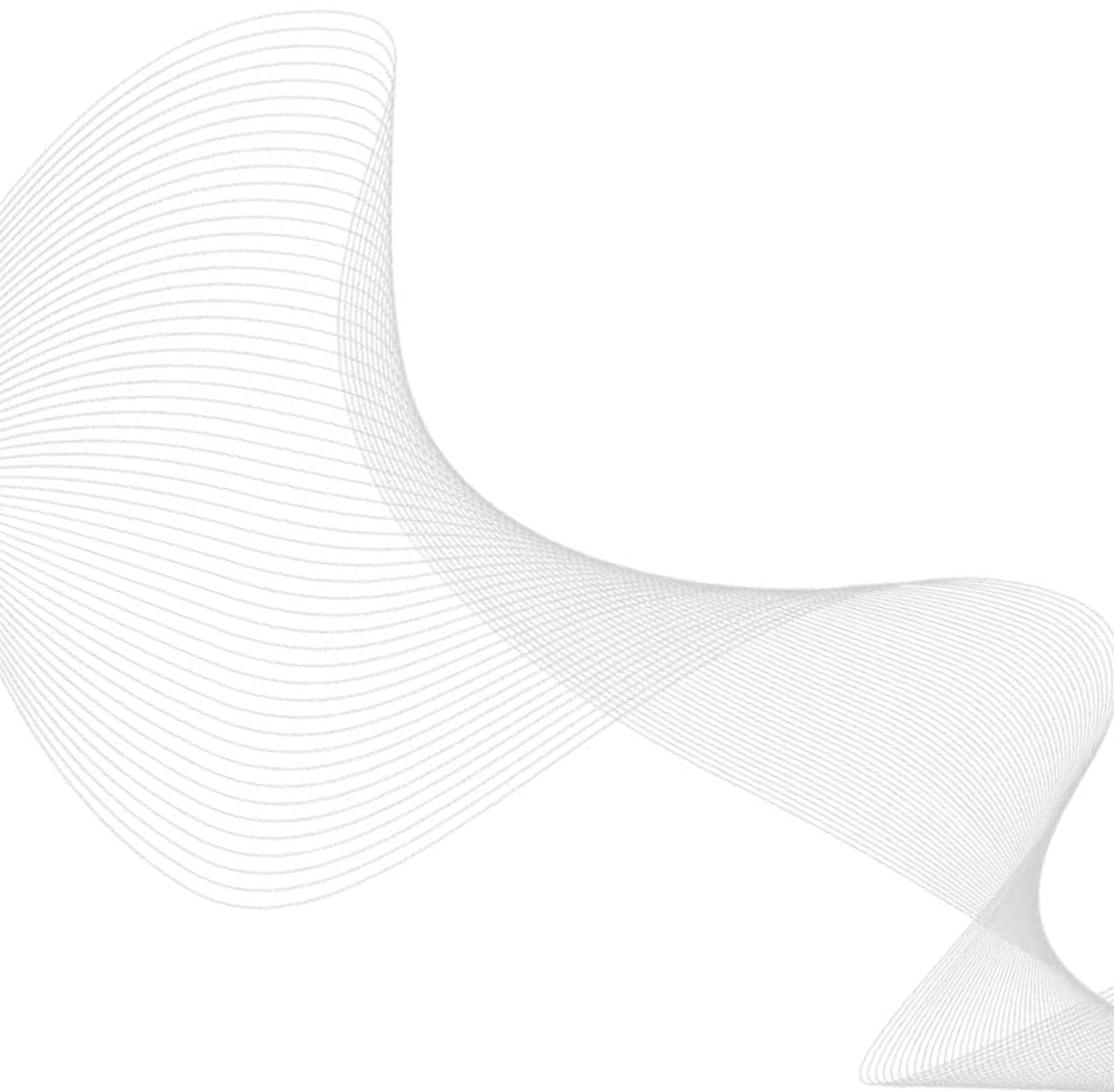




Τι είναι μια κλινική μελέτη;

Μια εισαγωγή για ασθενείς και τις οικογένειές τους







ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το προσδόκιμο ζωής στην Ευρώπη την πρώτη δεκαετία αυτού του αιώνα συνεχίζει να αυξάνεται. Η θετική αυτή εξέλιξη οφείλεται σε διάφορους παράγοντες και ιδίως στην τεράστια πρόοδο που έχει γίνει στον τομέα της ιατρικής.

Σήμερα, πολλές ασθένειες είναι είτε ιάσιμες είτε αντιμετωπίζονται με προοπτική την παράταση του προσδόκιμου ζωής.

Οι κλινικές μελέτες είναι ζωτικής σημασίας σε αυτήν την πρόοδο καθώς παρέχουν το επιστημονικό υπόβαθρο για νέα φάρμακα, νέες στρατηγικές θεραπείας και καινοτόμες διαγνωστικές διαδικασίες.

