

Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση για τους Σπάνιους Καρκίνους

Joint Action Rare Cancers (JARC)



Η [Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση για τους Σπάνιους Καρκίνους \(JARC\)](#) ξεκίνησε τον Σεπτέμβριο 2016. Είναι ένα πλαίσιο συνεργασίας στο οποίο συμμετέχουν φορείς, οργανώσεις που καλύπτουν τους σπάνιους καρκίνους στην ΕΕ, οργανώσεις ασθενών και φορείς χάραξης πολιτικής με σκοπό την ευαισθητοποίηση για τις σπάνιες μορφές καρκίνου και την ανάπτυξη καινοτόμων προσεγγίσεων στους τομείς ποιότητας της υγειονομικής περίθαλψης, έρευνας, εκπαίδευσης, και τον προσδιορισμό πρόληψης, διάγνωσης και θεραπείας των σπάνιων καρκίνων.

Οι σπάνιες μορφές καρκίνου δεν είναι τόσο σπάνιες, καθώς αντιπροσωπεύουν το **24% όλων των νέων περιπτώσεων καρκίνου**, που διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο στην Ευρώπη. Οι ασθενείς με σπάνιους καρκίνους αντιμετωπίζουν προβλήματα έγκαιρης και σωστής **διάγνωσης και θεραπείας** λόγω έλλειψης εξειδικευμένων ογκολογικών κέντρων στις περισσότερες χώρες μέλη της ΕΕ.

Οι Έλληνες ασθενείς με σπάνιους καρκίνους έχουν την ευκαιρία, συμμετέχοντας στην **Ομάδα Εργασίας Σπανίων Καρκίνων της ΕΜΟΚ**, να κάνουν γνωστά τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν και να προτείνουν λύσεις.

Τι είναι οι σπάνιοι καρκίνοι και γιατί χρειάζεται μια Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση;

Οι σπάνιες μορφές καρκίνου δεν είναι τόσο σπάνιες, καθώς αντιπροσωπεύουν το **24% όλων των νέων περιπτώσεων καρκίνου**, που διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο στην Ευρώπη.

Η **διάγνωση και η θεραπεία των σπάνιων καρκίνων** είναι πιθανό να μην είναι σε άριστο επίπεδο σε όλες τις χώρες μέλη της ΕΕ. Αυτό συμβαίνει όταν η υγειονομική περίθαλψη παρέχεται από ιδρύματα με περιορισμένη εμπειρία, έλλειψη διεπιστημονικής οργάνωσης της ογκολογικής περίθαλψης ή/και μικρό αριθμό ασθενών. Επιπλέον, η έρευνα για τον καρκίνο απαιτεί δίκτυα διεθνούς συνεργασίας για να έχουμε βέλτιστα αποτελέσματα.

Η ευκαιρία δι-ευρωπαϊκής συνεργασίας παρέχεται από τη δημιουργία των **Ευρωπαϊκών Δικτύων Αναφοράς (ERN)** για τις σπάνιες νόσους, που θα υλοποιηθεί τα επόμενα χρόνια. Ηδη υπάρχει ευρεία συναίνεση για τη δικτύωση ως τη πλέον κατάλληλη απάντηση στα ζητήματα που εγείρουν οι σπάνιες παθήσεις γενικά, καθώς και οι σπάνιοι καρκίνοι, δεδομένου ότι ανήκουν στον κόσμο του καρκίνου, μιας από τις κυριότερες ασθένειες και αιτίες θανάτου παγκοσμίως. Για τον λόγο αυτό η δημιουργία ενός Ευρωπαϊκού δικτύου για τους σπάνιους καρκίνους είναι μια τεράστια ευκαιρία που παρουσίασε με πρόσκληση εκδήλωσης ενδιαφέροντος συμμετοχής η Γενική Διευθυνση Υγείας της Ευρωπαϊκής Επιτροπής.

