

Δελτίο Τύπου

Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων

Η 28^η Φεβρουαρίου είναι η Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων. Για την ογκολογική κοινότητα, η σημερινή ημέρα έχει ιδιαίτερη σημασία, αφού σήμερα τιμούμε τους ασθενείς με σπάνιους καρκίνους. Μεμονωμένα, καθένας από τους 198 εντοπισμένους σπάνιους καρκίνους θεωρείται "σπάνιος", αλλά συλλογικά αντιπροσωπεύουν περίπου το 24% όλων των περιπτώσεων καρκίνου που διαγιγνώσκονται ετησίως.

Μόνο στην Ε.Ε. και τη Μεγάλη Βρετανία περίπου 5,1 εκ. άνθρωποι πάσχουν από σπάνιους καρκίνους, με 650.000 νέα περιστατικά κάθε χρόνο. Μεταξύ των σπάνιων καρκίνων, συμπεριλαμβάνονται οι σπάνιοι συμπαγείς όγκοι ενηλίκων, οι σπάνιοι αιματολογικοί καρκίνοι καθώς και όλοι οι καρκίνοι παιδικής ηλικίας. Η έλλειψη Εθνικού Μητρώου Νεοπλασιών στη χώρα μας έχει ως αποτέλεσμα να μην γνωρίζουμε τον αριθμό των ασθενών με σπάνιους καρκίνους, ούτε ποιες μορφές σπάνιων καρκίνων εμφανίζονται και με ποια συχνότητα στην Ελλάδα, με συνέπεια την αδυναμία υιοθέτησης στοχευμένων πολιτικών άμεσης και αποτελεσματικής αντιμετώπισής τους.

Στόχος της ΕΛΛΟΚ και των συλλόγων της είναι να ενημερώσουν το κοινό και να ευαισθητοποιήσουν τη πολιτική ηγεσία της χώρας σχετικά με τον αντίκτυπο των σπάνιων καρκίνων στη ζωή των ασθενών. Ζητούμε 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 για την έγκαιρη και σωστή διάγνωση των σπάνιων καρκίνων και τη θεραπεία τους.

Η Ελλάδα όπως και όλες οι χώρες μέλη της ΕΕ οφείλουν τώρα να αποκτήσουν σύγχρονο Εθνικό Σχέδιο για την Καταπολέμηση του Καρκίνου με ειδικό κεφάλαιο για τους σπάνιους καρκίνους και τον παιδικό καρκίνο, που θα βασίζεται στο Ευρωπαϊκό Σχέδιο για τον Καρκίνο, ενώ μπορεί συμμετάσχει στα προγράμματα για το Ευρωπαϊκό Σχέδιο για τον Καρκίνο και τα προγράμματα έρευνας και τεχνολογίας της Αποστολής για την Καταπολέμηση του Καρκίνου στο Πρόγραμμα Horizon Europe, καθώς σε πολλά άλλα χρηματοδοτικά προγράμματα της ΕΕ.

Την ίδια στιγμή, η Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση για τους σπάνιους καρκίνους (JARC), στην οποία συνεργάστηκαν 18 χώρες μέλη, μεταξύ των οποίων και η Ελλάδα, είχε ως στόχο να δοθεί προτεραιότητα στους σπάνιους καρκίνους στην ατζέντα της Ευρωπαϊκής Επιτροπής και των κρατών μελών, για τη βελτίωση της ποιότητας της ογκολογικής περίθαλψης, την εναρμόνιση των κλινικών πρακτικών, την καινοτομία μέσω της έρευνας καθώς και την ανάπτυξη καινοτόμων πρακτικών μέσω των Ευρωπαϊκών Κέντρων Αναφοράς για σπάνιους καρκίνους (ERNs), η δημιουργία και λειτουργία των οποίων, αποτέλεσε βασικό στόχο της Ευρωπαϊκής Κοινής Δράσης για τους Σπάνιους Καρκίνους (JARC).

Ο στόχος των ERNs είναι να εξασφαλίσουν την πρόσβαση στην έγκαιρη διάγνωση και περίθαλψη των ασθενών με σπάνιους καρκίνους σε όλη την Ευρωπαϊκή Ένωση, ανεξάρτητα από τον τόπο διαμονής τους. Η πολυπλοκότητα και σπανιότητα των καρκίνων αυτών απαιτεί τη συνεργασία των λίγων και διασκορπισμένων ειδικών μεταξύ των κρατών μελών της ΕΕ.