Οι σύγχρονες θεραπείες, εάν αποδειχθούν πιο αποτελεσματικές από την ισχύουσα καθιερωμένη αγωγή εγκρίνονται από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων (EMA) και παρακολουθούνται πολύ στενά σε κάθε χώρα για να διασφαλιστεί πως είναι όντως ασφαλείς.

Πριν χρησιμοποιηθούν στην κλινική πρακτική, περνούν πολλά χρόνια κλινικής ανάπτυξης των φαρμάκων για να διασφαλιστεί ότι είναι ασφαλή και αποτελεσματικά. Κατά μέσο όρο χρειάζονται έως και 10 χρόνια από τις αρχικές κλινικές μελέτες έως την τελική εφαρμογή ενός φαρμάκου στην κλινική πρακτική.

Αυτό το φυλλάδιο προορίζεται να σας δώσει ολοκληρωμένες πληροφορίες σχετικά με κλινικές μελέτες σε γυναικολογικούς καρκίνους.

Έχει σχεδιαστεί για να σας βοηθήσει να εξετάσετε εάν θα συμμετάσχετε σε μια κλινική μελέτη, εάν σας έχουν προσεγγίσει για συμμετοχή και πώς μπορείτε να μάθετε περισσότερα σχετικά με τη συμμετοχή σας σε μια μελέτη.

Κάθε άτομο που συμμετέχει σε μια μελέτη το κάνει σε εθελοντική βάση και μπορεί επίσης να εξαιρεθεί από τη μελέτη ανά πάσα στιγμή χωρίς να εξηγήσει τους λόγους.



Birthe Lemley,

Ασθενής με καρκίνο των ωοθηκών, Δανία

Μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου του ENGAGe

“

«Οι ασθενείς με γυναικολογικό καρκίνο πρέπει να ενθαρρύνονται να εγγραφούν σε κλινικές μελέτες, καθώς μπορεί να έχουν καλύτερη ποιότητα φροντίδας από ό,τι με την τυπική θεραπεία.

Παρακολουθούνται στενά και ο εργαστηριακός και απεικονιστικός τους έλεγχος διενεργείται τακτικά, σύμφωνα με τα κριτήρια του πρωτοκόλλου μελέτης. Η παρακολούθηση των ασθενών συνεχίζεται και μετά το τέλος της χορήγησης των φαρμάκων της μελέτης για την αξιολόγηση της ασφάλειας και της ποιότητας ζωής τους. Οι ασθενείς συνήθως τυχαιοποιούνται σε κάποιο από τα σκέλη θεραπείας της μελέτης.

Το νέο φάρμακο μπορεί να συγκριθεί με την καθιερωμένη θεραπεία ή με εικονικό φάρμακο (Placebo) εάν δεν υπάρχει καθιερωμένη θεραπεία. Οι ασθενείς με καρκίνο δεν θα πάρουν εικονικό φάρμακο σε μια δοκιμή εάν υπάρχει καθιερωμένη θεραπεία. Εάν το αποτέλεσμα της μελέτης είναι θετικό, ωφελούνται όχι μόνο οι ασθενείς που συμμετέχουν στη μελέτη, αλλά και μελλοντικοί ασθενείς.

Σήμερα υπάρχουν πολύ περισσότερες δυνατότητες για επιτυχημένη θεραπεία του καρκίνου από ότι λίγα μόνο χρόνια πριν, αλλά η πρόοδος στην έρευνα για τα νέα φάρμακα μπορεί να επιτευχθεί μόνο εάν εμείς οι ασθενείς με καρκίνο είμαστε πρόθυμοι να συμμετάσχουμε σε κλινικές μελέτες. Οι κλινικές μελέτες προσφέρουν ελπίδα για τον κάθε ασθενή και ελπίδα για καλύτερη θεραπεία στο μέλλον.»

”



Τι είναι μια κλινική μελέτη;

Οι κλινικές μελέτες ή αλλιώς ερευνητικές δοκιμές είναι μια μορφή έρευνας που διεξάγεται με εθελοντές ασθενείς.

Είναι το τελικό στάδιο μιας μακράς διαδικασίας που ξεκινάει με έρευνα σε ένα εργαστήριο. Τυπικά υπάρχουν τρία στάδια σε κάθε κλινική μελέτη:

Οι τρεις φάσεις μιας κλινικής μελέτης

1

Φάση I Η νέα θεραπεία συνήθως χορηγείται σε πολύ χαμηλές δόσεις στους πρώτους ασθενείς. Οι δόσεις αυξάνονται σταδιακά στους επόμενους ασθενείς, επειδή ο στόχος σε αυτό το στάδιο είναι πρωτίστως να εξεταστεί πώς επηρεάζεται το ανθρώπινο σώμα και να βρεθεί μια ασφαλής δόση για τη **Φάση II** καθώς και να καθοριστεί πώς πρέπει να χορηγείται το φάρμακο.