Ωστόσο, υπάρχει κίνδυνος να χαθεί η ευκαιρία, αν δεν αναγνωρισθούν οι ιδιαιτερότητες των σπανίων μορφών καρκίνου, σε σύγκριση με σπάνιες μη-νεοπλασματικές ασθένειες. Σε αυτό το πλαίσιο, και παράλληλα με τη **Δημιουργία των Ευρωπαϊκών Δικτύων για τις Σπάνιες Ασθένειες** (συμπεριλαμβανομένου του καρκίνου), η Γενική Διεύθυνση Υγείας της Ευρωπαϊκής Επιτροπής ξεκίνησε μια νέα πρωτοβουλία για μια κοινή δράση για σπάνιες μορφές καρκίνου (JARC).

Τι είναι η Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση για τους Σπάνιους Καρκίνους;

Η **Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση για τους Σπάνιους Καρκίνους –JARC** είναι ένα πλαίσιο συνεργασίας στο οποίο συμμετέχουν φορείς και οργανώσεις που καλύπτουν τους σπάνιους καρκίνους στην ΕΕ καθώς και φορείς χάραξης πολιτικής για τον καρκίνο και τους σπάνιους καρκίνους.

Οι συμμετέχοντες στην Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση για τους Σπάνιους Καρκίνους – JARC συνεργάζονται για:

- **την ευαισθητοποίηση και ενημέρωση για τις σπάνιες μορφές καρκίνου** και την ανάγκη να τεθούν οι σπάνιοι καρκίνοι, κατά προτεραιότητα, στα τρέχοντα θέματα υγείας της Ευρωπαϊκής Επιτροπής και των χωρών μελών. Ο στόχος είναι να ενσωματωθούν διατάξεις για τις σπάνιες μορφές καρκίνου στα Εθνικά Σχέδια Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου, όπως η βελτίωση της υγειονομικής περίθαλψης, η εναρμόνιση της κλινικής πρακτικής, η υποστήριξη της καινοτομίας μέσω της προώθησης της έρευνας για τον καρκίνο
- **την ανάπτυξη καινοτόμων προσεγγίσεων στους τομείς ποιότητας της υγειονομικής περίθαλψης, της έρευνας, της εκπαίδευσης και τον άριστο προσδιορισμό της πρόληψης, της διάγνωσης και της θεραπείας των σπάνιων καρκίνων.** Οι συμμετέχοντες στην Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση JARC θα μοιράζονται

μεταξύ τους τη γνώση και τις ανωτέρω καινότητες
προσεγγίσεις, που θα υλοποιούνται κυρίως μέσω των μελλοντικών
Ευρωπαϊκών Κέντρων Αναφοράς για τους σπάνιους καρκίνους.

Ποιες σπάνιες μορφές καρκίνου καλύπτονται από την Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση JARC;

Η Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση για τους σπάνιους καρκίνους καλύπτει 12 οικογένειες σπανίων καρκίνων σύμφωνα με τα οριζόμενα στο έργο [RareCare](#):

