

Προτάσεις Της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου
για τη βελτίωση της Ογκολογικής Περίθαλψης στην Ελλάδα

ΥΠΟΜΝΗΜΑ ΠΟΥ ΕΠΙΔΟΘΗΚΕ ΣΤΟΝ ΥΠΟΥΡΓΟ ΥΓΕΙΑΣ κων Β. ΚΙΚΙΛΙΑ

1. ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ – ΕΛΛΕΙΨΕΙΣ ΦΑΡΜΑΚΩΝ –
ΣΤΕΛΕΧΩΣΗΣ, ΠΟΡΩΝ

Σοβαρά προβλήματα εμφανίζονται περιοδικά σχετικά με ελλείψεις φαρμάκων, ιδιαίτερα το τελευταίο τετράμηνο του έτους, γεγονός που έχει ως αποτέλεσμα αφενός να υποβάλλονται σε ταλαιπωρία και κίνδυνο της ζωής τους οι ασθενείς και αφετέρου να αυξάνεται το κόστος περίθαλψης. Μέχρι σήμερα τα προβλήματα αυτά αντιμετωπίζονται πυροσβεστικά με «ενέσεις ρευστότητας», οι οποίες όμως δεν αποτελούν μόνιμη λύση, καθώς το πρόβλημα επανεμφανίζεται σταθερά κάθε χρόνο. Μία παρέμβαση που θα εστιάζει στη διαμόρφωση ενός ρεαλιστικού προϋπολογισμού, αποτελεί μία λύση στο πρόβλημα.

Επιπλέον με το Σύστημα Ηλεκτρονικής Προέγκρισης των Ακριβών Φαρμάκων, παρατηρούνται μεγάλες καθυστερήσεις και γραφειοκρατικά εμπόδια που δεν βοηθούν στην έγκαιρη χορήγηση των φαρμάκων, καθώς συχνά οι εγκρίσεις γίνονται εκπρόθεσμα, γεγονός που αφενός δεν βοηθά τους ασθενείς και αφετέρου οδηγεί σε σπατάλη του συστήματος υγείας. Ακόμη πρέπει να καταστεί σαφές ότι πρέπει να αναληφθεί κάθε απαραίτητη ενέργεια από τον ΙΦΕΤ προκειμένου να μην εμφανίζονται ελλείψεις σε φθηνά βασικά φάρμακα, καθώς ματαιώνονται πολλά χημειοθεραπευτικά σχήματα στα οποία συμμετέχουν, ενώ συχνά αναγκάζονται οι ασθενείς να μεταβαίνουν στην Τουρκία, ενώ δεν επιτρέπεται η εισαγωγή από τρίτες χώρες ή και αλλού για να τα προμηθευθούν.

Ακόμη πρέπει να υπάρξει εστίαση στο μεγάλο θέμα της υποστελέχωσης των δομών ογκολογικής περίθαλψης καθώς τόσο ο αριθμός των ιατρών (χειρουργών, ογκολόγων, ακτινοθεραπευτών, παθολογοανατόμων) όσο και των νοσηλευτών και των λοιπών επαγγελματιών υγείας, είναι υπερβολικά ελλιπής, με αποτέλεσμα να υπάρχουν μεγάλες καθυστερήσεις και αναμονές στις διαγνώσεις, τις χημειοθεραπείες και τις ακτινοθεραπείες, ενώ πολλές μονάδες υπολειπονται, γεγονότα που επηρεάζουν δυσμενώς την πορεία τη υγείας των ασθενών.

Ένα θέμα για το οποίο ελάχιστα γίνεται συζήτηση είναι τα ΤΕΠ ιδιαίτερα των μεγάλων νοσοκομείων της Αθήνας και Θεσσαλονίκης, στα οποία συρρέουν ασθενείς από όλη την Ελλάδα με अपαράδεκτες συνθήκες λειτουργίας τόσο για τους ασθενείς όσο και για το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Πιστεύουμε ότι τα ΤΕΠ των ογκολογικών νοσοκομείων/κλινικών με τη βοήθεια της τεχνολογίας μπορούν να προσφέρουν

πολλές υπηρεσίες στους ασθενείς χωρίς να είναι απαραίτητη η μετάβαση στο νοσοκομείο και ότι πάντως η λειτουργία τους χρειάζεται ειδική μελέτη.

