



ΕΘΝΙΚΟ ΣΧΕΔΙΟ ΔΡΑΣΗΣ ΚΑΤΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ
ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΚΑΙ ΕΦΗΒΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ
2025-2030

Ο σχεδιασμός και η υλοποίηση Εθνικού Σχεδίου Δράσης κατά του Καρκίνου της Παιδικής Ηλικίας, αποτελεί άμεση προτεραιότητα για τη χώρα μας, στοχεύοντας στη βέλτιστη κάλυψη των πραγματικών αναγκών των παιδιών και εφήβων που πάσχουν ή έπασχαν από καρκίνο και των οικογενειών τους.

Η σχετική εναρμόνιση της Εθνικής Πολιτικής Υγείας με την αντίστοιχη Ευρωπαϊκή και ο σχεδιασμός και εκπόνηση του σχετικού Σχεδίου απαιτεί τη συνεργασία όλων των εμπλεκόμενων φορέων: Υπουργείου Υγείας και Παιδείας, Ελληνικής Εταιρείας Παιδιατρικής Αιματολογίας – Ογκολογίας, Παιδιάτρων, Παιδοχειρουργών, Νευροχειρουργών, Ορθοπαιδικών με εμπειρία στην Ογκολογία, Ακτινοθεραπευτών, Παθολογοανατόμων, Παιδοψυχιάτρων, Λοιμωξιολόγων, Ιατρών άλλων ειδικοτήτων, Συλλόγων ασθενών, αποθεραπευμένων καθώς και γονέων παιδιών με νεοπλασματική νόσο.

Στοχεύει στον καθορισμό συγκεκριμένης μακρόπνοης στρατηγικής που απαιτείται , υπό το φως των σύγχρονων εξελίξεων και απαιτήσεων όσον αφορά τη διαχείριση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας τόσο από την πλευρά της πολιτείας και των επαγγελματιών υγείας όσο και από την πλευρά της κοινωνίας.

Κυρίως στοχεύει στην ιδανική διάγνωση, αντιμετώπιση και φροντίδα των ασθενών της ευαίσθητης αυτής ηλικίας τόσο κατά την διάγνωσή τους όσο και κατά την μακρά φάση της αποθεραπείας τους και της υποτροπής τους, με αντίστοιχη ανάγκη μετάβασης και νοσηλείας σε χώρους Νεαρών Ενηλίκων.

Επίσης στοχεύει στην καταπολέμηση όλων των τυχόν ανισοτήτων, εξασφαλίζοντας ίσες ευκαιρίες στη φροντίδα υγείας και ισότιμη πρόσβαση στις δομές υγείας και ισότιμη αντιμετώπιση, των Πολιτών της Χώρας.

Η ανάγκη ισότιμης φροντίδας των Πολιτών της Χώρας μας, μέσα από ένα Εθνικό Σχέδιο Δράσης αναδεικνύεται μέσα από τη διαφορά ως προς την έκβαση μεταξύ των χωρών με υψηλό εισόδημα, όπου ολοκληρωμένες υπηρεσίες φροντίδας υγείας είναι γενικά προσβάσιμες (επιβίωση άνω του 80%) και των χωρών χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος, όπου η επιβίωση δεν ξεπερνά το 30-50%.



Για την εκπόνηση ενός τέτοιου Σχεδίου είναι απαραίτητα συγκεκριμένα βήματα.

- Αρχικά απαιτείται η ακριβής και αξιόπιστη επιδημιολογική αποτύπωση του καρκίνου της Παιδικής Ηλικίας στην Ελλάδα, **σε συνεχή ενεργό χρόνο**. Το Εθνικό Μητρώο Νεοπλασματικών Ασθενειών της παιδικής ηλικίας είναι ενεργό, αλλά απαιτεί ενεργοποίηση σε συνεχή χρόνο και επικαιροποίηση από την πλευρά των αρμοδίων και να αποκτήσει **υποχρεωτικό χαρακτήρα** μέσω της σύνδεσής του με τη δυνατότητα συνταγογράφησης, χορήγησης θεραπειών κλπ.
- Ενδεικτικά, στην Ελλάδα, το 2020, ο ετήσιος αριθμός νέων περιστατικών ήταν 16 ανά 100.000 παιδιά ηλικίας κάτω των 15 ετών (Πηγή: Ευρωπαϊκό Μητρώο Ανισοτήτων, ΟΟΣΑ & ΕΕ). Σύμφωνα με τις εκτιμήσεις του Παγκόσμιου Παρατηρητηρίου Καρκίνου (Global Cancer Observatory) του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) και του Διεθνούς Οργανισμού Ερευνών για τον Καρκίνο, ο πιο συχνός τύπος καρκίνου είναι οι λευχαιμίες (6,3/100.000) και οι όγκοι του κεντρικού νευρικού συστήματος (3,2/100.000) και ακολουθούσαν τα μη-Hodgkin λεμφώματα (1,3/100.000), οι όγκοι νεφρού (0,8/100.000), και το λέμφωμα Hodgkin (0,7/100.000).
 - Αποτύπωση των δεικτών επιβίωσης στη χώρα μας και σε σχέση με άλλες χώρες.
 - Προσπάθεια επίσης, εθνικής καταγραφής των δεικτών απότερων παρενεργειών / δεύτερης κακοήθειας στη χώρα μας και σε σχέση με άλλες χώρες.
- Συνιστώσες που συνδέονται με τις διαδικασίες διάγνωσης και θεραπείας με την αντίστοιχη πρόνοια για εξοικονόμηση πόρων ανθρώπινων και υλικών πρέπει να προβλέπονται και να συμπεριλαμβάνονται στον επιχειρησιακό σχεδιασμό του Εθνικού Σχεδίου Δράσης.
- Ειδικότερα :νάλογα με τον τύπο του καρκίνου και τα ειδικά χαρακτηριστικά του νοσήματος, **απαιτείται διαστρωμάτωση των παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο ως προς τις θεραπευτικές ανάγκες και μεταγενέστερα ως προς την πρόγνωση**. Αυτή η διαστρωμάτωση καθορίζει τις ανάγκες νοσηλείας, περίθαλψης και πρόσβασης σε καινοτόμες θεραπείες (συμβατικές φαρμακευτικές / ανοσολογικές / κυτταρικές θεραπείες / μεταμόσχευση μυελού των οστών) με την αντίστοιχη οικονομική διάσταση.
- Η έγκαιρη και πλήρης σφαιρική διάγνωση με τις σύγχρονες απαιτήσεις ανά νόσημα, είναι αποφασιστικής σημασίας για την χορήγηση σωστής θεραπείας και την πρόγνωση. Η εκπαίδευση στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας (ΠΦΥ) και οι ευαισθητοποίηση του κοινού, για την υποψία ύπαρξης καρκίνου και σε αυτές τις ηλικίες είναι κρίσιμα στοιχεία. Η εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας, ιατρών και νοσηλευτών, που εργάζονται στην ΠΦΥ κρίνεται απαραίτητη είτε ως μέρος της βασικής τους εκπαίδευσης είτε μέσω μεταπτυχιακών προγραμμάτων.
- Ως προς τη θεραπεία, η ύπαρξη ενιαίων, σε ΕΘΝΙΚΗ ΒΑΣΗ, θεραπευτικών πρωτοκόλλων πρώτης και δεύτερης γραμμής, σε συμφωνία με τα Ευρωπαϊκά δεδομένα αποτελεί μείζονα προϋπόθεση. Η συμμετοχή σε διεθνή συνεργατικά πρωτόκολλα όπου αντλείται γνώση και συσσωρευμένη σοφία είναι βασική προϋπόθεση στις μέρες μας για την επιτυχή έκβαση των ασθενών και αυτό απαιτεί ιδιαίτερη οικονομική υποστήριξη και γραμματειακή υποστήριξη, μέσα από οργάνωση **Γραφείων Μελετών με αντίστοιχη στελέχωση** εντός



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΑΣ - ΟΓΚΟΛΟΓΙΑΣ (ΕΕΠΑΟ)

των μεγάλων Κέντρων του ΕΣΥ. Η σε πραγματικό χρόνο ανταλλαγή απόψεων επί συγκεκριμένων θεραπευτικών ερωτήσεων αποτελεί κατάκτηση αυτών των πρωτοκόλλων.

- Θα πρέπει να υπάρχει διαρκής συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και ενημέρωση από τους επιστημονικούς φορείς σχετικά με νέες θεραπείες και δεδομένα, καθώς και τις νέες ενδείξεις φαρμάκων ή τα νέα φάρμακα. Σήμερα στην Ελλάδα, οποιοσδήποτε ασθενής μπορεί να λάβει καινοτόμα πανάκριβα φάρμακα εντός ένδειξης αλλά ακόμη και εκτός ένδειξης με ειδικές διαδικασίες προέγκρισης αλλά πολλές φορές εκτός ΕΝΟΣ ΣΥΓΚΕΚΡΙΜΕΝΟΥ ΠΛΑΙΣΙΟΥ ΚΑΙ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ.. Υπάρχουν συνεπώς τεράστια περιθώρια βελτίωσης του συστήματος ηλεκτρονικής προέγκρισης φαρμάκων, που θα οδηγήσουν σε απλοποίηση των διαδικασιών και ταχύτερη πρόσβαση και πλέον έγκυρη, σε θεραπείες.
- Προτεραιότητα πρέπει να δοθεί επίσης στην επικαιροποίηση της οικονομικής κάλυψης των βιοδεικτών, οι οποίοι είναι άρρηκτα συνδεδεμένοι με τη σωστή ογκολογική θεραπεία και επιβάλλεται να είναι ενταγμένοι στην ηλεκτρονική συνταγογράφηση σε μια λογική εξατομικευμένης θεραπείας αλλά με κανόνες ενιαίου εθνικού πλαισίου.
- Επειδή η Ελλάδα είναι μία μικρή χώρα σε πληθυσμό και μάλιστα γηράσκοντα, είναι αναμενόμενο κάποια πολύ σπάνια ογκολογικά περιστατικά παιδών, ιδίως αυτά που χρήζουν πολύ εξειδικευμένης χειρουργικής (νευροχειρουργικής, ορθοπαιδικής, παιδοχειρουργικής) ή ακτινοθεραπευτικής αντιμετώπισης να χρήζουν μετακίνησης σε μεγάλα ειδικά κέντρα του εξωτερικού, όπου **υπάρχει μεγαλύτερη εμπειρία και/ή ειδικός εξοπλισμός (π.χ., ακτινοθεραπεία πρωτονίων)**. **Οι διαδικασίες παραπομπής σε τέτοιες περιπτώσεις πρέπει να είναι σαφώς οριοθετημένες**, διαφανείς και γρήγορες, έτσι ώστε και η καλύτερη δυνατή θεραπευτική αντιμετώπιση να εξασφαλίζεται, αλλά και οι εμπλεκόμενες ειδικότητες να είναι σύμφωνες για την αποφυγή δειπιστατημονικών τριβών και διενέξεων. Όπως π.χ., οι μεταμοσχεύσεις ήπατος σε παιδιά πλέον γίνονται στην γειτονική Ιταλία, μετά από διακρατική συμφωνία της Ελληνικής πολιτείας με τη γειτόνα χώρα, ανάλογες διακρατικές συμφωνίες πρέπει να υπάρχουν και για τη χειρουργική ή άλλη πολύ εξειδικευμένη αντιμετώπιση ελάχιστων παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών στο εξωτερικό.
- Το κομμάτι της πρόληψης όσον αφορά τη διατροφή, τις συμπεριφορές/στάσεις ζωής κλπ δεν έχει ιδιαίτερη θέση στον καρκίνο της παιδικής ηλικίας με εξαίρεση την παρακολούθηση συγκεκριμένων συνδρόμων με γενετική προδιάθεση για καρκίνο και των επιβιωσάντων που πρέπει να ακολουθούν υγιεινό τρόπο ζωής και διατροφής (δια βίου αποφυγή καπνίσματος, αλκοόλ, παχυσαρκίας, κλπ).
- **Η παρακολούθηση των επιβιωσάντων από παιδικό καρκίνο όμως θα πρέπει να αποτελεί βασικό κεφάλαιο του Εθνικού Σχεδίου.** Είναι αναγκαία η λειτουργία εξειδικευμένων κλινικών και εξωτερικών ιατρείων παρακολούθησης των επιβιωσάντων από καρκίνο στην παιδική και εφηβική ηλικία και η κατάρτιση μακροχρόνιου εθνικού πλάνου ιατρικής φροντίδας, που θα συμβάλει στην πιο ομαλή μετάβασή τους στην ιατρική φροντίδα των ενηλίκων και στην με ποιότητα επιβίωση και κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση, στην ενήλικη ζωή.



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΑΣ - ΟΓΚΟΛΟΓΙΑΣ (ΕΕΠΑΟ)

- Η ολιστική αντιμετώπιση των παιδιών με καρκίνο είναι απαραίτητη και αυτή απαιτεί αλλαγές και βελτιώσεις σε θέματα διακυβέρνησης, οργάνωσης, συντονισμού, αξιολόγησης και χρηματοδότησης του ΕΣΥ, έτσι ώστε να υπάρχουν οι απαραίτητοι υλικοί και ανθρώπινοι πόροι σε επαγγελματίες Υγείας αλλά και πολύ σημαντικό σε εξειδικευμένη διοικητική και γραμματειακή υποστήριξη.
- Ειδικότερα η ψυχοκοινωνική παρακολούθηση των παιδιών και εφήβων που νοσούν με καρκίνο από την ημέρα της διάγνωσης αλλά και για αρκετό καιρό μετά την θεραπεία τους έχει τεράστια σημασία. Πρέπει να εφαρμόζονται θεραπευτικά πρωτόκολλα ψυχοκοινωνικής παρακολούθησης και οργανωμένες δομές ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, προσβάσιμες σε όλες τις οικογένειες.
- Ιδιαίτερη αναφορά πρέπει να γίνει **στη φροντίδα των εφήβων και νεαρών ενηλίκων με καρκίνο (ηλικίας από 15 έως 29 ετών)**, οι οποίοι αποτελούν μια ξεχωριστή πληθυσμιακή ομάδα για την ογκολογία, με ιδιαίτερες θεραπευτικές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες. Οι ανάγκες αυτές θα πρέπει να αναγνωριστούν από την πολιτεία και την επιστημονική κοινότητα και απαιτούν τη συνεργασία Παιδιάτρων Αιματολόγων-Ογκολόγων και Ογκολόγων Ενηλίκων. Η διεύρυνση της δυνατότητας των υπάρχοντων τμημάτων, σε ξεχωριστούς χώρους, με επιπλέον στελέχωση, να φροντίζουν μεγαλύτερους εφήβους και νεαρούς ενηλίκους τουλάχιστον μέχρι την ηλικία των 20 ετών είναι απαραίτητη. Διεθνείς δημοσιευμένες μελέτες αναδεικνύουν πολύ καλύτερη έκβαση όταν οι ασθενείς αυτών των ηλικιών αντιμετωπίζονται σε Παιδιατρικά τμήματα και με πρωτοκόλλα στοχευμένα σε αυτές τις ηλικίες σε σχέση με θεραπεία σε νοσοκομεία ενηλίκων και με πρωτόκολλα ενηλίκων.
- Η ενίσχυση της έρευνας στην Παιδιατρική Αιματολογία/Ογκολογία, η συμμετοχή σε διεθνείς συνεργατικές μελέτες, η συνεχιζόμενη εκπαίδευση και ενημέρωση του επιστημονικού προσωπικού μέσω συνεδρίων, εκπαιδευτικών / μετεκπαιδευτικών αδειών κλπ, **με την εξασφάλιση των αντίστοιχων πόρων** είναι επίσης απαραίτητα στοιχεία ενός Εθνικού Σχεδίου. Η ισότιμη πρόσβαση των Ελλήνων ιατρών στη διεθνή ακαδημαϊκή κοινότητα δεν μπορεί να είναι αντικείμενο ατομικής επιθυμίας και δυνατότητας.
- Ειδικότερα η επίσημη αναγνώριση της υπο-ειδικότητας της Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας μέσω συγκεκριμένου εκπαιδευτικού προγράμματος σε εγκεκριμένα κέντρα και η απόκτηση του αντίστοιχου τίτλου μετά από εξετάσεις κρίνεται απολύτως απαραίτητη όχι μόνο για την αναβάθμιση της ποιότητας των υπηρεσιών Υγείας αλλά και για τη δημιουργία δεξαμενής στελεχών με κίνητρα και την εξασφάλιση της συνέχειας του χώρου.
- Πρόβλεψη για τις εξω-ιδρυματικές δομές υποστήριξης που προκύπτουν από τη συνεργασία της πολιτείας με φορείς, συλλόγους, ΜΚΟ, κλπ: Νοσηλεία κατ' οίκον, κέντρα ανακουφιστικής φροντίδας (Hospices), λειτουργία ξενώνων, ομάδες υποστήριξης – παρηγορητικής φροντίδας κατ' οίκον κλπ.
- Εκπαίδευση κατά τη θεραπεία, διευκολύνσεις, εξ αποστάσεως εκπαίδευση, επανένταξη στο σχολείο, σύνδεσμοι με το σχολείο, ενημέρωση στην πρωτοβάθμια-δευτεροβάθμια εκπαίδευση κλπ