1. **Καρκίνοι κεφαλής και τραχήλου** (καρκίνοι της μύτης και των ιγμορίων, ρινοφάρυγγα, υποφάρυγγα, λάρυγγα, σιελογόνων αδένων, ωτοφάρυγγα, στοματικής κοιλότητας και χειλέων, οφθαλμών, μέσου ωτός)
2. **Σπάνιοι καρκίνοι θώρακος** (όγκοι τραχείας, θύμου αδένα, κακόηθες μεσοθηλιώμα)
3. **Ανδρικοί καρκίνοι γεννητικών οργάνων και σπάνιοι καρκίνοι ουρογεννητικού συστήματος** (καρκίνοι όρχεων, πέους, νεφρικής πυέλου, ουρητήρα, ουρήθρας και εξωγοναδικών όγκων των γεννητικών κυττάρων)
4. **Γυναικείοι σπάνιοι καρκίνοι γεννητικών οργάνων** (όγκοι αιδοίου και κόλπου, μη επιθηλιακοί όγκοι των ωοθηκών, τροφοβλαστικοί όγκοι πλακούντα)
5. **Νευροενδοκρινείς όγκοι**
6. **Όγκοι των ενδοκρινών οργάνων** (καρκίνοι θυρεοειδούς, παραθυρεοειδούς, φλοιού των επινεφριδίων, υπόφυσης)
7. **Όγκοι κεντρικού νευρικού συστήματος** (Νευρογλοιακοί όγκοι, μυελοβλάστωμα, κακόηθες μηνιγγίωμα)
8. **Σαρκώματα** (σαρκώματα μαλακών ιστών, σαρκώματα οστών, γαστρεντερικοί στρωματικοί όγκοι)
9. **Σπάνιοι καρκίνοι πεπτικού συστήματος** (όγκοι του λεπτού εντέρου, πρωκτού, χοληδόχου κύστης και των εξω-ηπατικών χοληφόρων αγωγών)
10. **Σπάνιες μορφές καρκίνου του δέρματος και μη-δερματικό μελάνωμα** (μελάνωμα των βλεννογόνων και του ραγοειδούς, εξαρτηματικά καρκινώματα του δέρματος, σάρκωμα Kaposi)
11. **Σπάνιες αιματολογικές κακοήθειες** (οξεία μυελοειδής λευχαιμία, μυελοπολλαπλασιαστικά νεοπλάσματα, μυελοδυσπλαστικά και μυελοϋπερπλαστικά νεοπλάσματα, νεοπλάσματα ιστιοκυτταρικών και δενδριτικών κυττάρων)

12. Παιδιατρικοί καρκίνοι (όλοι)

Ποιοι συμμετέχουν στην Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση για τους Σπάνιους Καρκίνους (JARC);

Η Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση για τους Σπάνιους Καρκίνους (JARC) συντονίζεται από το Ιταλικό Υπουργείο Υγείας και το Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori (Εθνικό Ινστιτούτο Νεοπλασιών) στο Μιλάνο (Ιταλία).

Στην Κοινή Δράση JARC **συμμετέχουν 56 συνδεδεμένοι και συνεργαζόμενοι εταίροι** από 19 Ευρωπαϊκά κράτη μέλη της ΕΕ. Μεταξύ αυτών είναι Υπουργεία Υγείας και Εθνικά Σχέδια Δράσης για τον Καρκίνο (Κύπρος, Τσεχική Δημοκρατία, Γαλλία, Ιρλανδία, 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-European Cancer Patient Coalition**, την **Eurordis** και τη **CCI-Childhood Cancer International**.

Μπορούν οι Έλληνες ασθενείς με σπάνιους καρκίνους να συμμετάσχουν στην Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση JARC;

Οι Έλληνες ασθενείς με σπάνιους καρκίνους έχουν τη δυνατότητα να συμμετάσχουν στην **Ομάδα Εργασίας Σπανίων Καρκίνων** που οργάνωσε η European Cancer Patient Coalition (ECPC). Η ECPC είναι μια από τις οργανώσεις ασθενών που αντιπροσωπεύουν τις ανάγκες, τα δικαιώματα και τις ελπίδες των ασθενών με σπάνιους καρκίνους στην Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση JARC. Η ΕΛΛΟΚ και σχεδόν όλα τα μέλη της είναι **τακτικά μέλη της ECPC** και μπορούν να συμμετάσχουν στην **Ομάδα Εργασίας Σπανίων Καρκίνων της ECPC**.

