



Αθήνα, 31 Οκτωβρίου 2022
Αρ. Πρωτ. 22106

ΠΡΟΣ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
κύριο Θάνο Πλεύρη, Υπουργό Υγείας

Κοινοποίηση:

1. Γραφείο Αναπληρώτριας Υπουργού Υγείας
2. Γενικό Γραμματέα Υπηρεσιών Υγείας
3. Γενική Γραμματέα Δημόσιας Υγείας
4. Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου (ΕΛΛ.Ο.Κ)
5. Μ.Μ.Ε

Αξιότιμε κύριε Υπουργέ,

Ολοκληρώνοντας τον Οκτώβρη, μήνα ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για τον καρκίνο του μαστού, και σε συνέχεια του υπομνήματος «Θέσεις Συλλόγων ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ και Επιστημονικών Εταιρειών, ΕΧΕΜ, ΕΟΠΕ και ΕΕΑΜ για την αντιμετώπιση και διαχείριση του Καρκίνου του Μαστού στη Ελλάδα» που υποβλήθηκε πέρυσι στο Υπουργείο Υγείας τον αντίστοιχο μήνα, με γνωστοποίηση στον Πρωθυπουργό και στη συνέχεια στους βουλευτές/τριες και Ευρωβουλευτές/τριες, κρίθηκε αναγκαίο να γίνει ένας απολογισμός όσον αφορά την πρόοδο που σημειώθηκε στα σημαντικά θέματα που τέθηκαν. Σκοπός του απολογισμού είναι να αναδειχθούν τα θετικά βήματα που έχουν γίνει μετά από ένα χρόνο και να επισημανθούν δυσλειτουργίες και ελλείψεις για βελτίωση προς όφελος χιλιάδων ασθενών που βιώνουν τη νόσο, χιλιάδων γυναικών που έχουν επιβιώσει από την ασθένεια καθώς και των μελών των οικογενειών τους.

Μητρώο Ασθενών με Καρκίνο Μαστού

Γνωρίζουμε ότι το μητρώο Ασθενών με Καρκίνο έχει ενταχθεί στο Ελληνικό Σχέδιο Ανάκαμψης και Ανθεκτικότητας - Ελλάδα 2.0, με μεσοπρόθεσμο χρονικό ορίζοντα.

Θα επιθυμούσαμε μια επίσημη ενημέρωση σχετικά με το ποιος είναι ο αρμόδιος φορέας υλοποίησης, σε ποια φάση βρίσκεται, ποιος είναι ο χρονικός ορίζοντας υλοποίησής του.

Σήμερα, την εποχή της έκρηξης των ψηφιακών υπηρεσιών, εμείς εξακολουθούμε να μην έχουμε αξιόπιστα στατιστικά στοιχεία σε επίπεδο χώρας και ανά περιοχή, να αγνοούμε τον πραγματικό αριθμό

των νέων διαγνώσεων, των προχωρημένων/μεταστατικών καρκίνων μαστού και τους θανάτους από τη νόσο. Στοιχεία αναγκαία για να υπάρξει εθνική στρατηγική και στοχευμένη πολιτική υγείας για τη διαχείριση του καρκίνου μαστού στη χώρα μας.

Προτείνουμε σε συνεννόηση με την ΗΔΙΚΑ, τόσο η ΕΧΕΜ, η ΕΟΠΕ, η ΕΕΑΜ όσο και οι άλλες αρμόδιες επιστημονικές εταιρείες, όπως πχ η ΕΕΠΑ - Ελληνική Εταιρεία Παθολογικής Ανατομικής, να συμβάλλουν στην επιτάχυνση της διαδικασίας δημιουργίας Εθνικού Μητρώου Ασθενών με Καρκίνο Μαστού παρέχοντας ένα minimum στοιχείων μητρώου από τον ηλεκτρονικό φάκελο των ασθενών με καρκίνο μαστού που τηρούν τα μέλη τους, εντός ενός πλαισίου διασφάλισης προστασίας ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων.

Τα εργαλεία υπάρχουν όπως και η εμπειρία από το Εθνικό Μητρώο Ασθενών με Covid-19 αλλά και από το Εθνικό Μητρώο Ασθενών Παιδικής Ηλικίας με Νεοπλασματικά Νοσήματα.

Πρωτογενής πρόληψη

Οι συμπεριφορικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες είναι σημαντικοί παράγοντες κινδύνου για την υγεία και την ευημερία των πολιτών, ενώ αλλαγές στον τρόπο ζωής και περιβαλλοντικές παρεμβάσεις μπορούν να συμβάλλουν στη μείωση της θνησιμότητας από καρκίνο έως 50%. Ειδικά οι διατροφικοί κίνδυνοι ευθύνονται για το 15% περίπου του συνόλου των θανάτων στην Ελλάδα (ΟΟΣΑ/Ευρωπαϊκό Παρατηρητήριο για τα Συστήματα και τις Πολιτικές Υγείας(2019), Ελλάδα: Προφίλ Υγείας 2019).

Σχετικά με την πρωτογενή πρόληψη, υπάρχουν ελλείψεις και αποσπασματικές εθνικές προσπάθειες, όχι οργανωμένες και άρα χωρίς τη δυνατότητα να παράσχουν το μέγιστο αποτέλεσμα, με εξαίρεση πιθανόν την εκστρατεία για το κάπνισμα.

Έως ότου υπάρξει εθνική εκστρατεία ενημέρωσης στα ΜΜΕ, προτείνουμε να υιοθετηθεί η εκστρατεία ευαισθητοποίησης του κοινού της Ε.Ο.Π.Ε. «Καμπάνια για την παγκόσμια ημέρα κατά του καρκίνου» (<https://neaeope.gr/deltio-tyroy-eope-kampania-gia-tin-pag/>) και να εξασφαλιστεί η προβολή των videos από τα ΜΜΕ και τα κρατικά κανάλια σε ώρες prime time, ώστε να ενημερωθεί ο μέγιστος δυνατός αριθμός πολιτών.

Δευτερογενής πρόληψη

Μετά τη δημόσια παρουσίαση, τον Ιούνιο 2022 από τον Πρωθυπουργό, του προγράμματος "Φώφη Γεννηματά", είναι πολύ σημαντικό ότι ξεκίνησε η εφαρμογή για πρώτη φορά στη χώρα μας ενός Εθνικού Προγράμματος Πληθυσμιακού Προσυμπτωματικού Ελέγχου για την ηλικιακή ομάδα γυναικών 50-69.

Δεδομένου ότι στόχος του προγράμματος είναι η δευτερογενής πρόληψη του καρκίνου του μαστού σε όσο το δυνατόν μεγαλύτερο αριθμό γυναικών, καταθέτουμε τις προτάσεις μας για τη βελτίωσή του και το μέγιστο όφελος.

- Το πρόγραμμα επικοινωνείται ως Πρόγραμμα Δωρεάν Ελέγχου Μαστών με αποτέλεσμα το σύνολο των γυναικών να μην αντιλαμβάνεται γιατί «αποκλείονται» οι υπόλοιπες ηλικιακές κατηγορίες και τα οφέλη που προκύπτουν από τη συμμετοχή τους στο πρόγραμμα. Προτείνουμε να δοθεί έμφαση στα οφέλη του Εθνικού Προγράμματος Πληθυσμιακού Προσυμπτωματικού Ελέγχου τονίζοντας τη σημασία της δευτερογενούς πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης, αλλά και τη σημαντικότητα του μητρώου καταγραφής των συμμετεχουσών στο

πρόγραμμα για το σχεδιασμό και την εφαρμογή ενός τεκμηριωμένου και στοχευμένου σχεδίου δράσης ενάντια στον καρκίνο του μαστού.

- Τα συνεργαζόμενα Κέντρα διενέργειας εξετάσεων και οι συνεργαζόμενοι γιατροί δεν επαρκούν ενώ υπάρχουν περιοχές που δεν υπάρχουν συνεργαζόμενα κέντρα ή συνεργαζόμενοι γιατροί ή και τα δύο.

Προτείνουμε να γίνει πρόσκληση δήλωσης ενδιαφέροντος για συμμετοχή στο Πρόγραμμα στις αρμόδιες επιστημονικές εταιρείες.

Επιπλέον, είναι πολύ σημαντική η πιστοποίηση των ακτινοδιαγνώστων και των συνεργαζόμενων Κέντρων που συμμετέχουν στο πρόγραμμα σύμφωνα με τις διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες.

- Κάθε διαγνωστική εξέταση πρέπει να αξιολογείται συνδυαστικά με κλινική εξέταση. Στην περίπτωση ευρήματος θα πρέπει εντός 15 ημερών να έχει δρομολογηθεί ραντεβού με γιατρό του προγράμματος και εφόσον επιβεβαιώνεται το εύρημα, εντός 30 ημερών να υπάρχει δυνατότητα πρόσβασης σε δημόσια δομή για περαιτέρω εξετάσεις.
- Δεν καλύπτεται επαρκώς η περιφέρεια, ιδίως οι απομακρυσμένες περιοχές με εξειδικευμένους στον μαστό επαγγελματίες υγείας για την κλινική εξέταση.

Για να αντιμετωπιστεί το θέμα, οι επιστημονικές εταιρείες EXEM και ΕΟΠΕ προτείνουν να αναλάβουν εκπαίδευση/σεμινάρια σε γενικούς γιατρούς ή παθολόγους που έχουν δηλώσει συμμετοχή στο πρόγραμμα.

- Θα πρέπει να υπάρχει διασύνδεση του Μητρώου του Προγράμματος με το Μητρώο Ασθενών με Καρκίνο Μαστού για την εξαγωγή τεκμηριωμένων πληροφοριών και την τάση συχνότητας της νόσου και της θνησιμότητας.
- Το Πρόγραμμα πρέπει να πλαισιωθεί και να υποστηριχθεί από κατάλληλες εκστρατείες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης από τα ΜΜΕ του γυναικείου πληθυσμού ενηλίκων, ιδίως απομακρυσμένων περιοχών και ευάλωτων ομάδων, ώστε να γίνει κατανοητό το όφελος από τη συμμετοχή των γυναικών στο πρόγραμμα.
- Θα πρέπει να ληφθούν υπόψη οι αναθεωρημένες συστάσεις της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για επέκταση της ηλικιακής ομάδας για τον προσυμπτωματικό έλεγχο του καρκίνου του μαστού ώστε να περιλαμβάνει γυναίκες μεταξύ 45 και 74 ετών.

Γυναίκες υψηλού κινδύνου

Οι ασθενείς που φέρουν γονιδιακές μεταλλάξεις BRCA1 και BRCA2 καθώς και οι υγιείς γυναίκες που φέρουν γονιδιακές μεταλλάξεις BRCA1 και BRCA2 ανήκουν στην ομάδα υψηλού κινδύνου και είναι μια ιδιαίτερα επιβαρυσμένη κατηγορία.

Περίπου 5% - 10% όλων των καρκίνων μαστού οφείλονται σε κληρονομούμενες βλάβες, ποσοστό που ανέρχεται σε 25% στον καρκίνο των ωθηκών.

Τα άτομα που φέρουν τις γονιδιακές μεταλλάξεις έχουν πολύ αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου μαστών και ωθηκών σε νεαρή ηλικία και οι γυναίκες που έχουν ήδη διαγνωστεί με καρκίνο μαστού και φέρουν τις γονιδιακές μεταλλάξεις κινδυνεύουν με επανεμφάνιση καρκίνου μαστού σε πολύ υψηλά ποσοστά, αλλά και καρκίνου ωθηκών.

Ως εκ τούτου καθίσταται απαραίτητη η διενέργεια του γενετικού ελέγχου, κατόπιν γενετικής συμβουλευτικής που χρειάζεται να προηγείται και να έπεται της εξέτασης σύμφωνα με τις διεθνείς και εθνικές οδηγίες.

Προτείνουμε να ολοκληρωθεί άμεσα η ένταξη των γονιδίων που εμπλέκονται στην εμφάνιση καρκίνου μαστού και ωθηκών, BRCA1 & BRCA2, στην ηλεκτρονική συνταγογράφηση και στη λίστα των αποζημιούμενων βιοδεικτών καθώς σήμερα καλύπτεται αναδρομικά με αποτέλεσμα το υψηλό κόστος

τους να μην είναι διαχειρίσιμο από πολλές γυναίκες με καρκίνο μαστού και να μην μπορούν να επωφεληθούν από την εξατομικευμένη θεραπεία.

Ταυτόχρονα, θα πρέπει να υπάρξει πρόβλεψη για κάλυψη της εξέτασης στις/στους συγγενείς των ασθενών πρώτου βαθμού ώστε να διαγνωστούν έγκαιρα οι μεταλλάξεις των γονιδίων, με δεδομένο ότι ένα πολύ υψηλό ποσοστό εξ αυτών θα αναπτύξει καρκίνο κατά τη διάρκεια της ζωής τους.

Απαραίτητη προϋπόθεση τα διαγνωστικά εργαστήρια που διενεργούν γενετικές εξετάσεις βιοδεικτών για την ανίχνευση γονιδιακών μεταλλάξεων να είναι πιστοποιημένα.

Επιπλέον, ένα πολύ σημαντικό θέμα που αφορά στις νεότερες γυναίκες με καρκίνο μαστού, είναι η διατήρηση της γονιμότητας μετά τη θεραπεία. Η συστηματική θεραπεία στον καρκίνο του μαστού, χημειοθεραπεία ή/και ορμονοθεραπεία, επηρεάζει ποικιλοτρόπως τη γυναικεία γονιμότητα. Μετά την ψήφιση του νέου Νόμου για την ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή πρέπει να γίνει ξεκάθαρο ότι η κρυσταλλοποίηση ωαρίων και γεννητικού υλικού αφορά και αποζημιώνεται και σε γυναίκες με καρκίνο μαστού πριν τις θεραπείες τους καθώς και για νέες γυναίκες υψηλού κινδύνου που επιλέγουν την προφυλακτική ωοθηκεκτομή, ώστε να έχουν τη δυνατότητα τεκνοποίησης.

Κέντρα Μαστού Ολοκληρωμένης Φροντίδας

Τα Κέντρα Μαστού Ολοκληρωμένης Φροντίδας είναι αναγκαιότητα για την παροχή ποιοτικής φροντίδας του καρκίνου του μαστού. Στην εποχή της εξατομικευμένης ιατρικής προσέγγισης και της ύπαρξης κέντρων αριστείας και αναφοράς σε κάθε τύπο καρκίνου, η οργάνωση και λειτουργία Κέντρων Μαστού Ολοκληρωμένης Φροντίδας είναι περισσότερο αναγκαία από ποτέ. Η έλλειψή τους αυξάνει την επιβάρυνση των ασθενών με καρκίνο μαστού, των ασθενών με προχωρημένο/μεταστατικό καρκίνο μαστού, των γυναικών μετά το τέλος των θεραπειών τους καθώς και όλων των γυναικών καθώς δεν γνωρίζουν πως να κινηθούν εντός του Συστήματος Υγείας φροντίζοντας την υγεία των μαστών τους.

Η πλειονότητα των υπαρχουσών νοσοκομειακών δομών της χώρας χαρακτηρίζεται από κενά στη λειτουργία της, με αποτέλεσμα η ογκολογική φροντίδα του καρκίνου του μαστού να καθίσταται κατακερματισμένη, με αρνητικές συνέπειες τόσο για τις ασθενείς όσο και για το επιστημονικό προσωπικό.

Τα Κέντρα Μαστού ολοκληρωμένης Φροντίδας σχετίζονται με βελτιωμένη επιβίωση ανεξάρτητα από το στάδιο της νόσου. Η θέσπιση, οργάνωση και λειτουργία εξειδικευμένων Κέντρων Μαστού αφορά τη συμμόρφωση τουλάχιστον στις απαραίτητες/ουσιώδεις Ευρωπαϊκές και Εθνικές κατευθυντήριες οδηγίες, που ωστόσο να εξασφαλίζουν διεπιστημονική προσέγγιση, βασισμένη σε επαγγελματίες υγείας πλήρως εκπαιδευμένους και πιστοποιημένους στη διαχείριση του καρκίνου του μαστού, παρέχοντας ολοκληρωμένη ποιοτική φροντίδα σε όλη την πορεία της νόσου.

Η συντονισμένη προσπάθεια και συνεργασία όλων για τη δημιουργία Κέντρων Μαστού στη χώρα μας είναι η λύση για τη σωστή αντιμετώπιση και διαχείριση της νόσου και των συνεπειών της, για την άρση των δυσκολιών στην πρόσβαση καθώς και των υφιστάμενων ανισοτήτων.

Θετική εξέλιξη η έναρξη διαλόγου μεταξύ Γενικής Γραμματείας του Υπουργείου Υγείας και των αρμόδιων ιατρικών επιστημονικών εταιρειών.

Θεσμοθετημένη Διασύνδεση των Κέντρων και Κλινικών Μαστού με τους Εθελοντικούς Συλλόγους Υποστήριξης Ασθενών

Οι ψυχοκοινωνικές ανάγκες των ασθενών με καρκίνο του μαστού, οι οποίες συνεχίζονται και μετά το τέλος των θεραπειών είναι μεγάλες και η στήριξη κι ενδυνάμωσή τους κρίνεται απαραίτητη.

Τα οφέλη της παρουσίας εκπαιδευμένων εθελοντριών με ανάλογη εμπειρία της νόσου (peer support) στα Κέντρα/Κλινικές Μαστού είναι πολλαπλά.

Η διασύνδεση αυτή συνιστάται και από τις κατευθυντήριες οδηγίες για την λειτουργία των κέντρων μαστού (<https://www.eusoma.org/en/recommendations/1-107-1-The requirements of a specialist breast centre>)

Ποιότητα ζωής ασθενών και επιζώντων (survivorship)

Η παρακολούθηση των γυναικών μετά το τέλος των θεραπειών τους γίνεται από τον θεράποντα ιατρό σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες, αλλά υπάρχουν πολλά θέματα τα οποία παραμένουν άλυτα.

Οι παρενέργειες μπορεί να παραμένουν για πολλά χρόνια, να εμφανιστούν αρκετά χρόνια μετά το τέλος των θεραπειών, σε πολλές περιπτώσεις λείπει ο συντονιστής γιατρός και οι γυναίκες δεν γνωρίζουν πότε και πού πρέπει να απευθυνθούν.

Σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες, τα Κέντρα Μαστού Ολοκληρωμένης Φροντίδας εκτός από τη διάγνωση και τη θεραπεία του πρώιμου ή μεταστατικού καρκίνου του μαστού, αναλαμβάνουν την παροχή όλων των αναγκαίων υπηρεσιών και ειδικοτήτων για την ολοκληρωμένη υποστήριξη ασθενών, συμπεριλαμβανομένης και της παρακολούθησης τους κατά την περίοδο της επιβίωσης.