2. ΕΘΝΙΚΟ ΜΗΤΡΩΟ ΝΕΟΠΛΑΣΙΩΝ

Κάθε ενέργεια που προσβλέπει στον έλεγχο και την αντιμετώπιση του καρκίνου δεν μπορεί να έχει πρακτική εφαρμογή αν δεν βασίζεται σε τεκμηριωμένα, αξιόπιστα και ενήμερα επιδημιολογικά δεδομένα είτε πρόκειται για αξιολόγηση των επιπτώσεων του καρκίνου στη χώρα μας είτε για παρακολούθηση της αποτελεσματικότητας και της οικονομικής επιβάρυνσης του συστήματος υγείας από τον καρκίνο είτε για την αξιολόγηση της ιατρικής τεχνολογίας ή τέλος για τη βιο-ιατρική έρευνα.

Η Ελλάδα αποτελεί τη μοναδική χώρα του ευρωπαϊκού τομέα του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας που δεν έχει **Εθνικό Μητρώο Νεοπλασιών**, γεγονός που εμποδίζει τη διαμόρφωση των κατάλληλων πολιτικών που θα καλύπτουν στο μέγιστο δυνατό τις ανάγκες των ασθενών και ταυτόχρονα θα εξασφαλίζουν τη μέγιστη αποδοτικότητα και τη βιωσιμότητα του συστήματος ογκολογικής περίθαλψης.

Διάφορες προτάσεις που έχουν κατά καιρούς ακουστεί σχετικά με τη χρήση της ηλεκτρονικής συνταγογράφησης για τη δημιουργία μητρώων ασθενών ή άλλων παρομοίων προτάσεων, που εξυπηρετούν μόνον το σκοπό του ελέγχου της συνταγογράφησης και του περιορισμού της φαρμακευτικής δαπάνης και δεν στηρίζονται σε επιστημονική βάση, σύμφωνα με τις αρχές που διέπουν τα πληθυσμιακά Εθνικά Μητρώα Νεοπλασιών¹ μας βρίσκουν αντίθετους. Η χώρα μας οφείλει να ακολουθήσει τη διεθνή πρακτική και να εκκινήσει άμεσα τις διαδικασίες για τη δημιουργία σύγχρονου Μητρώου που θα πληροί τις προδιαγραφές και θα καλύπτει τις ανάγκες που περιγράψαμε παραπάνω.

3. ΕΘΝΙΚΟ ΣΧΕΔΙΟ ΔΡΑΣΗΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΕΛΕΓΧΟ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Ο καρκίνος δεν είναι μία ασθένεια, αλλά πολλές διαφορετικής μορφής ασθένειες, οι οποίες καθιστούν απαραίτητη την έρευνα, τη μελέτη και τη διεπιστημονική αντιμετώπιση της νόσου. Η πρόληψη, ο προσυμπτωματικός έλεγχος, η έγκαιρη διάγνωση, η συντονισμένη αντιμετώπιση σε εξειδικευμένα κέντρα, η ψυχο-κοινωνική στήριξη, η ανακουφιστική φροντίδα, η αποκατάσταση και επανένταξη στην κοινωνία είναι τομείς που οφείλουν να λειτουργούν παράλληλα, να συνεργάζονται και να καλύπτουν τις προκύπτουσες ανάγκες.

Ταυτόχρονα όμως, και με δεδομένο ότι ο καρκίνος είναι υπεύθυνος για το 19% του συνολικού φορτίου νόσησης, είναι σαφές ότι απαιτείται εξορθολογισμός στη συνολική κατανομή των δαπανών για την υγεία ώστε να διαμορφωθεί ένα σύστημα ογκολογικής περίθαλψης, σύμφωνα με το οποίο, τα νοσοκομεία και όλες οι δομές του συστήματος υγείας της χώρας μας θα οργανωθούν με ασθενοκεντρική προσέγγιση, θα λειτουργούν αποτελεσματικότερα, θα συνεργάζονται, θα αξιολογούνται, ενώ περιοδικά θα γίνονται οι

¹IACR-International Association of Cancer Registries – www.iacr.com.fr

ENCR-European Network of Cancer Registries – www.encl.eu

ΣΑΝΤΑΡΟΖΑ 1 – ΑΘΗΝΑ ΤΚ 10564 – ΤΗΛ. 210-771-0335

Twitter: @EllokGR – Facebook: <https://www.facebook.com/ellok.org/>

κατάλληλες διορθώσεις – προσαρμογές. Ο Άτλας Υγείας της χώρας, παρά τα προβλήματα και τις ελλείψεις του, εμφανίζει ανάγλυφα τα προβλήματα που αντιμετωπίζει ο ασθενής που θα διαγνωσθεί με καρκίνο στην αναζήτηση εξειδικευμένων για την περίπτωσή του δευτεροβάθμιων ή τριτοβάθμιων δομών υγείας.

