

## ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Αθήνα, 29 Φεβρουαρίου 2024

### Στο πλευρό των ασθενών με σπάνιες μορφές καρκίνου

Η Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων έχει καθιερωθεί από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Σπανίων Παθήσεων και τιμάται από το 2008, έχοντας ως κύριο μέλημα την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης και την άσκηση πίεσης, προκειμένου τα συστήματα υγείας και πρόνοιας να προσαρμόζονται στους πάσχοντες από σπάνιο νόσημα, για την πρόληψη και την αποτελεσματική θεραπεία των παθήσεών τους.

Ως **σπάνιοι καρκίνοι** χαρακτηρίζονται εκείνοι που έχουν εμφάνιση **έως 6 περιστατικών ανά 100.000 πληθυσμού ανά έτος (<6/100.000/έτος)** και αφορούν περισσότερους από **300 υπό-τύπους καρκίνου**. Τα δεδομένα δείχνουν πως πάνω από 5,1 εκατομμύρια άνθρωποι στην Ευρωπαϊκή Ένωση και το Ηνωμένο Βασίλειο πάσχουν από σπάνιους καρκίνους και περισσότερα από 650.000 νέα περιστατικά διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο.

Οι σπάνιες μορφές καρκίνου παρότι μεμονωμένα δεν έχουν μεγάλη εμφάνιση, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι συνολικά αντιπροσωπεύουν σήμερα το **24% όλων των νέων περιπτώσεων καρκίνου**, που διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο στην Ευρώπη, συμπεριλαμβανομένων των σπάνιων συμπαγών όγκων ενηλίκων (14%), των σπάνιων αιματολογικών καρκίνων (9%), καθώς και όλων των καρκίνων της παιδικής ηλικίας (1%).

Επιπλέον το **ποσοστό θνησιμότητας** στους σπάνιους καρκίνους είναι **περίπου 30%**, γεγονός που αναδεικνύει την ανάγκη εστίασης στην έγκαιρη ανίχνευση και αντιμετώπισή τους. Η υπερβολική θνησιμότητα των σπάνιων καρκίνων, σύμφωνα με μελέτες, σχετίζεται με συχνές λανθασμένες διαγνώσεις, καθυστερήσεις στη διάγνωση και θεραπεία, περιορισμένο ερευνητικό ενδιαφέρον, έλλειψη εφαρμογής βέλτιστων κατευθυντήριων γραμμών και ανεπαρκή διάθεση πόρων για έρευνα.

Η Ευρωπαϊκή κοινή δράση για τους σπάνιους καρκίνους (2014 – 2020) **JARC (Join Action on Rare Cancers)** ολοκλήρωσε τις εργασίες της με την έκδοση κειμένου θέσεων με τον τίτλο «**Ατζέντα Σπάνιοι Καρκίνοι 2030**» στην οποία περιέχονται οι παρακάτω 10 συστάσεις που πρέπει να ληφθούν σοβαρά υπόψη από τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικών για τον καρκίνο, ώστε να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά σε ευρωπαϊκό επίπεδο και ορίζοντα το έτος 2030:

1. Οι σπάνιοι καρκίνοι αποτελούν τις σπάνιες ασθένειες της ογκολογίας
2. Οι σπάνιοι καρκίνοι πρέπει να παρακολουθούνται αδιάλειπτα
3. Τα συστήματα υγείας πρέπει να εκμεταλλεύονται την δικτύωση
4. Η ιατρική εκπαίδευση θα πρέπει να εκμεταλλεύεται και να εξυπηρετεί τη δικτύωση της υγειονομικής περίθαλψης
5. Η έρευνα πρέπει να ενισχυθεί και να ενθαρρυνθεί από την δικτύωση και να λάβει υπόψη της τον αναμενόμενο αυξανόμενο βαθμό ανασφάλειας που νοιώθουν οι ασθενείς
6. Η κοινή κλινική λήψη αποφάσεων από τον γιατρό και τον ασθενή πρέπει να αποτιμάται ιδιαίτερα
7. Οι καινοτόμες τελευταίας τεχνολογίας μέθοδοι θεραπείας θα πρέπει να αναπτυχθούν στην αντιμετώπιση των σπάνιων καρκίνων
8. Ο (ευρωπαϊκός) κανονισμός που σχετίζεται με την αντιμετώπιση των καρκίνων θα πρέπει να επιτρέψει και να λάβει υπόψη της τον υψηλότερο βαθμό αβεβαιότητας (των ασθενών)
9. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης των σπάνιων καρκίνων και η βιωσιμότητα των παρεμβάσεων πρέπει να βασίζονται στην δικτύωση
10. Οι ασθενείς με σπάνιους καρκίνους πρέπει να συμμετέχουν σε όλους τους τομείς καταπολέμησης των σπάνιων καρκίνων