Η Φάση I έχει συνήθως μικρό αριθμό συμμετεχόντων, συνήθως περιλαμβάνει 15-30 ασθενείς.

2

Φάση II Μελετάται η αποτελεσματικότητα της θεραπείας όπως και οι παρενέργειές της. Η **Φάση II** περιλαμβάνει μεγαλύτερο αριθμό ασθενών από τη **Φάση I** αλλά συνήθως είναι λιγότεροι από 100.

Στη **Φάση III** δοκιμάζεται συνήθως η ασφάλεια και η αποτελεσματικότητα της νέας θεραπείας απέναντι σε μια ήδη υπάρχουσα, βέλτιστη θεραπεία ή σε ένα αναγνωρισμένο πρότυπο φροντίδας.

3

Φάση III Οι ασθενείς κατανέμονται τυχαία σε διαφορετικές θεραπευτικές ομάδες με μια διαδικασία παρόμοια με το ρίξιμο ζαριών, γνωστή ως «τυχαιοποίηση».

Στην **ομάδα μελέτης** παρέχεται η νέα θεραπεία ή η διαδικασία που πρέπει να δοκιμαστεί, ενώ στην **ομάδα ελέγχου** παρέχεται η υπάρχουσα βέλτιστη θεραπεία ή ένα αναγνωρισμένο πρότυπο φροντίδας.

Είναι σημαντικό να κατανοήσουμε ότι οι ασθενείς δεν μπορούν να επιλέξουν σε ποια ομάδα θα συμπεριληφθούν και ενδέχεται να μην λάβουν την πειραματική θεραπεία στη μελέτη. Κάποιοι μπορεί να λάβουν ένα ανενεργό φάρμακο που ονομάζεται εικονικό φάρμακο (Placebo) και αυτό θα εξηγηθεί παρακάτω στο φύλλο πληροφοριών.

Η **Φάση III** της κλινικής μελέτης, η οποία συνήθως περιλαμβάνει εκατοντάδες, αν όχι χιλιάδες ασθενείς, αποτελεί προϋπόθεση για την επίσημη έγκριση ενός φαρμάκου από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων (EMA) στην Ευρώπη, ή αντίστοιχους οργανισμούς σε παγκόσμιο ή εθνικό επίπεδο, καθώς αυτός είναι ο μόνος τρόπος αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας της νέας θεραπείας σε σύγκριση με τις ήδη υπάρχουσες θεραπείες.

Πρέπει να σημειωθεί ότι η «τυχαιοποίηση», που συνήθως σχετίζεται με τη Φάση III των κλινικών μελετών, χρησιμοποιείται επίσης όλο και περισσότερο και στη Φάση II των μελετών, για να αποφευχθεί η επίδραση άλλων παραγόντων στο αποτέλεσμα της θεραπείας.

Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΟΥ ΕΝΔΟΜΗΤΡΙΟΥ ΣΕ ΝΟΥΜΕΡΑ

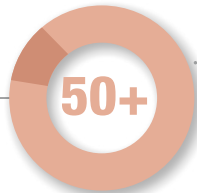
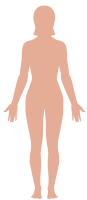
Κατά μέσο όρο περίπου **80%** των γυναικών παραμένουν εν ζωή πέντε χρόνια μετά τη διάγνυσή τους.



5
ΧΡΟΝΙΑ

80%

Περισσότεροι από ένας στους **20** γυναικολογικούς καρκίνους έχουν να κάνουν με το ενδομήτριο και τα ποσοστά αυξάνονται εν μέρει λόγω του ολοένα και γηραιότερου πληθυσμού και της παχυσαρκίας.



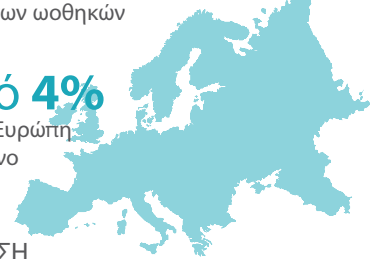
Πάνω από το **90%** των περιπτώσεων συμβαίνουν σε γυναίκες ηλικίας άνω των 50 ετών.

Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΩΝ ΩΟΘΗΚΩΝ ΣΕ ΑΡΙΘΜΟΥΣ

Είναι ο **6ος πιο συχνός καρκίνος** μεταξύ των γυναικών στην Ευρώπη. Η Ευρώπη, γενικά, έχει ένα από τα υψηλότερα ποσοστά καρκίνου των ωοθηκών στον κόσμο.