Κατόπιν πρότασης πολλών αντιπροσώπων με σπάνιους καρκίνους κατά τη Γενική Συνέλευση 2016, η ECPC δημιούργησε την **Ομάδα Εργασίας Σπανίων Καρκίνων**, που θα εργάζεται παράλληλα με τη Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση JARC και θα βασίζεται στην εμπειρία της ECPC για τους σπάνιους καρκίνους από τη τριετή συνεργασία της στο έργο **RareCaret**. Η Ομάδα Εργασίας Σπανίων Καρκίνων θα εξασφαλίσει ότι ένας μεγάλος αριθμός οργανώσεων ασθενών με σπάνιους καρκίνους από διάφορες Ευρωπαϊκές χώρες θα συνδράμει τις δραστηριότητες της Κοινής Δράσης JARC και θα δώσει την ευκαιρία στα μέλη της Ομάδας Εργασίας να γνωρισθούν, να συνεργασθούν, να ανταλλάξουν απόψεις και καλές πρακτικές και να κάνουν προτάσεις.

Στόχοι της Ομάδας Εργασίας Σπανίων Καρκίνων της ECPC

Οι αντιπρόσωποι στην **Ομάδα Εργασίας Σπανίων Καρκίνων της ECPC** θα παρέχουν την άποψη των ασθενών για τις δραστηριότητες της Κοινής Δράσης για τους Σπάνιους

Καρκίνους-JARC και θα συζητούν οποιοδήποτε θέμα σχετικό με τους σπάνιους καρκίνους. Ειδικότερα, οι αντιπρόσωποι οφείλουν:

1. Να συμβάλλουν στις δραστηριότητες της JARC, να παρέχουν πληροφόρηση και συμβουλές για όλα τις σχετικές εργασίες
2. Να εξασφαλίζουν ότι τα θέματα που απασχολούν τους ασθενείς αντιμετωπίζονται κατάλληλα εντός της Κοινής Δράσης JARC
3. Να συμβάλλουν στη διαμόρφωση πληροφόρησης των ασθενών, πολιτικής και προτύπων ποιότητας για τους σπάνιους καρκίνους, βέλτιστων κλινικών πρακτικών και συστάσεων
4. Να συμβάλλουν στη διάδοση της πληροφόρησης των ασθενών για σπάνιες μορφές καρκίνου, τόσο σε εθνικό όσο και σε Ευρωπαϊκό επίπεδο
5. Να δώσουν την άποψη των ασθενών για τις ανεκπλήρωτες ανάγκες των ανθρώπων που ζουν με σπάνιες μορφές καρκίνου στη χώρα τους
6. Να ενημερώσουν και να συνεργασθούν με την ECPC για οποιοδήποτε άλλο θέμα σχετικά με τους σπάνιους καρκίνους.

Ελληνική Ομάδα Εργασίας για τους Σπάνιους 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 της εμφάνισης, αλλά και η γεωγραφία της χώρας μας με πολλές ορεινές και νησιωτικές περιοχές δρουν ανασταλτικά στη δημιουργία ομάδων ασθενών με σπάνιους καρκίνους.

Προκειμένου να έρθουμε σε επαφή με τους ασθενείς αυτούς, ώστε να γνωρίσουμε από κοντά τα προβλήματα τους και να υπάρχει Ελληνική εκπροσώπηση στην Ομάδα Εργασίας Σπανίων Καρκίνων της ECPC, είτε είναι μέλη συλλόγων ασθενών είτε όχι, ζητήσαμε ήδη από τα μέλη της ΕΛΜΟΚ **να ενημερώσουν τα μέλη και τους ωφελούμενους των συλλόγων τους, τους γιατρούς και τα νοσοκομεία με τα οποία συνεργάζονται** για την **Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση JARC** και τη δυνατότητα των Ελλήνων ασθενών να συμμετάσχουν σε μια Ευρωπαϊκή Ομάδα Εργασίας για τους Σπάνιους Καρκίνους.

