

2013



ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ ΤΥΠΟΥ

Με θέμα:

«ΣΥΝΥΠΟΓΡΑΦΗ ΔΙΑΚΗΡΥΞΗΣ
ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΣΠΑΝΙΟΥΣ ΟΓΚΟΥΣ»

27.02.2013



Μάρτιος 2013

Εισαγωγή

T

ην Τετάρτη, **27 Φεβρουαρίου 2013**, Με αφορμή το **Winter School: "The Multidisciplinary Therapeutic Approach of Rare Tumors"**, η Εταιρεία **Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.)**, σε συνεργασία με το **Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Υ.Υ.Κ.Α.)** με τους επιστημονικούς φορείς: **Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας, Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας**, τον **Καθηγητή Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρο του Ε.Ο.Φ. κύριο Ιωάννη Τούντα**, καθώς και την **Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων**, υπέγραψαν **Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους** με σκοπό 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**.

Ομιλητές στη Συνέντευξη Τύπου ήταν:

- **Ιωάννης Μπουκοβίνας**, MD, PhD, Παθολόγος – Ογκολόγος, Επιμελητής Α', Β' Παθολογικής Ογκολογικής Κλινικής, ΑΝΘ Θεαγένειο
- **Οδυσσέας Ζώρας**, Καθηγητής Χειρουργικής Πανεπιστημίου Κρήτης, Διευθυντής Κλινικής Χειρουργικής Ογκολογίας ΠαΓΝΗ, Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Χειρουργικής Ογκολογίας
- **Γεώργιος Πισσάκας**, Ακτινοθεραπευτής – Ογκολόγος, Συντονιστής Διευθυντής Ακτινοθεραπευτικού Ογκολογικού Νοσοκομείου "Αλεξάνδρα
- **Μαριάννα Λάμπρου**, Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων
- **Νικόλαος Ζήρας**, Παθολόγος – Ογκολόγος, Συντονιστής Διευθυντής Β' Παθολογικού Ογκολογικού Τμήματος ΕΑΠΝ Μεταξά



Από αριστερά: ο κος. Πισσάκας, η κα. Λάμπρου, ο κος. Ζήρας, ο κος. Ζώρας και ο κος. Μπουκοβίνας

Για την αναγγελία της Συνέντευξης Τύπου έγινε **αποστολή πρόσκλησης** σε εκπροσώπους του ιατρικού ρεπορτάζ από ημερήσιο και κυριακάτικο τύπο, οικονομικές εφημερίδες, ραδιόφωνα και περιοδικά, αφού προηγήθηκε **αποστολή save the date**. Μετά την ολοκλήρωση της Συνέντευξης Τύπου το **Press Kit** απεστάλη και ηλεκτρονικά στους εκπροσώπους των ΜΜΕ.

Διακήρυξη



ΑΘΗΝΑ, 27 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ 2013

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 διαθέσιμων 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 σπάνιων 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 σπάνιων 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



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

Επικοινωνιακά Μηνύματα

Τα βασικά επικοινωνιακά μηνύματα του Δελτίου Τύπου, ήταν ότι:

- Σύμφωνα με τον ισχύοντα ορισμό στην Ευρωπαϊκή Ένωση, 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.
 - Σπάνιοι όγκοι 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 Η.Π.Α.: λιγότερες των 40.000 νέων περιπτώσεων ανά έτος).
 - Υπάρχουν 6.000 σπάνιες παθήσεις, που οι περισσότερες δεν είναι γνωστές στους επαγγελματίες υγείας και οι πάσχοντες δε γνωρίζουν που να αποταθούν για συμβουλευτική.
 - Το σύνολο των σπανίων όγκων αντιπροσωπεύει το 27% των καρκίνων που διαγιγνώσκονται ανά έτος και ευθύνεται για το 25% των θανάτων από αυτό. Η νοσηρότητα και η θνητότητα από τους σπανίους καρκίνους βαίνουν αυξανόμενες. Στη Μ. Βρετανία 52 % των θανάτων από καρκίνο οφείλονται σε λιγότερο συχνούς όγκους.
- Η Ε.Ο.Π.Ε., το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, οι συνυπογράφουσες Επιστημονικές Εταιρείες, ο Καθηγητής Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρος του Ε.Ο.Φ. κύριος Ιωάννης Τούντας, καθώς και η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων δηλώνουν τη δέσμευσή τους 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 Σπανίων Νόσων. Η προσπάθεια αυτή έχει σαν στόχο τη βελτίωση της έκβασης των ασθενών μέσω της πρόσβασης τους σε περισσότερο αποτελεσματικές θεραπείες, σε καινοτόμες κλινικές μελέτες και της καλύτερης διαχείρισης των πόρων υγείας.

Save the Date



Organized by
HeSMO

Winter School:

"The Multidisciplinary Therapeutic Approach of Rare Tumors"

February 28th - March 3rd, 2013 Volos Palace Hotel, Volos, Greece

Save the Date

Συνέντευξη Τύπου

Τετάρτη 27 Φεβρουαρίου και ώρα 11:00

Στο Divani Caravel

Διοργάνωση:



Πρόσκληση



Organized by
HeSMO

Winter School:

"The Multidisciplinary Therapeutic Approach of Rare Tumors"

February 28th - March 3rd, 2013 Volos Palace Hotel, Volos, Greece

Η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδος – Ε.Ο.Π.Ε.

έχει την τιμή να σας προσκαλέσει σε **Συνέντευξη Τύπου**

την **Τετάρτη 27 Φεβρουαρίου 2013** και ώρα **11:00**,

στο ξενοδοχείο **Divani Caravel Hotel** στην Αθήνα,

στην Αίθουσα «Ορίζοντες», με **θέμα**

**τη Συνυπογραφή Διακήρυξης για τους
Σπάνιους Όγκους.**

Ομιλητές θα είναι:

- Εκπρόσωπος του Υπουργείου Υγείας*
- Εκπρόσωπος του Εθνικού Οργανισμού Φαρμάκων – Ε.Ο.Φ.*
- **Ιωάννης Μπουκοβίνας**, MD, PhD, Παθολόγος – Ογκολόγος, Επιμελητής Α', Β' Παθολογικής Ογκολογικής Κλινικής, ΑΝΘ Θεσγένειο
- **Οδυσσεάς Ζώρας**, Καθηγητής Χειρουργικής Πανεπιστημίου Κρήτης, Διευθυντής Κλινικής Χειρουργικής Ογκολογίας ΠαΓΝΗ, Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Χειρουργικής Ογκολογίας
- **Γεώργιος Πισσάκας**, Ακτινοθεραπευτής – Ογκολόγος, Συντονιστής Διευθυντής Ακτινοθεραπευτικού Ογκολογικού Νοσοκομείου "Αλεξάνδρα"
- **Μαριάννα Λάμπρου**, Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων

Διοργάνωση:



Συνυπογράφωντες:



* Εξαιτίας αποστολής πρόσκλησης αναμένεται επιβεβαίωση

Δελτίο Τύπου



Winter School:

"The Multidisciplinary Therapeutic Approach of Rare Tumors"

February 28th - March 3rd, 2013 Volos Palace Hotel, Volos, Greece

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

«ΣΥΝΥΠΟΓΡΑΦΗ ΔΙΑΚΗΡΥΞΗΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΣΠΑΝΙΟΥΣ ΟΓΚΟΥΣ»

Αθήνα, 27 Φεβρουαρίου 2013. Με αφορμή το Winter School: "The Multidisciplinary Therapeutic Approach of Rare Tumors", η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.), σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Υ.Υ.Κ.Α.) με τους επιστημονικούς φορείς: Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας, Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, τον Καθηγητή Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρο του Ε.Ο.Φ. κύριο Ιωάννη Τούντα, καθώς και την Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων, υπέγραψαν Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους με σκοπό 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.

Σύμφωνα με τον ισχύοντα ορισμό στην Ευρωπαϊκή Ένωση, 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. Ενώ ως σπάνιοι όγκοι 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 Η.Π.Α.: λιγότερες των 40.000 νέων περιπτώσεων ανά έτος). Υπάρχουν 6.000 σπάνιες παθήσεις, που οι περισσότερες δεν είναι γνωστές στους επαγγελματίες υγείας και οι πάσχοντες δε γνωρίζουν που να αποταθούν για συμβουλευτική. Το σύνολο των σπανίων όγκων αντιπροσωπεύει το 27% των καρκίνων που



Γραμματεία Συνεδρίου SCEP:
E-mail: scep_ath@otenet.gr

Tel.: 210 7240039, Fax: 210 7240139

διαγιγνώσκονται ανά έτος και ευθύνεται για το 25% των θανάτων από αυτό. Η νοσηρότητα και η θνητότητα από τους σπανίους καρκίνους βαίνουν αυξανόμενες. Στη Μ. Βρετανία 52 % των θανάτων από καρκίνο οφείλονται σε λιγότερο συχνούς όγκους. Παρ' όλο αυτά οι λιγότερο συχνοί καρκίνοι υπό-αντιπροσωπεύονται και υποχρηματοδοτούνται σε όλες τις πτυχές τους, καταγραφή, έρευνα, πολιτικές υγείας.

Τρεις διακεκριμένοι επιστήμονες, καθώς και η **Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων** δήλωσαν 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**.

Ο **ειδικός γραμματέας της Ε.Ο.Π.Ε.** και συμπρόεδρος του Συνεδρίου, **Ιωάννης Μπουκοβίνας**, MD, PhD, Παθολόγος – Ογκολόγος, Επιμελητής Α', Β' Παθολογικής Ογκολογικής Κλινικής, ΑΝΘ Θεαγένειο δήλωσε «Οι σπάνιοι όγκοι αποτελούν ένα σημαντικό πρόβλημα γιατί αφ' ενός προσβάλλουν ανθρώπους νέους ή στην παραγωγική τους ηλικία, αφ' ετέρου δεν υπάρχουν οι αντίστοιχες οργανωμένες υποδομές για την έγκαιρη διάγνωση, τη λήψη κλινικών αποφάσεων, την πρόσβαση σε νέα φάρμακα, την κλινική έρευνα. Χρειαζόμαστε οπωσδήποτε καταγραφή τους και δημιουργία πανελληνίου δικτύου - σε συνεργασία και με αντίστοιχα ευρωπαϊκά - ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα παροχής υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς μας. Η Ελληνική Εταιρεία Παθολόγων Ογκολόγων έχει ξεκινήσει αρχείο καταγραφής κάποιων όγκων και δεσμεύεται ότι σε συνεργασία με τις άλλες Επιστημονικές Εταιρείες, και ελπίζουμε και την Πολιτεία, θα αναπτύξουν στρατηγικές ευαισθητοποίησης και αντιμετώπισης τους».

Παράλληλα, ο **Οδυσσέας Ζώρας**, Καθηγητής Χειρουργικής Πανεπιστημίου Κρήτης, Διευθυντής Κλινικής Χειρουργικής Ογκολογίας ΠαΓΝΗ, Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Χειρουργικής Ογκολογίας τόνισε «Η Χειρουργική Ογκολογία, ως αυτόνομη πλέον χειρουργική οντότητα, αποτελεί βασικό θεραπευτικό πυλώνα στο πλαίσιο της πολυπαραγοντικής αντιμετώπισης των συμπαγών νεοπλασιών. Ιδιαίτερα για τις σπάνιες νεοπλασίες, που ενδεχομένως να μην είναι και τόσο σπάνιες, πέραν της θεραπευτικής πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στην ενημέρωση και στη διάγνωση. Αυτό επιχειρείται σήμερα με τη Διακήρυξη και με το Winter School που θα ακολουθήσει».

Ο **Νικόλαος Ζήρας**, Παθολόγος – Ογκολόγος, Συντονιστής Διευθυντής Β' Παθολογικού Ογκολογικού Τμήματος ΕΑΠΝ Μεταξά δήλωσε, «την ανάγκη ύπαρξης μιας επιστημονικής ομάδας από διάφορες ογκολογικές ειδικότητες που θα πρέπει να συντονίζει και να κανονίζει τις θεραπευτικές δυνατότητες που υπάρχουν για ασθενείς με σπάνιους όγκους».

Ο Γεώργιος Πισσάκας, Ακτινοθεραπευτής – Ογκολόγος, Συντονιστής Διευθυντής Ακτινοθεραπευτικού Ογκολογικού Νοσοκομείου "Αλεξάνδρα" Αντιπρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας ανέφερε, «Αναγνωρίζοντας τη σπουδαιότητα και την αναγκαιότητα για την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας, αλλά και της Πολιτείας στα ειδικά προβλήματα των ασθενών με Σπάνιες Νόσους, η Ε.Ε.Α.Ο. ψηφίζει και συνυπογράφει την παρούσα διακήρυξη συμβάλλοντας έτσι και από την πλευρά της στη βελτίωση της αναγνώρισης, της έρευνας αλλά και της θεραπείας των Σπάνιων Νόσων».

Η κα Μαριάννα Λάμπρου, Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων – Π.Ε.Σ.Π.Α. δήλωσε: «Η Π.Ε.Σ.Π.Α. κρίνει ιδιαίτερα σημαντική και συνυπογράφει τη Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους, με την ελπίδα πως γιατροί, ερευνητές, ευρύ κοινό και πολιτεία θα έχουν την ευκαιρία να ενημερωθούν και να ευαισθητοποιηθούν, ώστε η αντιμετώπιση των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις και Σπάνιους Όγκους να είναι αποτελεσματικότερη. Είναι σημαντική για εμάς η συνεργασία με την Εταιρεία Παθολόγων Ελλάδας- Ε.Ο.Π.Ε. δεδομένου ότι πολλές από τις σπάνιες παθήσεις δημιουργούν όγκους, καλοήθεις μεν αλλά με πιθανότητα να εξελιχθούν σε κακοήθεις. Αναφέρουμε ενδεικτικά κάποιες από αυτές τις σπάνιες παθήσεις όπως π.χ. νευροβλάστωμα, οζώδη σκλήρυνσης κ.λ.π. και γενικά ο παιδικός και νεανικός καρκίνος ανήκει στις σπάνιες παθήσεις. Δυστυχώς, οι ασθενείς εν μέσω οικονομικής κρίσης αντιμετωπίζουν τεράστια προβλήματα. Αδυναμία πρόσβασης στα φάρμακα, στις εξετάσεις και στα επιδόματα, ελλιπή χρηματοδότηση της έρευνας καθώς και ελλιπής διάδοση πληροφοριών είναι τομείς που πρέπει να συμβάλλουμε όλοι μαζί ώστε να βοηθήσουμε».

Η Ε.Ο.Π.Ε., το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, οι συνυπογράφουσες Επιστημονικές Εταιρείες, ο Καθηγητής Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρος του Ε.Ο.Φ. κύριος Ιωάννης Τούντας, καθώς και η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων 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. Η προσπάθεια αυτή έχει σαν στόχο τη βελτίωση της έκβασης των ασθενών μέσω της πρόσβασης τους σε περισσότερο αποτελεσματικές θεραπείες, σε καινοτόμες κλινικές μελέτες και της καλύτερης διαχείρισης των πόρων υγείας.

Προσέλευση Δημοσιογράφων

PRESS CONFERENCE



1. ΝΑΤΑΛΙΑ ΠΟΠΟΒΑ	ΡΩΣΙΚΟΣ ΑΓΓΕΛΙΟΦΟΡΟΣ
2. ΜΑΝΩΛΗΣ ΒΟΥΛΚΙΔΗΣ	ΙΑΤΡΙΚΕΣ ΕΞΕΛΙΞΕΙΣ
3. ΑΛΕΞΙΑ ΣΒΩΛΟΥ	ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΤΥΠΟΣ & SUNNY TV
4. ΑΝΘΗ ΑΓΓΕΛΟΠΟΥΛΟΥ	ΙΑΤΡΙΚΟΣ ΤΥΠΟΣ
5. ΑΝΝΑ ΣΤΑΥΡΑΚΗ	ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ ΛΑΡΙΣΑΣ
6. ΓΙΩΡΓΟΣ ΣΑΚΚΑΣ	ΝΑΥΤΕΜΠΟΡΙΚΗ
7. ΦΛΩΡΑ ΚΑΣΑΒΕΤΗ	FORMA
8. ΑΡΗΣ ΜΠΕΡΖΟΒΙΤΗΣ	ΤΟ ΠΑΡΟΝ_Ο ΓΙΑΤΡΟΣ Σας
9. ΓΙΩΡΓΟΣ ΜΟΥΖΓΑΣ	ΡΙΖΟΣΠΑΣΤΗΣ
10. ΚΩΣΤΑΣ ΚΟΜΜΑΤΑΣ	ACTION 4 BUSINESS
11. ΜΑΙΡΗ ΜΠΙΜΠΗ	In.gr
12. ΣΟΦΙΑ ΚΩΣΤΑΡΑ	Infokids
13. ΙΟΚΑΣΤΗ ΑΛΙΦΕΡΟΠΟΥΛΟΥ	ΑΡΙΣΤΕΡΑ ΣΤΑ FM 90,2
14. ΜΑΡΙΑ ΟΡΦΑΝΙΔΟΥ	ΤΗΛΕΡΑΜΑ
15. ΒΙΚΗ ΚΑΡΑΤΖΑΦΕΡΗ	IN VITRO
16. ΜΑΡΙΑ ΧΑΤΖΗΔΑΚΗ	The Doctor
17. ΙΩΑΝΝΑ ΑΛΕΞΙΟΥ	Doctors Channel
18. ΜΑΡΙΟΝ ΚΟΝΤΟΓΙΑΝΝΗ	SBC tv
19. ΕΥΑ ΜΑΥΡΟΓΕΝΗ	ΤΗΛΕΘΕΑΤΗΣ
20. ΡΟΥΛΑ ΣΚΟΥΡΟΓΙΑΝΝΗ	Fsmag.gr

Ανάλυση Δημοσιότητας

ΣΥΝΟΠΤΙΚΗ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΗΣ ΚΑΛΥΨΗΣ				
ΑΠΟ ΤΟΝ ΤΥΠΟ				
Α/Α	ΜΕΣΟ	ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ	ΤΙΤΛΟΣ	
ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ:				
ΣΥΝΥΠΟΓΡΑΦΗ ΔΙΑΚΗΡΥΞΗΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΣΠΑΝΙΟΥΣ ΟΓΚΟΥΣ				
1	Ελευθερία Λάρισας	28.02.13	Επαγρύπνηση και σωστή διάγνωση για σπάνιους όγκους	
2	Έθνος	28.02.13	<<Γολγοθάς>> για καρκινοπαθείς	
3	Θεσσαλία Βόλου	28.02.13	Σεμινάριο από την εταιρία Ογκολόγων-Παθολόγων	
4	6 Ημέρες	09.03.13	Συντονισμό και καταγραφή χρειάζονται οι σπάνιοι όγκοι	
5	TV24	09.03.13	Συνυπογραφή διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους	
6	Ημερησία Οικονομικά	15.03.13	Συνυπογραφή διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους	

Επαγρύπνηση και σωστή διάγνωση για σπάνιους όγκους

Ενας στους 20 ασθενείς πάσχει από κάποια σπάνια πάθηση. Από αυτήν υποφέρουν ένα εκατομμύριο Έλληνες και το 10% του πληθυσμού της ΕΕ. Επαγρύπνηση και σωστή διάγνωση είναι τα μόνα πολύ ουσιαστικά μηνύματα που έστειλαν από την χθεσινή συνέντευξη Τύπου η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.), σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Υ.Υ.Κ.Α.) με τους επιστημονικούς φορείς: Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας, Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, τον Καθηγητή Κοινωνικής και Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών με αφορμή τη σημερινή Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων. Επίσης όλοι οι φορείς υπέγραψαν **Διακήρυξη** για τους Σπάνιους Όγκους με σκοπό 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. Σύμφωνα με τον ισχύοντα ορισμό στην Ευρωπαϊκή Ένωση, 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. Ενώ ως σπάνιοι όγκοι 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 Η.Π.Α.: λιγότερες των 40.000 νέων περιπτώσεων ανά έτος). Υπάρχουν 6.000 σπάνιες παθήσεις, που οι περισσότερες δεν είναι γνωστές στους επαγγελματίες υγείας και οι πάσχοντες δε γνωρίζουν πού να αποταθούν για συμβουλευτική. Το σύνολο των σπάνιων όγκων αντιπροσωπεύει το 27% των καρκίνων που διαγιγνώσκονται ανά έτος και ευθύνεται για το 25% των θανάτων από αυτό. Η νοσηρότητα και η θνητότητα από τους σπάνιους καρκίνους βαίνουν αυξανόμενες. Στη Μ. Βρετανία 52 % των θανάτων από καρκίνο οφείλονται σε λιγότερο συχνούς όγκους. Παρ' όλο αυτά οι λιγότερο συχνοί καρκίνοι υπό-αντιπροσωπεύονται και υποχρηματοδοτούνται σε όλες τις πτυχές τους, καταγραφή, έρευνα, πολιτικές υγείας. Τρεις διακεκριμένοι επιστήμονες, καθώς και η πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων δήλωσαν τη δέσμευσή τους στην κατεύθυνση αυτή και επιστημαίνουν τους κρίσιμους πυλώνες δραστηριοτήτων για την επίτευξη του στόχου της Διακήρυξης, ο οποίος δεν είναι άλλος από τη βελτίωση της αναγνώρισης και της πρόβλεψης των Σπάνιων Νόσων. Ο ειδικός γραμματέας της Ε.Ο.Π.Ε. και συμπρόεδρος του Συνεδρίου, Ιωάννης Μπουκαβίνας, δήλωσε «Οι σπάνιοι όγκοι αποτελούν ένα σημαντικό πρόβλημα γιατί αφ' ενός προσβάλλουν ανθρώπους νέους ή στην παραγωγική τους ηλικία, αφ' ετέρου δεν υπάρχουν οι αντίστοιχες οργανωμένες υποδομές για την έγκαιρη διάγνωση, τη λήψη κλινικών αποφάσεων, την πρόσβαση σε νέα φάρμακα, την κλινική έρευνα». Παράλληλα, ο Οδυσσεύς Ζώρας, Καθηγητής Χειρουργικής Πανεπιστημίου Κρήτης, τόνισε ότι η Χειρουργική Ογκολογία, ως αυτόνομη πλέον χειρουργική οντότητα, αποτελεί βασικό θεραπευτικό πυλώνα στο πλαίσιο της πολυπαραγοντικής αντιμετώπισης των συμπαγών νεοπλασιών. Ιδιαίτερα για τις σπάνιες νεοπλασίες, που ενδεχομένως να μην είναι και τόσο σπάνιες, πέραν της θεραπευτικής πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στην ενημέρωση και στη διάγνωση. Ο Νικόλαος Ζήρας, Παθολόγος – Ογκολόγος, δήλωσε, «την ανάγκη ύπαρξης μιας επιστημονικής ομάδας από διάφορες ογκολογικές. Ο Γεώργιος Πισσάκας, Ακτινοθεραπευτής – Ογκολόγος, ψηφίζει και συνυπογράφει τη **Διακήρυξη** συμβάλλοντας έτσι και από την πλευρά του στη βελτίωση της αναγνώρισης, της έρευνας αλλά και της θεραπείας των Σπάνιων Νόσων». Η κ. Μαριάννα Λάμπρου, υποστήριξε το δικαίωμα κάθε ασθενή στη θεραπεία.

