

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ- ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ Στην Ομάδα Εργασίας Σπάνιων Καρκίνων (ΟΕΣΚ)

Η Ομάδα Εργασίας Σπάνιων Καρκίνων (ΟΕΣΚ) της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου, η οποία ξεκίνησε τη δράση της τον Φεβρουάριο του 2021, ως μία πρωτοβουλία για την ανάδειξη των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με σπάνιους καρκίνους στη χώρα μας, πραγματοποίησε την 1^η διαδικτυακή συνάντηση των μελών της την Τρίτη 31 Μαρτίου 2021. Ταυτόχρονα απευθύνει πρόσκληση συμμετοχής σε όσους ασθενείς με σπάνιους καρκίνους επιθυμούν να εργασθούν μαζί μας και να ενισχύσουν με τη συμμετοχή τους έργο της ομάδας.

Κατά την διάρκεια της συνάντησης, παρουσιάστηκαν οι βασικοί στόχοι και ο ρόλος της Ομάδας Εργασίας Σπάνιων Καρκίνων, καθώς και οι εξαιρετικά ευοίωνες προοπτικές που ανοίγονται με την δημοσιοποίηση του νέου Ευρωπαϊκού Προγράμματος για την καταπολέμηση του Καρκίνου και το πρόγραμμα έρευνας και τεχνολογίας για τον καρκίνο "Αποστολή Καρκίνος" του Προγράμματος HorizonEurope, ενώ μεταξύ άλλων συζητήθηκαν και :

- οι νέες προοπτικές για την αντιμετώπιση των σπάνιων καρκίνων στο πλαίσιο μίας ενιαίας, πανευρωπαϊκής στρατηγικής, του Ευρωπαϊκού Σχεδίου Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου
- Οι δυνατότητες που παρέχουν τα Ευρωπαϊκά Κέντρα Αναφοράς (ERNs) για σπάνιους καρκίνους. Τα ERNs - Ευρωπαϊκά Κέντρα Αναφοράς είναι εικονικά δίκτυα στα οποία συμμετέχουν πάροχοι υπηρεσιών υγείας από όλη την Ευρώπη και παρέχουν την δυνατότητα εξέτασης θεμάτων που αφορούν πολύπλοκες ή σπάνιες νόσους που απαιτούν υψηλής εξειδίκευσης θεραπεία και συμπυκνωμένη γνώση και εμπειρία.
- η υιοθέτηση της Ατζέντας 2030 για τους Σπάνιους Καρκίνους από τα ευρωπαϊκά κράτη, την οποία εκπόνησε η κοινή Ευρωπαϊκή δράση για τους σπάνιους καρκίνους (JARC) με στόχο να βελτιώσει τα αποτελέσματα στην υγεία των ασθενών με σπάνιους καρκίνους.

Σπάνιοι καρκίνοι, ευρύτερα θεωρούνται εκείνοι που έχουν εμφάνιση μικρότερη από 6 άτομα ανά 100.000 πληθυσμού. Ο συνολικός αριθμός των καρκίνων που ορίζονται ως σπάνιοι, ξεπερνάει τους 200 και παρότι φαίνεται ότι αφορούν ένα πολύ μικρό μέρος του πληθυσμού, συνολικά αποτελούν το 24% του συνόλου των καρκίνων που εμφανίζονται, ενώ αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι εμφανίζουν αυξημένη θνησιμότητα η οποία φθάνει το 30% του συνόλου. Περίπου 1 στους 4 ασθενείς με καρκίνο νοσεί, από κάποιο σπάνιο τύπο.

Εξαιτίας της ποικιλομορφίας και της πολυπλοκότητάς τους, αλλά και της απουσίας μέχρι σήμερα εξειδικευμένων ογκολογικών κέντρων για την αντιμετώπισή τους στις περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες,

οι ασθενείς με σπάνιους καρκίνους αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα διάγνωσης, έγκαιρης θεραπείας αλλά και ισότιμης πρόσβασης στην προσπάθειά τους να αντιμετωπίσουν την ασθένειά τους. Συγκεκριμένα τα προβλήματα εντοπίζονται στα εξής :

- Μεγάλες καθυστερήσεις στη διάγνωση, καθώς λόγω σπανιότητας είναι δύσκολο να εντοπιστεί έγκαιρα και με ορθότητα το πρόβλημα. Οι λάθος διαγνώσεις είναι συχνό φαινόμενο
- Εύρεση εξειδικευμένου ογκολογικού κέντρου για την αντιμετώπιση σπάνιων καρκίνων
- Ανάγκη να ταξιδέψουν μακριά από την κατοικία τους προκειμένου να έχουν πρόσβαση στην κατάλληλη θεραπεία
- Λήψης απόφασης όταν δεν υπάρχει σύμφωνη γνώμη των γιατρών για την αντιμετώπιση
- Διαδικασίες που φορούν τη διασυννοριακή περιθάλψη λόγω άγνοιας των διαδικασιών εκ μέρους των υπευθύνων
- Πρόσβαση σε νέες καινοτόμες θεραπείες