ΠΟΙΑ ΕΙΝΑΙ Η ΕΕΠΑΟ

Η Ελληνική Εταιρεία Παιδιατρικής Αιματολογίας- Ογκολογίας (ΕΕΠΑΟ) είναι μία επιστημονική, μη-κερδοσκοπική εταιρεία, η οποία ιδρύθηκε στην Ελλάδα το 1986 και μετά από πολλά χρόνια πρωτοβουλίας και δραστηριοποίησης στο χώρο της υγείας, αποτελεί σήμερα έναν υγιή και σημαντικό οργανισμό, ο οποίος αριθμεί περισσότερα από 100 ενεργά μέλη.

Οι δραστηριότητες της Ελληνικής Εταιρείας Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας (ΕΕΠΑΟ) επικεντρώνονται τόσο στο αμιγώς επιστημονικό πεδίο της ειδικότητας της παιδιατρικής αιματολογίας-ογκολογίας, όσο και στην κοινωνική και ψυχολογική διάσταση και στήριξη των νοσούντων και των οικογενειών τους.

Ο σκοπός της Εταιρείας μας αφορά μακροπρόθεσμα αλλά και βραχυπρόθεσμα τις ακόλουθες κατευθύνσεις:

1. Να προάγει την Παιδιατρική Αιματολογία-Ογκολογία σε όλους τους τομείς και τη στενότερη επικοινωνία και συνεργασία των επιστημόνων που ασχολούνται με θέματα της Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας στο εσωτερικό και εξωτερικό.
2. Να εκπροσωπεί και να υποστηρίζει τις θέσεις της κοινότητας των Ελλήνων Παιδιάτρων Αιματολόγων-Ογκολόγων στην Ελλάδα και το εξωτερικό, προς τη Διοίκηση, Οργανισμούς, Φορείς, μέσα ενημέρωσης και κάθε συναφή δομή.
3. Να οργανώνει επιστημονικές συγκεντρώσεις ή Πανελλήνια ή Διεθνή Αιματολογικά-Ογκολογικά συνέδρια.
4. Να προάγει τη συνεργασία των Μελών της μεταξύ τους και με άλλους συναφείς οργανισμούς ή επιστημονικές ομάδες ή ιδρύματα ή επιστήμονες της ημεδαπής ή της αλλοδαπής.
5. Να διαμεσολαβεί για την πραγματοποίηση και να διενεργεί συνεργατικά πρωτόκολλα και καταγραφές θεραπείας, επιδημιολογίας, γενετικής κλπ για τη βέλτιστη αντιμετώπιση και έκβαση των μικρών ασθενών.
6. Να προάγει και να συνεισφέρει στην ομαλή διαμόρφωση, ανάπτυξη, λειτουργικότητα και επικαιροποίηση του Εθνικού Μητρώου Παιδικών Νεοπλασιών, στον σχεδιασμό και υλοποίηση του οποίου έχει παίξει ουσιαστικό ρόλο.
7. Να συμμετέχει ενεργά στην υλοποίηση και πραγματοποίηση του Εθνικού Σχεδίου κατά του καρκίνου στο παιδί και τον έφηβο.
8. Να προάγει την εκπαίδευση των μελών της, καθώς και τη σωστή ενημέρωση του κοινού σε σχέση με την Παιδιατρική Αιματολογία Ογκολογία.
9. Να προωθήσει την επίσημη αναγνώριση της εξειδίκευσης της Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας στον ελλαδικό χώρο.



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ
ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΑΣ - ΟΓΚΟΛΟΓΙΑΣ (ΕΕΠΑΟ)

10. Να ενθαρρύνει τα μέλη της να συμμετέχουν σε συνεργατικές μελέτες εντός και εκτός της χώρας, μέσω των Ομάδων Εργασίας της Εταιρείας.

Για το Διοικητικό Συμβούλιο της ΕΕΠΑΟ,

Η Πρόεδρος

Σοφία Πολυχρονοπούλου

Ο Γενικός Γραμματέας

Δημήτριος Δογάνης