Σε πλήρη εναρμόνιση με τις παραπάνω συστάσεις, βασικά όπλα στον άνισο αγώνα κατά των σπάνιων καρκίνων, μεταξύ άλλων πρέπει να αποτελούν:

- Η επένδυση στην ευαισθητοποίηση και την εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας και κυρίως των οικογενειακών ιατρών και των παιδίατρων, για την έγκαιρη ανίχνευση και αντιμετώπιση των ασθενειών.
- Η χρηματοδότηση ερευνών και η διεθνής συνεργασία για την ανάπτυξη στοχευμένων θεραπειών και εξατομικευμένων διαγνωστικών και θεραπευτικών προσεγγίσεων.
- Η εστίαση στη διευρυμένη συνεργασία της χώρας μας με τα Ευρωπαϊκά Κέντρα αναφοράς για τους σπάνιους καρκίνους, η αξιοποίηση της υφιστάμενης τεχνογνωσίας και η διευκόλυνση της πρόσβασης των ασθενών σε
- Η δημιουργία υποστηρικτικών υπηρεσιών τόσο για τους ασθενείς, όσο και για τους φροντιστές τους, με στόχο την πλοήγηση στην πολυπλοκότητα της διάγνωσης και θεραπείας του σπάνιου καρκίνου.

Η Πολιτεία οφείλει να κινηθεί λαμβάνοντας υπόψη τις συστάσεις της Ευρωπαϊκής Κοινής Δράσης για τους Σπάνιους Καρκίνους (EU Joint Action on Rare

Cancers), αλλά και εφαρμόζοντας τις συστάσεις του Ευρωπαϊκού Σχεδίου Δράσης κατά του καρκίνου, το οποίο μεταξύ άλλων ενθαρρύνει τη διακρατική συνεργασία μέσα από τη δημιουργία ενός πανευρωπαϊκού δικτύου, το οποίο θα συνδέει όλα τα πιστοποιημένα κέντρα για την καταπολέμηση του καρκίνου σε κάθε χώρα μέλος της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

**Οι σπάνιοι καρκίνοι, αποτελώντας το ¼ περίπου του συνόλου των περιπτώσεων καρκίνου που εμφανίζονται κάθε χρόνο, πρέπει να αποτελούν μέρος του Εθνικού Σχεδίου Δράσης κατά του καρκίνου της χώρας μας, τη δημιουργία του οποίου πρόσφατα ανακοίνωσε ο Υπουργός Υγείας.**

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου θέτει ως στόχο, να ενημερώσει το κοινό και να ευαισθητοποιήσει την πολιτική ηγεσία της χώρας σχετικά με τον αντίκτυπο των σπάνιων καρκίνων στη ζωή των ασθενών. Ζητάμε από την πολιτική ηγεσία, αλλά και τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής για τον καρκίνο, την ογκολογική κοινότητα και κάθε εμπλεκόμενο με τον καρκίνο να σταθούν στο πλευρό μας, στο πλευρό των ασθενών με σπάνιους καρκίνους και των οικογενειών τους και να αναλάβουν δράση.

Ακολουθώντας την Ευρωπαϊκή ατζέντα και τις συστάσεις της, μπορεί να επιτευχθεί η έγκαιρη ανίχνευση, αλλά και η βελτίωση της υγειονομικής περίθαλψης στους ασθενείς με σπάνιους καρκίνους, η εναρμόνιση της κλινικής πρακτικής, η υποστήριξη της καινοτομίας μέσω της προώθησης της κλινικής και μεταφραστικής έρευνας για τον καρκίνο. Τώρα είναι η κατάλληλη ευκαιρία να δοθούν καθοριστικές λύσεις στα χρονίζοντα προβλήματα της ογκολογικής περίθαλψης, τα οποία για τους ασθενείς με σπάνιους καρκίνους είναι θέματα ζωής.

### [Σχετικά με την Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου:](#)

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου - ΕΛΛΟΚ έχοντας ως μέλη 46 Οργανώσεις Ασθενών με καρκίνο από όλη την Ελλάδα, αποτελεί τον κεντρικό φορέα εκπροσώπησης των ογκολογικών ασθενών στη χώρα. Η δράση της καλύπτει όλους τους τύπους καρκίνου, κοινούς και σπάνιους. Όραμά της είναι η ολοκληρωμένη, έγκαιρη και οικονομικά προσιτή φροντίδα για όλους τους καρκινοπαθείς, χωρίς καμία διάκριση, διασφαλίζοντας άριστη διάγνωση, θεραπεία, ψυχοκοινωνική υποστήριξη και αποκατάσταση, καθώς και επανένταξη στην κοινωνική ζωή. Για περισσότερες πληροφορίες, μεταβείτε στην ιστοσελίδα [ellok.org](http://ellok.org).