κέντρα, με παράλληλη καθιέρωση της Χειρουργικής Ογκολογίας ως Εξειδίκευσης ή Ειδικότητας και στη χώρα μας.
- 2** **Αναβάθμιση της ακτινοθεραπείας** ως κεντρικού στοιχείου της ογκολογικής περίθαλψης και φροντίδας σε όλες τις πολιτικές καρκίνου, στο σχεδιασμό και στους προϋπολογισμούς υγείας που καταρτίζονται.
- 3** **Υιοθέτηση ασθενο-κεντρικής στρατηγικής** για τη διασφάλιση της πρόσβασης σε βασικά αντι-νεοπλασματικά φάρμακα και σε νέα φάρμακα που μπορούν να σώσουν ζωές και να βελτιώσουν τις εκβάσεις των ασθενών.
- 4** Πρόταση για τη ψήφιση μιας νέας Οδηγίας για τη Διαφάνεια στον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων – EMA, ώστε να διασφαλίσουμε αποτελεσματικούς ελέγχους και πλήρη διαφάνεια στις διαδικασίες τιμολόγησης και αποζημίωσης των φαρμάκων στις χώρες μέλη.
- 5** Τήρηση και ενίσχυση της Ευρωπαϊκής νομοθεσίας για τον ανταγωνισμό καθώς και των αρμοδιοτήτων της επί της αγοράς φαρμακευτικών προϊόντων, με στόχο την αντιμετώπιση της κατάχρησης και την προώθηση μιας δικαιότερης τιμολόγησης για τους ασθενείς και τα συστήματα υγείας.








## Ενθάρρυνση και υποστήριξη της καινοτομίας στην έρευνα για τον καρκίνο και τις θεραπείες

- 1** Διασφάλιση της έγκαιρης έγκρισης του **Ευρωπαϊκού Κανονισμού για την Αξιολόγηση Τεχνολογιών Υγείας - HTA**, δημιουργία **κοινού υποχρεωτικού πλαισίου αξιολόγησης τεχνολογιών υγείας – HTA** και διασφάλιση της **υιοθέτησης Κοινών Κλινικών Αξιολογήσεων** από όλα τα κράτη μέλη, **εξασφαλίζοντας την ουσιαστική συμμετοχή των ασθενών σε όλα τα σχετικά στάδια της αξιολόγησης** για να μπορέσουμε να εγγυηθούμε την αποτελεσματικότητα του κόστους των θεραπειών.
- 2** Πρόταση μέτρων βελτίωσης του βαθμού έγκρισης καινοτόμων θεραπειών που θα είναι διαθέσιμες στους ασθενείς και μέτρων ενίσχυσης των διαπραγματευτικών δυνατοτήτων των χωρών μελών.
- 3** Διερεύνηση των εμποδίων στην ενθάρρυνση της καινοτομίας στα αντι-νεοπλασματικά φάρμακα για παιδιά και έμπρακτη στήριξη των ερευνών και της πρόσβασης στο τομέα αυτό.
- 4** **Ενίσχυση της υιοθέτησης της καινοτομίας και της άμεσης Ευρωπαϊκής χρηματοδότησης για στήριξη των επενδύσεων** σε εξοπλισμό και κατάρτιση για την εφαρμογή εξατομικευμένων θεραπειών, χειρουργικής αντιμετώπισης και ακτινοθεραπείας ώστε να εξασφαλισθεί η ισότιμη αντιμετώπιση της νόσου σε όλη την ΕΕ.

## Λήψη μέτρων για τη διευκόλυνση της διασυνοριακής συνεργασίας μεταξύ χωρών μελών της ΕΕ, ώστε να διασφαλισθεί ότι οι ασθενείς με καρκίνο λαμβάνουν την καταλληλότερη ογκολογική περίθαλψη, ανεξάρτητα από τον τόπο κατοικίας τους