«ΓΟΛΓΟΘΑΣ» ΓΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΕΙΣ

Τρεις μήνες αναμονή για ακτινοθεραπεία

ΣΕ ΠΟΛΥΜΗΝΕΣ αναμονές υποχρεώνονται οι καρκινοπαθείς, προκειμένου να υποβληθούν στη θεραπεία που χρειάζονται.

Η καθυστέρηση για ακτινοθεραπεία σε δημόσιο νοσοκομείο μπορεί να φτάσει τους δύο ή τρεις μήνες, με αποτέλεσμα πολλοί από τους ασθενείς να κινδυνεύουν -στο μεταξύ- να υποστούν υποτροπή της νόσου.

Ο συντονιστής διευθυντής του ακτινοθεραπευτικού τμήματος του νοσοκομείου «Αλεξάνδρα», Γιώργος Πισσάκας, ανέφερε χθες ότι η καθυστέρηση στη θεραπεία θα μπορούσε να αποφευχθεί με τη δημιουργία ενός

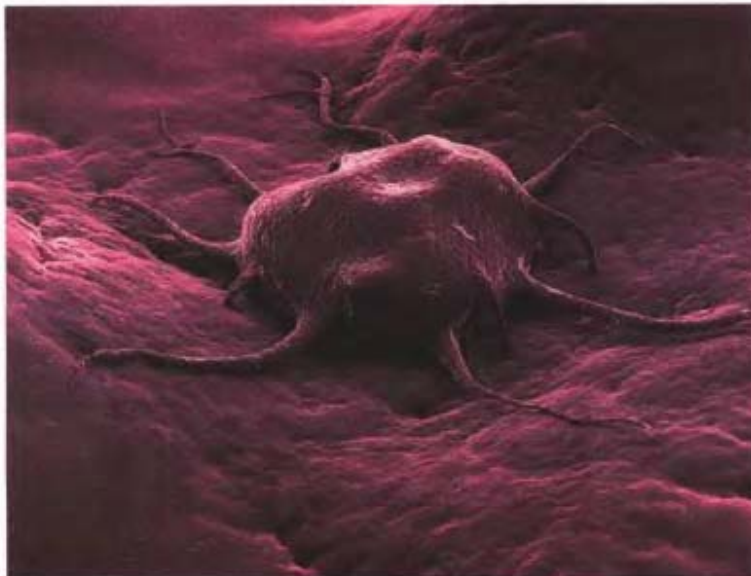
κέντρου εξοπλισμένου με οκτώ γραμμικούς επιταχυντές για ακτινοθεραπείες, με την απορρόφηση των κονδυλίων του ΕΣΠΑ. Το κόστος του εγχειρήματος, είπε, θα ήταν μόλις 1,5 εκατομμύριο ευρώ και το όφελος θα ήταν τεράστιο.

Σύμφωνα με τους ειδικούς, δύο στους τρεις καρκινοπαθείς θα χρειαστούν ακτινοθεραπεία. Με βάση τα επιδημιολογικά δεδομένα, στην Ελλάδα πρέπει να γίνονται ετησίως 28.000 ακτινοθεραπείες, αλλά πραγματοποιούνται μόνο 24.000. Η πολύμηνη για πρόσβαση στη θεραπεία υποχρεώνει πολλούς από τους

ασθενείς ακόμη και να παραιτούνται από τη διαδικασία. Για τη αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας σε συνεργασία με την Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, την Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας, τον ΕΟΦ και την Πανελλήνια Ένωση Σπάνιων Παθήσεων υπέγραψαν τη **διακήρυξη** για τους σπάνιους όγκους, ζητώντας να ξεκινήσει η καταγραφή των περιστατικών, να δημιουργηθεί αρχείο ασθενών και να προωθηθεί η διασυννορική φροντίδα των ασθενών στα κέντρα αναφοράς της Ευρώπης.

Σεμινάριο από την εταιρεία Ογκολόγων- Παθολόγων

ΣΕΜΙΝΑΡΙΟ διοργανώνουν από σήμερα Πέμπτη μέχρι και την Κυριακή 3 Μαρτίου η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (**ΕΟΠΕ**), με τη συνεργασία της Ελληνικής Εταιρείας Χειρουργικής Ογκολογίας (ΕΕΧΟ) και της Ελληνικής Εταιρείας Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας (ΕΕΑΟ). Η επίσημη έναρξη του σεμιναρίου γίνεται σήμερα στις 6 το απόγευμα στο ξενοδοχείο Volos Palace.



Συντονισμό και καταγραφή χρειάζονται οι σπάνιοι όγκοι



ιακήρυξη για τους σπάνιους όγκους, με σκοπό να ευαισθητοποιήσουν το ευρύ κοινό και να δοθεί λύση στα προβλήματα των ασθενών, υπέγραψαν η Εταιρεία

Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας, το υπουργείο Υγείας, ο καθηγητής Κοινωνικής και Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, πρόεδρος του ΕΟΦ Πάννης Τούντας, η Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας, η Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας και η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων.

Σπάνιες είναι οι νόσοι που εμφανίζονται σε λιγότερα από 5 ανά 10.000 άτομα στην Ε.Ε. Υπάρχουν 6.000 σπάνιες παθήσεις, που οι περισσότερες δεν είναι γνωστές στους επαγγελματίες υγείας και οι πάσχοντες δεν γνωρίζουν πού να αποταθούν για συμβουλευτική. Σπάνιοι όγκοι ορίζονται οι καρκίνοι που εμφανίζονται σε 6-15 άτομα ανά 100.000 πληθυσμού. Πρόκειται για το 27% των καρκίνων που διαγιγνώσκονται ανά έτος και ευ-

θύνονται για το 25% των θανάτων. Η νοσηρότητα και η θνητότητα από τους σπάνιους καρκίνους βαίνουν αυξανόμενες. Στη Μ. Βρετανία 52% των θανάτων από καρκίνο οφείλονται σε λιγότερο συχνούς όγκους. Παρ' όλ' αυτά οι λιγότερο συχνοί καρκίνοι υπο-αντιπροσωπεύονται και υποακρηματοδοτούνται σε όλες τις πτυχές τους: καταγραφή, έρευνα, πολιτικές υγείας.

Ο ειδικός γραμματέας της **ΕΟΠΕ**, επιμελητής Α' στη Β' Παθολογική Ογκολογική Κλινική του Θεσπείου νοσοκομείου κ. Ιωάννης Μπουκοβίνας τόνισε ότι οι σπάνιοι όγκοι αποτελούν ένα σημαντικό πρόβλημα γιατί προσβάλλουν ανθρώπους στην παραγωγική τους ηλικία, όμως δεν υπάρχουν οργανωμένες υποδομές για την έγκαιρη διάγνωση, τη λήψη κλινικών αποφάσεων, την πρόσβαση σε νέα φάρμακα, την κλινική έρευνα. Γι' αυτό, χρειάζεται καταγραφή και δημιουργία πανελληνίου δικτύου, ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα παροχής υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς αυτούς.



ΣΥΝΥΠΟΓΡΑΦΗ ΔΙΑΚΗΡΥΞΗΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΣΠΑΝΙΟΥΣ ΟΓΚΟΥΣ

Με αφορμή το Winter School «The Multidisciplinary Therapeutic Approach of Rare Tumors», η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.), σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Υ.Υ.Κ.Α.) και με επιστημονικούς φορείς υπέγραψαν Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους, με σκοπό να ευαισθητοποιήσουν το ευρύ κοινό αλλά και να δοθεί λύση στα ειδικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με Σπάνιες Νόσους και ειδικότερα με Σπάνιους Όγκους. Σύμφωνα με τον ισχύοντα ορισμό στην Ευρωπαϊκή Ένωση, σπάνιες είναι οι νόσοι που εμφανίζουν επιπολασμό όχι μεγαλύτερο από 5 ανά 10.000 άτομα στην Ευρωπαϊκή Ένωση. (Τηλ. 210 6457971).

ΣΥΝΥΠΟΓΡΑΦΗ ΔΙΑΚΗΡΥΞΗΣ

Το 27% των καρκίνων που διαγιγνώσκονται ετησίως αφορά σε σπάνιους όγκους



Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους με σκοπό να ευαισθητοποιήσουν το ευρύ κοινό προκειμένου και να δοθεί λόγος στα ειδικά προγράμματα που αναπτύσσονται οι ασθενείς με Σπάνιους Νόσους και ειδικότερα με Σπάνιους Όγκους υπέγραψαν η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.), σε συνεργασία με το υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Υ.Υ.Κ.Α.) και επιστημονικούς φορείς.

Σύμφωνα με την ισχύουσα ορισμό στην Ευρωπαϊκή Ένωση, ο οποίος εφαρμόζεται από το κοινοτικό πρόγραμμα δράσης για τις σπάνιες νόσους για την περίοδο 1999-2003, σπάνιες είναι οι νόσοι που εμφανίζονται επισήμως όχι μεγαλύτερο από 5 ανά 10.000 άτομα στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Ενώ ως σπάνιοι όγκοι ορίζονται οι καρκίνοι με επίπτωση μικρότερη των 6 (ορισμός του προγράμματος rarecancer) ή 15 (ορισμός του NCI) περιπτώσεων ανά 100.000 πληθυσμού

η θνητότητα από τους σπάνιους καρκίνους βρίσκεται αυξανόμενη. Στη Μ. Βρετανία 52% των θανάτων από καρκίνο οφείλονται σε λιγότερο συχνούς όγκους. Παρ' όλα αυτά οι λιγότερο συχνοί καρκίνοι υπο-αντιπροσωπεύονται και υποεκτιμάται ότι σε όλες τις ηλικίες τους καταγραφά, έρευνα, πολιτικές υγείας.

Βαρυστογήνη ηλικία

Ήδη, τρεις διακεκριμένοι επιστήμονες, καθηδς και η Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπάνιων Παθολογικών Διάγνωσης (ΠΕΠΕΠ) στην κοινή δήλωση αυτή και υπογράφουν τους κείμενους πύλωνες δραστηριοτήτων για την επίτευξη του στόχου της Διακήρυξης, ο οποίος δεν είναι άλλος από τη βελτίωση της αναγνώρισης και της προφύλαξης των Σπάνιων Νόσων.

Όπως δηλώνει ο ειδικός γραμματέας της Ε.Ο.Π.Ε., Διόνης Μπουκοβάνος, MD, PhD, Παθολόγος - Ογκολόγος, Επιμελητής Α', Β' Παθολογικής Ογκολογικής Κλινικής, ΑΝΘ

Θεογένεια, «Οι σπάνιοι όγκοι αποτελούν ένα σημαντικό πρόβλημα γιατί σφ' ενός προσβάλλουν ανθρώπους νέους ή στην παραγωγική τους ηλικία, σφ' είνου δεν υπάρχουν οι αντίστοιχες οργανωμένες υποδομές για την έγκαιρη διάγνωση, τη λήψη κλινικών αποφάσεων, την πρόβλεψη σε νέα φάρμακα, την κλινική έρευνα. Χρειάζεται ουσιαστική καταγραφή τους και δημιουργία πανελληνίου δικτύου σε συνεργασία και με αντίστοιχα ευρωπαϊκά - ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα παρόσης υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς μας».

Χειρουργική ογκολογία

Παρόλληλα, ο Οδυσσεύς Ζάρας, Καθηγητής Χειρουργικής Πανεπιστημίου Κρήτης, Διευθυντής Κλινικής Χειρουργικής Ογκολογίας ΠαΓΝΗ, Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Χειρουργικής Ογκολογίας υπογράφει πως «Η Χειρουργική Ογκολογία, ως απόλυτα πλέον χειρουργική αντίστυ, αποτελεί βασικό θεραπευτικό πυλώνα στο πλαίσιο της πολυπαραγοντικής αντιμετώπισης των σωματιών νεοπλασιών. Ιδιαίτερα για τις σπάνιες νεοπλασίες, που ενδιαφέρονται να μην είναι και τόσο σπάνιες, πέραν της θεραπευτικής πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στην ενημέρωση και στη διάγνωση. Αυτό επιτυγχάνεται σήμερα με τη Διακήρυξη και με το Winter School που θα ακολουθήσει».

Ο Νικόλαος Ζάρας, Παθολόγος - Ογκολόγος, Συντονιστής Διευθυντής Β' Παθολογικού Ογκολογικού Τμήματος ΕΑΠΝ Μεταξύ άλλων, «στην ανάγκη ύπαρξης μιας επιστημονικής ομάδας από διάφορες ογκολογικές ειδικοότητες που θα πρέπει να συντονίζει και να κανονίζει τις θεραπευτικές δυνατότητες που υπάρχουν για ασθενείς με σπάνιους όγκους».



Οι σπάνιοι όγκοι οφείλονται οι καρκίνοι με επίπτωση μικρότερη των 6 (ορισμός του προγράμματος rarecancer) ή 15 (ορισμός του NCI) περιπτώσεων ανά 100.000 πληθυσμού

(εναλλακτικός ορισμός για τις Η.Π.Α.: λιγότερες των 40.000 νέων περιπτώσεων ανά έτος). Υπάρχουν 6.000 σπάνιες ασθένειες που οι περισσότερες δεν είναι γνωστές στους επαγγελματίες υγείας και οι πάσοντες δε γνωρίζουν πού να απευθυνθούν για συμβουλευτική. Το σύνολο των σπάνιων όγκων αντιπροσωπεύει το 27% των καρκίνων που διαγιγνώσκονται ανά έτος και ευθύνεται για το 25% των θανάτων από αυτούς. Η νοσηρότητα και



ΣΥΝΟΠΤΙΚΗ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΗΣ ΚΑΛΥΨΗΣ				
ΑΠΟ ΤΟ INTERNET				
A/A	ΜΕΣΟ	ΗΜΕΡΟΜΗΝΑ	ΤΙΤΛΟΣ	
ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ:				
ΣΥΝΥΠΟΓΡΑΦΗ ΔΙΑΚΗΡΥΞΗΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΣΠΑΝΙΟΥΣ ΟΓΚΟΥΣ				
1	Doctor's Channel	27.02.13	Διακήρυξη για τους σπάνιους όγκους	
2	Augitektionidou.gr	28.02.13	Συνυπογραφή Διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους	
3	Eaete.gr	27.02.13	Συνυπογραφή Διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους	
4	Intelecto.gr	28.02.13	Συνυπογραφή Διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους	
5	Mathiou.com	27.02.13	Συνυπογραφή Διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους	
6	Health.in.gr	27.02.13	Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων	
7	Inews.gr	27.02.13	Συνυπογραφή Διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους	
8	Ygeia.tanea.gr	27.02.13	Διακήρυξη για τους σπάνιους όγκους	

9	Palo.gr	27.02.13	Συνυπογραφή Διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους
10	latronet.gr	27.02.13	Συνυπογραφή Διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους
11	Dou.gr	27.02.13	Συνυπογραφή Διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους
12	Healthview.gr	28.02.13	Διακήρυξη για τα σπάνια νοσήματα
13	30-45.gr	27.02.13	Συνυπογραφή Διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους
14	Mynews.gr	27.02.13	Συνυπογραφή Διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους
15	Readnews.gr	27.02.13	Συνυπογραφή Διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους
16	Ygeia360.gr	27.02.13	Διακήρυξη για τις σπάνιες παθήσεις
17	Biologikaorganikaproionta.com	27.02.13	Συνυπογραφή Διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους
18	Epirusonline.gr	28.02.13	Σπάνιες παθήσεις...σπάνια η στήριξη από την πολιτεία

19	Isx.gr	27.02.13	1 στα 5 περιστατικά καρκίνου αφορά σπάνιους όγκους	
20	Iatro.gr	27.02.13	Συνυπογραφή Διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους	
21	Health Daily	01.03.13	Συνυπογραφή Διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους	
22	Health Daily	28.02.13	ΕΟΠΕ: Διακήρυξη για τους σπάνιους όγκους	

<http://www.doctorschannel.gr/%CE%AD%CE%BD%CE%B1-%CF%83%CF%84%CE%B1-%CF%80%CE%AD%CE%BD%CF%84%CE%B5-%CF%80%CE%B5%CF%81%CE%B9%CF%83%CF%84%CE%B1%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%AC-%CE%BA%CE%B1%CF%81%CE%BA%CE%AF%CE%BD%CE%BF%CF%85-%CE%B1%CF%86/>

Filed under:

Doctors' TV
Ειδήσεις

Tagged with:

headline
Εταιρία Ογκολόγων
Παθολόγων
Ελλάδας
καρκίνος
Πανελλήνια Ένωση
Σπάνιων Παθήσεων
σπάνιος παθήσεις
Σπάνιοι όγκοι



Posted on 27 Feb 27, 2013 at 19:43 by Ioanna Alexiou

Ένα στα πέντε περιστατικά καρκίνου αφορά σπάνιους όγκους που διαγιγνώσκονται πολύ αργά.

1

5

0

Tweet

Like

+1

Το 27% των συνολικών καρκίνων διεθνώς και στην Ελλάδα (δηλαδή ένα στα πέντε περιστατικά) ανήκει στους σπάνιους όγκους που έχουν κατά κανόνα κακή έκβαση επειδή διαγιγνώσκονται με μεγάλη καθυστέρηση. Στην φτωχή πρόγνωση και αποκαρδιωτική 5ετή επιβίωση των ασθενών συμβάλλει και το γεγονός πως μέχρι να γίνει η σωστή διάγνωση, οι ασθενείς λαμβάνουν συχνά λανθασμένη θεραπεία. Όπως εξηγεί ο ειδικός γραμματέας της Εταιρίας Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας κ. Ιωάννης Μπουκοβίνας, οι σπάνιοι όγκοι ευθύνονται για το 25% των θανάτων από κακοήγη νοσήματα, εντοπίζονται κυρίως σε νεότερους ασθενείς και αφορούν 180 διαφορετικούς καρκίνους μεταξύ των οποίων περιλαμβάνονται οι νευροενδοκρινείς όγκοι, τα σαρκώματα, οι λευχαιμίες τα λεμφώματα και ο καρκίνος κεφαλής και τραχήλου.

Ζωτική ανάγκη ύπαρξης ενός κέντρου αναφοράς για τους σπάνιους όγκους στην Ελλάδα

Η έλλειψη κέντρου αναφοράς για τα σπάνια νοσήματα και τους σπάνιους όγκους υποχρεώνει τους ασθενείς σε μεγάλη ταλαιπωρία και τους σπώνει «μπάλικι» από νοσοκομείο σε νοσοκομείο με αποτέλεσμα να χάνεται χρόνος, να καθυστερεί η διάγνωση και να επιδεινώνεται η υγεία τους. Από τη μεριά του ο ακτινοθεραπευτής-παθολόγος κ. Γιάννης Πασιόκας, συντονιστής διευθυντής του ακτινοθεραπευτικού ογκολογικού νοσοκομείου «Αελένδρα» εξηγεί πως η μεγάλη καθυστέρηση στην πραγματοποίηση ακτινοθεραπειών, από τις λίστες αναμονής που έχουν δημιουργηθεί τα δημόσια νοσοκομεία ενέχει την επιδείνωση της υγείας των ασθενών. «Η καθυστέρηση φτάνει τους 2-3 μήνες και γίνονται μεταστάσεις που καταδικάζουν τους ασθενείς ή τους αφήνουν ανίτητους, δύο ενδεχόμενα που θα μπορούσαν να αποφευχθούν με την δημιουργία ενός κέντρου εξοπλισμένου με θ γραμμικούς επιταχυντές για ακτινοθεραπείες με την απορρόφηση των κονδυλίων του ΕΣΠΑ. Το κέντρο αυτό θα κόστιζε στο ετήσιο δημόσιο μόλις 1,5 εκατομμύρια ευρώ και το όφελος θα ήταν τεράστιο» λέει ο ειδικός.