Ένα **Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου**, που θα βασίζεται στο **Εθνικό Μητρώο Νεοπλασιών** και ένα ανεξάρτητο **Οργανισμό Αξιολόγησης Τεχνολογιών Υγείας (ΗΤΑ)**, μπορούν να έχουν θεαματικά αποτελέσματα σχετικά με την ποιότητα και την ποσότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών υγειονομικής ογκολογικής περίθαλψης, τη βελτίωση της νοσοκομειακής και φαρμακευτικής δαπάνης, και το προσδόκιμο επιβίωσης των ασθενών πάντα σε συνδυασμό με τη βιωσιμότητα του ίδιου του συστήματος.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου έχει τη δυνατότητα να συνδράμει το Υπουργείο Υγείας, με την σύσταση διεθνών εμπειρογνομώνων, που έχουν συμμετάσχει στις Ευρωπαϊκές Κοινές Δράσεις για τον Έλεγχο του Καρκίνου EPAAC, CanCon, JARC iPAAC², του Ευρωπαϊκού Δικτύου Μητρώων ENCR³ έχουν εκπονήσει σχετικά σχέδια σε άλλες Ευρωπαϊκές χώρες και είναι πρόθυμοι εφόσον προσκληθούν να προσφέρουν την απαιτούμενη τεχνογνωσία. Στην EPAAC συμμετείχε η Ελλάδα με το ΚΕΕΛΠΝΟ για τη δημιουργία του EAN – Εθνικού Αρχείου Νεοπλασιών, που παρέμεινε ατελής. Στην Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση για τους Σπάνιους Καρκίνους συμμετέχει η Ελλάδα με το Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ) που εκπροσωπείται από την Αν. Καθ. Μαρία Γαζούλη ως Υπεύθυνη Ομάδας Έργου Δημοσιότητας, στην iPAAC, η Ελλάδα εκπροσωπείται από το Πανεπιστήμιο Κρήτης με τον Καθ. Δημ. Μαυρουδή και την Αν. Καθ. Σοφία Αγγελάκη.

Ας σημειωθεί τέλος ότι οι ασθενείς εκπροσωπούνται και συμμετέχουν ενεργά σε όλες τις Ευρωπαϊκές Κοινές Δράσεις μέσω της ECPC-European Cancer Patient Coalition και ότι η υπογράφουσα έχει συμμετάσχει ενεργά σε όλες, είναι μέλος της ομάδας συγγραφέων του τελικού παραδοτέου της CanCon, αλλά και των κειμένων πολιτικής που το συνοδεύουν⁴ στη συγγραφή των οποίων η ECPC είχε ουσιαστικό ρόλο.

²www.epaac.eu, www.cancercontrol.eu, www.ipaac.eu, www.jointactionrarecancers.eu

³ENCRwww.encl.eu

⁴Policy Paper on Tackling Social Inequalities in Cancer Prevention and Control for the European Population https://cancercontrol.eu/archived/uploads/PolicyPapers27032017/Policy_Paper_4_Tackling.pdf
Survivorship and rehabilitation: policy recommendations for quality improvement in cancer survivorship and rehabilitation in EU Member States

https://cancercontrol.eu/archived/uploads/images/Guide/042017/CanCon_Guide_7_Survivorship_LR.pdf

Policy Paper on Enhancing the Value of Cancer Care Through a More Appropriate Use of Healthcare Interventions https://cancercontrol.eu/archived/uploads/PolicyPapers27032017/Policy_Paper_3_Enhancing.pdf

4. ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ και ΚΑΡΚΙΝΟΣ

Σε μία χώρα που μαστίζεται επί μία 10ετία από την οικονομική κρίση, η οποία μειώνει τις επιλογές και αναγκάζει την πολιτεία να προβεί σε επώδυνους συμβιβασμούς, η ενίσχυση και αναδιοργάνωση της ΠΦΥ αποτελεί κορυφαία επιλογή και επιτακτική ανάγκη.

Δυστυχώς, ο νόμος για την ΠΦΥ, που ψηφίστηκε το καλοκαίρι του 2017, είναι πολύ μακριά από αυτό που η ΕΛΛΟΚ υποστηρίζει και επιθυμεί, καθώς δημιουργεί μία σειρά επιπλέον εμποδίων για την πρόσβαση των ασθενών στις κατάλληλες γι' αυτούς υπηρεσίες, ενώ ταυτόχρονα δεν προβλέπεται καμία απολύτως μέριμνα για την ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα εκτός εθελοντικών εξαιρέσεων σε συγκεκριμένες ΤΟΜΥ. Δεν υπάρχει καμία πρόβλεψη για την ανακουφιστική φροντίδα και δεν υπάρχει μέριμνα για τη συστηματική παρακολούθηση των ογκολογικών ασθενών μετά την αντιμετώπιση της νόσου.

