

ΔΙΑΚΗΡΥΞΗ

ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΣΠΑΝΙΟΥΣ ΟΓΚΟΥΣ

Η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.) σε συνεργασία με Επιστημονικές Εταιρείες, το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Υ.Υ.Κ.Α.) και τον Καθηγητή Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρο του Ε.Ο.Φ. κύριο Ιωάννη Τούντα ψηφίζουν την παρούσα Διακήρυξη, με την οποία οι συνυπογράφωντες έχουν ως στόχο τόσο να ευαισθητοποιήσουν το ευρύ κοινό όσο και να δοθεί λύση στα ειδικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με **Σπάνιες Νόσους** και ειδικότερα με **Σπάνιους Όγκους**.

Η Ε.Ο.Π.Ε. και οι συνυπογράφωντες δηλώνουν τη δέσμευσή τους στην κατεύθυνση αυτή και επισημαίνουν τους **κρίσιμους πυλώνες δραστηριοτήτων** για την επίτευξη του στόχου της Διακήρυξης, ο οποίος δεν είναι άλλος από **τη βελτίωση της αναγνώρισης και της προβολής των Σπάνιων Νόσων**:

ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΩΝ

Σύμφωνα με τον ισχύοντα ορισμό των σπάνιων νόσων στην Ε.Ε., ο οποίος εγκρίθηκε από το κοινοτικό πρόγραμμα δράσης για τις σπάνιες νόσους για την περίοδο 1999-2003, σπάνιες είναι οι νόσοι που εμφανίζουν επιπολασμό όχι μεγαλύτερο από 5 ανά 10.000 άτομα στην Ευρωπαϊκή Ένωση.

ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ ΟΓΚΩΝ

Ως σπάνιοι ορίζονται οι καρκίνοι με επίπτωση μικρότερη των 6 (ορισμός του προγράμματος rarecare) ή 15 (ορισμός του NCI) περιπτώσεων ανά 100.000 πληθυσμού (εναλλακτικός ορισμός για τις ΗΠΑ: λιγότερες των 40.000 νέων περιπτώσεων ανά έτος). Το σύνολο των σπανίων καρκίνων αντιπροσωπεύει το 27% των καρκίνων που διαγιγνώσκονται ανά έτος και ευθύνεται για το 25% των θανάτων, που σχετίζονται με καρκίνο. Η νοσηρότητα και η θνητότητα από τους σπανίους καρκίνους βαίνουν αυξανόμενες.

ΕΡΕΥΝΑ ΚΑΙ Η ΕΞΕΛΙΞΗ

Η έρευνα και η εξέλιξη της θεραπευτικής ή/και της πρόληψης του καρκίνου γενικά, και των σπανίων όγκων ειδικότερα βασίζεται, συν τοις άλλοις, και στην ύπαρξη πόρων και υλικών μελέτης. Το προς μελέτη υλικό περιλαμβάνει και την ύπαρξη διαθεσίμων προς έρευνα ιστικών δειγμάτων. Ως εκ τούτου, η συλλογή και η φύλαξη δειγμάτων και σχετικών κλινικών ή άλλων συναφών πληροφοριών είναι ουσιώδεις για την προαγωγή της έρευνας. Με βάση τα παραπάνω, η Ε.Ο.Π.Ε. δρομολογεί τη δημιουργία «Αρχείου Σπανίων Όγκων» (Α.Σ.Ο.). Το Α.Σ.Ο. φιλοδοξεί να αποτελέσει το εφαλτήριο για τη δρομολόγηση της συνεργασίας, οργάνωσης και συντονισμού της ερευνητικής προσπάθειας στον ελληνικό χώρο, η οποία συχνά είναι μη αποδοτική λόγω του κατακερματισμού ή της έλλειψης οργανωμένης προσπάθειας καταγραφής.

ΔΙΑΔΟΣΗ ΤΩΝ ΓΝΩΣΕΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ

Καθοριστικό στοιχείο για τη βελτίωση της διάγνωσης και της θεραπείας στον τομέα των σπανίων όγκων είναι η παροχή και διάδοση επακριβών πληροφοριών με μορφή που να προσαρμόζεται στις ανάγκες των επαγγελματιών και των ασθενών. Η κατάρτιση ενός δυναμικού ευρετηρίου της Ε.Ε. για τους σπάνιους όγκους θα συμβάλει στην αντιμετώπιση ορισμένων από τους βασικούς λόγους για τους οποίους δε δίνεται η δέουσα προσοχή στο θέμα των σπανίων νόσων, συμπεριλαμβανομένης της άγνοιας γύρω από το ποιες νόσοι είναι σπάνιες.

ΔΙΚΤΥΑ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΝΟΣΟΥΣ

Οι προτεραιότητες για δράση όσον αφορά τα υφιστάμενα (ή μελλοντικά) συγκεκριμένα δίκτυα ενημέρωσης για τις νόσους είναι:

- να εξασφαλιστεί η ανταλλαγή πληροφοριών μέσω των υφιστάμενων ευρωπαϊκών δικτύων ενημέρωσης·
- να προωθηθεί η καλύτερη ταξινόμηση συγκεκριμένων νόσων·
- να αναπτυχθούν στρατηγικές και μηχανισμοί για την ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ των ενδιαφερόμενων μερών·
- να αναπτυχθούν συγκρίσιμα επιδημιολογικά στοιχεία σε επίπεδο ΕΕ·

- και να υποστηριχθεί η ανταλλαγή ορθών πρακτικών και η ανάπτυξη μέτρων για ομάδες ασθενών.

ΘΕΡΑΠΕΙΑ

- Επαρκής ενημέρωση όλων των ασθενών με Σπάνιες Νόσους για την ασθένειά τους.
- Πρόσβαση σε εξειδικευμένα κέντρα όλων των ασθενών με Σπάνιες Νόσους.
- Δικαίωμα πρόσβασης όλων των ασθενών με Σπάνιες Νόσους σε νέες θεραπείες.
- Η παροχή ψυχοκοινωνικής στήριξης των ασθενών και των οικογενειών τους είναι απαραίτητη και επιβεβλημένη και είναι χρέος της πολιτείας.
- Η οργάνωση ιατρικής, κοινωνικής και ασφαλιστικής κάλυψης ατόμων που έχουν ιαθεί από Σπάνιες Νόσους, καθώς και η ισότιμη εργασιακή επανένταξη, αποτελούν άμεση προτεραιότητα της πολιτείας.

ΕΡΕΥΝΑ

- Προαγωγή της έρευνας για την κατανόηση της παθογένειας και της βιολογίας των Σπάνιων Νόσων
- Προαγωγή της έρευνας για την ορθολογική αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών παραγόντων των Σπάνιων Νόσων
- Προαγωγή της ανάπτυξης νέων καινοτόμων θεραπειών και της συμμετοχής των ασθενών με Σπάνιες Νόσους σε κλινικές μελέτες.



Για το Διοικητικό Συμβούλιο



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ

Η Υφυπουργός Υγείας



Ο Πρόεδρος



Για το Διοικητικό Συμβούλιο

Καθηγητής Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής

Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρος του Ε.Ο.Φ.

Ιωάννης Τούντας



Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων
Greek Alliance of Rare Diseases

Η Πρόεδρος