Προχωρημένος/Μεταστατικός Καρκίνος Μαστού

Περίπου το 25% των γυναικών με καρκίνο του μαστού νοσούν από προχωρημένη/μεταστατική νόσο.

Όμως τα πρόσφατα ανακοινωθέντα για τις νέες θεραπείες δίνουν σπουδαία αποτελέσματα στην επιβίωση και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των γυναικών με μεταστατικό καρκίνο μαστού.

Προτείνουμε την ενίσχυση της πρόσβασης στις νέες θεραπείες, τη συνεργασία με άλλες χώρες στην αξιολόγησή τους με στόχο την συντομότερη άδεια κυκλοφορίας τους στην Ελλάδα, την ενσωμάτωση των Θεραπευτικών Πρωτοκόλλων της ΕΟΠΕ, τα οποία ανανεώνονται ανά έτος και περιλαμβάνουν όλες τις καθιερωμένες αλλά και τις νέες θεραπευτικές προσεγγίσεις και τη διασύνδεσή τους με την ΗΔΙΚΑ, την έγκαιρη έγκριση των φαρμάκων υψηλού κόστους και τη βελτίωση του ΣΗΠ με βάση τις κατατεθειμένες από την ΕΟΠΕ προτάσεις στον ΕΟΠΥΥ ώστε οι γυναίκες να έχουν άμεση πρόσβαση σε εγκεκριμένες καινοτόμες θεραπείες. Αυτές είναι απαραίτητες προϋποθέσεις για την επιτυχή διαχείριση και αντιμετώπιση της προχωρημένης νόσου και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής.

Όλα τα παραπάνω ισχύουν και για την συστηματική θεραπεία της πρώιμης νόσου.

Επίσης, θα πρέπει να θεσπιστεί διαδικασία ενημέρωσης των ασθενών για τις κλινικές μελέτες για τον μεταστατικό καρκίνο μαστού που διεξάγονται σε διάφορα νοσοκομεία και να εξασφαλιστεί η

πρόσβαση/παραπομπή των ενδιαφερομένων ασθενών σε αυτές, ανεξάρτητα από το που έγινε η αρχική διάγνωση/περίθαλψη.

Ανακουφιστική φροντίδα

Είναι άμεση ανάγκη η διαμόρφωση ενός νομοθετικού πλαισίου για την παροχή υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας στους ασθενείς που αντιμετωπίζουν ασθένειες απειλητικές για τη ζωή τους σε οργανωμένες δομές ανακουφιστικής φροντίδας ώστε να διασφαλίζεται η ποιότητα ζωής και η αξιοπρέπειά τους.

Σύμφωνα επομένως με τα προαναφερθέντα, θεωρούμε ότι έχουν γίνει κάποια θετικά βήματα, αλλά είμαστε πολύ μακριά ακόμα από τον στόχο μας, ο καρκίνος του μαστού να γίνει προτεραιότητα της δημόσιας υγείας.

Οι Σύλλογοι «Άλμα Ζωής» και οι ιατρικές εταιρείες EXEM, ΕΟΠΕ και ΕΕΑΜ παραμένουμε στη διάθεση του Υπουργείου για συνεργασία στα παραπάνω θέματα, ώστε η εφαρμογή τους να καλύψει τις ανάγκες για ποιοτικές υπηρεσίες έγκαιρης ανίχνευσης, διάγνωσης, αντιμετώπισης και καταγραφής των περιστατικών καρκίνου μαστού στον πληθυσμό της χώρας.

Με τιμή,

Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής»
Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής Ν. Αχαΐας»
Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής Ν. Θεσσαλονίκης»
σε συνεργασία με τις:
Ελληνική Χειρουργική Εταιρεία Μαστού - EXEM
Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδος – ΕΟΠΕ
Ελληνική Εταιρεία Απεικόνισης Μαστού – ΕΕΑΜ