Πάνω από 4%

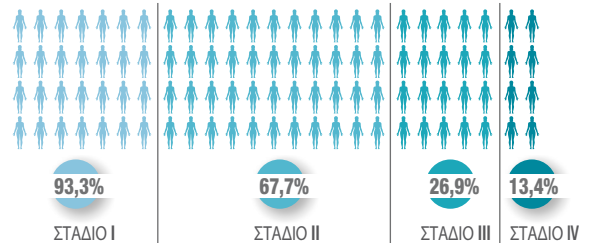
των γυναικών στην Ευρώπη αναπτύσσουν καρκίνο των ωοθηκών



Η 5 ΕΤΗΣ ΕΠΙΒΙΩΣΗ

ΔΙΑΦΕΡΕΙ ΣΗΜΑΝΤΙΚΑ

ΑΝΑΛΟΓΑ ΜΕ ΤΟ ΣΤΑΔΙΟ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

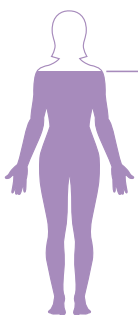


Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΟΥ ΑΙΔΟΙΟΥ ΚΑΙ ΤΟΥ ΚΟΛΠΟΥ ΣΕ ΑΡΙΘΜΟΥΣ:

95% των γυναικών παραμένουν εν ζωή πέντε χρόνια μετά τη διάγνυσή τους, αν ο καρκίνος του κόλπου διαγνωστεί στα αρχικά στάδια.



Ωστόσο, τα ποσοστά πενταετούς επιβίωσης είναι πολύ χαμηλά για γυναίκες σε προχωρημένο στάδιο.



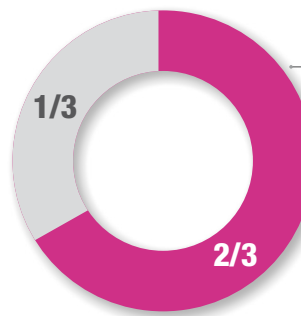
8 στις 10 γυναίκες

με καρκίνο του αιδοίου σε αρχικό στάδιο είναι εν ζωή πέντε χρόνια μετά τη διάγνυσή τους, αλλά το ποσοστό πενταετούς επιβίωσης για ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο είναι χαμηλό, περίπου

30%

Οι γυναίκες ηλικίας **άνω των 65 ετών** διατρέχουν τον υψηλότερο κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου του αιδοίου.

Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΟΥ ΤΡΑΧΗΛΟΥ ΤΗΣ ΜΗΤΡΑΣ ΣΕ ΑΡΙΘΜΟΥΣ:



Κατά μέσο όρο, τα

2/3

των γυναικών είναι εν ζωή πέντε χρόνια μετά τη διάγνυσή τους με καρκίνο του τραχήλου της μήτρας.



Υπάρχουν μεγάλες διαφορές στην επιβίωση: Οι γυναίκες στη Ρουμανία είναι πάνω από δέκα φορές πιο πιθανό να πεθάνουν από τον καρκίνο του τραχήλου της μήτρας από ό,τι εκείνες στη Φινλανδία.

Ποιος διεξάγει κλινικές μελέτες;

Οι ερευνητές διεξάγουν κλινικές μελέτες σε διαφορετικές καταστάσεις. Πολλές κλινικές μελέτες γίνονται σε ογκολογικά κέντρα, επειδή οι διαθέσιμες εγκαταστάσεις είναι συνήθως οι πιο προηγμένες. Συνήθως, τα ογκολογικά κέντρα συνεργάζονται μεταξύ τους μέσω κλινικών δικτύων, εφαρμόζουν παρόμοια κριτήρια διασφάλισης της ποιότητας φροντίδας, διενεργούν κλινικές μελέτες και μοιράζονται τα αποτελέσματα της έρευνας. Η ερευνητική ομάδα που διεξάγει μια κλινική μελέτη μπορεί να περιλαμβάνει ερευνητές, γιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, διαιτολόγους και άλλους επαγγελματίες υγείας.

Πως παίρνουν έγκριση οι κλινικές μελέτες;