Το Ευρωπαϊκό Σχέδιο για την καταπολέμηση του Καρκίνου αναφέρει την πρόθεση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής να ιδρύσει μέχρι το 2025 ένα πανευρωπαϊκό δίκτυο, που θα συνδέει όλα τα αναγνωρισμένα Εθνικά Κέντρα για την καταπολέμηση του Καρκίνου σε κάθε χώρα μέλος της ΕΕ. Ωστόσο, οφείλουμε να βεβαιωθούμε ότι προς το παρόν οι ασθενείς έχουν πρόσβαση στα ήδη υπάρχοντα δίκτυα και να διασφαλίσουμε ότι τα εθνικά εξειδικευμένα κέντρα έχουν οικονομική υποστήριξη για υποδομές.

Ενώ συμβαίνουν αυτά σε Ευρωπαϊκό επίπεδο, τι μπορούν να αναμένουν οι Έλληνες ασθενείς με σπάνιους καρκίνους; Το κύριο πρόβλημα των ασθενών και των οικογενειών τους είναι η δυσκολία, η καθυστέρηση και η συχνά λανθασμένη διάγνωση αλλά και όταν υπάρξει σωστή διάγνωση δεν υπάρχει εξειδικευμένο ογκολογικό κέντρο για την νοσηλεία και την παρακολούθησή τους.

Το πρόβλημα αυτό θα λύσουν εν μέρει τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης μεταξύ των οποίων υπάρχουν ορισμένα για τους σπάνιους καρκίνους. Τα Κέντρα αυτά λειτουργούν σε Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία και είναι συνδεδεμένα με τις κατά τόπους Ιατρικές Σχολές και μπορούν να απευθυνθούν οι ασθενείς και οι θεράποντές τους. Όσον αφορά την αναζήτηση διάγνωσης, 2^{ης} γνώμης ή θεραπείας σε εξειδικευμένο κέντρο του εξωτερικού μπορεί ο θεράπων ιατρός να παραπέμψει τον φάκελο του ασθενούς σε ένα από τα λειτουργούντα ERNs, με δυνατότητα παραπομπής του ασθενούς σε άλλη χώρα της Ε.Ε για την διάγνωση της νόσου ή/και τη θεραπεία της.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου έχει Ομάδα Εργασίας Σπανίων Καρκίνων, η οποία συμμετέχει στην αντίστοιχη ευρωπαϊκή, η οποία λειτουργεί στην ECPC-European Cancer Patient Coalition.

Ας ελπίσουμε ότι η πολιτική ηγεσία του Υπουργείου Υγείας θα έχει την πολιτική βούληση να δώσει λύσεις στα χρονίζοντα προβλήματα της ογκολογικής περίθαλψης, τα οποία για τους ασθενείς με σπάνιους καρκίνους είναι θέματα ζωής.

Για περισσότερες πληροφορίες

Καίτη Αποστολίδου

Πρόεδρος ΕΛΛΟΚ

Τηλ.: 6932 449 000

Γεώργιος Καπετανάκης

Γραμματέας Δ.Σ. ΕΛΛΟΚ

Τηλ.: 6944 608 385

Σχετικά με την Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου-ΕΛΛΟΚ

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου – ΕΛΛΟΚ, είναι το επίσημο δευτεροβάθμιο όργανο των Οργανώσεων Ασθενών με Καρκίνο στη χώρα μας. Σήμερα εκπροσωπεί ήδη 40 Συλλόγους Ασθενών με καρκίνο, σε όλη την Ελλάδα, που καλύπτουν όλους τους καρκίνους, κοινούς και σπάνιους. Αποτελεί την ενιαία φωνή και τον επίσημο εκπρόσωπο των Οργανώσεων Ασθενών με καρκίνο στη χώρα μας.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου εργάζεται ώστε κάθε ασθενής με καρκίνο να έχει ολοκληρωμένη, έγκαιρη και οικονομικά προσιτή φροντίδα, που περιλαμβάνει άριστη διάγνωση, θεραπεία, ψυχοκοινωνική υποστήριξη και αποκατάσταση και επανένταξη στην κοινωνία και την εργασία. Ταυτόχρονα, αναπτύσσει δράση για την προάσπιση των ατομικών και συλλογικών δικαιωμάτων των ασθενών με καρκίνο, των περιθαλπόντων και των μελών των οικογενειών τους. (www.ellok.org)

Σχετικά με την Ομάδα Εργασίας Σπάνιων Καρκίνων της ΕΛΛΟΚ

Όσοι ασθενείς με σπάνιους καρκίνους ενδιαφέρονται να συμμετάσχουν στην Ομάδα Εργασίας μπορούν να επικοινωνήσουν με τον κο Γιώργο Καπετανάκη, υπεύθυνο της Ομάδας στο e-mail info@ellok.org.