Χιλιάδες ασθενείς με καρκίνο και σπάνιους όγκους παραπούνται της ακτινοθεραπείας λόγω των πολύμηνων αναμονών

Τα 2/3 των καρκινοπαθών θα χρειαστούν ακτινοθεραπεία και έχει υπολογιστεί πως ετησίως πρέπει να γίνονται στην Ελλάδα 28.000 ακτινοθεραπείες ενώ στη πραγματικότητα γίνονται μόνο 24.000. Θεραπείες καθώς η πολύμηνη αναμονή ή τα εμπόδια στην πρόσβαση στο νοσοκομείο οδηγεί πολλούς ασθενείς να παραιτηθούν της διαδικασίας. Για τη αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων η Εταιρία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας σε συνεργασία με την Ελληνική Εταιρία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, την Ελληνική Εταιρία Χειρουργικής Ογκολογίας, τον ΕΟΦ και την Πανελλήνια Ένωση Σπάνιων Παθήσεων υπέγραψαν τη διακήρυξη για τους σπάνιους όγκους ζητώντας να ξεκινήσει η καταγραφή των περιστατικών, να δημιουργηθεί αρχείο ασθενών και να προωθηθεί η διασυνοριακή φροντίδα των ασθενών στα κέντρα αναφοράς της Ευρώπης.

Τελευταία άρθρα

Διαβήτης: Όλο και πιο κοντά στην
θεραπεία του οι Έλληνες ερευνητές!

Δωρεά οργάνων: Νομίζετε ότι δεν
σας αφορά;

Καρκίνος, διαβήτης,
καρδιοαγγειακό: Ένοχη η καθιστική
ζωή!

Ριπαμπαθην: Εξωστρέφεια κι
σπενδόσας παρά την ύφεση

Βιάβη στα νεφρά! Επικίνδυνη σαν
το εμφύημα

**NEO ΑΘΗΝΑΙΟΝ
M.D. HOSPITAL A.E.**
Αστυδύμαντος 83, 116 34 Αθήνα
Τηλ.: 210 7228 511 - 515
fax: 210 7241833
e-mail: info@neoathinaion.gr
www.neoathinaion.gr

**Νοσηλεία στο
Εξωτερικό**
www.carellifehellas.gr
Νοσοκομείο Ευρώπης-
Αμερικής-Ελλάδας
Γνώμη-Θεραπεία-
Ανοκατάσταση

➔

Οι διαγνώσεις μου ➔

Το 27% των συνολικών καρκίνων διεθνώς και στην Ελλάδα (δηλαδή ένα στα πέντε περιστατικά) ανήκει στους σπάνιους όγκους που έχουν κατά κανόνα κακή έκβαση επειδή διαγιγνώσκονται με μεγάλη καθυστέρηση. Στην φτωχή πρόγνωση και αποκαρδιωτική 5ετή επιβίωση των ασθενών συμβάλλει και το γεγονός πως μέχρι να γίνει η σωστή διάγνωση, οι ασθενείς λαμβάνουν συχνά λανθασμένη θεραπεία. Όπως εξηγεί ο ειδικός γραμματέας της Εταιρίας Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας κ. Ιωάννης Μπουκοβίνας, οι σπάνιοι όγκοι ευθύνονται για το 25% των θανάτων από κακοήγη νοσήματα, εντοπίζονται κυρίως σε νεότερους ασθενείς και αφορούν 180 διαφορετικούς καρκίνους μεταξύ των οποίων περιλαμβάνονται οι νευροενδοκρινείς όγκοι, τα σαρκώματα, οι λευχαιμίες τα λεμφώματα και ο καρκίνος κεφαλής και τραχήλου.

Ζωτική ανάγκη ύπαρξης ενός κέντρου αναφοράς για τους σπάνιους όγκους στην Ελλάδα

Η έλλειψη κέντρου αναφοράς για τα σπάνια νοσήματα και τους σπάνιους όγκους υποχρεώνει τους ασθενείς σε μεγάλη ταλαιπωρία και τους σπώνει «μπάλικι» από νοσοκομείο σε νοσοκομείο με αποτέλεσμα να χάνεται χρόνος, να καθυστερεί η διάγνωση και να επιδεινώνεται η υγεία τους. Από τη μεριά του ο ακτινοθεραπευτής-ογκολογος κ. Γιάννης Πασιόκας, συντονιστής διευθυντής του ακτινοθεραπευτικού ογκολογικού νοσοκομείου «Αελένδρα» εξηγεί πως η μεγάλη καθυστέρηση στην πραγματοποίηση ακτινοθεραπειών, από τις λίστες αναμονής που έχουν δημιουργηθεί τα δημόσια νοσοκομεία ενέχει την επιδείνωση της υγείας των ασθενών. «Η καθυστέρηση φτάνει τους 2-3 μήνες και γίνονται μεταστάσεις που καταδικάζουν τους ασθενείς ή τους αφήνουν ανίτητους, δύο ενδεχόμενα που θα μπορούσαν να αποφευχθούν με την δημιουργία ενός κέντρου εξοπλισμένου με θ γραμμικούς επιταχυντές για ακτινοθεραπείες με την απορρόφηση των κονδυλίων του ΕΣΠΑ. Το κέντρο αυτό θα κόστιζε στο ετήσιο δημόσιο μόλις 1,5 εκατομμύρια ευρώ και το όφελος θα ήταν τεράστιο» λέει ο ειδικός.

Χιλιάδες ασθενείς με καρκίνο και σπάνιους όγκους παραπούνται της ακτινοθεραπείας λόγω των πολύμηνων αναμονών

Τα 2/3 των καρκινοπαθών θα χρειαστούν ακτινοθεραπεία και έχει υπολογιστεί πως ετησίως πρέπει να γίνονται στην Ελλάδα 28.000 ακτινοθεραπείες ενώ στη πραγματικότητα γίνονται μόνο 24.000. Θεραπείες καθώς η πολύμηνη αναμονή ή τα εμπόδια στην πρόσβαση στο νοσοκομείο οδηγεί πολλούς ασθενείς να παραιτηθούν της διαδικασίας. Για τη αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων η Εταιρία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας σε συνεργασία με την Ελληνική Εταιρία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, την Ελληνική Εταιρία Χειρουργικής Ογκολογίας, τον ΕΟΦ και την Πανελλήνια Ένωση Σπάνιων Παθήσεων υπέγραψαν τη διακήρυξη για τους σπάνιους όγκους ζητώντας να ξεκινήσει η καταγραφή των περιστατικών, να δημιουργηθεί αρχείο ασθενών και να προωθηθεί η διασυνοριακή φροντίδα των ασθενών στα κέντρα αναφοράς της Ευρώπης.

**Νοσηλεία στο
Εξωτερικό**
www.carellifehellas.gr
Νοσοκομείο Ευρώπης-
Αμερικής-Ελλάδας
Γνώμη-Θεραπεία-
Ανοκατάσταση

➔

Οι διαγνώσεις μου ➔

<http://augitektonidou.gr/blog/page/2/>



Αυγή Τεκτονίδου
Χειρουργός Οδοντίατρος

Κεντρική | Λειτουργίες | Υπηρεσίες | Σελινάρια | Ραντεβού | Επικοινωνία | Blog



ΑΝΑΖΗΤΗΣΗ

ΤΕΛΕΥΤΑΙΑ ΝΕΑ

ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΕΓΓΡΑΦΕΣ

← Older posts

Newer posts →

Συνυπογραφή διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους

Published 27 Φεβρουαρίου 2013 | By www.iatronet.gr - Ειδήσεις - Νέα / Επιστήμη & Ζωή

Η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας, σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και επιστημονικούς φορείς υπέγραψαν Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους.



Posted in Ειδήσεις - Νέα / Επιστήμη & Ζωή

Αύξηση των υπογλυκαιμικών επεισοδίων στους πάσχοντες από διαβήτη, λόγω κρίσης, αναμένουν οι ειδικοί

Published 27 Φεβρουαρίου 2013 | By www.iatronet.gr - Ειδήσεις - Νέα / Επιστήμη & Ζωή

Τα παλαιά και φθηνά φάρμακα, που ζητούν τελευταίως όλο και περισσότεροι ασθενείς από τους γιατρούς τους, καθώς δυσκολεύονται να καταβάλουν τη συμμετοχή τους, προκαλούν συχνότερα υπογλυκαιμικά επεισόδια.



Posted in Ειδήσεις - Νέα / Επιστήμη & Ζωή

‘Κάρτα υγείας’ και φάρμακα στις φυλακές Ελαιώνα της Θήβας

Published 27 Φεβρουαρίου 2013 | By www.iatronet.gr - Ειδήσεις - Νέα / Περιβαλλοντική & Ασφάλιση

Ανακοινώθηκαν οι έξιες συνεργασίας στην πραγματοποίηση προγραμμάτων πρόληψης και ιατρικής παρακολούθησης των κρατούμενων γυναικών, στο πλαίσιο συνεργασίας που ορίζει το Σύμφωνο Συνεργασίας που υπογράφη από το Υπουργείο Δικαιοσύνης και το Ιατρείο Κοινωνικής Αποστολής τον Οκτώβριο 2012.

Posted in Ειδήσεις - Νέα / Περιβαλλοντική & Ασφάλιση

<http://www.eaete.gr/2013/02/28/%CF%83%CF%85%CE%BD%CF%85%CF%80%CE%BF%CE%B3%CF%81%CE%B1%CF%86%CE%AE-%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CE%BA%CE%AE%CF%81%CF%85%CE%BE%CE%B7%CF%82-%CE%B3%CE%B9%CE%B1-%CF%84%CE%BF%CF%85%CF%82-%CF%83%CF%80%CE%AC%CE%BD/>

Ιδρυτής Καταστατικό Πληρωφ. για ΕΑΕΤΕ Δ.Σ. Γίνετε Μέλος Επικοινωνία

Q f

**Ενωση Ανταποκριτών
Ελληνικού Τύπου Εξωτερικού**
www.eaete.gr

“Η Δημοσίευσis είναι η ψυχή της Δικαιοσύνης”

ΑΡΧΙΚΗ

- ΕΛΛΑΔΑ
- ΠΟΛΙΤΙΣΤΙΚΑ
- ΑΘΛΗΤΙΚΑ
- ΥΓΕΙΑ-ΕΥΞΕΙΑ
- ΕΥΡΩΠ. ΚΟΙΝ.
- ΟΜΟΓΕΝΕΙΑ
- ΔΙΕΘΝΗ

ΑΛΛΕΣ ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ

ATHENS INTERNATIONAL
AIRPORT
ΑΠΕ-ΑΝΑ
ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΟΥΛΗ
ΕΟΤ
ΕΣΗΕΑ
ΙΔΡΥΜΑ ΜΕΙΖΟΝΟΣ
ΕΛΛΗΝΙΣΤΜΟΥ

ΤΕΛΕΥΤΑΙΑ ΝΕΑ 13

Πολιτιστικά: Η 85η τελετή των Όσκαρ

Υγεία-Ευξεία: Συνυπογραφή διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους

Συνυπογραφή διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους

eaete

February 28, 2013

0 Comment

Υγεία-Ευξεία

ΠΡΩΤΟΣΕΛΙΔΑ

Τα πρωτοσέλιδα των εφημερίδων

ΚΑΙΡΟΣ

Weather for Athens Greece

Today Tuesday Wednesday Thursday

13°/8° 14°/10° 16°/13°

FIND US ON FACEBOOK

Ενωση Ανταποκριτών Ελληνικού Τύπου Εξωτερικού

42 people like Ενωση Ανταποκριτών Ελληνικού Τύπου Εξωτερικού.

Facebook social album

ΧΑΡΤΗΣ

Με αφορμή το σεμινάριο **Winter School: “The Multidisciplinary Therapeutic Approach of Rare Tumors”**, το οποίο πραγματοποιείται από σήμερα 28 Φεβρουαρίου στο Βόλο και θα διαρκέσει έως τις 3 Μαρτίου 2013, η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.), σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Υ.Υ.Κ.Α.) με τους επιστημονικούς φορείς: Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας, Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, τον Καθηγητή Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρο του Ε.Ο.Φ. κύριο Ιωάννη Τούττα, καθώς και την Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων, υπέγραψαν Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους με σκοπό να ευαισθητοποιήσουν το ευρύ κοινό αλλά και να δοθεί λύση στα ειδικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με Σπάνιες Νόσους και ειδικότερα με Σπάνιους Όγκους.

Σύμφωνα με τον ισχύοντα ορισμό στην Ευρωπαϊκή Ένωση, 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**. Ενώ ως σπάνιοι όγκοι ορίζονται οι καρκίνοι με επίπτωση μικρότερη των 6 (ορισμός του προγράμματος rarecare) ή 15 (ορισμός του NCJ) περιπτώσεων ανά 100.000 πληθυσμού (εναλλακτικός ορισμός για τις Η.Π.Α.: λιγότερες των 40.000 νέων περιπτώσεων ανά έτος). Υπάρχουν 6.000 σπάνιες παθήσεις, που οι περισσότερες δεν είναι γνωστές στους επαγγελματίες υγείας και οι πάσχοντες δε γνωρίζουν που να αποταθούν για συμβουλευτική. **Το σύνολο των σπανίων όγκων αντιπροσωπεύει το 27% των καρκίνων που διαγιγνώσκονται ανά έτος και ευθύνεται για το 25% των θανάτων από αυτό. Η νοσηρότητα και η θνητότητα από τους σπανίους καρκίνους βγαίνουν αυξανόμενες.** Στη Μ. Βρετανία 52 % των θανάτων από καρκίνο οφείλονται σε λιγότερο συχνούς όγκους. Παρ' όλο αυτά οι λιγότερο συχνόι καρκίνοι υπό-αντιπροσωπεύονται και υποχρηματοδοτούνται σε όλες τις πτυχές τους, καταγραφή, έρευνα, πολιτικές υγείας.

<http://bit.ly/YtfMDg>

ΑΡΧΗ

ΠΡΟΦΙΛ

ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

ΠΛΑΝΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

intellecto

Intelligence matter

ΕΠΙΚΑΙΡΟΤΗΤΑ

κός και ασφαλισμένους

Μας αξίζουν οι πολιτικοί που μας κυβερνούν:

Ο Πολιτισμός και η εικόνα μιας χώρας

Συνυπογραφή διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους



to search type and hit enter

Q

Οι Συνεργάτες μας

QARCHITEC

Linteum

Ειδησεογραφικοί Συνεργάτες

Εταιρεία Ανταποκριτών

Ελληνικού Τύπου του Εξωτερικού

metaforespres.gr

ΑΡΧΙΚΗ ΠΡΟΪΑ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΠΛΑΝΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

http://www.mathiou.com/odontiatros/iatrika_nea.php

Ιατρικά Νέα

Νέα που αφορούν το Ιατρικό και Οδοντιατρικό κλάδο

Νέα

- ΕΟΠΥΥ: Παροχές σε γιατρούς των 'ύψωνων' περιοχών
[iatronet.gr](#) | Wed, 27 Feb 2013 21:58:48 GMT
- Έρευνα: Τα ω-3 λιπαρά οξέα προστατεύουν από τον καρκίνο του δέρματος
[iatronet.gr](#) | Wed, 27 Feb 2013 17:48:51 GMT
- Βεπικά 2 δείγματα των ελέγχων του ΕΦΕΤ για προϊόντα με κρέας αλόγου
[iatronet.gr](#) | Wed, 27 Feb 2013 17:33:26 GMT
- Συνυπογραφή δικηγόρων για τους σπώνιους άγκους
[iatronet.gr](#) | Wed, 27 Feb 2013 16:22:38 GMT
- Αύξηση των υπογλυκαιμικών επεισοδίων στους πάσχοντες από διαβήτη, λόγω κρίσης: αναμένουν οι ειδικοί
[iatronet.gr](#) | Wed, 27 Feb 2013 16:21:44 GMT
- Σεμινάριο –συνέδριο μητρικού θηλασμού 'Μιλένα Ρούσκαβα'
[iatronet.gr](#) | Wed, 27 Feb 2013 16:20:00 GMT
- Παρουσιάστηκε το βιβλίο η 'Αίσια των ειδικών'
[iatronet.gr](#) | Wed, 27 Feb 2013 16:17:58 GMT
- 'Κάρτα υγείας' και φάρμακα στις φυλακές Ελαύνια της Θήβας
[iatronet.gr](#) | Wed, 27 Feb 2013 16:16:36 GMT
- ΓΑ: Δραματική υποβάθμιση της περιβαλψης του ασθενή από τις περικοπές που προβλέπονται στον Κανονισμό Παροχών του ΕΟΠΥΥ
[iatronet.gr](#) | Wed, 27 Feb 2013 15:40:25 GMT
- Επιστολή του Πανελλήνιου Συλλόγου Προμηθευτών Ορθοπαιδικού Υλικού στους Διοικητές των νοσοκομείων για τις πληρωμές νοσοκομείων
[iatronet.gr](#) | Wed, 27 Feb 2013 15:12:49 GMT
- Μήπως έχετε λιγούρα; Τι σημαίνει αυτό;
[ygeiaonline.gr](#) | Thu, 28 Feb 2013 04:54:50 GMT
- Το 'bullying' σφίγγει χρόνια σμύδρια
[ygeiaonline.gr](#) | Thu, 28 Feb 2013 04:47:27 GMT
- Τετραπλασιάστηκαν οι πάσχοντες από διαβήτη
[ygeiaonline.gr](#) | Thu, 28 Feb 2013 04:43:27 GMT
- Ημερίδα με θέμα την τοξικομανία και τον Αλκοολισμό
[ygeiaonline.gr](#) | Thu, 28 Feb 2013 04:36:30 GMT
- ΓΑ: Δραματική υποβάθμιση της περιβαλψης στον ΕΟΠΥΥ
[ygeiaonline.gr](#) | Thu, 28 Feb 2013 04:32:00 GMT
- Το Χρόνιο του Παιδιού υποστηρίζει 41.697 παιδιά το 2012
[ygeiaonline.gr](#) | Thu, 28 Feb 2013 04:18:35 GMT
- Πανελλήνια διάσκεψη για το Σεμινάριο Θηλασμού 'Μιλένα Ρούσκαβα'
[ygeiaonline.gr](#) | Thu, 28 Feb 2013 04:14:29 GMT

Ανιστορητική Οδοντιατρική

Εμφυτεύματα

Βίντεο & Φωτογραφίες

Βίντεο

Φωτογραφίες Οδοντιατρείου

Φωτογραφίες Περιστατικών



Ιατρικά Νέα

Χάρτης Ιστοχώρου

Επικοινωνία

οδοντιατρείο

δόντια –

αισθητική

οδοντιατρική

ΠΤΕΙΜΑΡΚΗΣ

<http://health.in.gr/news/various/article/?aid=1231237054>

Health.in.gr website interface showing the main navigation bar, search bar, and a featured article titled «Σπάνιες παθήσεις χωρίς όρια» (Rare diseases without borders).

The article is part of the «Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων: Σημαντική η έγκυρη και έγκαιρη διάγνωση» (World Day of Rare Diseases: Significant the early and accurate diagnosis) series.

The article content includes a video player and a list of related articles, such as «Σπάνιες παθήσεις χωρίς όρια» and «Σπάνιες παθήσεις χωρίς όρια».

Health.in.gr website interface showing the sidebar navigation menu, the main article content, and a related article titled «Σπάνιες παθήσεις χωρίς όρια».

The sidebar menu includes categories like Παιδί, Ηλικιωμένοι, Σώμα & Υγεία, and Μετρούμετα.

The main article content includes a video player and a list of related articles, such as «Σπάνιες παθήσεις χωρίς όρια» and «Σπάνιες παθήσεις χωρίς όρια».

The related article titled «Σπάνιες παθήσεις χωρίς όρια» discusses the importance of early and accurate diagnosis for rare diseases, highlighting the role of the European Union and the World Day of Rare Diseases.

<http://www.inews.gr/50/synypografi-diakiryxis-gia-tous-spanious-ogkous.htm>

Πέμπτη, 28 Φεβρουαρίου 10:18:28 πμ Αθήνα 9° Γ.Δ. 996,48 0,70%

iNews Google™ Προσχωρήστε στη σελίδα **ΑΝΑΖΗΤΗΣΗ**
N&O: iNews Hotels: Η Χαμηλότερη Τιμή σε 300.000 Ξενοδοχεία!