Η προϋπόθεση για τη διεξαγωγή οποιασδήποτε κλινικής μελέτης είναι η ύπαρξη ενός λεπτομερούς πρωτοκόλλου, δηλαδή μιας προκαθορισμένης γραπτής περιγραφής με τον σκοπό της μελέτης, πιθανές παρενέργειες και την ακριβή πορεία της δοκιμής, τα δικαιώματα και τα καθήκοντα των ασθενών και την προγραμματισμένη στατιστική ανάλυση που πρέπει να γίνει προκειμένου να μελετηθούν τα αποτελέσματα. Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας ανεξάρτητων εμπειρογνομόνων και απλών ανθρώπων εξετάζει το πρωτόκολλο της μελέτης και αποφασίζει εάν, βάσει των σύγχρονων ιατρικών γνώσεων, είναι σκόπιμο και ηθικά δικαιολογημένο να διεξαχθεί αυτή η μελέτη. Η Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας εξετάζει επίσης εάν οι γιατροί και τα ιδρύματα που διεξάγουν αυτές τις μελέτες έχουν τις απαραίτητες γνώσεις και δομές για τη διαχείριση μιας τέτοιας θεραπείας. Οποιαδήποτε αλλαγή στο πρωτόκολλο, ανεξάρτητα από το πόσο μικρή είναι, πρέπει να συζητηθεί με το άτομο που έχει τη γενική ευθύνη για τη μελέτη και να υποβληθεί εκ νέου για έγκριση από τις ρυθμιστικές αρχές. Αυτό το υψηλό επίπεδο ποιότητας εξασφαλίζει ότι η ασφάλεια και η εμπιστευτικότητα των ασθενών που συμμετέχουν σε μια μελέτη για την ανάπτυξη νέων θεραπειών είναι πάντα οι κατευθυντήριες αρχές της μελέτης. Σε κάθε ασθενή που συμμετέχει σε μια κλινική μελέτη πρέπει να δοθούν ολοκληρωμένες προφορικές και γραπτές πληροφορίες πριν από την ένταξή του στη μελέτη, καθώς και αρκετός χρόνος για να τις επεξεργαστεί.

Γιατί να συμμετέχεις σε μια κλινική δοκιμή;

Η θεμελιώδης αρχή κάθε μελέτης είναι η ασφάλεια και η ευημερία των συμμετεχόντων σε αυτή. Η ασφάλεια αποτελεί προτεραιότητα έναντι των συμφερόντων της επιστημονικής έρευνας.

Υπάρχουν πολλοί καλοί λόγοι για συμμετοχή σε μια κλινική μελέτη. Για τους ασθενείς είναι παρήγορο να γνωρίζουν ότι ως συμμετέχοντες στη μελέτη αποκτούν πρόσβαση σε μια νέα και ενδεχομένως καλύτερη θεραπεία που διαφορετικά να μην ήταν στη διάθεσή τους.

Ένα επιπλέον θετικό κίνητρο είναι ότι με αυτό τον τρόπο συμβάλλουν οι ασθενείς ενεργά στην πρόοδο της ιατρικής και τη βελτίωση της γνώσης που θα ωφελήσει τους μελλοντικούς ασθενείς.



**Καθηγητής
Philippe Morice
Πρόεδρος του ESGO**

“Αν μιλάμε για ασθενείς που εγγράφονται σε κλινικές μελέτες, αυτοί συχνά λαμβάνουν την καλύτερη ιατρική φροντίδα. Αυτό συμβαίνει διότι η θεραπεία παρέχεται εντός μιας κλινικής μελέτης σύμφωνα με κριτήρια καλής ποιότητας φροντίδας, η στενή παρακολούθηση των ασθενών διασφαλίζει την ασφάλειά τους και υπάρχει πιθανότητα να λάβει κανείς μια πιο αποτελεσματική θεραπεία.”

Οφέλη της συμμετοχής σε μια κλινική δοκιμή



**Καθ. Murat Gultekin,
Συμπρόεδρος του
ENGAGE**

“Οι κλινικές μελέτες προσφέρουν ελπίδα για πολλούς ανθρώπους και μια ευκαιρία να βοηθηθούν οι ερευνητές να βρουν καλύτερες θεραπείες στο μέλλον.”

Ένα σημαντικό πλεονέκτημα είναι η στενή παρακολούθηση στους συμμετέχοντες της δοκιμής.

Οι ασθενείς που συμμετέχουν υποβάλλονται σε τακτικές και ενδεδειγμένες ιατρικές εξετάσεις και η πρόοδος της θεραπείας τους παρακολουθείται με ακρίβεια, βάσει ενός χρονοδιαγράμματος προσαρμοσμένου στη μελέτη και τη θεραπεία που αξιολογήθηκε.

Αυτή η παρακολούθηση των ασθενών δεν φέρνει μόνο σημαντικά ευρήματα από την άποψη της επιστημονικής εργασίας, αλλά βοηθά επίσης τους γιατρούς να παρατηρήσουν οποιαδήποτε αλλαγή στην κατάστασή του ασθενούς, ώστε να ληφθούν γρήγορα τα απαραίτητα μέτρα.

Στις περισσότερες κλινικές μελέτες ο γιατρός που είναι υπεύθυνος για τη μελέτη και τη φροντίδα σας, συλλέγει, αναλύει και ελέγχει όχι μόνο τα σημαντικά δεδομένα υγείας που χρειάζονται για την μελέτη, αλλά και πολλά άλλα δεδομένα.

Το πλεονέκτημα είναι ότι οι παρενέργειες της θεραπείας και οι αλλαγές της υγείας σας μπορεί να αναγνωριστούν και να αντιμετωπιστούν γρήγορα.