Στην ΕΛΜΟΚ γνωρίζουμε τα πολλά και δυσεπίλυτα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με σπάνιους καρκίνους, από τις περιπτώσεις για τις οποίες έχει ζητηθεί η παρέμβασή μας είτε για εξειδικευμένους γιατρούς και εξειδικευμένα νοσοκομεία στη χώρα μας ή σε άλλες χώρες μέλη της ΕΕ, είτε για ενημέρωση σχετικά με τη διαδικασία διασυννοριακής περίθαλψης, είτε για φάρμακα εκτός ενδείξεων είτε για άλλα θέματα που απασχολούν τους ασθενείς με σπάνιους καρκίνους, όπως η ψυχο-κοινωνική υποστήριξη, η αποκατάσταση και επανένταξη στην εργασία.

Για τον λόγο αυτό θέλουμε με τη συνεργασία όλων των μελών και φίλων της ΕΛΛΟΚ να δημιουργήσουμε την **Ελληνική Ομάδα Εργασίας Σπανίων Καρκίνων (ΟΕΣΚ)**. Να ακούσουμε την ιστορία τους, να ενημερωθούμε για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν, για την υποστήριξη που χρειάζονται και για τις λύσεις που προτείνουν, ώστε να μπορούν γρήγορα και αποτελεσματικά να έχουν πρόσβαση στις εξειδικευμένες ιατρικές υπηρεσίες που απαιτεί η ασθένειά τους. Θέλουμε να προβάλλουμε τα προβλήματα και τις ανάγκες αυτής της πλέον σιωπηλής ομάδας ασθενών με καρκίνο και να βοηθήσουμε ώστε οι ιδιαίτερες ανάγκες τους για έγκαιρη και σωστή διάγνωση, αποτελεσματική θεραπεία με χρήση των νεότερων καινοτόμων τεχνολογιών και αποκατάσταση να αναγνωρισθούν από το Υπουργείο Υγείας και τους λοιπούς αρμόδιους φορείς, ώστε να ληφθούν τα αναγκαία μέτρα.

Η δημιουργία της Ελληνικής **Ομάδας Εργασίας Σπανίων Καρκίνων (ΟΕΣΚ)** εξυπηρετεί τους εξής σκοπούς:

- αφενός την ενημέρωση των αρμοδίων αρχών (Υπουργείο Υγείας, ΕΟΠΥΥ, ΕΟΦ, κ.α.) για τις πολλές και πιεστικές ανάγκες των ασθενών που αντιμετωπίζουν απειλητικές για τη ζωή μορφές σπανίων καρκίνων, **προκειμένου να ληφθούν μέτρα για τη ταχεία πρόσβαση των ασθενών αυτών σε εξειδικευμένα διαγνωστικά και θεραπευτικά ογκολογικά κέντρα στη χώρα μας και σε άλλες χώρες της Ε.Ε.**
- αφετέρου την **οργανωμένη συμμετοχή** των Ελλήνων ασθενών με σπάνιους καρκίνους στην αντίστοιχη Ευρωπαϊκή Ομάδα Εργασίας της ECPC και την προβολή των αιτημάτων των Ελλήνων ασθενών αυτής της κατηγορίας στην Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση JARC.

Τα κατά τόπους μέλη της ΕΛΛΟΚ θα μπορούν να υποστηρίζουν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, ενώ τα πολλά και πιεστικά θεσμικά θέματα που αφορούν τους ασθενείς μέσω της Ομάδας Εργασίας Σπανίων Καρκίνων της ΕΛΛΟΚ θα αποτελέσουν ιδιαίτερη δράση, ώστε οι σπάνιοι καρκίνοι με τη συνέργεια της **Κοινής Δράσης JARC** να βγουν από την αφάνεια και την αδράνεια εκ μέρους της πολιτείας.

Μπορείτε να δηλώσετε το ενδιαφέρον σας **για συμμετοχή στην Ομάδα Εργασίας Σπανίων Καρκίνων στο email rarecancers@ellok.org ή στο τηλ. 210-770-1335, καθημερινά, 10.00-18.00.**