Αρχική **Infinity** Ειδήσεις Αθλητικά Οικονομία Ψυχαγωγία **LifeStyle** Συνταγές Τεχνολογία Αυτοκίνητο Blogs Πρωτοσέλιδα Ξενοδοχεία

HOT: dancing with the stars πορνο ελξη μεγαλακη sirina tilfe τζουλια αυθαιρετα ντορετα παπαδημητρίου [περισσότερα >>](#)

iNews Αρχική Σελίδα: Ξεκινήστε από εδώ! | iNews Infinity: Όλες οι Ειδήσεις σε 1 Σελίδα! | iNews Hotels: Φθηνά Ξενοδοχεία!

iNews > Lifestyle > Ιατρικά

Συνυπογραφή διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους

14:39 27/2/2013 - Πηγή: Ιατρικά

Η **Εταιρεία** Ογκολόγων Παθολόγων **Ελλάδας**, σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και επιστημονικούς φορείς υπέγραψαν Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους.

[Διαβάστε ολόκληρο το άρθρο >>](#)



Σχετικά Άρθρα

- Γ.Βρούσης: Όχι στη συνυπογραφή κειμένων
- Αντιστέκεται ο Σχερμέρ στη συνυπογραφή διαμερίσεων.
- “Όχι” Σχερμέρ στη συνυπογραφή διαμερίσεων
- Μοράνιουλος: Με συνυπογραφή των δυνευστών η χρήση χρημάτων
- Μοράνιουλος: Με συνυπογραφή των δυνευστών η χρήση χρημάτων
- Διπλό «όχι» σε συγκυβέρνηση και συνυπογραφή από Σχερμέρ
- Χρηστή Αυγή: Συνυπογραφή της πρότασης των Ανεξάρτητων Ελλήνων
- ΣΕΕ: Σημαντική πρωτοβουλία η συνυπογραφή εθνικού συμβολαίου για τον

Keywords
εταιρεία, ελλοδα

Γράμμωση σε 4 εβδομάδες!



Αντιπύξτε τη μυϊκή μάζα και γράμμωση που +1 θέλατε, σε πολύ μικρό χρονικό διάστημα

Τελευταία Νέα Ιατρικά

- 10ο Οδοντοπαιδικό Υγείας του Ιατρείου Κοινωνικής Αποστολής στην ακριτική Κόνιτσα
- Αγορά 3.773 ιδίων μετοχών από τη Σοράντης
- Μητρώο αποκλειστικής νοσοκόμας
- Νομοσχέδιο - σκούπα για τα χρέη του ΕΟΠΥΥ
- ΕΝΙ-ΕΟΠΥΥ προς ΕΟΠΥΥ: πλήρως τα χρέη σας, η πρωτοβέθμια φροντίδα υγείας καταρρέει
- Το πρώτο Genetics Conference στην Αθήνα
- Η πολισία να δώσει επαρκείς εξηγήσεις για το διατροφικό σκάνδαλο του αλαγίσου κρέατος
- Ο ελληνής ύπνος επηρεάζει τα νονάδια
- ΙΣΑ : Υποθήκεύει το μέλλον των ασθενών η μείωση της




Πέμπτη 28 Φεβρουαρίου 2013

ΑΡΧΙΚΗ
VIDEO
ΤΕΛΕΥΤΑΙΑ ΝΕΑ
ΔΕΛΤΙΑ ΤΥΠΟΥ
TIPS
Αναζητήστε

- Το νέο της Υγείας**
- Υγεία από το Α έως το Ω
- Φάρμακα & Συμπληρώματα**
- Fitness
- Διατροφή
- Συνταγές
- Αδυναμία
- Σξς
- Υγιεινή Ζωή
- Ψυχική Υγεία
- Άνδρες
- Παιδιά
- Γυναίκες
- Τρίτη Ηλικία
- Φύση & Καλύτερη Ζωή
- Ερωτήσεις & Απαντήσεις
- Οικονομικός Παράδεισος
- Συμβουλές για το σπίτι
- Άλλα Θέματα**

Δελτία Τύπου

Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους

Δημοσίευση: 27-2-2013, 17:48 Τελευταία ανανέωση: 27-2-2013, 17:48






Αθήνα, 27 Φεβρουαρίου 2013. Με αφορμή το **Winter School: "The Multidisciplinary Therapeutic Approach of Rare Tumors"**, η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.), σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Υ.Υ.Κ.Α.) με τους επιστημονικούς φορείς: Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας, Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, τον Καθηγητή Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρο του Ε.Ο.Φ. κύριο Ιωάννη Τούντα, καθώς και την Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων, υπέγραψαν Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους με σκοπό να ευαισθητοποιήσουν το ευρύ κοινό στα και να δοθεί λύση στα ειδικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με **Σπάνιες Νόσους** και ειδικότερα με **Σπάνιους Όγκους**.

Σύμφωνα με τον ισχύοντα ορισμό στην Ευρωπαϊκή Ένωση, ο οποίος εγκρίθηκε από το κοινοτικό πρόγραμμα δράσης για τις σπάνιες νόσους για την περίοδο 1999-2003, **σπάνιος είναι οι νέσοι που εμφανίζονται επιπολασμό όχι μεγαλύτερο από 5 ανά 10.000 άτομα στην Ευρωπαϊκή Ένωση**. Ενώ ως σπάνιο όγκο ορίζεται ο καρκίνος με επίπτωση μικρότερη των 6 (ορισμός του προγράμματος rare case) ή 15 (ορισμός του NCI) περιπτώσεων ανά 100.000 πληθυσμού (εξαλλοτικώς ορισμός για τις Η.Π.Α.: λιγότερες των 40.000 νέων περιπτώσεων ανά έτος). Υπάρχουν 6.000 σπάνιες παθήσεις, που οι περισσότερες δεν είναι γνωστές στους επαγγελματίες υγείας και οι πάσχοντες δε γινώσκουν που να αποσταθούν για συμβουλευτική. **Το σύνολο των σπάνιων όγκων αντιπροσωπεύει το 27% των καρκίνων που διαγιγνώσκονται ανά έτος και ευθύνεται για το 25% των θανάτων από αυτά. Η νοσηρότητα και η θνητότητα από τους σπανίους καρκίνους βαίνουν αυξανόμενες.** Στη Μ. Βρετανία 52 % των θανάτων από καρκίνο οφείλονται σε λιγότερο συχνούς όγκους. Παρ' όλα αυτά οι λιγότερο συνοί καρκίνοι Τρεις διακεκριμένοι επιστήμονες, καθώς και ο Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων δήλωσαν τη δέσμευσή τους στην κατεύθυνση αυτή και εισηγήθηκαν τους κρίσιμους πυλώνες δραστηριότητας για την επίτευξη του στόχου της Διακήρυξης, ο οποίος δεν είναι άλλος από τη βελτίωση της αναγνώρισης και της προβολής των Σπάνιων Νόσων.

Ο **ειδικός γραμματέας της Ε.Ο.Π.Ε. και συμπρόεδρος του Συνεδρίου, Ιωάννης Μποκουβίνης**, MD, PhD, Παθολόγος – Ογκολόγος, Επιμελητής Α', Β' Παθολογικής Ογκολογικής Κλινικής, ΑΝΘ Θεσσεών δήλωσε «**Οι σπάνιοι όγκοι αποτελούν ένα σημαντικό πρόβλημα γιατί απ' ενός προβάλλουν ανθρώπους νέους ή στην παραγωγική τους ηλικία**, απ' ετέρου δεν υπάρχουν οι αντίστοιχοι οργανισμικοί υποδομές για την έγκαιρη διάγνωση, τη λήψη κλινικών αποφασών, την πρόσβαση σε νέα φάρμακα, την κλινική έρευνα. **Χρειάζεστε οπωσδήποτε καταγραφές τους και δημιουργία πανελληνίου δικτύου** - σε συνεργασία και με αντίστοιχα ευρωπαϊκά - ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα παροχής υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς μας. Η Ελληνική Εταιρεία Παθολόγων Ογκολόγων έχει ξεκινήσει αρχείο καταγραφής κάποιων όγκων και θεωρείται ότι σε συνεργασία με τις άλλες Επιστημονικές Εταιρείες, και ελπίζουμε και την Πολιτεία, θα αναπτύξουν στρατηγικές ευαισθητοποίησης και αντιμετώπισης τους».

Παράλληλα, ο **Οδυσσεάς Ζώρας**, Καθηγητής Χειρουργικής Πανεπιστημίου Κρήτης, Διευθυντής Κλινικής Χειρουργικής Ογκολογίας ΠΑΓΝΗ, **Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Χειρουργικής Ογκολογίας** τόνισε «**Η Χειρουργική Ογκολογία, ως αυτόνομη πλέον χειρουργική ανότητα, αποτελεί βασικό θεραπευτικό πυλώνα στο πλαίσιο της πολυμαργανονικής αντιμετώπισης των σπάνιων νεοπλασιών. Ιδιαίτερα για τις σπάνιες νεοπλασίες, που ενδεχομένως να μην είναι και τόσο σπάνιες, πέραν της θεραπευτικής πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στην ενημέρωση και στη διάγνωση.** Αυτό επιτελείται σήμερα με τη Διακήρυξη και με το Winter School που θα ακολουθήσουν».

Ο **Νικόλαος Ζήρας**, Παθολόγος – Ογκολόγος, Συντονιστής Διευθυντής Β' Παθολογικού Ογκολογικού Τμήματος ΕΛΠΗ Μεταδότ δήλωσε, «**την ανάγκη ύπαρξης μιας επιστημονικής ομάδας από διάφορους ογκολογικούς ειδικοτήτες που να πρέπει να συντονίζει και να κανονίζει τις θεραπευτικές δυνατότητες που υπάρχουν για ασθενείς με σπάνιους όγκους».**

Ο **Γιώργιος Πισσάκος**, Ακτινοθεραπευτής – Ογκολόγος, Συντονιστής Διευθυντής Ακτινοθεραπευτικού Ογκολογικού Νοσοκομείου "Αλεξάνδρα" Αντιπρόεδρος της **Ελληνικής Εταιρείας Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας** ανέφερε, «**Αναγνωρίζοντας τη σπουδαιότητα και την αναγκαιότητα για την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας, αλλά και της Πολιτείας στα ειδικά προβλήματα των ασθενών με Σπάνιες Νόσους, η Ε.Ε.Α.Ο. ψηφίζει και συνυπογράφει την παρούσα διακήρυξη συμβάλλοντας έτσι και από την πλευρά της στη βελτίωση της αναγνώρισης, της έρευνας αλλά και της θεραπείας των Σπάνιων Νόσων.**

Η και **Μαριάννα Λάμπρου**, Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων – Π.Ε.Σ.Π.Α. δήλωσε: «**Η Π.Ε.Σ.Π.Α. κρίνει ιδιαίτερα σημαντική και συνυπογράφει τη Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους με την ελπίδα πως γιατροί, ερευνητές, ευρύ κοινό και πολιτεία θα έχουν την ευκαιρία να ενημερωθούν και να ευαισθητοποιηθούν, ώστε η αντιμετώπιση των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις και Σπάνιους Όγκους να είναι αποτελεσματικότερη. Είναι σημαντική για εμάς η συνεργασία με την Εταιρεία Παθολόγων Ελλάδας-Ε.Ο.Π.Ε., δεδομένου ότι πολλές από τις σπάνιες παθήσεις δημιουργούν όγκους, καθότι δεν μ' αλλά με πιθανότητα να εξελιχθούν σε κακοήγη. Ανασχεμάζουμε ενδεχόμενο κάποιος από αυτές τις σπάνιες παθήσεις, πάσχει, όπως π.χ.**

Τα Πιο Διαβασμένα Θέματα

- ➔ Μία εβδομάδα κακού ύπνου διαταράσσει... 700 γονιά
- ➔ Τα τραγούδια που μας αρέσουν είναι αυτά που «κολλάνε» στο μυαλό
- ➔ Γεννήθηκε μωρό με... τρεις μαμάδες από την ίδια οικογένεια
- ➔ Genzyme: Προγράμματα ευαισθητοποίησης για σπάνιες παθήσεις
- ➔ Πάινουν παυσίπονα για να μπορούν να δουλεύουν

Περαισότερα άρθρα

ΤΕΛΕΥΤΑΙΕΣ ΕΙΔΗΣΕΙΣ

- ➔ Στο γυμναστήριο ή στο υπαίθριο;
- ➔ Όταν πεθαίνει ο ένας από τους γονείς
- ➔ Το τσάι και ο καφές προστατεύουν την καρδιά
- ➔ Τα μυστήρια των σπάνιων ασθενειών
- ➔ Τα τραγούδια που μας αρέσουν είναι αυτά που «κολλάνε» στο μυαλό

Διαβάστε περισσότερα



Οικογενειακός γιατρός

Ο έρωτας περνάει από το στομάχι

➔ **Περαισότερα άρθρα**

Μπορούμε να γλιτώσουμε τις ψώσεις αυτόν το χειμώνα,

istomaty.gr

Ψυχική Υγεία

- ➔ Η αντιμετώπιση της κυκλοθυμίας
- ➔ «Αβώτα» το εργασιακό στρες για τον καρκίνο
- ➔ Όταν η έχυαλος έχει ιστορικό επιλογής κατάβλησης
- ➔ Όταν οι υπνώσεις για αστίαση περιπλέκονται από χρόνιο νόσημα

Περαισότερα άρθρα

ΒΙΝΤΕΟΘΗΚΗ

Τα δικαιώματα των καρκινοπαθών

προβλήματα των ασθενών με Σπάνιες Νόσους, η Ε.Ε.Α.Ο. ψηφίζει και συνυπογράφει την παρούσα διακήρυξη συμβάλλοντας έτσι και από την πλευρά της στη βελτίωση της αναγνώρισης, της έρευνας αλλά και της θεραπείας των Σπάνιων Νόσων».

Η κα **Μαριάννα Λάμπρου**, Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων – Π.Ε.Σ.Π.Α. δήλωσε: «Η Π.Ε.Σ.Π.Α. κρίνει ιδιαίτερα σημαντική και συνυπογράφει τη Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους, με την ελπίδα πως γιατροί, ερευνητές, ευρύ κοινό και πολιτεία θα έχουν την ευκαιρία να ενημερωθούν και να ευαισθητοποιηθούν, ώστε η αντιμετώπιση των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις και Σπάνιους Όγκους να είναι αποτελεσματικότερη. Είναι σημαντική για εμάς η συνεργασία με την **Εταιρεία Παθολόγων Ελλάδας-Ε.Ο.Π.Ε.**, δεδομένου ότι πολλές από τις σπάνιες παθήσεις δημιουργούν όγκους, καλοήθεις μεν αλλά με πιθανότητα να εξελιχθούν σε κακοήθεις. Αναφέρουμε ενδεικτικά κάποιες από αυτές τις σπάνιες παθήσεις, όπως π.χ. νευροβλάστωμα, οξυδη σκλήρυνσης κ.λ.π. και γενικά ο παιδικός και νεανικός καρκίνος ανήκει στις σπάνιες παθήσεις. Δυστυχώς, οι ασθενείς εν μέσω οικονομικής κρίσης αντιμετωπίζουν τεράστια προβλήματα. Αδυναμία πρόσβασης στα φάρμακα, στις εξετάσεις και στα επδόματα, ελλιπή χρηματοδότηση της έρευνας καθώς και ελλιπής διάδοση πληροφοριών είναι τομείς που πρέπει να συμβάλλουμε όλοι μαζί ώστε να βοηθήσουμε».

Η Ε.Ο.Π.Ε., το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, οι συνυπογράφουσες Επιστημονικές Εταιρείες, ο Καθηγητής Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρος του Ε.Ο.Φ. κύριος Ιωάννης Τούντας, καθώς και η Πανελλήνια Ένωση Σπάνιων Παθήσεων 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. Η προσπάθεια αυτή έχει σαν στόχο τη βελτίωση της έκβασης των ασθενών μέσω της πρόσβασης τους σε περισσότερο αποτελεσματικές θεραπείες, σε καινοτόμες κλινικές μελέτες και της καλύτερης διαχείρισης των πόρων υγείας.



Χρήσιμα

ΔΕΙΚΤΗΣ ΜΑΖΑΣ ΣΩΜΑΤΟΣ

ΕΦΗΜΕΡΙΕΣ

ΠΡΩΤΕΣ ΒΟΗΘΕΙΕΣ

ΥΓΕΙΑ ΑΠΟ ΤΟ Α ΕΩΣ ΤΟ Ω

Περισσότερα άρθρα

ΒΙΝΤΕΟΘΗΚΗ

Τα δικαιώματα των καρκινοπαθών



Τα δικαιώματα των καρκινοπαθών



Οι κατάλληλοι υποστηρίκτοι για ενταξίση μωσπίδας



Η προστασία από τον καρκίνο του τραχήλου μήτρας



Οι επιπλοκές του διαβήτη

[Δείτε περισσότερα βίντεο >](#)

<http://www.palo.gr/cluster/articles/ygeia/706/?clid=7168269>

Πρεσβείες & Προξενία Βρες τις πληροφορίες που ψάχνεις στην οθόνη του υπολογιστή σου! www.xo.gr
Νοσηλεία στο Εξωτερικό Νοσοκομεία Ευρώπης-Αμερικής Δεύτερη Γνώμη-Θεραπεία-Αποκατάσταση www.carelifehellas.gr
Google Για Διαφημιστικές Δωρεάν Συμμετοχή στο Πρόγραμμα. Προσφορές για τους Πελάτες σας! Google.gr/Engage
520 Barcode Hellas Η μοναδική νόμιμη και έγκυρη πηγή διάθεσης κωδικών barcode από 520 www.520barcodehellas.gr [Οι διαφημίσεις μου](#) [D>](#)

10:25:20 Σήμερα 28.02.13 γιορτάζουν: [Ειδοποιήσεις](#) | [Δωρεάν εγγραφή](#) | [Εισόδος](#)

palo The new news reading experience

Αναζήτηση σε 1411 Websites και 10281 Blogs [Αναζήτηση](#)

Αθήνα Αλλαγή πόλης >

[Ελλάδα](#) [Τοπικά](#) [Κόσμος](#) [Οικονομία](#) [Αθλητισμός](#) [Ψυχαγωγία](#) [Επιστήμη](#) [Γυναικά](#) [Αυτοκίνητο](#) [Άντρας](#) [Αγγελίες](#) [Χρήσιμα](#)

[Hot topics](#) [Sites](#) [Blogs](#)

Βρίσκεστε εδώ: [Ειδήσεις Σήμερα](#) > [Ενημέρωση](#) > [Επιστήμη](#) > [Υγεία](#) > [Συνυπογραφή διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους](#)

Μοιραστείτε το: [Twitter](#) [Facebook](#) [Google Plus](#) [Email](#) [Print](#) Προσθήκη στα αγαπημένα | [Σχόλια](#)

Συνυπογραφή διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους

Με αφορμή το Winter School 'The Multidisciplinary Therapeutic Approach of Rare Tumors', η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.), σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Υ.Υ.Κ.Α.) με τους επιστημονικούς φορείς: Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας, Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, τον Καθηγητή Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρο του Ε.Ο.Φ. κύριο Ιωάννη Τσίνα, καθώς και την Πανελλήνια Ένωση Σπάνιων Παθήσεων, υπέγραψαν Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους με σκοπό 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. Σύμφωνα με τον ισχύοντα ορισμό στην Ευρωπαϊκή Ένωση, ο οποίος εγκρίθηκε από το κοινοτικό πρόγραμμα δράσης για τις σπάνιες νόσους για...

[latronet.gr](#) • Πριν από 19 ώρες, 53 λεπτά • [1 Ειδήσεις](#) [1 Blogs](#) [Σχόλια](#)

Λέξεις κλειδιά: [ΟΓΚΟΛΟΓΟΣ](#) [ΟΓΚΟΥΣ](#) [ΟΓΚΟΛΟΓΙΑΣ](#) [ΠΑΘΗΣΕΙΣ](#) [ΣΠΑΝΙΕΣ](#)

Σχετικά Θέματα

Ε.Ε: 144 εκατ. ευρώ για έρευνα κατά των σπανίων παθήσεων
πριν από 1 ώρα 13 λεπτά

Τα μυστήρια των σπάνιων ασθενειών
πριν από 1 ώρα 41 λεπτά

ΙΣΑ: Αναγκαιότητα τα ορφανά φάρμακα για την βέλτιστη της ποιότητας ζωής των ασθενών
πριν από 8 ημέρες 6 ώρες

"Παιδιά με σπάνιες παθήσεις στην εκπαίδευση"
πριν από 2 μήνες 24 ημέρες

Συνέδριο σπάνιων παθήσεων στην Αθήνα
πριν από 3 μήνες 2 ημέρες

[◀](#) [▶](#) [◀▶](#) [◀▶▶](#) [▶▶▶](#)

[Όλα τα widgets >](#)



http://www.iatronet.gr/newsarticle.asp?art_id=21373

"ΑΦΟΡΔΙΤΗ"
ΚΕΝΤΡΟ ΡΙΝΟΠΛΑΣΤΙΚΗΣ - ΩΤΟΠΛΑΣΤΙΚΗΣ
Αναπνέω σωστά, ζω καλύτερα!

Γεια και
 αμορφοί μου!

περισσότερα...