Επιπλέον, μια κλινική δοκιμή περιλαμβάνει ειδικούς ιατρούς από μια ευρεία

γκάμα επιστημονικών κλάδων, οι οποίοι ειδικεύονται στη διαχείριση της συγκεκριμένης ασθένειας.

Αυτό εξασφαλίζει τη βέλτιστη θεραπεία σε όποιο σκέλος της μελέτης και να είναι ο ασθενής.

Η συμμετοχή σε κλινικές μελέτες είναι πάντα εθελοντική και απαιτείται η γραπτή συγκατάθεσή σας.

Οι ασθενείς πρέπει να κατανοήσουν το αντικείμενο της μελέτης, τα ειδικά χαρακτηριστικά και τους όποιους κινδύνους μπορεί να υπάρχουν. Θα πρέπει επίσης να γίνει κατανοητό ότι οι νέες θεραπείες που δοκιμάζονται δεν θα αποβούν πάντα καλύτερες, ή ακόμη και το ίδιο καλές όσο οι ήδη υπάρχουσες θεραπείες και ότι μπορεί να έχουν απροσδόκητες παρενέργειες.

Όποιος είναι κατάλληλος για να πάρει μέρος σε μια συγκεκριμένη μελέτη πρέπει να είναι σίγουρος ότι δεν θα αναγκαστεί να κάνει τίποτα ενάντια στη θέληση του και μπορεί να αποχωρήσει από την δοκιμή ανά πάσα στιγμή

Σκέφτεσαι να συμμετέχεις σε μια κλινική μελέτη;



Εδώ είναι μερικές από τις ερωτήσεις που μπορεί να θέλεις να ρωτήσεις τον ογκολόγο σου ή την ιατρική ομάδα σου

- Πληρώ τις προϋποθέσεις για να συμμετάσχω σε μια κλινική μελέτη;
- Ποιος είναι ο σκοπός της μελέτης;
- Ποια είναι τα οφέλη;
- Ποιες είναι οι παρενέργειες και το ρίσκο;
- Πόσα άτομα θα συμμετέχουν στη μελέτη;
- Τι θα περιλαμβάνει και πόσο χρονικό διάστημα θα διαρκέσει;
- Πόσο συχνά θα επισκέπτομαι την κλινική;
- Θα ενημερωθώ για τα αποτελέσματα;
- Πως μπορώ να μάθω ποιες κλινικές μελέτες προσφέρονται;
- Τι είδους θεραπείες, ιατρικές πράξεις και/ή τεστ θα έχω κατά τη διάρκεια της μελέτης;
- Πως θα επηρεάσει η μελέτη την τρέχουσα θεραπεία μου και την καθημερινή μου ζωή;
- Θα σταματήσω την τρέχουσα θεραπεία μου ή θα συνεχίσω να παίρνω τα τακτικά μου φάρμακα κατά τη διάρκεια της θεραπείας;
- Αν το άτομο που θα είναι υπεύθυνο για την ιατρική μου περίθαλψη κατά τη διάρκεια της μελέτης είναι διαφορετικό από τον γιατρό που με έβαλε στην τρέχουσα ιατρική μου περίθαλψη, ποια θα είναι η επικοινωνία /αλληλεπίδραση μεταξύ τους;
- Μπορώ να μιλήσω με άλλους ανθρώπους της μελέτης;
- Ποια είναι η διαδικασία εξαίρεσης από την μελέτη αφού την έχω ξεκινήσει;
- Θα έχω κάποιο κόστος αν συμμετέχω;
- Η ασφάλεια μου θα καλύψει το κόστος;
- Ποιες είναι οι υποχρεώσεις μου αν συμμετέχω;
- Πόσο καιρό θα είμαι στην μελέτη;
- Έχω περισσότερες ή άλλες επιλογές θεραπείας εκτός από την κλινική μελέτη;



**Καθηγητής
Antonio González,
Πρόεδρος του ENGOT**

“Οι ασθενείς με γυναικολογικό καρκίνο δεν πρέπει να διστάζουν να δηλώσουν συμμετοχή σε κλινικές μελέτες επειδή αυτές έχουν ωφελήσει ασθενείς σε όλο τον κόσμο και έχουν επιτρέψει την πρόσβαση σε πιο καινοτόμες θεραπείες. Ωστόσο, προτείνουμε να μιλήσουν με την ομάδα θεραπείας τους έτσι ώστε να είναι πλήρως ενημερωμένες πριν παρθεί κάποια απόφαση.



Πώς να συμμετάσχετε σε μια κλινική μελέτη;

Υπάρχουν αρκετοί τρόποι ώστε ασθενείς που επιθυμούν να ρωτήσουν για μια κλινική μελέτη, να πάρουν πληροφορίες.

Ορισμένες χώρες διαθέτουν εθνικούς ιστότοπους. Ο ευκολότερος τρόπος είναι να ρωτήσετε τον ογκολόγο σας.

Υπάρχουν επίσης πληροφορίες σχετικά με κλινικές μελέτες στους ακόλουθους ιστότοπους:

European Union Clinical Trials Register: <http://tinyurl.com/khewfg4>

ENGOT: <https://engot.esgo.org/discover/for-patients/>

Target Ovarian Cancer: <http://clinicaltrials.targetovariancancer.org.uk>

NIH - database of privately and publicly funded clinical studies conducted around the world: clinicaltrials.gov



Ικό Τόθ, Συμπρόεδρος του ENGAGe

Οι κλινικές μελέτες είναι ερευνητικές μελέτες που αποσκοπούν στην αξιολόγηση της ασφάλειας και της αποτελεσματικότητας νέων φαρμάκων ή άλλων τύπων θεραπειών.

Αυτό το φυλλάδιο έχει γραφτεί ειδικά ως εκπαιδευτικό εργαλείο για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, παρέχοντας μια εικόνα για το πώς λειτουργούν οι κλινικές μελέτες. Είναι μια πηγή πληροφοριών για εκείνους που μπορεί να σκεφτούν να συμμετάσχουν εθελοντικά σε μια κλινική μελέτη μετά από σύσταση του γιατρού τους.

Το ENGAGe συνεργάζεται με επαγγελματίες υγείας, με φορείς χάραξης πολιτικής και τους ίδιους τους ασθενείς για να κατανοηθεί καλύτερα ο ρόλος των ασθενών στην παροχή δεδομένων, στον σχεδιασμό των κλινικών μελετών και να επιτευχθεί καλύτερη κατανόηση των τωρινών εμποδίων στη συμμετοχή των ασθενών στην έρευνα.

Η γνώση των ασθενών σε σχέση με την ασθένειά τους, τη θεραπεία τους και την ποιότητα ζωής τους είναι μοναδική. Αυτές οι πληροφορίες έχουν μεγάλη αξία για τους ερευνητές και τους υπεύθυνους φορείς χάραξης πολιτικής, όταν πρέπει να καθοριστούν οι σωστές προτεραιότητες.

Η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Γυναικολογικής Ογκολογίας (ESGO) είναι μια επαγγελματική εκπαιδευτική οργάνωση και η κύρια ευρωπαϊκή κοινότητα γυναικολογικής ογκολογίας που συμβάλλει στη μελέτη, την πρόληψη και τη θεραπεία των γυναικολογικών καρκίνων. Σήμερα, η ESGO έχει πάνω από 1800 μέλη σε περισσότερες από 40 χώρες στην Ευρώπη και προσπαθεί να βελτιώσει την υγεία και την ευημερία των Ευρωπαίων γυναικών με γυναικολογικό καρκίνο (γεννητικά όργανα και καρκίνο του μαστού) μέσω της πρόληψης, της αριστείας στη φροντίδα, της υψηλής ποιότητας έρευνας και της εκπαίδευσης.



Το Ευρωπαϊκό Δίκτυο Γυναικολογικών Ογκολογικών Ομάδων (ENGOT) είναι ένα δίκτυο ευρωπαϊκών ομάδων του ESGO που εστιάζει στην έρευνα και μια πλατφόρμα που εγγυάται ότι το ευρωπαϊκό πνεύμα και ο πολιτισμός ενσωματώνονται στην ιατρική πρόοδο, ιδίως στην γυναικολογική έρευνα για τον καρκίνο, και ότι όλοι οι ευρωπαίοι ασθενείς και χώρες μπορούν να συμμετάσχουν με ενεργό τρόπο στην κλινική έρευνα και πρόοδο. Στόχος της ENGOT είναι να προσφέρει την καλύτερη θεραπεία σε όλες τις ευρωπαϊκές ασθενείς με γυναικολογικό καρκίνο και να επιτρέπουν σε κάθε ασθενή, σε κάθε ευρωπαϊκή χώρα να έχει πρόσβαση σε μια κλινική μελέτη. Το δίκτυο ENGOT περιλαμβάνει 21 ερευνητικές ομάδες από 25 ευρωπαϊκές χώρες. Αυτές οι ερευνητικές ομάδες συντονίζουν την ανάπτυξη νέων θεραπειών για τον καρκίνο, αλλά επίσης διδάσκονται από τη βασική έρευνα στον τομέα της γυναικολογικής έρευνας για τον καρκίνο.



Το Ευρωπαϊκό Δίκτυο Γυναικολογικών Ομάδων Καρκίνου (ENGAGe) ιδρύθηκε από την ESGO το 2012 και είναι ένα δίκτυο ευρωπαϊκών ομάδων υποστήριξης ασθενών που εκπροσωπούν όλους τους γυναικολογικούς καρκίνους, συμπεριλαμβανομένων του καρκίνου των ωοθηκών, του ενδομητρίου, του τραχήλου της μήτρας, του αιδοίου και των σπανιότερων γυναικολογικών καρκίνων κάτω από την ομπρέλα του ESGO. Υπάρχουν διάφορες παραλλαγές στη φροντίδα των ασθενών σε ολόκληρη την Ευρώπη, συμπεριλαμβανομένων των ασθενών που δεν ενημερώνονται επαρκώς για τους γυναικολογικούς καρκίνους και τη διαχείρισή τους. Υπάρχουν επίσης ζητήματα, σε σχέση με την ψυχοκοινωνική υποστήριξη των ασθενών που συχνά απέχει από το ιδανικό στην διάρκεια της νόσου τους.

Οι στόχοι του ENGAGe είναι:

- Διευκόλυνση της ανάπτυξης εθνικών ομάδων ασθενών με γυναικολογικό καρκίνο στην Ευρώπη και διευκόλυνση της δικτύωσης καθώς και της συνεργασίας μεταξύ τους.
- Διάδοση πληροφοριών και κοινοποίηση βέλτιστων πρακτικών για την ενδυνάμωση των ομάδων ασθενών αλλά και για τη βελτίωση της ποιότητας της περίθαλψης σε όλη την Ευρώπη.
- Αύξηση της εκπροσώπησης των ασθενών στις δραστηριότητες του ESGO μέσω της εκπαίδευσης στην τρέχουσα πολιτική έρευνας και υγείας.
- Υποστήριξη πολιτικών περίθαλψης ασθενών, πρακτικών και προσβάσεων σε κατάλληλη φροντίδα τόσο σε εθνικό όσο και σε ευρωπαϊκό επίπεδο.
- Εκπαίδευση ομάδων ασθενών, επαγγελματιών υγείας, του κοινού και των υπευθύνων λήψης αποφάσεων για την υγεία.

Το ENGAG θα ήθελε να ευχαριστήσει τα μέλη της Εκτελεστικής Ομάδας για τη διαρκή διαθεσιμότητά τους και τη δουλειά τους για την ενημέρωση αυτού του ενημερωτικού φυλλαδίου.

Επίσης επιθυμεί να εκφράσει την ειλικρινή ευγνωμοσύνη στην κα Πασχαλίνα Κολιούρη και στην κα Μαρία Παπαγεωργίου για τη μετάφραση αυτού του ενημερωτικού φυλλαδίου στα Ελληνικά, στην κα Φωτεινή Πέτικα για την επιμέλεια και τον κο Μιχάλη Λιόντο, Παθολόγο Ογκολόγο, Επίκουρο Ιατρό στην Θεραπευτική Κλινική του Νοσοκομείου Αλεξάνδρα, για την επιστημονική του επισκόπηση.

Στοιχεία επικοινωνίας του ENGAGE

Ιστοσελίδα: <https://engage.esgo.org/>

E-mail: engage@esgo.org

Facebook: <https://www.facebook.com/groups/155472521534076/about/>

Το ENGAGe συνιστά να επικοινωνήσετε με τον τοπικό σύλλογο ασθενών!

Στοιχεία επικοινωνίας του Συλλόγου Καρκινοπαθών-Εθελοντών-Φίλων-Ιατρών „Κ.Ε.Φ.Ι.” Αθηνών και της Ομάδας Ασθενών με Γυναικολογικό Καρκίνο «Εριφύλη» Κ.Ε.Φ.Ι.

Διεύθυνση: Λουίζης Ριανκούρ 29, 11523, Αθήνα

Τηλ: 210 6468222, 210 3244390

Fax: 210 6468221

Ιστοσελίδα: <http://www.anticancerath.gr/>

E-mail: info@anticancerath.gr

Facebook: <https://www.facebook.com/skkephi/>

<https://www.facebook.com/Erifyle/>

Οι πληροφορίες σε αυτόν τον οδηγό δεν προορίζονται ως ιατρικές ή νομικές συμβουλές ή ως υποκατάστατο της διαβούλευσης με γιατρό ή άλλο εξουσιοδοτημένο πάροχο υγείας. Οι ασθενείς για ερωτήσεις σε σχέση με την υγεία τους ή την θεραπεία τους θα πρέπει να μιλήσουν με τον γιατρό τους ή άλλο εξουσιοδοτημένο πάροχο υγείας άμεσα και δεν πρέπει να αγνοούν την επαγγελματική ιατρική συμβουλή ή να καθυστερούν την αναζήτηση των ενδεδειγμένων ιατρικών συμβουλών λόγω πληροφοριών που διάβασαν σε αυτόν τον οδηγό. Η αναφορά οποιασδήποτε πληροφορίας, υπηρεσίας ή θεραπείας σε αυτόν τον οδηγό δεν πρέπει να εκληφθεί ότι προσυπογράφεται από το ESGO.