

Μνημόνιο Συνεργασίας

Μεταξύ

Εταιρείας Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.)

της

Ελληνικής Εταιρείας Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας (Ε.Ε.Α.Ο.)

και της

Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου (ΕΛΛ.Ο.Κ.)

Η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.) και η Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας (Ε.Ε.Α.Ο.), από την αρχή της δραστηριοποίησής τους ανέπτυξαν αगाστή συνεργασία με τους συλλόγους ασθενών πάντα με γνώμονα τη βελτίωση της υγείας του ογκολογικού ασθενή.

Σήμερα, η ανάγκη για συντονισμένες προσπάθειες μεταξύ της Ε.Ο.Π.Ε., της Ε.Ε.Α.Ο. και της νεοσυσταθείσας Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου (ΕΛΛ.Ο.Κ.), προκειμένου να εκφραστούν κοινοί προβληματισμοί και να αναπτυχθούν παραγωγικοί διάλογοι και δράσεις μέσω της σωστής και έγκαιρης ενημέρωσης όλων, είναι πιο επιτακτική από ποτέ.

Σκοπός του παρόντος Μνημονίου Συνεργασίας είναι η διεύρυνση της ήδη από μακρόν υπάρχουσας συνεργασίας για την προάσπιση των δικαιωμάτων των ογκολογικών ασθενών, την επιδίωξη της ευαισθητοποίησης τόσο του ευρέως κοινού όσο και της Πολιτείας στα καθημερινά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με νεοπλασματικές ασθένειες, αλλά και τη θεραπευτική διαχείριση των δυσκολιών από την ογκολογική επιστημονική κοινότητα. Θεωρούμε σημαντικό τον διάλογο, την ανταλλαγή απόψεων, τη συνέργεια σε κοινές δράσεις με τους εκπροσώπους των ασθενών, ώστε να μπορούμε να βελτιώνουμε τις υπηρεσίες και την φροντίδα που προσφέρουμε στους ασθενείς και τους επιβιώναντες στη μακρά διάρκεια της αντινεοπλασματικής θεραπείας.

Οι ως άνω οργανώσεις που έχουν ως αντικείμενο:

α) Η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας – Ε.Ο.Π.Ε. (μη κερδοσκοπικό Επιστημονικό Σωματείο) την προώθηση του γνωστικού αντικειμένου της Κλινικής Ογκολογίας στην Ελλάδα και εν γένει την προώθηση της διδασκαλίας, πρόληψης, διάγνωσης, θεραπείας και έρευνας των κακοήθων νεοπλασμάτων.

β) Η Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας – Ε.Ε.Α.Ο. (μη κερδοσκοπικό Επιστημονικό Σωματείο) την έρευνα, την εκπαίδευση και τη γενικότερη ενημέρωση στον τομέα της Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας.

γ) Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου – ΕΛΛ.Ο.Κ., τη διασφάλιση της έγκαιρης και προσιτής πρόσβασης στην άριστη ογκολογική θεραπεία και φροντίδα, και σε όλα τα θέματα που αφορούν από τον προσυμπτωματικό έλεγχο για τον καρκίνο, μέχρι την αποκατάσταση μετά τη θεραπεία και την ομαλή επανένταξη στη κοινωνική ζωή και την εργασία αποφάσισαν να διευρύνουν και να θέσουν σε σύγχρονο πλαίσιο τη συνεργασία τους.

Οι τρεις εταίροι συμφωνούν ότι η ευαίσθητη, από πολλές απόψεις, κατηγορία των ογκολογικών ασθενών χρήζει ιδιαίτερης αντιμετώπισης λόγω της ιδιαιτερότητας της νόσου. Συμφωνούν επίσης ότι χρειάζεται να συνεργασθούν συντονισμένα, προκειμένου να γίνουν αντιληπτά από όλους τους εμπλεκόμενους και την Πολιτεία προς εφαρμογή, τα εξής αυτονόητα:

- Ο ογκολογικός ασθενής, λόγω της φύσης της ασθένειας, έχει ανάγκη συνεχούς παρακολούθησης, από εξειδικευμένη διεπιστημονική ομάδα, εντός του ιδίου νοσοκομείου κατά προτίμηση, είτε ως νοσηλευόμενος είτε ως εξωτερικός ασθενής.
- Την ευθύνη των ασθενών με καρκίνο έχουν αποκλειστικά ογκολογικές μονάδες, στελεχωμένες από ειδικευμένους στην Ογκολογία και επίσημα αναγνωρισμένους από την Πολιτεία λειτουργούς υγείας.
- Η χώρα μας διαθέτει διεθνούς φήμης γιατρούς και ερευνητές σε όλες τις ογκολογικές ειδικότητες και χρειάζεται αυτή η εμπειρία και γνώση να είναι συγκεντρωμένη σε εξειδικευμένες διεπιστημονικές ομάδες αντιμετώπισης δύσκολων μορφών καρκίνου για την εξυπηρέτηση των ασθενών, την προαγωγή της έρευνας για τον καρκίνο αλλά και για την δυνατότητα ένταξης τους στα εθνικά κέντρα αναφοράς για τον καρκίνο. Ας σημειωθεί ότι τα εθνικά κέντρα αναφοράς θα αποτελέσουν μέρος του δικτύου ERNs (European Reference Networks) για τον καρκίνο^{i ii}
- Η οργάνωση της ψυχοκοινωνικής στήριξης των ασθενών και των οικογενειών τους, ως μέρος της παρεχόμενης από τη διεπιστημονική θεραπευτική ομάδα εντός του δημόσιου συστήματος υγείας, σε όλη την πορεία από τον προσυμπτωματικό έλεγχο μέχρι την παρακολούθηση (follow-up) μετά το τέλος της οξείας φάσης της θεραπείας, είναι απαραίτητη και επιβεβλημένη.
- Οι επαγγελματίες υγείας που παρέχουν ψυχο-κοινωνική στήριξη είναι σημαντικό να έχουν εξειδίκευση ή γνώσεις και πρακτική στην ψυχο-ογκολογία.ⁱⁱⁱ Στη χώρα μας δεν υπάρχει ακόμη η ειδικότητα της ψυχο-ογκολογίας και η στελέχωση της Κοινωνικής Υπηρεσίας των νοσοκομείων με κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους, ψυχιάτρους με εξειδίκευση στην ψυχο-ογκολογία, θα υποστήριζε ουσιαστικά το έργο των ογκολογικών κλινικών.
- Ο συντονισμός για ιατρική, ψυχο-κοινωνική, ασφαλιστική κάλυψη και ενημέρωση για το μη αποζημιούμενο κόστος της ογκολογικής περίθαλψης και φροντίδας των ασθενών, καθώς και η ισότιμη κοινωνική και εργασιακή επανένταξη ατόμων^{iv}, που βρίσκονται σε θεραπεία ή έχουν ιαθεί από τον καρκίνο, πρέπει να αποτελούν άμεση προτεραιότητα ενός ευνομούμενου κράτους.

- Η προαγωγή της βιο-ιατρικής έρευνας για τον καρκίνο είναι επιβεβλημένη για την ανεύρεση νέων μεθόδων και φαρμάκων θεραπείας, η δε χρηματοδότηση της από κρατικά κονδύλια εγγυάται την ανεξαρτησία της.
- Η χρηματοδότηση και η ενίσχυση των εθελοντικών οργανώσεων από την Πολιτεία καθώς επίσης η συμμετοχή των εκπροσώπων των ασθενών στο σχεδιασμό και στη λήψη αποφάσεων για τη διαμόρφωση πολιτικών υγείας για τον καρκίνο είναι επιβεβλημένη, εφόσον διακηρύσσεται ότι το δημόσιο σύστημα υγείας είναι ασθενο-κεντρικό^{v, vi}
- Η γεωγραφική ανακατανομή λειτουργιών υγείας στην Ογκολογία καθώς επίσης και των κλινικών με νοσοκομειακό εξοπλισμό υψηλής τεχνολογίας είναι προϋπόθεση για την παροχή υψηλού επιπέδου ογκολογικών υπηρεσιών σε όλους τους κατοίκους της χώρας.
- Η ενθάρρυνση νέων πτυχιούχων Ιατρικής και Νοσηλευτικής να ακολουθήσουν μια από τις ειδικότητες στην Ογκολογία είναι απαραίτητη ώστε να υπάρξει η απαραίτητη ανανέωση και αύξηση του αναγκαίου επιστημονικού προσωπικού.