Ένα σύστημα πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, το οποίο θα στηρίζεται στην ελεύθερη πρόσβαση των πολιτών στον οικογενειακό τους γιατρό, θα δίνει έμφαση στην πρόληψη και τους προσυμπτωματικούς ελέγχους, θα προβλέπει τη φροντίδα των ασθενών, τη διαχείριση του πόνου και λοιπών συνοδών προβλημάτων με σεβασμό στην προσωπικότητα του ασθενούς και του φροντιστή του, αποτελεί επιδίωξή μας και πιστεύουμε ότι μπορούμε να συνδράμουμε σε αυτή την κατεύθυνση, δεδομένου ότι οι Οργανώσεις Ασθενών έχουν μακρά πείρα στην παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών προς τους ασθενείς και τις οικογένειές τους στον τομέα της ψυχοκοινωνικής στήριξης και φροντίδας, αλλά και σε άλλα θέματα που τους αφορούν.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου εξέδωσε Δελτίο Τύπου με τίτλο «**Απούσα η Ογκολογική Περίθαλψη από την ΠΦΥ**»⁵, παρουσιάζοντας όλες τις αντιρρήσεις και επιφυλάξεις της σχετικά με το νόμο για την ΠΦΥ τον Ιούλιο του 2017.

Επίσης δεν κρίνουμε θετικό το ότι στο σχέδιο νόμου για τον ΕΟΔΥ, που κατατέθηκε την προηγούμενη εβδομάδα για διαβούλευση, **δεν υπάρχει καμία αναφορά και δεν προβλέπεται η αντιμετώπιση του καρκίνου ως ενός εκ των σοβαρών απειλών δημόσιας υγείας, τόσο στο στάδιο της πρόληψης και των προσυμπτωματικών ελέγχων, όσο και σχετικά με την επιβίωση.**

Πιστεύουμε ότι η ηγεσία του Υπουργείου Υγείας χρειάζεται να αναθεωρήσει τη στάση της και **να συμπεριλάβει τον καρκίνο στον σχεδιασμό του ΕΟΔΥ**, δίνοντας μεγαλύτερη έμφαση στις μη μεταδοτικές ασθένειες ως βασικούς παράγοντες κινδύνου της δημόσιας υγείας.

⁵Απουσα η ογκολογική περίθαλψη από την ΠΦΥ <https://ellok.org/δελτιο-τυπου-31-ιουλίου-2017/>

5. ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΟΣ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ (ΗΤΑ)

Η αξιολόγηση των τεχνολογιών υγείας αποτελεί την αναγκαία και ικανή συνθήκη για να μπορέσει η χώρα μας να ελέγξει τις δαπάνες στον χώρο της υγείας και να διαμορφώσει ένα δίκαιο σύστημα τιμολόγησης και αποζημίωσης των νέων τεχνολογιών. Δυστυχώς η ομώνυμη επιτροπή ουδεμία σχέση έχει με αυτό που έχει ανάγκη η χώρα μας, αλλά και με τους αντίστοιχους Οργανισμούς που λειτουργούν στις υπόλοιπες Ευρωπαϊκές χώρες.

Ενώ η συζήτηση στη χώρα μας περιστρέφεται μόνον στο πώς η Επιτροπή Αξιολόγησης Τεχνολογιών Υγείας θα χρησιμοποιηθεί για τον περιορισμό της φαρμακευτικής δαπάνης, αντίθετα με τον σκοπό για το οποίο λειτουργούν οι αντίστοιχοι Ευρωπαϊκοί Οργανισμοί, δεν συζητείται καθόλου η νομοθετική πρόταση⁶ της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για το μέλλον της Αξιολόγησης Τεχνολογιών Υγείας, που αποτελεί πρωτεύον θέμα της Ευρωπαϊκής Επιτροπής.

Η πρόταση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής προτείνει⁷ την αποδοχή από όλες τις χώρες μέλη κοινών εργαλείων, μεθοδολογιών και διαδικασιών ΑΤΥ σε ολόκληρη την ΕΕ, με τη συνεργασία σε τέσσερις κύριους τομείς:

- 1) τις κοινές κλινικές αξιολογήσεις, εστιάζοντας στις πλέον καινοτόμες τεχνολογίες υγείας με τον μέγιστο δυνητικό αντίκτυπο στους ασθενείς.
- 2) τις κοινές επιστημονικές διαβουλεύσεις μέσω των οποίων οι φορείς ανάπτυξης θα μπορούν να ζητούν συμβουλές από τις αρχές ΑΤΥ.
- 3) την αναγνώριση αναδυόμενων τεχνολογιών υγείας για τον πρώιμο εντοπισμό πολλά υποσχόμενων τεχνολογιών.
- 4) τη συνέχιση της εθελοντικής συνεργασίας σε άλλους τομείς.