Η ΕΛΛΟΚ, θεωρώντας καίριας σημασίας την συμμετοχή των ασθενών στην διαβούλευση για ζητήματα που αφορούν την ογκολογική περίθαλψη και θεραπεία, έχει σκοπό μέσω της λειτουργίας της Ελληνικής Ομάδας Εργασίας Σπανίων Καρκίνων, να εντοπίσει, να καταγράψει και να αναδείξει τα προβλήματα και τις δυσκολίες που παρατηρούνται στην χώρα μας σε όλα τα στάδια της περίθαλψης και φροντίδας, από τη διάγνωση μέχρι την αποκατάσταση και επανένταξη στην κοινωνία και την εργασία, προκειμένου να εκπονήσει και να καταθέσει μελέτη με βιώσιμες, λειτουργικές και αποτελεσματικές προτάσεις προς την πολιτεία και τους φορείς σχεδιασμού του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου στην Ελλάδα.

Η Ελληνική Ομάδα Σπανίων Καρκίνων έχει σκοπό να δράσει σε συνεργασία με την Ευρωπαϊκή Ομάδα Εργασίας Σπανίων Καρκίνων (RareCancersWorkingGroup-R.C.W.G.) της ECPC (European CancerPatientCoalition). Η Ευρωπαϊκή Ομάδα Εργασίας Σπανίων Καρκίνων (RCWG) δημιουργήθηκε από την ECPC προκειμένου τα μέλη της να συνεργασθούν με τους εταίρους της Ευρωπαϊκής Κοινής Δράσης για τους σπάνιους καρκίνους (JARC) παρέχοντας την βιωματική τους εμπειρία για τα θέματα που απασχολούν τους ασθενείς με σπάνιους καρκίνους. Μετά το τέλος της JARC, τα μέλη της Ευρωπαϊκής Ομάδας Εργασίας Σπανίων Καρκίνων είναι οι καλύτεροι πρεσβευτές στις χώρες τους για την ενημέρωση των συμπολιτών τους και των αρχών υγείας για τις δέκα συστάσεις πολιτικής για τους σπάνιους καρκίνους που προτείνει η Ατζέντα 2030 για τους Σπάνιους Καρκίνους.

"Εμείς, οι εκπρόσωποι ασθενών με καρκίνο, οφείλουμε να καταρρίψουμε τα εμπόδια που για την καλή λειτουργία των Ευρωπαϊκών Κέντρων Αναφοράς (ERNs) και να διασφαλίσουμε ότι όλοι οι Ευρωπαίοι ασθενείς με σπάνιους καρκίνους θα έχουν πρόσβαση στα υπάρχοντα δίκτυα ERNs καθώς και ότι τα ERNs θα έχουν την απαραίτητη οικονομική υποστήριξη για την υποδομή τους" δήλωσε ο Καθ. Francesco de Lorenzo, πρώην Πρόεδρος της ECPC και Πρόεδρος της FAVO, Ιταλικής Ομοσπονδίας Ασθενών με Καρκίνο, στην πρόσφατη εκδήλωση που διοργάνωσε η ECPC στις 24 Φεβρουαρίου 2021 με θέμα "Οι συστάσεις της Ευρωπαϊκής Κοινή Δράση για τους Σπάνιους Καρκίνους για την εφαρμογή της Ατζέντας 2030 για τους σπάνιους καρκίνους", και φιλοξένησε η επίσημη ομάδα ευρωπαϊκών ChallengeCancerIntergroup.



ΕΛΛΗΝΙΚΗ
ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ
ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Για τη συμμετοχή στην Ομάδα Εργασίας Σπανίων Καρκίνων της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου, επικοινωνήστε με Email : office@ellok.org , ή στο Τηλέφωνο: 210 7710335

Πληροφορίες:

Καίτη Αποστολίδου

Πρόεδρος Δ.Σ. ΕΛΛ.Ο.Κ.

Τηλ. 6932449000

Kathi.apostolidis@ellok.org

Γεώργιος Καπετανάκης

Γραμματέας Δ.Σ. ΕΛΛ.Ο.Κ.

Τηλ. 6944608385

George.kapetanakis@ellok.org

Σχετικά με την Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου – ΕΛΛΟΚ, είναιτο επίσημο δευτεροβάθμιο όργανο των Οργανώσεων Ασθενών με Καρκίνο στη χώρα μας. Σήμερα εκπροσωπεί ήδη 41 Συλλόγους Ασθενών με καρκίνο, σε όλη την Ελλάδα.

Αποτελεί την ενιαία φωνή και τον εκπρόσωπο των Οργανώσεων Ασθενών με καρκίνο. Ο σκοπός της ΕΛΛ.Ο.Κ., σύμφωνα με το καταστατικό της, είναι η συνένωση δυνάμεων όλων των οργανώσεων ασθενών με καρκίνο, εθελοντών και φίλων για την προάσπιση των ατομικών και συλλογικών δικαιωμάτων των ασθενών με καρκίνο, των περιθαλπόντων και των μελών της οικογένειας τους και για την καθολική πρόσβαση στην ογκολογική και υγειονομική περίθαλψη των ασθενών με καρκίνο. (www.ellok.org)