Εισόδημα Εισόδημα
 e-mail:
 κωδικός: Εισόδημα
 Εγγραφείτε δωρεάν! Ξεχάστε τον κωδικό μου!

iatronet

Video από το iatronet.gr

Υγεία

Διατροφή

Ομορφιά

Φυσική Κατάσταση

Σξέ & Ζωή

Ναρκωτικά - Αλκοόλ

Τέρας & Ζωή

Ιατρικά Φάρμακα

Εργασία & Quiz

Εγχειρίδια

Είδηση - Νέα

Πληροφορίες για Ιατρούς
 doctors.iatronet.gr

Τα πάντα για την μητέρα
 mama365.gr

Ακολουθήστε μας

Προβόλη

FT.com
 FINANCIAL TIMES

OnLine ροή
 ειδήσεων-σχολίων
 στα αγγλικά
 και ελληνικά

CLICK HERE

24ΩΡΗ ΓΡΑΜΜΗ ΕΠΕΚΡΑΤΗΣΗΣ
 210 521.2054

iatronet

iatronet.gr

Μου αρέσει!

iatronet: Αρέσει σε 29.265 άτομα.

Μεταγνώση υγείας - ευεξία

- Έλεγχος Θυμικού
- Υπολογισμός Ημερησίου Γέννηας
- Ευαίσθητο Δέρμα
- Βόρρο & Σξέ
- Υπολογισμός Πρεσβυπρότητας
- Αλκοόλ στο Αίμα (BAC)
- Υπολογισμός Δείκτη Μάζας Σώματος (BMI)
- Υπολογισμός Ιδανικού Σωματικού Βάρους
- Υπολογισμός Σωματικού Λόγου
- Ίνδους & Παχυσαρκία

Δίκτυο Συνεργατών | Α' Βοήθειες | Προσδοκασίες Φαρμάκων | RSS Feeds | Widgets

Αναζήτηση

Αναλυτική αναζήτηση

Άνδρος Γυναίκα Παιδί Τρίτη Ηλικία

Τελευταία Ενημέρωση: Πέμπτη, 28 Φεβρουαρίου 2013

• Αρχική Σελίδα • Είδηση - Νέα • Επιστημή & Ζωή

Συνυπογραφή διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους

Ημερομηνία δημοσίευσης: 27 Φεβρουαρίου 2013

Αποστολή Εντύπωση ΑΑ Μήνυμα κείμενο Μοιραστείτε το Facebook Twitter LinkedIn

Μου αρέσει! Αρέσει σε 2 άτομα. Γίνετε ο πρώτος από τους φίλους σας.

Προβόλη

in2life.gr

Με αφορμή το Winter School: The Multidisciplinary Therapeutic Approach of Rare Tumors, η Εταιρεία Ογκολογικών Παθήσεων Ελλάδος (Ε.Ο.Π.Ε.), σε συνεργασία με το Ίνστιτούτο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Υ.Υ.Κ.Α.) με τους επιστημονικούς φορείς: Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας, Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, τον Καθηγητή Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρο του Ε.Ο.Φ., κύριο Ιωάννη Τσιούτα, καθώς και την Πανελλήνια Ένωση Σπάνιων Παθήσεων, υπέγραψαν διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους με σκοπό να ευαισθητοποιήσουν το ευρύ κοινό όσο και να δώσουν λύση στα ειδικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με Σπάνιες Νόσους και ειδικότερα με Σπάνιους Όγκους.

Σύμφωνα με τον ισχύοντα ορισμό στην Ευρωπαϊκή Ένωση, 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. Ενώ ως σπάνιο όγκος ορίζεται ο καρκίνος με επίπτωση μικρότερη των 6 (σπάνιους του προγράμματος rarecancer) ή 15 (σπάνιους του NCJ) περιπτώσεων ανά 100.000 πληθυσμού (αναλογιστικής οραμής για τις Η.Π.Α.: λιγότερες των 40.000 νέων περιπτώσεων ανά έτος). Υπάρχουν 6.000 σπάνιες παθήσεις, που οι περισσότερες δεν είναι γνωστές στους επαγγελματίες υγείας και οι πάσχοντες δε γνωρίζουν πού να αποβούν για συμβουλευτική. Το σύνολο των σπάνιων όγκων αντιπροσωπεύει το 27% των καρκίνων που διαγιγνώσκονται ανά έτος και ευθύνεται για το 25% των θανάτων ανά καρκίνο. Η νοσηρότητα και η θνητότητα από τους σπάνιους καρκίνους βαίνουν αυξανόμενες. Στη Μ. Βρετανία 52 % των θανάτων από καρκίνο αντιπροσωπεύει το 27% των καρκίνων που διαγιγνώσκονται ανά έτος και ευθύνεται για το 25% των θανάτων από αυτό. Η νοσηρότητα και η θνητότητα από τους σπάνιους καρκίνους βαίνουν αυξανόμενες. Στη Μ. Βρετανία 52 % των θανάτων από καρκίνο οφείλονται σε λιγότερο συχνούς όγκους. Παρόλο αυτό οι λιγότερο συχνοί καρκίνοι υπο-αντιπροσωπεύονται και υποχρηματοδοτούνται σε όλες τις πτυχές τους, καταγραφή, έρευνα, πολιτικές υγείας.

Τρεις διακεκριμένοι επιστήμονες, καθώς και ο Πρόεδρος της Πανελληνίας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων δήλωσαν τη δέσμευσή τους στην κατεύθυνση αυτή και επισήμαναν τους κρίσιμους πυλώνες δραστηριότητας για την επίτευξη του στόχου της διακήρυξης, ο οποίος δεν είναι άλλος από τη βελτιστή της αναγνώρισης για της προβόλη των Σπάνιων Νόσων.

Ο ειδικός γραμματέας της Ε.Ο.Π.Ε. και συμπρόεδρος του Συνεδρίου, Ιωάννης Μπουκοβιάνης MD, PhD, Παθολόγος – Ογκολόγος, Έπιμελητής Α', Β' Παθολογικής Ογκολογίας Κλινικής, ΑΝΘ Θεσσελίου δήλωσε: "Οι σπάνιοι όγκοι αποτελούν ένα σημαντικό πρόβλημα γιατί απ' ενός προσβάλλουν ανθρώπους νέους ή στην παραγωγική τους ηλικία, απ' ετέρου δεν υπάρχουν οι αντίστοιχες οργανωμένες υποδομές για την έγκαιρη διάγνωση, τη λήψη κλινικών αποφάσεων, την πρόβλεψη σε νέα φάρμακα, την κλινική έρευνα. Χαρακτηριστικά αναδείχθηκε καταγραφή τους και δημιουργία Πανελληνίου Ινστιτούτου - σε συνεργασία και με αντίστοιχο ευρωπαϊκό - ώστε να βελτιστεί η ποιότητα παροχής υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς μας. Η Ελληνική Εταιρεία Παθολογικών Ογκολογικών έχει ερανοήσει αρκετά καταγραφικά κάποιων όγκων και δεσμεύεται ότι σε συνεργασία με τις άλλες Επιστημονικές Εταιρείες, και ειδικότερα με την Πολυκλινία, θα αναπτύξουν στρατηγικές ευαισθητοποίησης και αντιμετώπισης τους".

Παρόλ' αυτά, ο Οδυσσεύς Ζώρας, Καθηγητής Χειρουργικής Πανεπιστημίου Κρήτης, Διευθυντής Κλινικής Χειρουργικής Ογκολογίας ΓΟΓΝΗ, Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Χειρουργικής Ογκολογίας τόνισε: "Η Χειρουργική Ογκολογία, ως αυτόνομη πλέον χειρουργική οντότητα, αποτελεί βασικό θεραπευτικό πυλώνα στο πλαίσιο της πολυαποφασιστικής αντιμετώπισης των σπανίων νεοπλασιών. Ιδιαίτερα για τις σπάνιες νεοπλασίες, που ενδεχομένως να μην είναι και τόσο σπάνιες, πέραν της θεραπευτικής πρέπει να δώσει ιδιαίτερη έμφαση στην ενημέρωση και στη διάγνωση. Αυτό επιτελείται σήμερα με τη διακήρυξη και με το Winter School που θα ακολουθήσει".

Ο Νικόλαος Τζιρότας, Παθολόγος – Ογκολόγος, Συντονιστής Διευθυντής Β' Παθολογικού Ογκολογικού Τμήματος ΕΛΑΠ Μεταδό δήλωσε, "την ανάγκη ύψαξης μιας επιστημονικής ομάδας από διάφορες ογκολογικές ειδότητες που θα πρέπει να συντονίζονται και να κανονίζουν τις θεραπευτικές δυνατότητες που υπάρχουν για ασθενείς με σπάνιους όγκους".

Ο Γεώργιος Πισσάκας, Ακτινοθεραπευτής – Ογκολόγος, Συντονιστής Διευθυντής Ακτινοθεραπευτικού Ογκολογικού Νοσοκομείου "Αλεξάνδρα" Αντιπρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας ανέφερε, "Αναγνωρίζοντας τη σημασία αυτής και την αναγκαιότητα για την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας, αλλά και της Πολυκλινίας στα ειδικά προβλήματα των ασθενών με Σπάνιες Νόσους, η Ε.Ε.Α.Ο. ψηφίζει και υπογράφει την παρούσα διακήρυξη συμβάλλοντας έτσι και από την πλευρά της στη βελτιστική της αναγνώρισης, της έρευνας αλλά και της θεραπείας των Σπάνιων Νόσων".

Η και Μαρίνα Δημόπου, Πρόεδρος της Πανελληνίας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων – Π.Ε.Σ.Π.Α. δήλωσε: "Η Π.Ε.Σ.Π.Α. κρίνει ιδιαίτερα σημαντική και συνυπογράφει τη διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους, με την ελπίδα πως γιατροί, ερευνητές, ευρύ κοινό και πολιτεία θα έχουν την ευκαιρία να ενημερωθούν και να ευαισθητοποιηθούν, ώστε η αντιμετώπιση των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις και Σπάνιους Όγκους να είναι αποτελεσματικότερη. Είναι η πρώτη φορά που η Ε.Ε.Α.Ο. και η Π.Ε.Σ.Π.Α. συνυπογράφουν μια τέτοια διακήρυξη".

Έλεγχος Συμπτωμάτων

για εσάς & την οικογένειά σας

Ενδοσκόπιο **Στα Παρασκήνια της Υγείας**

• Νοσοκομείο

Κατάλογος Υγείας

<http://www.dou.gr/article.php?a=4859320>

φρόροι στα ακίνηταΠιρήνεςμειώσεις μισθώνΑπεργίεςέγκλημαΠροανακριτικήΠερισσότερα >>>

Αναζήτηση

dou
στην ενημέρωση

ΚεντρικήΕιδήσειςΠολιτικήΟικονομίαΑθλητικάΨυχαγωγίαΓυναικάΆντραςΤεχνολογίαΚόσμοςVideo newsΣυνταγέςΣχολαστήςBlogsΤοπικά

Στην ίδια κατηγορία

- Σκαριαστική αφήγηση Έλντα ηθοποιού: «Έχασα την μητέρα μου από πνιγμό»!
- Κατάλο Μπρασά: Όλοι έχουμε μια ιστορία να μοιραστούμε
- Η Rachel McAdams χόρωσε!
- Απόλεια βάρους ή απόλωση; Και όμως, μπορείτε να τα συνδυάσετε!
- Δεν θα πιστεύετε πως είναι σήμερα ο Νίκος Ευσταθιάς!
- Έφυγε από τη ζωή ο μικρός Ηλίας - Συντετριμμένος ο καλλιτεχνικός κόσμος
- Το σοβαρό τραχιά της Π. Πλάκα - Οι πρώτες ενόχες από το κατεστραμμένο αυτοκίνητό της
- Αυτό είναι είδηση: Σκύλος πυροβόλησε άνθρωπο!
- Ήττης: Αυτός είναι ο φανός της Άρτας που σκότωσε και τερμάτισε το όνειρό του
- Θράκη: Τραγωδία με 6χρονο παιδί - Σκοτώθηκε σε εξωτερική τουαλέτα!
- Chris Brown: Το μεγαλύτερο λάθος της ζωής του
- Πως κατηγορήσε τον Elton John ότι χρησιμοποιεί το παιδί του σαν... σεξουάτ;
- Μια εβδομάδα αίπνιας εξέτασης του κορμιού

Συνυπογραφή διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους

Η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας, σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και επιστημονικούς φορείς υπέγραψαν Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους.

Αποστολή στο GoogleΕλλάδαΕλλάδαΓίεσε, γίεσε

Δείτε όλο το άρθρο

Be the first of your friends to like this.

www.vnet-marketing.com

v.net marketing

Relationship Marketing Experts

Μεταφραση

www.xo.gr

Ποτέ δεν ήταν τόσο εύκολο να βρεις αυτό που ψάχνεις; Χρυσός Οδηγός!

➔

Οι δημοφιλείς μου >

facebook

twitter

<http://www.healthview.gr/%CE%B5%CF%80%CE%B9%CE%BA%CE%B1%CE%B9%CF%81%CF%8C%CF%84%CE%B7%CF%84%CE%B1/%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CE%BA%CE%AE%CF%81%CF%85%CE%BE%CE%B7-%CE%B3%CE%B9%CE%B1-%CF%84%CE%B1-%CF%83%CF%80%CE%AC%CE%BD%CE%B9%CE%B1-%CE%BD%CE%BF%CF%83%CE%AE%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1>

healthview

Αναζήτηση...

Αρχική
Επικοινωνία
Πλοήγηση



Βοηθάς με πάθος αυτούς που έχουν ανάγκη

Νέα
Απόψεις
Υγεία & Ζωή
Συνεντεύξεις
Insider
Ασθένειες Α - Ω

Home » Επικαιρότητα

Διακήρυξη για τα σπάνια νοσήματα



Η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.), σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΥΥΚΑ), με τους επιστημονικούς φορείς, Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας, Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, τον Καθηγητή Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρο του Ε.Ο.Φ. κύριο Ιωάννη Τσιούνη, καθώς και την Πανελλήνια Ένωση Σπάνιων Παθήσεων, υπέρβαμε διενεργώντας με τους Σπάνιους Όγκους με σκοπό 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.

Σύμφωνα με τον ισχύοντα ορισμό στην Ευρωπαϊκή Ένωση, ο οποίος εκδόθηκε από το κοινοτικό πρόγραμμα δράσης για τις σπάνιες νόσους για την περίοδο 1999-2003, **σπάνιος είναι ο νόσος που εμφανίζεται επιπολασμό όχι μεγαλύτερο από 5 ανά 10.000 άτομα στην Ευρωπαϊκή Ένωση**. Ενώ ως σπάνια όγκοι ορίζονται οι καρκίνοι με επίπτωση μικρότερη των 6 (ορισμός του προγράμματος gatekeeper) ή 15 (ορισμός του NCI) περιπτώσεων ανά 100.000 πληθυσμού θεολογικής ομοτιμίας για τις Η.Π.Α., λιγότερες των 40.000 νέων περιπτώσεων ανά έτος). Υπάρχουν 6.000 σπάνιες παθήσεις, που οι περισσότερες δεν είναι γνωστές στους επαγγελματίες υγείας και οι πάσχοντες δε γνωρίζουν που να απευθυνθούν για συμβουλευτική. **Το σύνολο των σπάνιων όγκων αντιπροσωπεύει το 27% των καρκίνων που διαγιγνώσκονται** ανά έτος και **εμβάζει για το 25% των δαπανών** από αυτά. Η νοσηρότητα και η θνητότητα από τους σπάνιους καρκίνους **βρίσκουν αυξανόμενες**. Στη Μ. Βρετανία 52 % των θανάτων από καρκίνο οφείλονται σε λιγότερο συχνούς όγκους. Παρ' όλα αυτά οι λιγότερο συχνοί καρκίνοι υπό-αντιπροσωπεύονται και υποχρηματοδοτούνται σε όλες τις πτυχές τους, κατάρτιση, έρευνα, πολιτικές υγείας.

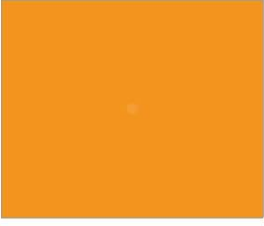
Τρεις διακεκριμένοι επιστήμονες, καθώς και η Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων δήλωσαν τη δέσμευσή τους στην κατεύθυνση αυτή και επιστημονίζουν τους κρίσιμους πυλώνες δραστηριότητας για την επίτευξη του στόχου της Διακήρυξης, ο οποίος δεν είναι άλλος από τη βελτίωση της ανεγνώρισης και της προβολής των Σπάνιων Νόσων.

Ο **ειδικός γραμματέας της Ε.Ο.Π.Ε. και συμπρόεδρος του Συνεδρίου, Ιωάννης Μπουκοβάκης**, MD, PhD, Παθολόγος – Ογκολόγος, Επιμελητής Α', Β' Παθολογικής Ογκολογικής Κλινικής, ΑΝΘ Θεαγένειο δήλωσε: «**Οι σπάνιοι όγκοι αποτελούν ένα σημαντικό πρόβλημα γιατί απ' ενός προσβάλλουν ανθρώπους νέους ή στην παραγεννη τους ηλικία, απ' αυτού δεν υπάρχουν οι αντίστοιχες οργανωμένες υπηρεσίες για την έγκαιρη διάγνωση, τη λήψη κλινικών αποφάσεων, την πρόσβαση σε νέα φάρμακα, την κλινική έρευνα. Χρειαζόμαστε οπωσδήποτε καταγραφή τους και δημιουργία πανελληνίου δικτύου** - σε συνεργασία και με αντίστοιχα εθνικά δίκτυα - ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα παρόντων υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς μας». Η Ελληνική Ένωση Σπάνιων Παθήσεων (Ε.Ε.Σ.Π.Α.) δήλωσε: «**Η Ε.Ε.Σ.Π.Α. κρίνει ιδιαίτερα σημαντική και συνυπογράφη τη Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους, με την επίδοξη των γιατρών, ερευνητές, ευρύ κοινό και πολιτεία θα έχουν την ευκαιρία να ενημερωθούν και να ευαισθητοποιηθούν, ώστε η αντιμετώπιση των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις και Σπάνιους Όγκους να είναι αποτελεσματικότερη. Είναι σημαντική για εμάς η συνεργασία με την Εταιρεία Παθολόγων Ελλάδας - Ε.Ο.Π.Ε., δεδομένου ότι πολλοί από τις σπάνιες παθήσεις δημιουργούν όγκους, καθότι δεν μετράμε τα πιθανά να εξελιχθούν σε κακοήγους. Αναφέρουμε ενδεικτικά κάποιες από αυτές τις σπάνιες παθήσεις - όπως π.χ. νεφροβλάστωμα, οξύδη σκληρυντική κ.λπ. και γενικά ο παιδικός και νεανικός καρκίνος ανήκει στις σπάνιες παθήσεις. Δυστυχώς, οι ασθενείς εν μέσω οικονομικής κρίσης αντιμετωπίζουν τεράστια προβλήματα. Αδυναμία πρόσβασης στα φάρμακα, στις εξετάσεις και στα επόμενα, έλλειψη χρηματοδότησης της έρευνας καθώς και έλλειψη διάδοσης πληροφοριών είναι τομείς που πρέπει να συμβάλουμε όλοι μαζί ώστε να βοηθήσουμε**».

Εγγραφείτε στο newsletter μας

Ακολουθήστε μας





Οι σπάνιες νόσους αποτελούν ένα σημαντικό πρόβλημα γιατί απ' ενός προσβάλλουν ανθρώπους νέους ή στην παραγεννη τους ηλικία, απ' αυτού δεν υπάρχουν οι αντίστοιχες οργανωμένες υπηρεσίες για την έγκαιρη διάγνωση, τη λήψη κλινικών αποφάσεων, την πρόσβαση σε νέα φάρμακα, την κλινική έρευνα. Χρειαζόμαστε οπωσδήποτε καταγραφή τους και δημιουργία πανελληνίου δικτύου - σε συνεργασία και με αντίστοιχα εθνικά δίκτυα - ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα παρόντων υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς μας. Η Ελληνική Ένωση Σπάνιων Παθήσεων (Ε.Ε.Σ.Π.Α.) δήλωσε: «Η Ε.Ε.Σ.Π.Α. κρίνει ιδιαίτερα σημαντική και συνυπογράφη τη Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους, με την επίδοξη των γιατρών, ερευνητές, ευρύ κοινό και πολιτεία θα έχουν την ευκαιρία να ενημερωθούν και να ευαισθητοποιηθούν, ώστε η αντιμετώπιση των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις και Σπάνιους Όγκους να είναι αποτελεσματικότερη. Είναι σημαντική για εμάς η συνεργασία με την Εταιρεία Παθολόγων Ελλάδας - Ε.Ο.Π.Ε., δεδομένου ότι πολλοί από τις σπάνιες παθήσεις δημιουργούν όγκους, καθότι δεν μετράμε τα πιθανά να εξελιχθούν σε κακοήγους. Αναφέρουμε ενδεικτικά κάποιες από αυτές τις σπάνιες παθήσεις - όπως π.χ. νεφροβλάστωμα, οξύδη σκληρυντική κ.λπ. και γενικά ο παιδικός και νεανικός καρκίνος ανήκει στις σπάνιες παθήσεις. Δυστυχώς, οι ασθενείς εν μέσω οικονομικής κρίσης αντιμετωπίζουν τεράστια προβλήματα. Αδυναμία πρόσβασης στα φάρμακα, στις εξετάσεις και στα επόμενα, έλλειψη χρηματοδότησης της έρευνας καθώς και έλλειψη διάδοσης πληροφοριών είναι τομείς που πρέπει να συμβάλουμε όλοι μαζί ώστε να βοηθήσουμε».

GENESIS
pharma
Rethinking Life

Μάθετε περισσότερα στο
www.genesispharma.gr





Ημερίδα Δημοσέυσης: 28/2/2013

<http://30-45.gr/%CF%83%CF%85%CE%BD%CF%85%CF%80%CE%BF%CE%B3%CF%81%CE%B1%CF%86%CE%AE-%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CE%BA%CE%AE%CF%81%CF%85%CE%BE%CE%B7%CF%82-%CE%B3%CE%B9%CE%B1-%CF%84%CE%BF%CF%85%CF%82-%CF%83%CF%80%CE%AC%CE%BD/>

RSS Feed

[Low Mortgage Rates](#)
Refinance.GuideToLenders.com
Secure, Free & instant Pre-Approval Refinance with Local Lenders Today! AdChoices

ARCHIKI ELADA OIKONOMIA ATHLETIKA GOSSIP MEDIA EPISTHMI TEXNOLOGIA POΛITISMOS AGTELIES ERFASIAS

GYNAIKA SYNTAGES PERIBALLON PARASENA AYTOKINHTO KOΣMOΣ KAIPOΣ SINEMA EPOTAOΓIO OPOCKOPIA

DSL SPEED TEST ΠΡΩΤΟΣΕΛΙΔΑ ΕΦΗΜΕΡΙΔΩΝ ΣΕΙΣΜΟΙ LIVE LIVE SCORES

ENTER SEARCH TERMS SEARCH

corallia Eurobank ΧΡΗΜΕΤΑ ΑΝΕΚΑΤΑ ΕΠΙΣΤΗΜΗ CISCO Microsoft pwc XEROX egg

Ενημέρωση

- > GOSSIP
- > MEDIA
- > AGTELIES ERFASIAS
- > ATHLETIKA
- > AYTOKINHTO
- > GYNAIKA
- > ELADA
- > EPISTHMI
- > KOΣMOΣ
- > OIKONOMIA
- > PARASENA
- > PERIBALLON

Συνυπογραφή διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους

Κατηγορία: ΕΠΙΣΤΗΜΗ
Δημοσιεύθηκε στις 27 Φεβρουαρίου 2013

Η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας, σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και επιστημονικούς φορείς υπέγραψαν Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους.

Συνέχεια www.iatronet.gr – Ειδήσεις – Νέα / Επιστήμη & Ζωή

You might also like:

Η Ζωή που Περνεί και Χάνεται....

Η Ώρα Είναι: 10:28:22
Σήμερα Είναι: Πέμπτη 28/02/13
Ανατολή: 07:05 Δύση: 18:24
Διάρκεια ημέρας: 11ω 19λ

Μεταφραση
www.x.o.gr
Ποτέ δεν ήταν τόσο εύκολο να βρεις αυτό που ψάχνεις: Χρυσός Οδηγός!

constructions code
www.constructions-code.gr
τεχνικό γραφείο οικοδομικές άδειες, κατασκευές

Ξεκινώ Χορό Τώρα με €6,8
www.genekellypeirais.gr
Στη GENE KELLY Πειραιά προλάβετε τη προσφορά. Κάντε το πρώτο βήμα εδώ.

Κέντρα Ψυχικής Υγείας
www.proagoras.gr
Στήριξη Σε Παιδιά & Οικογένειες Από Ειδικό & Καταρτισμένο Κέντρο.

AdChoices

<http://www.mynews.gr/10/3115668/%CF%83%CF%85%CE%BD%CF%85%CF%80%CE%BF%CE%B3%CF%81%CE%B1%CF%86%CE%AE-%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CE%BA%CE%AE%CF%81%CF%85%CE%BE%CE%B7%CF%82-%CE%B3%CE%B9%CE%B1-%CF%84%CE%BF%CF%85%CF%82-%CF%83%CF%80%CE%AC%CE%BD%CE%B9%CE%BF%CF%85%CF%82-%CF%8C%CE%B3%CE%BA%CE%BF%CF%85%CF%82>

16°C
Αυξημένη συννεφιά
Αθήνα
28 Φεβρουαρίου 2013 10:24

ΑΡΧΗ ΕΙΔΗΣΕΙΣ ΑΘΛΗΤΙΚΑ ΟΙΚΟΝΟΜΙΑ ΨΥΧΑΓΩΓΙΑ ΜΕΔΙΑ LIFESTYLE ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ AUTO-MOTO BLOGS ΥΓΕΙΑ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΟΜΟΡΦΙΑ ΤΑΞΙΔΙΑ ΤΟΠΙΚΑ ΝΕΑ

ΕΠΙΚΑΙΡΟΤΗΤΑ ΚΑΡΙΝΕΜΑ ΟΙ ΟΔΟΝΤΟΚΡΕΜΕΣ ΔΕΜΟΝΙ ΙΔΙΟΤΗΤΕΣ Αναζήτηση ειδήσεων: Google Προσαρμοσμένη αναζήτηση

Οι διαφημίσεις μου [X]

Βρείτε το Γιατρό σας
www.findyourdoctorincrete.gr
στο Ηράκλειο Κρήτης. Εύκολα & Απλά!
Βρείτε Επαγγελματίες Υγείας. Δείτε

Hall Of Dreams
www.autobesikos.gr
Λευφάρος Μαραθώνος 60 Άνοιξη Νέο
κατάστημα 1.000 τ.μ 210-6215155

Ταινίες DVD
www.ko.gr/Ταινίες
Βρες τις Ταινίες που ψάχνεις από την
αδύνη του υπολογιστή σου!

Χαλιά Καχραμάνογλου
www.kachramanoglou.gr
Τελευταία 10ήμερο εκπαιδύσεων, 70% σε
όλες τις συλλογές χαλιών.

Υλικά Ανακατασκευής
www.lpr.gr
Μόνο Χανδρική Πώληση & Βιοτεχνεία
Printer, Toner, Inkjet, Ribbon, TTR

Νοσηλεία στο Εξωτερικό
www.carelifehellas.gr
Νοσοκομεία Ευρώπης-Αμερικής Δεύτερη
Γλώση-Θεραπεία-Αποκατάσταση

Ανοιξιάτικη Κατοικία 2013
www.katoikia.eu
2-10 Μαρτίου Ανατολικό Ασπρόδωμο
πατήστε εδώ για δωρεάν πρόσκληση

Κρέμες/Λοσιόν σε Τιμές Σοκ
www.superstore.gr/prosopa_soma
Επώνυμες Κρέμες/Λοσιόν με εγγυημένα
Χαμηλότερη Τιμή. Δωρεάν Μεταφορικά

Συνυπογραφή διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους
Αφίερση περικοπής
Αναζητήσεις Google Ελλάδα Ελλάδα News.greece
Mynews.gr > Υγεία :: συνυπογραφή διακήρυξης, σπανίους, όγκους :: 27 Φεβρουαρίου 2013 14:57 :: Πηγή - Φάτο: latrionet.gr

« Συνυπογραφή διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους »
Ξεκινώ Χωρό Τώρα με €6,8
www.genekellypirais.gr
Στη GENE KELLY Πειραιά προλάβετε τη προσφορά. Κάντε το πρώτ...
Οι διαφημίσεις μου [X]

Η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας, σε συνεργασία με το
Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και επιστημονικούς φορείς
υπέγραψαν Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους....
Διαβείτε ολόκληρο το άρθρο...

ΣΧΕΤΙΚΕΣ ΕΙΔΗΣΕΙΣ

Κονδύλια για θεραπεία σπάνιων ασθενειών

Δημοσιεύεται σπάνια επιστολή για την ανασκόπηση του DNA

Ε.Ε: 144 εκατ. ευρώ για έρευνα κατά των σπανίων παθήσεων

144 εκατ. σε έρευνας για σπάνιες παθήσεις

WINO F2G ΜΕ ΤΟ ΝΕΟ

<http://www.readnews.gr/1750555-synypografi-diakiryxis-gia-tous-spanious-ogkous.html>

The screenshot shows the Readnews.gr website interface. At the top, there's a navigation bar with the Readnews logo, a search bar, and various links. Below the navigation bar, there's a main content area with a large article titled "Συνυπογραφή διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους" (Joint declaration for rare cancers). The article text mentions the Hellenic Oncology Society and the Ministry of Health. To the right of the main article, there's a sidebar with a "Υγεία" (Health) section, featuring a "Το αλάτι ενθαρρύνει την παχυσαρκία" (Salt encourages obesity) article. Below this, there's a "Συζητήματα υπογλυκαιμικά επεισόδια στους διαβητικούς λόγω κρίσης" (Glycemic episodes in diabetics due to crisis) article. At the bottom of the sidebar, there's a "Μια εβδομάδα αϋπνίας βλάπτει την υγεία" (One week of insomnia harms health) article. On the far right, there's a "WIND F2G" advertisement for "Unlimited Surf" and a "Εύρεση οδών" (Finding roads) section.

readnews.gr
Όλες οι ειδήσεις σε ένα site

www.ethnikiprotect.gr
18189

ΕΘΝΙΚΗ
Η ΠΡΩΤΗ ΑΣΦΑΛΙΣΤΙΚΗ

28 Πέμπτη, 29 Φεβ 2013
Χρέος Ελλάδας
Η Ανεργία στην Ελλάδα
Εκλογές 17-6-12
Μνημόνιο 3-κάμενο

Ελλάδα Κόσμος Πολιτική Lifestyle Αθλητικά Τεχνολογία Επιχειρήσεις Αγορές Οικονομία Πολιτισμός Γυναικεία Υγεία Τοπικά Videos

Τετάρτη 27-02-2013, 17:22 Πριν 16 ώρες
Υγεία

Συνυπογραφή διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους

Η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας, σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και επιστημονικούς φορείς υπέγραψαν διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους.

Πηγή: latronet.gr Διαβάστε το πλήρες κείμενο

Υγεία-Τελευταίες Ειδήσεις

Το αλάτι ενθαρρύνει την παχυσαρκία

Άμεση συνάρτηση με την παχυσαρκία των παιδιών έχουν όπως φαίνεται τα αλμυρά σνακ. Κι αυτό γιατί τα εθιστικά τους κάνουν να πίνουν αναψυκτικά με ζάχαρη για να αβήσουν τη δίψα τους...

Πριν 1 ώρα Πηγή: Newsbeast.gr

Αυξημένα υπογλυκαιμικά επεισόδια στους διαβητικούς λόγω κρίσης

Οι ειδικοί εκτιμούν ότι τα φθηνότερα φάρμακα στα οποία στρέφονται αναγκαστικά πολλοί ασθενείς προκαλούν περισσότερα υπογλυκαιμικά επεισόδια σε σχέση με τις νέες θεραπείες για τον...

Πριν 1 ώρα Πηγή: ΠΡΩΤΟ ΘΕΜΑ

Μια εβδομάδα αϋπνίας βλάπτει την υγεία

Ο ελληνικός ύπνος μπορεί να επηρεάσει σοβαρά τις λειτουργίες του οργανισμού μετά από μόλις μια εβδομάδα αϋπνίας με βρετανική έρευνα...

Πριν 2 ώρες Πηγή: Newsbeast.gr

ΕΥΡΕΣΗ ΟΔΩΝ

Σημεία Ενδιαφέροντος

WIND F2G
Με το Unlimited Surf του F2G, μόνο με €5 έχετε 1GB Mobile Internet
Αγοράστε τώρα online

Άλλα νέα ?
Εγκρίνεται για τη σπινθηροσκοπική γραμμή «Εξέταση-Ικνίση»
Πριν 31 λεπτά ΕΛΛΑΔΑ
«Ανέτοιμοι για Champions League»
Πριν 34 λεπτά Αθλητικά
Χαστούκι στην κυβέρνηση για την εκτεταμένη φοροδιαφυγή
ΕΛΛΑΔΑ

<http://www.ygeia360.gr/el/news/item/2908-diakhryksh-gia-tis-spanies-pathhseis>

ΠΕΜΠΤΗ 28 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ 2013



ygeia360[®].gr

Σταθική ενημέρωση για την Υγεία



Επιχειρούμε Υπεύθυνα

ΑΡΧΙΚΗ
ΕΙΔΗΣΕΙΣ
ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑΣ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΥΘΥΝΗ
ΕΠΙΧΕΙΡΗΜΑΤΙΚΑ
ΦΑΡΜΑΚΟ
ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ
ΝΕΑ ΑΓΩΡΑΣ
ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΑ ΝΕΑ

ΑΡΧΙΚΗ > ΕΙΔΗΣΕΙΣ > Διακήρυξη για τις Σπάνιες Παθήσεις

Τετάρτη, 27 Φεβρουάριου 2013 20:23

Διακήρυξη για τις Σπάνιες Παθήσεις

Από Χρήστine Χατζηλακαμουτζή

μέγεθος γραμματοσειράς
Εκτύπωση
E-mail





Με αφορμή το Winter School: "The Multidisciplinary Therapeutic Approach of Rare Tumors", η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.), σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης με τους επιστημονικούς φορείς: Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας, Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, τον Καθηγητή Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρο του Ε.Ο.Φ., κύριο Ιωάννη Τσίτου, καθώς και την Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων, υπέγραψαν διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους με σκοπό 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.

Σύμφωνα με τον ισχύοντα ορισμό στην Ευρωπαϊκή Ένωση, ο οποίος εγκρίθηκε από το κοινοτικό πρόγραμμα δράσης για τις σπάνιες νόσους για την περίοδο 1999-2003, σπάνιος είναι οι νόσοι που εμφανίζονται επιπολασμό όχι μεγαλύτερο από 5 ανά 10.000 άτομα στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Ενώ ως σπάνιοί όγκοι ορίζονται οι καρκίνοι με επίπτωση μικρότερη των 6 (ορισμός του προγράμματος rarecare) ή 15 (ορισμός του NCI) περιπτώσεων ανά 100.000 πληθυσμού (ενεργοποιητικός ορισμός για τις Η.Π.Α.: λιγότερες των 40.000 νέων περιπτώσεων ανά έτος). Υπάρχουν 6.000 σπάνιες παθήσεις, που οι περισσότερες δεν είναι γνωστές στους επαγγελματίες υγείας και οι πόσχοντες δε γνωρίζουν πού να απευθυνθούν για συμβουλευτική. Το σύνολο των σπανίων όγκων αντιπροσωπεύει το 27% των καρκίνων που διαγνωσκούνται ανά έτος και αντιστοιχεί για το 25% των θανάτων από αυτό. Η νοσηρότητα και η θνητότητα από τους σπανίους καρκίνους βαίνουν αυξανόμενες. Στη Μ. Βρετανία 52 % των θανάτων από καρκίνο οφείλονται σε λιγότερο συχνούς όγκους. Παρ' όλα αυτά οι λιγότερο συχνοί καρκίνοι υπό-αντιπροσωπεύονται και υποχρηματοδοτούνται σε όλες τις φάσεις τους: καταγραφή, έρευνα, πολιτικές υγείας.

Τρεις διακεκριμένοι επιστήμονες, καθώς και η Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων δώθηκαν τη δέσμευση τους στην κατασκευή 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 πρόβλεψης των Σπανίων Νόσων.

Ο ειδικός γραμματέας της Ε.Ο.Π.Ε. και συμπρόεδρος του Συνεδρίου, Ιωάννης Μπουσβαξής, MD, PhD, Παθολόγος – Ογκολόγος, Επιμελητής Α', Β' Παθολογικής Ογκολογικής Κλινικής, ΑΝΘ Θεγένειο δήλωσε «Οι σπάνιοι όγκοι αποτελούν ένα σημαντικό πρόβλημα γιατί αρ' ενός προσβάλλουν ανθρώπους νέους ή στην παραγωγή τους ηλικία, αρ' ετέρω δεν υπάρχουν οι αντίστοιχες οργανωμένες υποδομές για την έγκαιρη διάγνωση, τη λήψη κλινικών αποφασών, την πρόσβαση σε νέα φάρμακα, την κλινική έρευνα. Χρειάζεται αποδοχή της καταγραφής τους και δημιουργία πανελληνίου δικτύου - σε συνεργασία και με αντίστοιχα ευρωπαϊκά - ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα παροχής υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς μας. Η Ελληνική Εταιρεία Παθολόγων Ογκολόγων έχει ξεκινήσει αρχείο καταγραφής κλινικών όγκων και θεωρείται ότι σε συνεργασία με τις άλλες Επιστημονικές Εταιρείες, και ειδικότερα και την Πολιτεία, θα αναπτύσσεται στρατηγική ευαισθητοποίησης και αντιμετώπισης τους».

Παρόμοια, ο οδοντίατρος Σύρας, Καθηγητής Χειρουργικής Πανεπιστημίου Κρήτης, Διευθυντής Κλινικής Χειρουργικής Ογκολογίας ΠαΤΗΠ, Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Χειρουργικής Ογκολογίας τόνισε «Η Χειρουργική Ογκολογία, ως αυτόνοχη πλέον χειρουργική οντότητα, αποτελεί βασικό θεραπευτικό πυλώνα στο πλαίσιο της πολυκαταργικής αντιμετώπισης των συγκατά νεοπλασμών. Ιδιαίτερα για τις σπάνιες νεοπλασίες, που ενδεχομένως να μην είναι και τόσο σπάνιες, πέραν της θεραπευτικής πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στην ενημέρωση και στη διάγνωση. Αυτό επιχειρείται σήμερα με τη διακήρυξη και με το Winter School που θα ακολουθήσει».

Ο Νικόλαος Ζήρας, Παθολόγος – Ογκολόγος, Συντονιστής Διευθυντής Β' Παθολογικού Ογκολογικού Τμήματος ΕΑΤΝ Μετσόβι δήλωσε, «στη ανάγκη υπάρξει μιας επιστημονικής ομάδας από διάφορες ογκολογικές ειδότητες που θα πρέπει να συντονίζει και να κανονίζει τις θεραπευτικές δυνατότητες που υπάρχουν για ασθενείς με σπάνιους όγκους».

Ο Γεώργιος Πισσάρος, Ακτινοθεραπευτής – Ογκολόγος, Συντονιστής Διευθυντής Ακτινοθεραπευτικού Ογκολογικού Νοσοκομείου "Αλεξάνδρα" Αντιπρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας ανέφερε, «Αναγνωρίζοντας τη σπουδαιότητα και την αναγκαιότητα για την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας, αλλά και της Πολιτείας στα ειδικά προβλήματα των ασθενών με Σπάνιες Νόσους, η Ε.Ε.Α.Ο. ψηφίζει και συνοψογράφει την παρούσα διακήρυξη συμβάλλοντας έτσι και από την πλευρά της στη βελτίωση της αναγνώρισης, της έρευνας αλλά και της θεραπείας των Σπανίων Νόσων».

Το τεχνικό κλιμάκιο της τρέχουσας από το υπουργείο Υγείας την Τετάρτη

Η Γενική Γραμματέας Δημόσιας Υγείας και Χρήσιμη Πληροφορία στο Kontra Channel

Τι αναφέρει η εταιρεία ACTELION για το Tacleair και το Zanesxa, η απάντηση του ygeia360.gr και το έγγραφο του ΕΟΠΠΥ

ΕΤΙΚΕΤΕΣ ΑΡΘΡΩΝ

Ανδρέας Λικουρέντζος
Γερμανός Βασιλάκης, Γιώργος Πατούλης

ΕΟΠΠΥ ΕΘ ΞΥ Βόδιωρος Αμπιζιάλογλου
ΙΣΑ ΚΕΑΤΙΝΟ Μάριος Σαλιάς ΟΕΓΕ

Πανελλήνιας Φαρμακευτικής Σύλλογος ΣΦΕΕ
Φαρμακευτικής Σύλλογος Αττικής

Ψυχιατρική Σχολική
αναπληρωτική υπουργός Υγείας γιατροί
υπουργός Υγείας φάρμακα φαρμακοποιοί

Η κα Μαριάννα Λάμπρου, Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων – Π.Ε.Σ.Π.Α., δήλωσε: «Η Π.Ε.Σ.Π.Α. κρίνει ιδιαίτερα σημαντική και συνοπογράφει τη Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους, με την ελπίδα πως γιατροί, ερευνητές, ευρύ κοινό και πολιτεία θα έχουν την ευκαιρία να ενημερωθούν και να ευαισθητοποιηθούν, ώστε η αντιμετώπιση των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις και Σπάνιους Όγκους να είναι αποτελεσματικότερη. Είναι σημαντική για εμάς η συνεργασία με την Εταιρεία Παθολόγων Ελλάδας- Ε.Ο.Π.Ε. δεδομένου ότι πολλές από τις σπάνιες παθήσεις δημιουργούν όγκους, καλοήθεις μεν αλλά με πιθανότητα να εξελιχθούν σε κακοήθεις. Αναφέρουμε ενδεικτικά κάποιες από αυτές τις σπάνιες παθήσεις όπως π.χ. νευροβλάστωμα, σάκχη σκλήρυνσης κ.λ.π. και γενικά ο παιδικός και νεανικός καρκίνος ανήκει στις σπάνιες παθήσεις. Δυστυχώς, οι ασθενείς εν μέσω οικονομικής κρίσης αντιμετωπίζουν τεράστια προβλήματα. Αδυναμία πρόσβασης στα φάρμακα, στις εξετάσεις και στα επιδόματα, ελλιπή χρηματοδότηση της έρευνας καθώς και ελλιπής διάδοση πληροφοριών είναι τσμείς που πρέπει να συμβάλλουμε όλοι μαζί ώστε να βοηθήσουμε».

Η Ε.Ο.Π.Ε., το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, οι συνοπογράφουσες Επιστημονικές Εταιρείες, ο Καθηγητής Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρος του Ε.Ο.Φ. κύριος Ιωάννης Τούντας, καθώς και η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων δηλώνουν τη δέσμευσή τους στην κατεύθυνση αυτή και επισσημαίνουν 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 Σπανίων Νόσων. Η προσπάθεια αυτή έχει σαν στόχο τη βελτίωση της έμφασης των ασθενών μέσω της πρόσβασης τους σε περισσότερο αποτελεσματικές θεραπείες, σε καινοτάμιες κλινικές μελέτες και της καλύτερης διαχείρισης των πόρων υγείας.

 **Tweet** 0

 **Like**  Be the first of your friends to like this.  **+1**

Δημοσιεύθηκε στην κατηγορία **ΕΙΔΗΣΕΙΣ**

Ετικέτες [σπάνιες παθήσεις](#) [Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας](#) [Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων](#)

Σχετικά άρθρα (βάσει ετικέτας)

Βράβευση της Genzyme, από την EURORDIS, για την έρευνα των σπανίων νοσημάτων σε ΕΙΔΗΣΕΙΣ

000000

<http://biologikaorganikaproionta.com/blog/ugeia/%CF%83%CF%85%CE%BD%CF%85%CF%80%CE%BF%CE%B3%CF%81%CE%B1%CF%86%CE%AE-%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CE%BA%CE%AE%CF%81%CF%85%CE%BE%CE%B7%CF%82-%CE%B3%CE%B9%CE%B1-%CF%84%CE%BF%CF%85%CF%82-%CF%83%CF%80%CE%AC%CE%BD/>



Αρχική Βιολογικά Προϊόντα ✕ Ελληνικά Προϊόντα Υγεία Σεξ Ενδιαφέροντα Lifestyle Συνταγές Διατροφή Καταστήματα Blog

Καιρός Οικολογία Εικόνες Videos Νέα English

Υγεία » Συνυπογραφή διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους

Feb 27 2013

Συνυπογραφή διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους

Υγεία

Η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας, σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και επιστημονικούς φορείς υπέγραψαν Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους.

Διαβάστε περισσότερα → www.iatronet.gr - Ειδήσεις - Νέα.

Posted by www.iatronet.gr - Ειδήσεις - Νέα at 4:22 pm

Αύξηση των υπογλυκαιμικών επεισοδίων στους πάσχοντες από διαβήτη, λόγω κρίσης, αναμένουν οι ειδικοί

«Ασπίδα» για τα καρδιαγγειακά ο σπύριγμα

Βρείτε μας στο Facebook

Φύση Περιβάλλον Υγεία Διατροφή

Μου αρέσει!

Φύση Περιβάλλον Υγεία Διατροφή: Αρέσει σε 780 άτομα.

Προσθήκη κοινωνικής δικτύωσης Facebook

Search

Follow @biologikorganic

Βιολογικά Προϊόντα

- «Σύμμαχος» της υγείας ο σπύριγμα
- Η μεσογειακή διατροφή «ασπίδα» στην καρδιά
- Ξεκινάει σήμερα η 9η Γεωργική Κτηνοτροφική και Περιβαλλοντική Έκθεση Λάρισας
- Προέλεση των...

Lifestyle

- Αγρότης: Είχα επιτυχία στις γυναικείς
- Ξανά μαζί!
- Τροχαίο ατύχημα για την Πηνελόπη Πλάκα!
- Γκραφίτι αντί για...

epirus online

ΠΡΩΙΝΑ ΝΕΑ

Καθημερινή Πανεργασιακή Εφημερίδα

[Αρχική](#) [Ειδήσεις](#) [Πολιτικά](#) [Πολιτισμός](#) [Αθλητικά](#) [Απόψεις](#) [Επικοινωνία](#)

Epirusonline > Όλα τα άρθρα > Ειδήσεις > Σπάνιες Παθήσεις, σπάνια... στήριξη από την πολιτεία

Σπάνιες Παθήσεις, σπάνια... στήριξη από την πολιτεία

Πέμπτη, 28 Φεβρουάριος 2013

Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων σήμερα – Υπεργράφη «Διακήρυξη για τους Σπάνιους Ογκίους», με σκοπό την ευαισθητοποίηση του κοινού, των ασθενών και των πολιτών

Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων σήμερα και σε ολόκληρο τον πλανήτη, σύλλογοι και ενώσεις ασθενών που πάσχουν από αυτές, θα ενώσουν τις δυνάμεις τους, με σκοπό την ευαισθητοποίηση του κοινού, των ασθενών, των πολιτών.

Κάθε ασθενής με Σπάνια Νόσο, έχει ακριβώς τους ίδιους στόχους - ανάγκες: πληρέστερη γνώση της κάθε νόσου, βελτίωση της ποιότητας και της διάρκειας της ζωής του, και πάνω απ' όλα ενίσχυση της ελπίδας...

Δυστυχώς, όμως οι ασθενείς εν μέσω οικονομικής κρίσης αντιμετωπίζουν τεράστια προβλήματα. Δεν έχουν πρόσβαση στα φάρμακα, στις εξετάσεις, στις επεμβάσεις...

Δυστυχώς, όμως οι ασθενείς εν μέσω οικονομικής κρίσης αντιμετωπίζουν τεράστια προβλήματα, όπως αδυναμία πρόσβασης στα φάρμακα, στις εξετάσεις και στα επεμβάσεις, ελλιπή χρηματοδότηση της έρευνας καθώς και ελλιπή διάδοση πληροφοριών.

Στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των σπάνιων παθήσεων, όπως ο παιδικός και νεανικός καρκίνος, μπορούν όμως να συμβάλλουν όχι μόνο η επιστημονική και ιατρική κοινότητα, μέσω των ερευνών και των νέων ανακαλυπόμενων σχετικά με την πρόληψη και την αντιμετώπιση τους, αλλά και οι απλοί πολίτες, οι οποίοι συνήθως δε γνωρίζουν ποιος είναι και τι προκαλούν αυτές οι παθήσεις.

Με στόχο λοιπόν, να ευαισθητοποιήσουν το ευρύ κοινό όσο και να δοθεί λύση στα ειδικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με Σπάνιες Νόσους και ειδικότερα με Σπάνιους Ογκίους, ιατρικοί και φορείς προχώρησαν στην υπογραφή της «Διακήρυξης για τους Σπάνιους Ογκίους».

Τις δυνάμεις τους για το σκοπό αυτό ένωσαν, η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.), με την Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας, την Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, τον Καθηγητή Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρο του Ε.Ο.Φ. κύριο Ιωάννη Τούντα, καθώς και την Πανελλήνια Ένωση Σπάνιων Παθήσεων.

Οι παραπάνω δεσμεύθηκαν επισήμως τους κλαίσιμους πυλώνες δραστηριοτήτων για την επίτευξη του στόχου της Διακήρυξης, ο οποίος δεν είναι άλλος από τη βελτίωση της αναγνώρισης και της πρόβλεψης των Σπάνιων Νόσων.

Η προσπάθεια αυτή έχει σαν στόχο τη βελτίωση της άφρασης των ασθενών μέσω της πρόσβασης τους σε περισσότερο αποτελεσματικές θεραπείες, σε καινοτόμες κλινικές μελέτες και της καλύτερης διαχείρισης των πόρων υγείας.

6.000 άγνωστες παθήσεις

Ένας στους δέκα Έλληνες πάσχουν από μία Σπάνια Ασθένεια.

Σήμερα με τον ισχύοντα ορισμό στην Ευρωπαϊκή Ένωση, 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. Ενώ ως σπάνια όγκοι ορίζονται οι καρκίνοι με επίπτωση μικρότερη των 6 (ορισμός του προγράμματος rarecare) ή 15 (ορισμός των NCI) περιπτώσεων ανά 100.000 πληθυσμό (εναλλακτικός ορισμός για τις Η.Π.Α.: λιγότερες των 40.000 νέων περιπτώσεων ανά έτος). Υπάρχουν 6.000 σπάνιες παθήσεις, που οι περισσότερες δεν είναι γνωστές στους επαγγελματίες υγείας και οι πάσχοντες δε γνωρίζουν που να αποταθούν για συμβουλευτική.

Είναι χαρακτηριστικό, ότι οι ασθενείς μπορεί να πηγαίνουν από γιατρό σε γιατρό να παίρνουν φάρμακα που δεν τους δίδεται βοήθεια στο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν ή ακόμα και επιδεινώνουν τα συμπτώματα, μέχρι να καταλήξουν σε κάποιον γιατρό που ξέρει ή μπορεί να συστήσει τον ειδικό. Σε κάθε ιατρική ειδικότητα μπορεί να αναλογιστούν 100 με 200 σπάνια νοσήματα με αποτέλεσμα να είναι αδύνατη η εκπαίδευση από τα φοιτητικά χρόνια των ιατρών και φυσικά είναι αρκετά δύσκολο αν δεν τύχει να εξειδικευθούν οι ειδικοί μέσω της υποστήριξης των ασθενών, καθώς άλλων

Προτεινόμενα από Ειδήσεις

Δήμος
Ιωαννιτών:
Παραμένει
άφαντο το 1

εκ. ευρώ

Χωρίς θετικό αποτέλεσμα συνεχίζεται από τις υπηρεσίες του Δήμου Ιωαννιτών και ορκωτούς λογιστές η αναζήτηση...

Στις 7
Απριλίου το

προσυνέδριο της Ν.Δ. στα Γιάννενα παρουσία Σαμαρά

Παρουσία του πρωθυπουργού και προέδρου της Ν.Δ. Αντ. Σαμαρά θα πραγματοποιηθεί πεντάωρο το τρίτο προσυνέδρ...

Σε πρώτο
πλάνο η
πάταξη της

λαθρούλοτομίας

λαθρούλοτομίας

Σημαντικό περιβαλλοντικό πρόβλημα που σχετίζεται με τα όπλα σε παγκόσμιο αλλά και τοπικό επίπεδο αναδεικνύεται...

Συνεταιριστικές Τράπεζες

Με το ένα μάτι στην Κύπρο και στις ραγδαίες εξελίξεις και με την αγωνία να φτάνει στο κατακόρυφο, οι έλληνες...

Ζητούμενο η
διεύρυνση
της βόσκης
για τις

ΕΠΙΛΕΓΜΕΝΑ TWEETS

Το Γενάρφκρο Βίκου Αέλου παρουσιάζεται στην Διεθνή Τουριστική Έκθεση του Βερολίνου
<http://t.co/MuIFChg2QL>

Ο Βουλευτής Μιχάλης Κασής στην ΧΥΤΑ Ελληνικού
<http://t.co/awnao6ckdi>

Εκεί τις 3 Απριλίου θα συνεχιστεί η παράσταση «Πώς ανακάλυψε την Αμερική»
<http://t.co/QP2D0c9iao>

Λήγαμεν 77χρονη στο Δρίσιο Ιωαννίνων
<http://t.co/248dDMvWmb>

Είναι χαρακτηριστικό, ότι οι ασθενείς, μπορεί να τηγανισουν από γιατρό σε γιατρό να παίρνουν φάρμακα που δεν τους δίδεται βοήθεια στο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν ή ακόμα και επιδενώνουν τα συμπτώματα, μέχρι να καταλήξουν σε κάποιον γιατρό που ξέρει ή μπορεί να συστήσει τον ειδικό. Σε κάθε ιατρική ειδικότητα μπορεί να αναλογούν 100 με 200 σπάνια νοσήματα με αποτέλεσμα να είναι αδύνατη η εκπαίδευση από τα φοιτητικά χρόνια των ιατρών και φυσικά είναι αρκετά δύσκολο αν δεν τύχει να ενημερωθούν οι ειδικευμένοι ιατροί για νοσήματα που αφορούν παθήσεις άλλων ειδικοτήτων.

Το σύνολο των σπάνιων όγκων αντιπροσωπεύει το 27% των καρκίνων που διαγιγνώσκονται ανά έτος και ευθύνεται για το 25% των θανάτων από αυτό.

Η νοσηρότητα και η θνητότητα από τους σπανίους καρκίνους βάνουν αυξανόμενες. Στη Μ. Βρετανία 52 % των θανάτων από καρκίνο οφείλονται σε λιγότερο συχνούς όγκους.

Παρόλα αυτά οι λιγότερο συχνοί καρκίνοι υπό - αντιπροσωπεύονται και υποχρηματοδοτούνται σε όλες τις πτυχές τους: καταγραφή, έρευνα, πολιτικές υγείας. Όπως καταγράφει η Πανελλήνια Ένωση Σπάνιων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ), η έρευνα, η επιστημονική γνώση, η θεραπευτική αντιμετώπιση αλλά και η κοινωνική και ασφαλιστική κάλυψη είναι ελλιπείς και καθιστούν πραγματικό «Γολγοθά» τη «ζωή με σπάνια νόσημα» τόσο για τους ασθενείς όσο και τις οικογένειές τους και τον οικονομικό τους προϋπολογισμό.

Μήνυμα Παπούλια

Χαρακτήρα αναγνώρισης του αγώνα, που κάνουν οι συμπολίτες μας, που πάσχουν από Σπάνιες Παθήσεις, έχει η σημερινή ημέρα, σύμφωνα με το μήνυμά του Προέδρου της Δημοκρατίας Κάρωλου Παπούλια.

«Πολλοί συμπολίτες μας, κυρίως παιδιά, πάσχουν από σπάνιες παθήσεις. Η σημερινή μέρα αποτελεί αφορμή αναγνώρισης του αγώνα που κάνουν αλλά και ευαισθητοποίησής μας στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν, καθώς στην δύσκολη συγκυρία που βρίσκεται η χώρα μας κινδυνεύουν να μείνουν χωρίς πρόσβαση στην διάγνωση και στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, χωρίς ασφαλιστική και κοινωνική κάλυψη, ακόμη και χωρίς φωνή», επισημαίνει ο Πρόεδρος της Δημοκρατίας.

Ο κ. Παπούλιας τονίζει ότι χρειάζεται διαρκής ευαισθητοποίηση, συμμετοχή και έμπρακτη στήριξη εκ μέρους όλων των εμπλεκόμενων φορέων για μια ισότιμη μεταχείριση.

Βίκυ Κώστα από τα Πρωινά Νέα

Copyright © 2012. All rights reserved.

Αρχική Ειδήσεις Πολιτική Πολιτισμός Αθλητικά Απόψεις Επικοινωνία



<http://www.isx.gr/content/1-%CF%83%CF%84%CE%B1-5-%CF%80%CE%B5%CF%81%CE%B9%CF%83%CF%84%CE%B1%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%AC-%CE%BA%CE%B1%CF%81%CE%BA%CE%AF%CE%BD%CE%BF%CF%85-%CE%B1%CF%86%CE%BF%CF%81%CE%AC-%CF%83%CF%80%CE%AC%CE%BD%CE%B9%CE%BF%CF%85%CF%82-%CF%8C%CE%B3%CE%BA%CE%BF%CF%85%CF%82>



Ιατρικός Σύλλογος Ξάνθης

Αναζήτηση

ΑρχικήΟ ΣύλλογοςΙατρικά ΘέματαΥπηρεσίες ΣυλλόγουΣεμινάρια - ΣυνέδριαΣύνδεσμοιΕ.Ι.Ν.Ο.Κ.Υ.Ε.



Στοιχεία Επικοινωνίας Ιατρικού Συλλόγου Ξάνθης
• 28ης Οκτωβρίου 214, 67100, Ξάνθη
• Τηλ. / Fax: 2541023757
• Email: iatrikosyllogosxanthis@gmail.com


Δευ, 4 Μαρτίου 2013
11:31:53



**Ξάνθη**
Σήμερα, 04/03
7°C / 11°C

Τρίτη	2°C / 10°C	Τετάρτη	1°C / 9°C	Πέμπτη	3°C / 12°C	Παρασκευή	9°C / 15°C
-------	------------	---------	-----------	--------	------------	-----------	------------

πρόγνωση καιρού από το weather.gr

1 στα 5 περιστατικά καρκίνου αφορά σπάνιους όγκους

Το 27% των συνολικών καρκίνων διεθνώς και στην Ελλάδα (δηλαδή ένα στα πέντε περιστατικά) ανήκει στους σπάνιους όγκους που έχουν κατά κανόνα κακή έκβαση επειδή διαγιγνώσκονται με μεγάλη καθυστέρηση. Στην φτωχή πρόγνωση και αποκαρδιωτική 5ετή επιβίωση των ασθενών συμβάλλει και το γεγονός πως μέχρι να γίνει η σωστή διάγνωση, οι ασθενείς λαμβάνουν συχνά λανθασμένη θεραπεία.

Πηγή: <http://www.doctorschannel.gr>



<http://www.iatro.gr/%CE%B5%CE%B9%CE%B4%CE%AE%CF%83%CE%B5%CE%B9%CF%82-%CE%BD%CE%AD%CE%B1/2013-01-04-23-20-26/2301-%CF%83%CF%85%CE%BD%CF%85%CF%80%CE%BF%CE%B3%CF%81%CE%B1%CF%86%CE%AE-%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CE%BA%CE%AE%CF%81%CF%85%CE%BE%CE%B7%CF%82-%CE%B3%CE%B9%CE%B1-%CF%84%CE%BF%CF%85%CF%82-%CF%83%CF%80%CE%AC%CE%BD%CE%B9%CE%BF%CF%85%CF%82-%CF%8C%CE%B3%CE%BA%CE%BF%CF%85%CF%82.html>

02 28 2013 Last update: Τετ, 27 Φεβ 2013 9pm

iatro.gr

Προσφορές στην πόλη σου
για εστιατόρια, διασκέδαση,
αγορά, υγεία, προϊόντα,
σινεμά, διακοπές...

1800€ 9€ 370€ 5€ 1.850€ 20€ 2.300€ 39€

WEB TV Ειδήσεις - Νέα Ειδικότητες Συνέδρια Διατροφή Ομορφιά Ολιστική Τέχνη & Υγεία

Συνυπογραφή διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους

Αειπαύμερος Γράφτηκε από τον/την admin

Μου αρέσει Tweet +1 0

Με υφορμή το WinterSchool: "The Multidisciplinary Therapeutic Approach (RARE Tumors)", η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.), σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΥΥΚΑ) με τους σπασμωγικούς φορείς: Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας, Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, τον Καθηγητή Κοινωνικής & Πρόληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρο του Ε.Ο.Φ. κύριο Ιωάννη Τσίλια, καθώς και την Πανελλήνια Ένωση Σπάνιων Παθήσεων, υπέγραψαν διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους με σκοπό 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.

Σύμφωνα με τον ισχύοντα ορισμό στην Ευρωπαϊκή Ένωση, ο οποίος εγκρίθηκε από το κοινοτικό πρόγραμμα δράσης για τις σπάνιες νόσους για την περίοδο 1999-2003, **σπάνιος είναι ο νόσος που εμφανίζουν επιπολασμό όχι μεγαλύτερο από 5 ανά 10.000 άτομα στην Ευρωπαϊκή Ένωση**. Ενώ ως σπάνιοι όγκοι ορίζονται οι καρκίνοι με επίπτωση μικρότερη των 6 (ορισμός του προγράμματος rarecure) ή 15 (ορισμός του NCJ) περιπτώσεων ανά 100.000 πληθυσμού (εναλλακτικός ορισμός για τις Η.Π.Α.: λιγότερες των 40.000 νέων περιπτώσεων ανά έτος). Υπάρχουν 6.000 σπάνιες παθήσεις, που οι περισσότερες δεν είναι γνωστές στους επαγγελματίες υγείας και οι πάσχοντες δε γνωρίζουν που να απευθυνθούν για συμβουλευτική. **Το σύνολο των σπάνιων όγκων αντιπροσωπεύει το 7% του συνόλου που διαγιγνώσκονται ενώ και ειδικότερα για το 26% των ασθενών...**

Τα πιο δημοφιλή

Σκληρόδερμα: Το επιθετικό αυτοάνοσο

Αδκα μυσική για καλύτερη στάση

Τι είναι η ουρολοιμώξη

Οξεία νεφροεπείγεια - Τροφική Δηλητηρίαση

www.bioplus.gr

Υπάρχουν 6.000 σπάνιες παθήσεις, που οι περισσότερες δεν είναι γνωστές στους επαγγελματίες υγείας και οι πάσχοντες δε γνωρίζουν που να απευθυνθούν για συμβουλευτική. Το σύνολο των σπάνιων όγκων αντιπροσωπεύει το 27% των καρκίνων που διαγιγνώσκονται ενώ έτος και ευθύνεται για το 25% των θανάτων από αυτό. Η νοσηρότητα και η θνητότητα από τους σπάνιους καρκίνους βελτώνουν εξαντλημένα. Στη Μ. Βρετανία 52 % των θανάτων από καρκίνο οφείλονται σε λιγότερο συχνούς όγκους. Παρ' όλο αυτό οι λιγότερο συχνοί καρκίνοι υπό-αντιπροσωπεύονται και υποχρηματοδοτούνται σε όλες τις πτυχές τους, κατ'εργασία, έρευνα, πολιτικές υγείας.