Η έλλειψη ενημέρωσης για τις θέσεις της Ελλάδας στο ανωτέρω θέμα, ενώ έχουν ήδη δημοσιευθεί θέσεις άλλων χωρών μελών, και η συνέχιση της συζήτησης σαν να είναι η αξιολόγηση τεχνολογιών υγείας ένα αποκλειστικά εσωτερικό θέμα, προκαλεί στρεβλώσεις και δεν συμβαδίζει με το τι συμβαίνει σε Ευρωπαϊκό επίπεδο.

Οι Ευρωπαϊκές οργανώσεις ασθενών έχουν ήδη δηλώσει την αποδοχή των κοινών κλινικών αξιολογήσεων για όλες τις χώρες μέλη, ενώ σε συνάντηση με τον Ευρωπαϊκό Επίτροπο Υγείας, V. Andriukaitis, στις Βρυξέλλες, εξέφρασαν τις θέσεις τους⁸.

⁶Proposal for a REGULATION OF THE EUROPEAN PARLIAMENT AND OF THE COUNCIL on health technology assessment and amending Directive 2011/24/EU

(https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/technology_assessment/docs/com2018_51final_en.pdf)

http://europa.eu/rapid/press-release_IP-18-486_el.htm

⁷ http://europa.eu/rapid/press-release_IP-18-486_el.htm

⁸ECPC calls for mandatory uptake and systematic patient involvement in Health Technology Assessment

(<http://ecpc.org/pressroom/news/policy-and-advocacy/ecpc-response-to-hta-proposal>)

Ήδη το θέμα βρίσκεται στο Συμβούλιο ενώ οι οργανώσεις ασθενών επιδιώκουν τη συμμετοχή τους σε Ευρωπαϊκό και εθνικό επίπεδο.

6. ΘΕΣΜΙΚΗ ΕΚΠΡΟΣΩΠΗΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

Οι ασθενείς με καρκίνο επιθυμούν, έχουν τις απαραίτητες γνώσεις και είναι πρόθυμοι να συμβάλλουν ενεργά στη βελτίωση της παρεχόμενης δημόσιας υγειονομικής περίθαλψης και φροντίδας, να επιδιώξουν την αποδοτική λειτουργία του συστήματος υγείας, να επιβάλουν την αξιολόγηση και την παραγωγικότητα των δομών του συστήματος υγείας, καθώς αυτά όλα έχουν ουσιαστικό αντίκτυπο στους ίδιους.

Θεσμικά Όργανα στα οποία πρέπει να εκπροσωπείται η ΕΛΛΟΚ:

- Επιτροπή Ογκολογίας ΚΕΣΥ
- Εθνική Επιτροπή Δεοντολογίας (ΕΟΦ)
- Εθνική Επιτροπή Σπανίων Παθήσεων όπου οι σπάνιοι καρκίνοι είναι ανύπαρκτοι στο νέο site eody.gov.gr <https://eody.gov.gr/disease/spania-nosimata/>
- Εθνικό Συμβούλιο Διακυβέρνησης Ηλεκτρονικής Υγείας (Ε.Σ.Δ.Η.Υ.)
- Επιτροπή Αξιολόγησης Τεχνολογίας Υγείας (ΗΤΑ)

Είναι σαφές ότι τα συμφέροντα της πολιτείας ταυτίζονται με αυτά των ασθενών, γεγονός που έγκαιρα έχουν αντιληφθεί όλες οι αναπτυγμένες χώρες στον κόσμο και αντιμετωπίζουν τους ασθενείς ως ισότιμους εταίρους.

Το Υπουργείο Υγείας εδώ και αρκετά χρόνια διακηρύσσει ότι εφαρμόζει «ασθενο-κεντρικές» πολιτικές υγείας, που όμως δεν είναι σαφές τι ακριβώς αφορούν και είναι κενές περιεχομένου.

Οι ογκολογικοί ασθενείς επιθυμούν και έχουν τη δυνατότητα να συνδράμουν καθοριστικά την πολιτεία στο έργο της. Είναι λοιπόν **επιτακτική η ανάγκη της θεσμικής εκπροσώπησης των ασθενών με καρκίνο στα όργανα, φορείς και επιτροπές που τους αφορούν, όπως και στα όργανα που αναφέρουμε παραπάνω**, καθώς θα αποτελέσουν καταλυτικό παράγοντα μεταξύ των εμπλεκόμενων φορέων και θα λειτουργούν πέραν από επαγγελματικά και άλλα συμφέροντα, υπερασπιζόμενοι το δίκαιο και το συμφέρον της πολιτείας, των ασθενών και την εύρυθμη λειτουργία του δημόσιου συστήματος υγείας.

7. ΒΙΟ-ΙΑΤΡΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

Η αξιοποίηση του τομέα της έρευνας για την αντιμετώπιση του καρκίνου, μπορεί να προσφέρει διέξοδο στην οικονομία, με νέες θέσεις εργασίας και ώθηση σε πολλούς τομείς της. Παράλληλα η ενθάρρυνση με την παροχή κινήτρων για την πραγματοποίηση περισσότερων κλινικών δοκιμών στη χώρα μας θα δώσει τη δυνατότητα σε συγκεκριμένες κατηγορίες ασθενών να αποκτήσουν πρόσβαση σε νέες

Θεραπείες με δυνητικό όφελος για τους ίδιους, την αξιοποίηση του επιστημονικού προσωπικού της χώρας.

Η πρωτοβουλία της κυβέρνησης στο πρόσφατο σχέδιο νόμου που κατατέθηκε προς διαβούλευση την προηγούμενη εβδομάδα, σχετικά με την παροχή κινήτρων για την πραγματοποίηση επενδύσεων από τις φαρμακευτικές εταιρείες μας βρίσκει σύμφωνους και πιστεύουμε ότι είναι στη σωστή κατεύθυνση.

Ακόμη η ίδρυση και λειτουργία του **Εθνικού Δικτύου Ιατρικής Ακριβείας στην Ογκολογία**, αποτελεί ένα πραγματικά πρωτοποριακό εγχείρημα το οποίο έχει τη δυνατότητα να προσφέρει υπηρεσίες υψηλού επιπέδου τόσο προς τους πολίτες όσο και προς τη βιωσιμότητα του συστήματος ογκολογικής περίθαλψης της χώρας μας. Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου υποστηρίζει ότι μόνο μέσα από καινοτόμες και διορατικές πρωτοβουλίες όπως αυτή, θα έχει η χώρα τη δυνατότητα στο κοντινό αλλά και απώτερο μέλλον, να ανταπεξέλθει στις σύγχρονες προκλήσεις που επιβάλλει η νέα προσέγγιση της εξατομικευμένης ιατρικής στην αντιμετώπιση των κακοήθων νεοπλασμάτων. Δεδομένου ότι το Εθνικό Δίκτυο Ιατρικής Ακριβείας στην Ογκολογία δεν έχει ακόμη νομική υπόσταση, θεωρούμε τη δημιουργία του νομικού πλαισίου επείγουσα λόγω και των μεγάλων και ταχύτατων εξελίξεων στη διάγνωση, σταδιοποίηση και θεραπεία του καρκίνου, ώστε να μην υστερήσει η χώρα μας στο τομέα αυτό.

Τέλος, θεωρούμε ουσιαστική τη συμμετοχή της χώρας μας σε διεθνείς κοινές δράσεις, πρωτοβουλίες και προγράμματα έρευνας σε καινοτόμες τεχνολογίες, οι οποίες θα μπορούσαν να είναι ένα από τα βασικά αντικείμενα του **Εθνικού Ινστιτούτου Νεοπλασιών-ΕΙΝΕ**, που πρόσφατα ιδρύθηκε, ως κεντρικού φορέα για τη μελέτη, εκπόνηση προγραμμάτων, παραγωγής προτάσεων πολιτικών υγείας για τον καρκίνο και αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας της λειτουργίας της ογκολογικής περίθαλψης.

Θεωρούμε ότι η **λειτουργία του ΕΙΝΕ χρειάζεται αρχίσει το συντομότερο** ως ο κοινός φορέας της πολιτικής για τον καρκίνο και ο εθνικός εκπρόσωπος στην ευρωπαϊκή πολιτική **Αποστολή για τον Καρκίνο-CancerMission**, την οποία η Ευρωπαϊκή Επιτροπή θεωρεί μια από τις αιχμής της πολιτικής του νέου τριετούς Προγράμματος Υγείας.

8. ΕΠΙΒΙΩΣΗ ΑΠΟ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ

Με τη πρόοδο της επιστήμης και της τεχνολογίας, όλο και περισσότεροι ασθενείς με καρκίνο, μπορούν να θεωρηθούν «υγιείς» μετά από 10 χρόνια επιβίωσης αλλά πολλοί ασθενείς παρόλο που δεν έχουν «ιαθεί» μπορούν σήμερα να ελέγξουν τη νόσο.