Η πρόσβαση όλων των ασθενών με καρκίνο, σύμφωνα με τους κανόνες της ιατρικής επιστήμης σε προσυμπτωματικό έλεγχο, διάγνωση και άριστη ογκολογική θεραπεία και φροντίδα, καθώς και την ενδεικνυόμενη ψυχο-κοινωνική φροντίδα και αποκατάσταση, θεωρείται δεδομένη, καθώς όλοι οι ασθενείς με καρκίνο στη χώρα μας έχουν ίσα δικαιώματα στην αντιμετώπιση της νόσου τους.

Με κοινή πεποίθηση και πίστη

- στις βασικές και θεμελιώδεις συνταγματικές αρχές για ισηγορία, ισονομία και ισοκρατία, αρχές που συνιστούν το κράτος δικαίου, τη διαφάνεια των δημόσιων δεδομένων και λειτουργιών, και
- στην αναγκαιότητα της δημόσιας διαβούλευσης πριν από τη λήψη αποφάσεων και ψήφιση νόμων, καθώς συμβάλει στην ενημέρωση των αρμοδίων αρχών για την ορθότερη ικανοποίηση των καθημερινών ιατρικών, υγειονομικών και κοινωνικών αναγκών, που προκύπτουν από τις νεοπλασματικές νόσους και τις οποίες, εξ αντικειμένου, τα Συμβαλλόμενα Μέρη γνωρίζουν σε βάθος

ΣΥΜΦΩΝΟΥΝ ΚΑΙ ΑΠΟΔΕΧΟΝΤΑΙ ΤΑ ΕΞΗΣ:

Τα συμβαλλόμενα μέρη θα συνεργάζονται από κοινού για θέματα αμοιβαίου ενδιαφέροντος στο πλαίσιο της αποστολής και των γενικών τους στόχων και θα συντονίζουν τη διεκπεραίωση δράσεων κοινού ενδιαφέροντος, που θα εντάσσονται στο ετήσιο πρόγραμμα δραστηριοτήτων και των τριών μερών. Οι κοινές δράσεις θα αποσκοπούν ενδεικτικά αλλά όχι περιοριστικά σε:

- διοργάνωση σεμιναρίων-επιστημονικών εκδηλώσεων
- συναντήσεις
- κοινές δημοσιεύσεις
- προτάσεις πολιτικών υγείας για τον καρκίνο
- συμμετοχή σε ερευνητικά προγράμματα για τον καρκίνο.

Οι εταίροι θα ενημερώνουν τακτικά ο ένας τον άλλον για πιθανά προγράμματα, ενέργειες, συναντήσεις, και δράσεις πιθανού αμοιβαίου ενδιαφέροντος τουλάχιστον μια φορά κάθε τρίμηνο, σε προγραμματισμένες συναντήσεις/σε τακτά χρονικά διαστήματα. Οι πιθανές δράσεις αμοιβαίου ενδιαφέροντος δύνανται να περιλαμβάνουν κάθε θέμα σχετικό με την αποστολή των συμβαλλόμενων μερών. Ενδεικτικά, αλλά σε καμία περίπτωση περιοριστικά, αναφέρονται τα εξής θέματα δυνητικού κοινού ενδιαφέροντος:

- Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο
- Εθνικό Μητρώο Νεοπλασιών
- Τράπεζες Βιολογικού Υλικού
- Ενήμερη συναίνεση ασθενών
- Από κοινού με τον θεράποντα λήψη ιατρικών αποφάσεων (Informed shared decision making in health care)
- Συμμετοχή ασθενών σε κλινικές μελέτες
- Συμμετοχή εταίρων σε ερευνητικά προγράμματα
- Δράσεις ενδυνάμωσης των ασθενών
- Κατάρτιση ειδικευόμενων ιατρών σε θέματα επικοινωνίας
- Πολιτικές της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για τον καρκίνο
- Ογκολογική περίθαλψη
- Επιβίωση από τον καρκίνο, κ.ά.