Τρεις διακεκριμένοι επιστήμονες, καθώς και η Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων δήλωσαν τη δέσμευσή τους στην κατεύθυνση αυτή και επισημαίνουν τους κρίσιμους πυλώνες δραστηριοτήτων για την επίτευξη του στόχου της διακρίρυξης, ο οποίος δεν είναι άλλος από τη βελτίωση της αναγνώρισης και της προβολής των Σπάνιων Νόσων.

Ο **εθνικός γραμματέας της Ε.Ο.Π.Ε. και συμπρόεδρος του Συνεδρίου, Ιωάννης Μπουκοράκης**, MD, PhD, Παθολόγος – Ογκολόγος, Επιμελητής Α' Β' Παθολογικής Ογκολογικής Κλινικής, ΑΝΘ Θεράπειο δήλωσε: «**Οι σπάνιοι όγκοι αποτελούν ένα σημαντικό πρόβλημα γιατί απ' ενός προβάλλουν ανθρώπους νέους ή στην παραγωγική τους ηλικία**, απ' όπου δεν υπάρχουν οι αντίστοιχες οργανωμένες υποδομές για την άσκηση διάγνωσης, τη λήψη κλινικών αποφάσεων, την πρόσβαση σε νέα φάρμακα, την κλινική έρευνα. **Χρειαζόμαστε ουσιαστικές καταγραφές τους και δημιουργία πανελλαδικού δικτύου** - σε συνεργασία και με αντίστοιχα ευρωπαϊκά - ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα παροχής υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς μας. Η Ελληνική Εταιρεία Παθολόγων Ογκολόγων έχει ξεκινήσει αρχείο καταγραφής κάποιων όγκων και δεσμεύεται ότι σε συνεργασία με τις άλλες Επιστημονικές Εταιρείες, και ελπίσουμε και την Πολιτεία, θα αναπτύξουν στρατηγικές ενισχυτικοποίησης και αντιμετώπισης τους».



Παράλληλα, ο **Οδυσσεύς Ζώρες**, Καθηγητής Χειρουργικής Πανεπιστημίου Κρήτης, Διευθυντής Κλινικής Χειρουργικής Ογκολογίας ΠΑΓΝΗ, **Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Χειρουργικής Ογκολογίας** τόνισε: «**Η Χειρουργική Ογκολογία, ως αυτόνομη πλέον χειρουργική οντότητα, αποτελεί βασικό θεραπευτικό πυλώνα στο πλαίσιο της πολυεπιστημονικής αντιμετώπισης των συμπτωμάτων νεοπλασιών. Ιδιαίτερα για τις σπάνιες νεοπλασίες, που ανδεχομένως να μην είναι και τόσο σπάνιες, πέραν της θεραπευτικής πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση**

Ο **Νικόλαος Ζώρες**, Παθολόγος – Ογκολόγος, Συντονιστής Διευθυντής Β' Παθολογικού Ογκολογικού Τμήματος ΕΛΠΗ Μεταβιβά δήλωσε: «**την ανάγκη ύπαρξης μιας επιστημονικής ομάδας από διάφορες ογκολογικές ειδότητες που θα πρέπει να συντονίζει και να κανονίζει τις θεραπευτικές δυνατότητες που υπάρχουν για ασθενείς με σπάνιους όγκους».**

Ο **Γεώργιος Πισσάκης**, Ακτινοθεραπευτής – Ογκολόγος, Συντονιστής Διευθυντής Ακτινοθεραπευτικού Ογκολογικού Νοσοκομείου "Αλεξάνδρα" Αντιπρόεδρος της **Ελληνικής Εταιρείας Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας** ανέφερε: «**Αναγνωρίζοντας τη σπουδαιότητα και την αναγκαιότητα για την ενισχυτικοποίηση της κοινωνίας, αλλά και της Πολιτείας στα ειδικά προβλήματα των ασθενών με Σπάνιες Νόσους, η Ε.Ε.Α.Ο. ψηφίζει και συνυπογράφει την παρούσα διακήρυξη συμβάλλοντας έτσι και από την πλευρά της στη βελτίωση της αναγνώρισης, της έρευνας αλλά και της θεραπείας των Σπάνιων Νόσων».**

Η κα **Μαριάννα Λάμπρου**, Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων – Π.Ε.Σ.Π.Α. δήλωσε: «**Η Π.Ε.Σ.Π.Α. κρίνει ιδιαίτερα σημαντική και συνυπογράφει τη Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους, με την ελπίδα πως γιατροί, ερευνητές, ευρύ κοινό και πολιτεία θα έχουν την ευκαιρία να ενημερωθούν και να ενισχυτικοποιηθούν, ώστε η αντιμετώπιση των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις και Σπάνιους Όγκους να είναι αποτελεσματικότερη. Είναι σημαντική για εμάς η συνεργασία με την Εταιρεία Παθολόγων Ελλάδας- Ε.Ο.Π.Ε. δεδομένου ότι πολλή από τις σπάνιες παθήσεις δημιουργούν όγκους, καλοήθους μιν αλλά με πιθανότητα να εξελιχθούν σε κακοήθους. Αναφέρουμε ενδεικτικά κάποιες από αυτές τις σπάνιες παθήσεις: όπως π.χ. νευροβλάστωμα, οζώδη σκλήρυνσης κ.λ.π. και γενικά ο παιδικός και νεανικός καρκίνος ανήκει στις σπάνιες παθήσεις. Δυστυχώς, οι ασθενείς εν μέσω οικονομικής κρίσης αντιμετωπίζουν τεράστια προβλήματα. Αδυναμία πρόσβασης στα φάρμακα, στις εξετάσεις και στα επδόματα, ελλιπή χρηματοδότηση της έρευνας καθώς και ελλιπής διάδοση πληροφοριών είναι τομείς που πρέπει να συμβάλλουμε όλοι μαζί ώστε να βοηθήσουμε».**

Η Ε.Ο.Π.Ε., το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, οι συνυπογράφοις Επιστημονικές Εταιρείες, ο Καθηγητής Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρος του Ε.Ο.Φ. κύριος Ιωάννης Τούτσας, καθώς και η Πανελλήνια Ένωση Σπάνιων Παθήσεων δηλώνουν τη δέσμευσή τους στην κατεύθυνση αυτή και επισημαίνουν τους κρίσιμους πυλώνες δραστηριοτήτων για την επίτευξη του στόχου της διακρίρυξης, ο οποίος δεν είναι άλλος από τη βελτίωση της αναγνώρισης και της προβολής των Σπάνιων Νόσων. Η προσπάθεια αυτή έχει σαν στόχο τη βελτίωση της έκβασης των ασθενών μέσω της πρόσβασης τους σε περισσότερο αποτελεσματικές θεραπείες, σε καινοτόμες κλινικές μελέτες και της καλύτερης διαχείρισης των πόρων υγείας.

Οξεία γαστροεντερική - Τροφική Δηλητηρίαση

Find us on Facebook



272 people like iatro.gr.



Facebook social plugin

Χρήσιμος Κατάλογος

Ιατρικά

- Ειδημ. Νοσοκομεία
- Τηλεφωνικά Νοσοκομείων
- Ειδημ.Φαρμακεία Απαισίς
- Ειδημ.Φαρμακεία Θεσσαλίας

Η πόλη μας

- Κέντρα Εξυμτ. Πολιτών
- Βρείτε το δρόμο που θέλετε
- Ταχυδρομικοί Κώδικες
- Αιμοσυμβατική Ρύθμιση

Βρείτε

- Τηλεφωνικούς Κατάλογος
- Ακτοπλοϊκές Εταιρείες
- Συναδελφία
- Διοικολογία Πολιτών

Διασκέδαση

- Κινηματογράφος
- Εστιατορία στην Αθήνα
- Οδηγήστε δωρεάν στην Ελλάδα
- Προσφορές και Deals

Το Βιβλίο στην Υγεία



BOUSSIAS COMMUNICATIONS

ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ 1 ΜΑΡΤΙΟΥ 2013 No 345

HealthDaily

EXECUTIVE BRIEFING FOR HEALTH AND PHARMA PROFESSIONALS

• ΣΥΝΥΠΟΓΡΑΦΗ ΔΙΑΚΗΡΥΞΗΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΣΠΑΝΙΟΥΣ ΟΓΚΟΥΣ

Με αφορμή το Winter School: "The Multidisciplinary Therapeutic Approach of Rare Tumors", η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.), σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας, την Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας, Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, τον Καθηγητή Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρο του Ε.Ο.Φ. κύριο Ιωάννη Τούντα, καθώς και την Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων, υπέγραψαν Διακήρυξη για τους Σπάνιους Ογκούς με σκοπό να ευαισθητοποιήσουν το ευρύ κοινό ώστε και να δοθεί λύση στα ειδικά

προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με Σπάνιες Νόσους και ειδικότερα με Σπάνιους Ογκούς.

Σύμφωνα με τον ισχύοντα ορισμό στην Ευρωπαϊκή Ένωση, 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. Ενώ ως σπάνιοι όγκοι 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 Η.Π.Α.: λιγότερες των 40.000 νέων περιπτώσεων ανά έτος). Υπάρχουν 6.000 σπάνιες παθήσεις, που οι περισσότερες δεν είναι γνωστές στους επαγγελματίες υγείας και οι πάσχοντες δε γνωρίζουν πού να αποταθούν για συμβουλευτική. Το σύνολο των σπανίων όγκων αντιπροσωπεύει το 27% των καρκίνων που διαγιγνώσκονται ανά έτος και ευθύνεται για το 25% των θανάτων από αυτό.

Η νοσηρότητα και η θνησιμότητα από τους σπανίους καρκίνους βαίνουν αυξανόμενες. Στη Μ. Βρετανία 52 % των θανάτων από καρκίνο οφείλονται σε λιγότερο συχνούς όγκους. Παρ' όλο αυτά οι λιγότερο συχνοί καρκίνοι υπό-αντιπροσωπεύονται και υποχρηματοδοτούνται σε όλες τις πτυχές τους, (καταγραφή, έρευνα, πολιτικές υγείας). Η Ε.Ο.Π.Ε., το Υπουργείο Υγείας, οι συνυπογράφουσες Επιστημονικές Εταιρείες, ο Καθηγητής Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρος του Ε.Ο.Φ. Ιωάννης Τούντας, καθώς και η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων δηλώνουν τη δέσμευσή τους στην κατεύθυνση αυτή και επισημάλνουν τους κρίσιμους πυλώνες δραστηριοτήτων για την επίτευξη του στόχου της Διακήρυξης, ο οποίος δεν είναι άλλος από τη βελτίωση της αναγνώρισης

υπό-αντιπροσωπεύονται και υποχρηματοδοτούνται σε όλες τις πτυχές τους, (καταγραφή, έρευνα, πολιτικές υγείας). Η Ε.Ο.Π.Ε., το Υπουργείο Υγείας, οι συνυπογράφουσες Επιστημονικές Εταιρείες, ο Καθηγητής Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρος του Ε.Ο.Φ. Ιωάννης Τούντας, καθώς και η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων δηλώνουν τη δέσμευσή τους στην κατεύθυνση αυτή και επισημάλνουν 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. Η προσπάθεια αυτή έχει ως στόχο τη βελτίωση της έκβασης των ασθενών μέσω της πρόσβασής τους σε περισσότερο αποτελεσματικές θεραπείες, σε καινοτόμες κλινικές μελέτες και την καλύτερη διαχείριση των πόρων υγείας.

Ανθή Αγγελιοπούλου

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΕΣ ΕΤΑΙΡΕΙΕΣ

Η Επιστημονική Εταιρεία Σπανίων Παθήσεων και Ορφανών Φαρμάκων (ΕΕΣΠΟΦ) έχει μέλη γιατρούς και επιστήμονες όλων των ειδικοτήτων με αποδεδειγμένο ενδιαφέρον και έρευνα στις σπάνιες παθήσεις και στα ορφανά φάρμακα. Στο πλαίσιο της ΕΕΣΠΟΦ, θα λειτουργήσει Ακαδημία Σπανίων Παθήσεων- Ελλάς (Rare Diseases Academy - Hellas), η οποία θα εστιάζει στην ενημέρωση και εκπαίδευση των Ελλήνων ιατρών, με στόχο την ασφαλή, έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπιση των σπανίων παθήσεων. Επιγραμματικά, οι στόχοι της ΕΕΣΠΟΦ είναι:

- Η μελέτη και προαγωγή της έρευνας των σπανίων παθήσεων και των ορφανών φαρμάκων.
- Η ανάπτυξη νέων ιδεών και η

ενδυνάμωση της επιστημονικής συνεργασίας στο πεδίο των σπανίων παθήσεων και των ορφανών φαρμάκων.

- Η ανάπτυξη εκπαιδευτικών και πρακτικών δραστηριοτήτων για τους ιατρούς και επιστήμονες όλων των ειδικοτήτων.

Η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.ΠΑ.) ιδρύθηκε πριν από 10 χρόνια, με την ηθική υποστήριξη της Ευρωπαϊκής Οργάνωσης Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS), στην οποία είναι ενεργό μέλος και με την εκπροσώπηση της στο διοικητικό της Συμβούλιο. Η Π.Ε.Σ.ΠΑ. έχει μέλη τις 25 συλλόγους ασθενών σπανίων παθήσεων αλλά και μεμονωμένους ασθενείς. Συνολικά, 7.000 άτομα περίπου. Η Π.Ε.Σ.ΠΑ. ηγείται της προώθησης δράσεων για την αντιμετώπιση των Σπανίων Παθήσεων στη χώρα μας και την επίλυση πολλών προβλημάτων που ανακύπτουν καθημερινά στη ζωή των ασθενών με σπάνιες παθήσεις, όπως ασφαλιστικά, φαρμακευτικά, κοινωνικά και ψυχολογικά. Με την επιστημονική της επιτροπή διεξάγει ερευνητικές δραστηριότητες, όπως συνέδρια, ημερίδες, σεμινάρια, καθώς και καταγραφή ασθενών και ασθενειών που υπερβαίνουν τις 250.

την επίλυση πολλών προβλημάτων που ανακύπτουν καθημερινά στη ζωή των ασθενών με σπάνιες παθήσεις, όπως ασφαλιστικά, φαρμακευτικά, κοινωνικά και ψυχολογικά. Με την επιστημονική της επιτροπή διεξάγει ερευνητικές δραστηριότητες, όπως συνέδρια, ημερίδες, σεμινάρια, καθώς και καταγραφή ασθενών και ασθενειών που υπερβαίνουν τις 250. Κατά τα Ευρωπαϊκά Πρότυπα, οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα εκπροσώπησης μέχρι το 1/3 των συνολικών μελών σε όλα τα κέντρα λήψης αποφάσεων.

● ΕΟΠΕ: ΔΙΑΚΗΡΥΞΗ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΣΠΑΝΙΟΥΣ ΟΓΚΟΥΣ

Βασικός στόχος η λύση στα ειδικά προβλήματα των ασθενών

Με αφορμή το Winter School: "The Multidisciplinary Therapeutic Approach of Rare Tumors", η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (ΕΟΠΕ), σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΥΥΚΑ) με τους επιστημονικούς φορείς: Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας, Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, τον Καθηγητή Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρο του ΕΟΦ κ. Ιωάννη Τούντα, καθώς και την Πανελλήνια Ένωση Σπάνιων Παθήσεων, υπέγραψαν Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους με σκοπό 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.

Σύμφωνα με τον ισχύοντα ορισμό στην Ευρωπαϊκή Ένωση, 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.

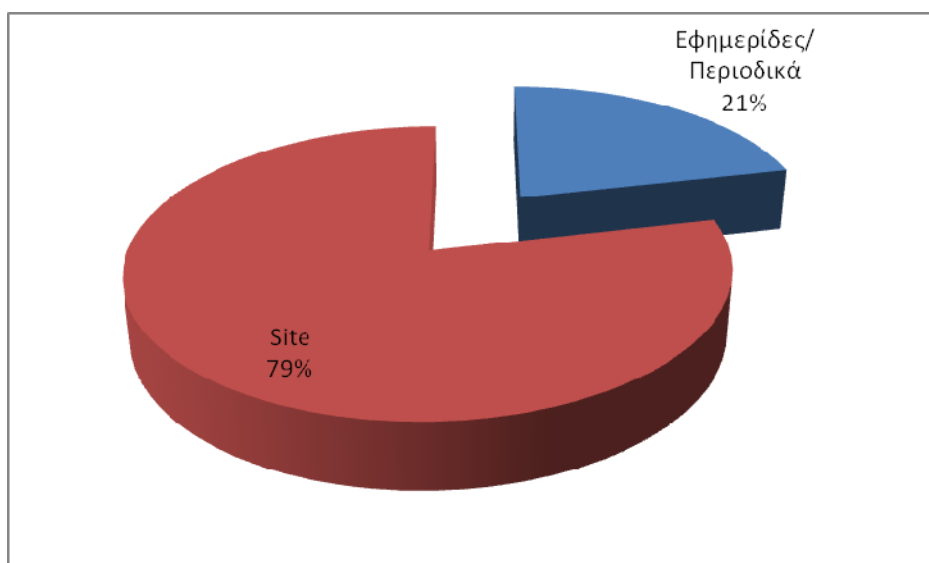
Το σύνολο των σπάνιων όγκων αντιπροσωπεύει το 27% των καρκίνων που διαγιγνώσκονται ανά έτος και ευθύνεται για το 25% των θανάτων από αυτό. Η νοσηρότητα και η θνητότητα από τους σπάνιους καρκίνους βρίσκουν αυξανόμενες. Στη Μ. Βρετανία 52% των θανάτων από καρκίνο οφείλονται σε λιγότερο συχνούς όγκους. Παρ' όλο αυτά οι λιγότερο συχνοί καρκίνοι υπό-αντιπροσωπεύονται και υποχρηματοδοτούνται σε όλες τις πτυχές τους, καταγραφή, έρευνα, πολιτικές υγείας.

Ποσοτική Ανάλυση

Συνολικά αποδελτιώθηκαν **28** δημοσιεύματα μεταξύ **27/2/13– 27/3/13**.

Ειδικότερα:

- **22** δημοσιεύματα εμφανίστηκαν σε ιατρικά, επιχειρηματικά και γενικού περιεχομένου ειδησεογραφικά sites (Doctor's Channel, Augitektonidou.gr, Eaete.gr, Intellecto.gr, Mathiou.com, Health.in.gr, Inews.gr, Ygeia.tanea.gr ,Palo.gr Iatronet.gr Dou.gr, Healthview.gr, 30-45.gr, Mynews.gr, Readnews.gr, Ygeia360.gr, Biologikaorganikaproionta.com, Epirusonline.gr, Isx.gr, Iatro.gr, Health Daily)
- **6** δημοσιεύματα σε ημερήσιο/εβδομαδιαίο/μηνιαίο τύπο (Ημερησία Οικονομικά, Ελευθερία Λάρισας, Έθνος, Θεσσαλία Βόλου, 6 Ημέρες, TV24)



Ποιοτική Ανάλυση

- Σχεδόν στο σύνολό τους τα δημοσιεύματα αναπαράγουν το **ακριβές περιεχόμενο** του **Δελτίου Τύπου**.
- Σχεδόν στο σύνολο των δημοσιευμάτων, οι εισαγωγικές παράγραφοι είναι ίδιες με την εισαγωγική παράγραφο του Δελτίου Τύπου: “ Με αφορμή το *Winter School: “The Multidisciplinary Therapeutic Approach of Rare Tumors”*, η **Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.)**, σε συνεργασία με το **Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Υ.Υ.Κ.Α.)** με τους επιστημονικούς φορείς: **Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας, Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, τον Καθηγητή Κοινωνικής & Προληπτικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Πρόεδρο του Ε.Ο.Φ. κύριο Ιωάννη Τούντα**, καθώς και την **Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων**, υπέγραψαν **Διακήρυξη για τους Σπάνιους Όγκους** με σκοπό 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**.
- Στο σύνολό τους τα δημοσιεύματα ήταν θετικά και δεν παρουσιάστηκαν αρνητικά σχόλια.

Ενδεικτικοί τίτλοι:

1. **Έθνος**: “ Γολγοθάς για καρκινοπαθείς”
2. **Ημερησία Οικονομικά**: “ Συνυπογραφή Διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους”
3. **Palo.gr**: “ Συνυπογραφή Διακήρυξης για τους σπάνιους όγκους”
4. **Healthin.gr**: “ Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων”

Συμπεράσματα

Η Συνέντευξη Τύπου καθώς και το Δελτίο Τύπου είχαν σημαντική απήχηση.

Η ομάδα της **UON** σας ευχαριστεί για τη συνεργασία και σας εύχεται καλή συνέχεια στα προγράμματα που υλοποιείτε!



Πατριάρχου Ιωακείμ 45, Κολωνάκι. Τηλ: 210 7299994, e-mail: info@uon.gr