-  Εφαρμογή της πρόσφατης απόφασης του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου για την εφαρμογή της Οδηγίας για τη Διασυνοριακή Περίθαλψη και συνεχής αξιολόγηση της εφαρμογής της από τις χώρες μέλη.
-  Απλοποίηση των διαδικασιών αποζημίωσης από τις χώρες μέλη, ειδικά για την υποστήριξη των ασθενών με σπάνιους καρκίνους, σε πλήρη συμμόρφωση με την Οδηγία.
-  Ανάπτυξη σχεδίου υιοθέτησης των συστάσεων της Ευρωπαϊκής Κοινής Δράσης για τους Σπάνιους Καρκίνους - JARC και την εφαρμογή τους στα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς και στις χώρες μέλη.
-  Επιδίωξη συναίνεσης στο Συμβούλιο της ΕΕ για την υποβολή προτάσεων για τη πλήρη συμμόρφωση με την Ευρωπαϊκή Οδηγία για τη Διασυνοριακή Περίθαλψη, ώστε να διασφαλίσουμε το δικαίωμα των ασθενών στην πληροφόρηση, την θεραπεία και τη φροντίδα, όπου αυτή διατίθεται.

## Πρώθηση προγραμμάτων επιβίωσης από τον καρκίνο ως ουσιαστικού μέρους της ογκολογικής περίθαλψης και φροντίδας σε όλα τα επίπεδα, καθώς και της επίσημης στήριξης του ρόλου των φροντιστών ασθενών με καρκίνο

-  Υποστήριξη για την εφαρμογή από τη χώρα μας των προτάσεων πολιτικής της Ευρωπαϊκής Κοινής Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου, σχετικά με τη βελτίωση της ποιότητας των παρεχομένων υπηρεσιών κατά την επιβίωση και την αποκατάσταση από τον καρκίνο.
-  Διάθεση ικανοποιητικών πόρων για την έρευνα κατά την επιβίωση από τον καρκίνο, ώστε να υπάρξει καταγραφή δεδομένων για μακροχρόνιες παρενέργειες των θεραπειών, καθώς και για τις επιπτώσεις και το κόστος αποτελεσματικότητας της υποστηρικτικής φροντίδας, της αποκατάστασης και επανένταξης στην κοινωνία και την εργασία, της ανακουφιστικής φροντίδας και των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων.
-  Ενθάρρυνση των χωρών μελών και της χώρας μας για τη δημιουργία Δομών Ανακουφιστικής Φροντίδας, για την αξιοπρεπή διαβίωση και εξασφάλιση του σεβασμού στην ανθρώπινη προσωπικότητα μέχρι το τέλος της ζωής.
-  Ανάπτυξη και εφαρμογή στρατηγικής για την καταπολέμηση των διακρίσεων κατά των εργαζομένων με καρκίνο, και την ανάληψη τεκμηριωμένων πρωτοβουλιών για την καλύτερη κατανόηση των συνθηκών ζωής των επιβιωσάντων που επιστρέφουν στο χώρο εργασίας και υποστήριξή της σε Πανευρωπαϊκό επίπεδο.
-  Ανάληψη δράσης για την ανάπτυξη ενός κοινού Ευρωπαϊκού πλαισίου για τα κοινωνικά δικαιώματα των επιβιωσάντων από καρκίνο, συμπεριλαμβανομένων των οικονομικών κινήτρων και της χωρίς διακρίσεις πρόσβασης σε οικονομικές υπηρεσίες π.χ. δάνεια, υποθήκες, καθώς και την παροχή ασφαλιστικής κάλυψης για τη διευκόλυνση της επανένταξης στην ενεργή ζωή.
-  Διασφάλιση της αποτελεσματικής εφαρμογής της Οδηγίας για την ισορροπία μεταξύ εργασίας και ζωής και πρώθηση της ανάπτυξης εργαλείων και δεικτών για τη μέτρηση της συμμόρφωσης με την οδηγία και την πραγματική πρόσβαση των φροντιστών των ασθενών με καρκίνο σε άλλα κοινωνικά δικαιώματα που περιλαμβάνονται στον Ευρωπαϊκό Πυλώνα Κοινωνικών Δικαιωμάτων.
-  Ενίσχυση της θεσμοθετημένης συμμετοχής των εκπροσώπων των ασθενών και της κοινωνίας των πολιτών σε όλες τις πολιτικές υγείας, απασχόλησης, κοινωνικής πρόνοιας, εκπαίδευσης και κατάρτισης της ΕΕ.