Για τις εκατοντάδες χιλιάδες των επιβιωσάντων από τον καρκίνο, η ζωή μετά τη θεραπεία έχει πολλές εκπλήξεις: η δυσκολία επιστροφής στην εργασία τους ή εύρεσης εργασίας, η δυσκολία σύναψης ασφάλειας ζωής, η δυσκολία παρακολούθησης της υγείας τους στο νοσοκομείο που νοσηλεύτηκαν λόγω αδυναμίας εξεύρεσης χρόνου ιατρικής επίσκεψης, η άγνοια του ποιες εξετάσεις οφείλουν να κάνουν μετά τη δεκαετία, οι μακροχρόνιες επιπτώσεις της αντινεοπλασματικής θεραπείας που δεν είναι εύκολα διαγνώσιμες από μη εξειδικευμένους γιατρούς αποτελούν προκλήσεις για το σύστημα υγείας.

Η πολιτεία θα πρέπει να σχεδιάσει μέτρα για την επιβίωση από το καρκίνο που να καλύπτουν την ομαλή επιστροφή στην κανονική ζωή και την εργασία σε συνεργασία με τα αρμόδια Υπουργεία Εργασίας, Παιδείας, Ανάπτυξης, Οικονομικών. Επίσης χρειάζεται να χρηματοδοτηθεί επιστημονική έρευνα για τα θέματα που αφορούν την επιβίωση από τον καρκίνο ώστε να υπάρξει γνώση σε εθνικό επίπεδο, που θα μπορεί να συνδυασθεί με αντίστοιχες έρευνες και μελέτες σε Ευρωπαϊκό επίπεδο.

9. ΕΘΝΙΚΑ ΚΕΝΤΡΑ ΑΝΑΦΟΡΑΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ

Η Ελλάδα δεν έχει Εθνικά Κέντρα Αναφοράς για τον καρκίνο τα οποία θα μπορούσαν να λάβουν μέρος στην πρόσκληση ενδιαφέροντος η οποία λήγει το Νοέμβριο, ώστε να συμμετάσχουν στα Ευρωπαϊκά Κέντρα Αναφοράς.

Τα Ευρωπαϊκά κέντρα αναφοράς για τον Καρκίνο είναι τέσσερα:

- Για τους συμπαγείς όγκους
- Για τον παιδικό καρκίνο
- Για τον αιματολογικό καρκίνο και
- Για τους νευροενδοκρινείς όγκους

Το κεφάλαιο για την Εθνική Επιτροπή Σπανίων Παθήσεων και το εθνικό σχέδιο δράσης για τις σπάνιες παθήσεις, το οποίο βρίσκεται στον πρόσφατο νόμο (Μάρτιος 2017) για την ψυχική υγεία, χρειάζεται αναμόρφωση ώστε να συμπεριλάβει και τους σπάνιους καρκίνους. Η προηγούμενη ηγεσία του υπουργείου υγείας, κατόπιν παρεμβάσεων δικών μας αλλά και της λοιπής ογκολογικής κοινότητας, προχώρησε στην τοποθέτηση δύο εκπροσώπων της ιατρικής ογκολογικής κοινότητας στην επιτροπή, χωρίς όμως να συμπεριλάβει και εκπρόσωπο των ογκολογικών ασθενών, γεγονός που πρέπει να τροποποιηθεί αναλόγως.

10. ΕΥΡΩΠΑΙΚΗ & ΔΙΕΘΝΗΣ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου είναι υπέρμαχος της **Ευρωπαϊκής συνεργασίας για τον έλεγχο του καρκίνου**, για τη διαμόρφωση σύγχρονων επιστημονικά τεκμηριωμένων συστάσεων πολιτικής, που μπορούν να αντιμετωπίσουν το εκρηκτικό πρόβλημα των αυξανόμενων περιστατικών καρκίνου και της γήρανσης του πληθυσμού.

Ήδη η ΕΛΛΟΚ συμμετέχει ενεργά από το 2013 στην ECPC -European Cancer Patient Coalition, Ευρωπαϊκή Συμμαχία των Ασθενών με Καρκίνο, που είναι η μεγαλύτερη ευρωπαϊκή οργάνωση ομπρέλα των ασθενών με καρκίνο με περισσότερα από 440 μέλη σε όλη την Ευρώπη. Στην ECPC συμμετέχουν περίπου 30 Οργανώσεις από τη χώρα μας και από τον Ιούνιο του 2019 και για τα επόμενα τρία χρόνια τη θέση του Προέδρου κατέχει η Πρόεδρος της ΕΛΛΟΚ, κα Καίτη Αποστολίδου. Η ΕΛΛΟΚ έχει παρουσία και φωνή σε πολλά Ευρωπαϊκά και διεθνή φόρα, οργανισμούς όπως ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Φαρμάκων,

Ομάδες Εμπειρογνομώνων της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, Κοινές Δράσεις και Προγράμματα για τον Καρκίνο της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, προγράμματα και δράσεις της Γενικής Διεύθυνσης Επικοινωνίας και Πληροφόρησης (DGConnect) της Ευρ. Επιτροπής, κ.ά.