Για κάθε συνεργασία σε υλοποίηση του παρόντος θα συντάσσεται ένα ενημερωτικό δελτίο (βλ. Παράρτημα 1) που θα αναφέρει τις βασικές πληροφορίες της συγκεκριμένης ενέργειας. Στο πλαίσιο των συμφωνηθέντων πεδίων εργασίας, κάθε συμβαλλόμενο μέρος θα διαθέτει αντίγραφα των εγγράφων που συντάσσει ή λαμβάνει, και τα οποία θα παρουσιάζει, εφόσον ζητηθούν. Τα πνευματικά δικαιώματα για τα έγγραφα αυτά, μαζί με τα όποια αντίγραφα, θα τηρούνται από την πλευρά από την οποία προέρχονται.

Κανένα από τα συμβαλλόμενα μέρη δεν δύναται να δημοσιεύσει, αναπαράγει, τροποποιήσει ή χρησιμοποιήσει με οποιοδήποτε τρόπο που δεν προβλέπεται από αυτή τη συμφωνία, ολόκληρο ή τμήμα εγγράφων του άλλου/ων εταίρου/ων ή δημοσιεύσεις, χωρίς την προηγούμενη έγγραφη συγκατάθεση του άλλου/ων, η οποία μπορεί να δοθεί ή αποσυρθεί κατά βούληση.

Οι εταίροι θα μπορούν να έχουν κοινές θέσεις έναντι τρίτων μερών, σε περιπτώσεις όπως κοινά έργα, μελέτες και πρωτοβουλίες, στο βαθμό που το επιτρέπει η νομοθεσία. Θα δύνανται επίσης να ζητούν την συμμετοχή και εκπροσώπηση των εταίρων σε συναντήσεις με τρίτους, όπου συζητούνται θέματα πιθανού κοινού ενδιαφέροντος.

Με πίστη στη νομιμότητα και στους θεσμούς της Πολιτείας, η ενεργή συνεργασία της Ε.Ο.Π.Ε., της Ε.Ε.Α.Ο. και της ΕΛΛ.Ο.Κ., όπως αδρά περιγράφεται ανωτέρω, μόνο θετικά αποτελέσματα αναμένεται να έχει στη δύσκολη για όλους καθημερινή κλινική ογκολογική πρακτική.

Αθήνα, 03 Φεβρουαρίου 2018

Οι Οργανώσεις:

ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΟΓΚΟΛΟΓΩΝ ΠΑΘΟΛΟΓΩΝ ΕΛΛΑΔΑΣ (Ε.Ο.Π.Ε.)

_____ (ημερομηνία, σφραγίδα, υπογραφή, όνομα εκπροσώπου,
θέση στην εταιρεία)

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΑΚΤΙΝΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΣ ΟΓΚΟΛΟΓΙΑΣ (Ε.Ε.Α.Ο.)

_____ (ημερομηνία, σφραγίδα, υπογραφή, όνομα εκπροσώπου,
θέση στην εταιρεία)

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ (ΕΛΛ.Ο.Κ.)

_____ (ημερομηνία, σφραγίδα, υπογραφή, όνομα εκπροσώπου,
θέση στην οργάνωση)

ⁱ European Reference Networks - Working for patients with rare, low-prevalence and complex diseases- Share.Care.Cure. https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/2017_brochure_en.pdf

ⁱⁱ ERN-EuraCan <http://ecpc.org/activities/projects/ern-euracan>

ⁱⁱⁱ IPOS-International Psycho-Oncology Society <https://ipos-society.org/about-ipos/>

^{iv} THE ROAD TO A BETTER NORMAL: Breast cancer patients and survivors in the EU workforce <http://bit.ly/2iPjXg2>

^v What Is Patient-Centered Care? <https://catalyst.nejm.org/what-is-patient-centered-care/>

^{vi} What is people-centered Care? http://www.wpro.who.int/health_services/people_at_the_centre_of_care/definition/en/

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1

Τίτλος ενέργειας/δράσης:

Σύντομη περίληψη ενέργειας/δράσης:

Χρόνος υλοποίησης:

Εκπρόσωπος κάθε εταίρου:

Βήματα για την υλοποίηση:

Απαιτούμενοι πόροι:

Χρηματοδότηση από:

Παραδοτέα/Ημ/νία:

Επικοινωνία ενέργειας/δράσης:

Υπεύθυνος επικοινωνίας:

Follow-up: