

Γενικές ερωτήσεις

1. Σε κλίμακα από το 0 έως το 10, σε ποιον βαθμό είναι παρών ο καρκίνος στη ζωή σας; (0 αν δεν είναι καθόλου παρών και 10 αν είναι παρών σε μεγάλο βαθμό)

Επιτρέπονται μόνο τιμές μεταξύ 1 και 10

10

2. Τι πιστεύετε ότι χρειάζεται για να καταπολεμηθεί ο καρκίνος;

Τι πιστεύετε ότι μπορούν να κάνουν οι πολίτες για να συμβάλουν στην καταπολέμηση του καρκίνου;

(το πολύ 600 χαρακτήρες)

- Ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης (No.1 αιτία θανάτου στα παιδιά άνω του 1 έτους στην Ευρώπη)
- Ενίσχυση της γνώσης τους γύρω από τον καρκίνο
- Συμμετοχή ασθενών, ατόμων που έχουν επιβιώσει και γονέων παιδιών με καρκίνο στην ανάπτυξη ερευνητικών προγραμμάτων, κλινικών μελετών και κατευθυντήριων οδηγιών για την παρακολούθηση και την ποιότητα ζωής
- Συνεργασία με επαγγελματίες υγείας, κυβερνήσεις και άλλους ενδιαφερόμενους
- Πίεση προς τους νομοθέτες σε εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο για την ανάδειξη της σημασίας του καρκίνου και την περαιτέρω λήψη πρωτοβουλιών και μέτρων

Τι πιστεύετε ότι μπορούν να κάνουν οι επαγγελματίες στον τομέα της υγείας για να συμβάλουν στην καταπολέμηση του καρκίνου;

- Καλύτερη ενημέρωση και εκπαίδευση σχετικά με τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας ώστε να επιτυγχάνεται έγκαιρη διάγνωση
- Εκπαίδευση σχετικά με τον τρόπο ανακρίβωσης της νόσου και ενημέρωση για τη θεραπεία και τις παρενέργειες σε ασθενείς (ενήλικες και παιδιά) και στους γονείς τους
- Εκπαίδευση σε ανακουφιστική φροντίδα
- Εφαρμογή τεκμηριωμένων μοντέλων ιατρικής παρακολούθησης σε όσους έχουν επιβιώσει από καρκίνο της παιδικής ηλικίας
- Συμμετοχή σε διεθνείς και ευρωπαϊκές ομάδες εργασίας, ανταλλαγή γνώσης, εξάλειψη ανισοτήτων
- Ενίσχυση της έρευνας για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας

Τι πιστεύετε ότι μπορούν να κάνουν οι δημόσιες αρχές / εθνικές κυβερνήσεις για να συμβάλουν στην καταπολέμηση του καρκίνου;

- Χωριστή ενότητα για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας στο EU Beating Cancer Plan
- Οικονομική στήριξη για ευρωπαϊκές ομάδες εργασίας
- Διασφάλιση πρόσβασης σε φάρμακα και καινοτόμες θεραπείες
- Οικονομική στήριξη και εργασιακή ασφάλεια για τους γονείς των παιδιών με καρκίνο
- Ανάπτυξη και εφαρμογή κατάλληλων συστημάτων ιατρικής παρακολούθησης για όσους επιβιώνουν από καρκίνο της παιδικής ηλικίας
- Προώθηση και στήριξη της έρευνας για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας και της ανάπτυξης νέων φαρμάκων
- «Διαβατήριο» για τους επιβιώσαντες
- Παροχή συνεχούς εκπαίδευσης στους ογκολόγους

3. Υποστηρίζετε την ιδέα ότι η ΕΕ θα πρέπει να καταβάλει περισσότερες προσπάθειες για την αντιμετώπιση του καρκίνου;

- Ναι**
- Όχι
- Δεν γνωρίζω

**Σε ποιους τομείς πιστεύετε ότι θα πρέπει να δώσει προτεραιότητα η ΕΕ (επιλέξτε τους τρεις σημαντικότερους):
το πολύ 3 επιλογές**

- Πρόληψη
- Προσυμπτωματικός έλεγχος και έγκαιρη διάγνωση
- Θεραπείες και ποιότητα ζωής των ασθενών και των φροντιστών**
- Ζωή μετά τον καρκίνο**
- Έρευνα και συλλογή πληροφοριών**
- Άλλο
- Δεν γνωρίζω

Κατά τη γνώμη σας, ποιες είναι οι πλέον χρήσιμες ενέργειες στους παρακάτω τομείς

- **Θεραπείες και ποιότητα ζωής των ασθενών και των φροντιστών**
- Βελτίωση της πρόσβασης σε υφιστάμενες θεραπείες
- Βελτίωση της πρόσβασης σε νέες καινοτόμες θεραπείες**
- Καλύτερη ψυχολογική υποστήριξη εντός και εκτός των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης
- Βελτίωση της παρηγορητικής φροντίδας
- Βελτίωση της αγωγής για την ανακούφιση του πόνου
- Άλλο

- Ζωή μετά τον καρκίνο

- Καλύτερη κοινωνική επανένταξη, συμπεριλαμβανομένης της απασχόλησης
- Καλύτερη ιατρική παρακολούθηση
- Καταπολέμηση του στιγματισμού και των διακρίσεων
- Αύξηση της αυτονομίας των επιζησάντων/-σών
- Άλλο

ΒΗΜΑ Ι: ΠΡΟΛΗΨΗ - Πρόληψη του καρκίνου μέσω της αντιμετώπισης των παραγόντων κινδύνου

4. Διαθέτετε αρκετές πληροφορίες σχετικά με τους τρόπους πρόληψης του καρκίνου;

- Ναι
- Όχι
- Δεν γνωρίζω

Τι πληροφορίες θα χρειαζόσασταν;
το πολύ 600 χαρακτήρες

Δεν υπάρχουν καθόλου στοιχεία σχετικά με την πρόληψη του καρκίνου της παιδικής ηλικίας, καθώς δεν έχουν εντοπιστεί ακόμη οι αιτίες του.

Θα πρέπει να γίνει έρευνα και να συλλεχθούν στοιχεία, προκειμένου να εντοπιστούν οι ογκογόνοι παράγοντες, η γενετική προδιάθεση, λοιποί προγεννητικοί, περιγεννητικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες.

5. Ποιες από τις παρακάτω ενέργειες θεωρείτε ότι θα μπορούσαν να επηρεάσουν περισσότερο τις συνήθειες και τον τρόπο ζωής σας (π.χ. διατροφή, σωματική άσκηση, κάπνισμα ή κατανάλωση αλκοόλ); (επιλέξτε τις τρεις σημαντικότερες)

- Μέτρα σε σχέση με την τιμολόγηση (συμπεριλαμβάνονται η φορολόγηση και/ή η παροχή κινήτρων)
- Διαφήμιση
- Εκστρατείες ενημέρωσης
- Νομοθεσία
- Άλλο

ΒΗΜΑ ΙΙ: ΕΓΚΑΙΡΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ - Πρόληψη αποτρέψιμων κρουσμάτων καρκίνου μέσω του προσυμπτωματικού ελέγχου

6. Πιστεύετε ότι η ΕΕ θα πρέπει να επεκτείνει τις συστάσεις για προσυμπτωματικό έλεγχο σε άλλους τύπους καρκίνου, πέρα από τον καρκίνο του μαστού, του τραχήλου της μήτρας και του παχέος εντέρου;

- Ναι
- Όχι
- Δεν γνωρίζω

Σε ποιες μορφές καρκίνου κατά προτεραιότητα;

- Καρκίνος του πνεύμονα
- Καρκίνος του στομάχου
- Καρκίνος του προστάτη
- Καρκίνος των ωοθηκών
- Άλλες μορφές καρκίνου

Άλλες μορφές καρκίνου
(το πολύ 600 χαρακτηήρες)

Στον καρκίνο της παιδικής ηλικίας:

- Καλύτερη ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας για την έγκαιρη διάγνωση συμπτωμάτων, εκπαίδευση όλων των παιδιάτρων στην ογκολογία
- Γενετικός έλεγχος
- Εξατομικευμένος έλεγχος για όσους επιβιώνουν από καρκίνο της παιδικής ηλικίας με σκοπό την πρόληψη δευτερογενών καρκίνων

7. Τι θα μπορούσε να επηρεάσει την απόφασή σας να συμμετάσχετε σε πρόγραμμα προσυμπτωματικού ελέγχου του καρκίνου;

- Πληροφορίες σχετικά με τη χρησιμότητα του προσυμπτωματικού ελέγχου και της έγκαιρης διάγνωσης
- Ευκολία (εγγύτητα,...)
- Κόστος
- Εμπειρογνωσία και δεξιότητες των επαγγελματιών στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης
- Ασφάλεια και ποιότητα του εξοπλισμού
- Άλλο

ΒΗΜΑ ΙΙΙ: ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ — Βέλτιστη διαθέσιμη περίθαλψη, θεραπεία και ποιότητα ζωής για όλους/-ες τους/τις καρκινοπαθείς

8. Τι θα μπορούσε να κάνει η Ευρώπη για να εξασφαλίσει ότι οι καρκινοπαθείς σε όλη την Ευρώπη λαμβάνουν την καλύτερη διαθέσιμη θεραπευτική αγωγή σε προσιτή τιμή, ανεξάρτητα από τον τόπο κατοικίας τους;

το πολύ 600 χαρακτήρες

- Διασφάλιση της βιωσιμότητας των ERN
- Διασφάλιση της εφαρμογής της οδηγίας ΕΕ για τη διασυνοριακή περίθαλψη
- Διασφάλιση ισότιμης πρόσβαση σε φάρμακα: προσδιορισμός απαραίτητων ογκολογικών φαρμάκων, αντιμετώπιση ελλείψεων, ορθή τιμολόγηση και αποζημίωση για τα φάρμακα (και της ανακουφιστικής φροντίδας) σε όλα τα κράτη μέλη
- Αναθεώρηση παιδιατρικών κανονισμών: έγκαιρη πρόσβαση σε κλινικές δοκιμές και καινοτόμα φάρμακα, ειδικά για παιδιά με κακή πρόγνωση

9. Πιστεύετε ότι γνωρίζετε πού μπορείτε να βρείτε επαρκείς πληροφορίες σχετικά με τις διαθέσιμες υπηρεσίες ογκολογικής θεραπείας στον τόπο κατοικίας σας;

- Ναι
- Όχι

Πώς μπορεί να βελτιωθεί η πρόσβαση στις πληροφορίες αυτές;

το πολύ 600 χαρακτήρες

Επίσημοι (εθνικοί ή/και ευρωπαϊκοί), ποιοτικοί διαδικτυακοί τόποι, γραμμένοι σε απλή γλώσσα και σε όλες τις ευρωπαϊκές γλώσσες που θα:

- Εξηγούν τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας (συμπτώματα, θεραπείες, παρενέργειες κ.λπ.)
- Παρέχουν πληροφορίες για κλινικές μελέτες (νοσοκομεία, κριτήρια επιλεξιμότητας, στοιχεία επικοινωνίας, φάση μελέτης, συμφεροντούχοι κ.λπ.) και υφιστάμενα κέντρα αριστείας σε όλη την Ευρώπη
- Παρέχουν πληροφορίες σχετικά με λοιπούς πόρους και βοήθεια (οικονομική, κοινωνική, ψυχολογική) που μπορεί να ζητήσει κανείς στη χώρα του

10. Θεωρείτε ότι στους ασθενείς προσφέρονται επαρκείς πληροφορίες σε γραπτή μορφή σχετικά με τη διάγνωση και τις πιθανές θεραπευτικές αγωγές κατά του καρκίνου;

- Ναι
- Όχι
- Δεν γνωρίζω

11. Θεωρείτε ότι στους καρκινοπαθείς προσφέρεται επαρκής στήριξη, τόσο εντός όσο και εκτός του περιβάλλοντος υγειονομικής περίθαλψης;

- Ναι
 Όχι
 Δεν γνωρίζω

Τι είδους πρόσθετη στήριξη πιστεύετε ότι θα μπορούσε να διατεθεί;
το πολύ 600 χαρακτήρες

- Σαφή ανακοίνωση της διάγνωσης
- Άμεση πρόσβαση σε ψυχολογική υποστήριξη
- Εκπαιδευμένο προσωπικό (γιατροί, νοσοκόμοι κ.λπ.) που θα επανέλθουν και επιβεβαιώσουν εάν οι γονείς των παιδιών με καρκίνο έχουν κατανοήσει και συγκρατήσει τις πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση και τις θεραπευτικές επιλογές
- Πρόσβαση σε δεύτερη γνώμη
- Πρόσβαση σε πληροφορίες σχετικά με κοινωνική πρόνοια, ασφάλιση κ.λπ.

12. Με βάση την εμπειρία σας, οι καρκινοπαθείς λαμβάνουν θεραπεία από διεπιστημονική ομάδα επαγγελματιών του τομέα της υγείας (ογκολόγους, ερευνητές, ψυχολόγους);

- Ναι
 Όχι
 Δεν γνωρίζω

13. Θεωρείτε ότι διατίθενται τα κατάλληλα μέσα για την παροχή βοήθειας σε συγγενείς και φίλους που φροντίζουν καρκινοπαθείς;

- Ναι
 Όχι
 Δεν γνωρίζω

Τι είδους πρόσθετη στήριξη πιστεύετε ότι θα μπορούσε να διατεθεί;
το πολύ 600 χαρακτήρες

- Οικονομική στήριξη και εργασιακή ασφάλεια (ειδική άδεια, επιδόματα) για γονείς που φροντίζουν άρρωστο παιδί
- Κοινωνική και ψυχολογική στήριξη για όλη την οικογένεια: παιδί με καρκίνο, γονείς, αδέρφια
- Οικονομική αποζημίωση οικογενειών που πρέπει να μετακομίσουν για τη θεραπεία
- Ειδικό χώρο στα νοσοκομεία για να βρίσκονται/επανεώνονται οι οικογένειες σε περιπτώσεις μακράς νοσηλείας
- Ανάπτυξη-εφαρμογή συστημάτων ανακουφιστικής φροντίδας και κατ'οίκον νοσηλείας για μεγιστοποίηση του χρόνου στο σπίτι και εκτός νοσοκομείου
- Ψυχολογική και κοινωνική στήριξη για όλους τους φροντιστές

ΒΗΜΑ IV: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ - Ποιότητα ζωής κατά τη διάρκεια της νόσου και μετά από αυτή

14. Στη χώρα/περιοχή σας, οι πρώην καρκινοπαθείς παρακολουθούνται και λαμβάνουν στήριξη μετά τη θεραπεία;

- Ναι
- Όχι
- Δεν γνωρίζω

15. Θεωρείτε ότι οι πρώην καρκινοπαθείς αντιμετωπίζουν σημαντικές προκλήσεις στην καθημερινότητά τους;

- Ναι
- Όχι
- Δεν γνωρίζω

Διευκρινίστε σε ποιους τομείς οι προκλήσεις είναι ιδιαίτερα σημαντικές:

- Έλλειψη κοινωνικής επανένταξης, μεταξύ άλλων όσον αφορά την απασχόληση
- Έλλειψη εκπαίδευσης και κατάρτισης σε σχέση με την αυτοδιαχείριση της καθημερινότητάς σας (αυτονομία των πρώην καρκινοπαθών)
- Έλλειψη ψυχολογικής υποστήριξης για την αντιμετώπιση της ψυχικής οδύνης και της κατάθλιψης
- Έλλειψη κατάρτισης και υποστήριξης για τους άτυπους φροντιστές σας
- Αδυναμία των γιατρών και των νοσοκόμων να αναγνωρίσουν την ψυχική οδύνη και την κατάθλιψή σας
- Προβλήματα που συνδέονται με την ιατρική παρακολούθηση, συμπεριλαμβανομένης της διαχείρισης των μεταγενέστερων συνεπειών της θεραπείας
- Προβλήματα που συνδέονται με άλλες νόσους (συννοσηρότητα)
- Άλλο

Διευκρινίστε

το πολύ 600 χαρακτήρες

Δεν υπάρχουν επαρκείς προβλέψεις για τη μετάβαση από τις παιδιατρικές δομές στις δομές ενηλίκων, οι οποίες θα διασφάλιζαν το δικαίωμα των παιδιών που έχουν νοσήσει από καρκίνο να λαμβάνουν μακροπρόθεσμη ιατρική παρακολούθηση.

Δεν υπάρχει πρόβλεψη για παροχή στους ασθενείς μιας κάρτας/διαβατηρίου που θα αναφέρει όλες τις πληροφορίες (θεραπείες, παρενέργειες κ.λπ.) και η οποία θα μπορεί να επιδεικνύεται στο μέλλον σε γιατρούς άλλων ειδικοτήτων (π.χ. γυναικολόγοι για τα κορίτσια) προκειμένου να είναι πλήρως ενήμεροι.

16. Οι καρκινοπαθείς και οι πρώην καρκινοπαθείς λαμβάνουν ψυχοκοινωνική στήριξη κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής ή μετά απ' αυτή;

- Ναι**
- Όχι
- Δεν γνωρίζω

17. Έχετε υπόψη σας κάποια ιδιαίτερα καλή πρακτική για την υποστήριξη των πρώην καρκινοπαθών ή έχετε σχετική εμπειρία ή προτάσεις για την υλοποίηση τέτοιων πρακτικών;

το πολύ 600 χαρακτήρες

Καλές πρακτικές:

- Διαβατήριο παιδιών που έχουν νοσήσει από καρκίνο: www.survivorshippassport.org
- PanCare follow-up project: <http://pancarefollowup.eu/>

Απαιτείται στήριξη για:

- Μακροχρόνια εξατομικευμένη παρακολούθηση
- Κατάλληλη μετάβαση από τις παιδιατρικές δομές περίθαλψης σε δομές ενηλίκων
- Διαφάνεια σχετικά με τις μακροπρόθεσμες παρενέργειες και το δικαίωμα στη «γνώση του αγνώστου»
- Εξειδικευμένο πρόγραμμα παρακολούθησης για παιδιά που έλαβαν καινοτόμα βιολογικά φάρμακα, πέραν της πενταετίας και έως την ενηλικίωση
- Εφαρμογή του δικαιώματος στη λήθη

ΓΕΝΙΚΕΣ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ:

18. Πείτε μας τι σημαίνει για εσάς ένα επιτυχημένο σχέδιο για την καταπολέμηση του καρκίνου. Δέκα χρόνια μετά την εφαρμογή του σχεδίου, τι θα πρέπει να έχει βελτιωθεί στις ζωές των πολιτών της Ένωσης;

το πολύ 600 χαρακτήρες

Θα πρέπει να έχει ειδική ενότητα αφιερωμένη στον καρκίνο της παιδικής ηλικίας, ώστε σε 10 έτη να ισχύουν τα εξής:

- Ισότιμη πρόσβαση σε φάρμακα, θεραπείες και καινοτομία για όλους
- Νέα φάρμακα για παιδιά με λιγότερες παρενέργειες
- Τα παιδιά που έχουν νοσήσει από καρκίνο να συνεχίζουν να έχουν κατάλληλη παρακολούθηση και ως ενήλικες
- Πρόληψη του καρκίνου της παιδικής ηλικίας μέσα από έρευνα και εντοπισμό των γενεσιουργών αιτιών
- Δημιουργία ευρωπαϊκής βάσης δεδομένων για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας που θα βοηθήσει την έρευνα
- Κοινωνική και οικονομική προστασία των οικογενειών

19. Θα μοιραζόσασταν τα προσωπικά δεδομένα σε σχέση με την υγεία σας ούτως ώστε να βοηθήσετε τους άλλους και να συνεισφέρετε στην πρόοδο στον τομέα της υγείας, με την προϋπόθεση ότι θα εξασφαλίζεται η ασφαλής διαχείριση των δεδομένων αυτών και ότι θα τηρούνται όλοι οι κανόνες όσον αφορά την προστασία των δεδομένων (επιλέξτε όλα όσα ισχύουν)

- Με γιατρούς;
- Με ερευνητές;
- Με τη φαρμακευτική βιομηχανία;

20. Έχετε λάβει πληροφορίες ή έχετε ενημερωθεί σχετικά με τη δυνατότητα συμμετοχής σε κλινικές δοκιμές, συμπεριλαμβανομένων των οφελών και των κινδύνων τους;

- Ναι
- Όχι
- Άνευ αντικειμένου

Απαντάτε κατά περίπτωση

21. Πώς μπορείτε εσείς (ή ο οργανισμός σας) να συμβάλετε στο σχέδιο της ΕΕ για την καταπολέμηση του καρκίνου;

το πολύ 600 χαρακτήρες

Απαντάτε κατά περίπτωση

22. Θα θέλατε να προσθέσετε κάτι το οποίο δεν καλύφθηκε στην παρούσα διαβούλευση;

το πολύ 600 χαρακτήρες

- Χωριστή ενότητα αφιερωμένη στον καρκίνο της παιδικής ηλικίας στο EU Beating Cancer Plan
- Κίνητρα για ενίσχυση της έρευνας για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας
- Στήριξη για ιατρική εκπαίδευση στην παιδιατρική ογκολογία για τους ασθενείς, γονείς, φροντιστές
- Κίνητρα για προσέλκυση επαγγελματιών υγείας στην παιδιατρική ογκολογία
- Λύσεις για ελλείψεις φαρμάκων και χρήση φαρμάκων εκτός ενδείξεων όταν υπάρχει τεκμηριωμένη αποτελεσματικότητα
- Βελτίωση της μετάβασης από παιδιατρικές δομές περίθαλψης σε δομές ενηλίκων
- Πρόσβαση σε διασυνοριακές κλινικές μελέτες τελευταίας φάσης