Ιδιαίτερης αξίας είναι το γεγονός ότι με την **Αποστολή Καρκίνος (cancermission)** η Ευρωπαϊκή Επιτροπή έχει θέσει στο επίκεντρο της δράσης της για **την τριετία 2020 – 2023** στον τομέα της υγείας **τον καρκίνο**, γεγονός που είναι υψηλής σημασίας και για τη χώρα μας.

Ωστόσο, προκειμένου να ωφεληθεί η χώρα μας στο μέγιστο βαθμό και να επιτύχει μεγάλη απορρόφηση, **θεωρείται ως δεδομένη η ύπαρξη Εθνικού Μητρώου Νεοπλασιών**, ενώ θα πρέπει να υιοθετήσει και να αναπτύξει πρωτοβουλίες σε τομείς όπως η εξατομικευμένη ιατρική, η βιο-ιατρική έρευνα, η ψηφιακή τεχνολογία (eHealth & mHealth) οι κλινικές μελέτες, η ανακουφιστική φροντίδα, κ.α. Αυτά προϋποθέτουν και επιβάλλουν τη διαμόρφωση ενός εθνικού σχεδίου δράσης για τον έλεγχο του καρκίνου.

Η Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση για τον Έλεγχο του Καρκίνου (EU Joint Action on Cancer Control – CanCon), που άρχισε το 2014, ολοκληρώθηκε τον Φεβρουάριο του 2017 στη Μάλτα με τη δημοσίευση του **Οδηγού - European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control** και των πέντε κειμένων⁹ πολιτικής για τον καρκίνο. Η Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση CanCon, στην οποία συμμετείχαν 126 εκ των κορυφαίων οργανώσεων και φορέων της Ευρωπαϊκής Επιστημονικής Ογκολογικής Κοινότητας, της Ευρωπαϊκής Κοινωνίας των Πολιτών και εκπροσώπων 17 κρατών μελών της ΕΕ, έθεσε με τις συστάσεις πολιτικής που προτείνει, τις βάσεις για τις πρωτοβουλίες που πρέπει να αναλάβουν αφενός η Ευρωπαϊκή Επιτροπή και αφετέρου οι κυβερνήσεις των χωρών μελών, προκειμένου να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά ο καρκίνος στην Ευρώπη. Δυστυχώς η Ελλάδα δεν συμμετείχε στη Κοινή Δράση CanCon.

Αξίζει να αναφερθεί ότι στην Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση CanCon, εκπροσωπήθηκαν και συμμετείχαν ενεργά ως ισότιμοι εταίροι, οι ασθενείς με καρκίνο μέσω της ECPC-European Cancer Patient Coalition. **Κατόπιν πρότασης της ECPC στην Ομάδα Εργασίας των συμμετεχουσών χωρών μελών της ΕΕ, έγινε αποδεκτή πρόταση σύνταξης πέντε κειμένων πολιτικής για τον καρκίνο** για την υποστήριξη της Ευρωπαϊκής Επιτροπής και των χωρών μελών για την εφαρμογή των συστάσεων του Οδηγού. Στη συντακτική ομάδα των κειμένων πολιτικής συμμετείχαν ενεργά ασθενείς μέλη Δ.Σ. και του προσωπικού της ECPC.

Τα ανωτέρω αναφέρονται σε αντιδιαστολή της στάσης της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, που αντιμετωπίζει τους εκπροσώπους των ασθενών ως ισότιμους εταίρους με τη στάση που τηρεί η πολιτεία στη χώρα μας. Η μελέτη, προσαρμογή και εφαρμογή των συστάσεων πολιτικής της Κοινής Δράσης CanCon στις ανάγκες

1. A Public health genomics approach to “omics” in oncology,
2. Common European objectives for National Cancer Control Plans,
3. Enhancing value of cancer care through a more appropriate use of health care interventions,
4. An impact evaluation system to assess prevention outcomes, and
5. A Equity mainstreaming in the cancer control in Europe.



ΕΛΛΗΝΙΚΗ
ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ
ΚΑΡΚΙΝΟΥ

της χώρας μας αποτελούν μία ασφαλή οδό, στην οποία μπορεί και οφείλει να στηριχθεί η Ελληνική Πολιτεία, για να αντιμετωπίσει με επιτυχία και πολυδιάστατα τον καρκίνο.