

Α Π Ο Φ Α Σ Η

«Κανονισμός Λειτουργίας Εθνικού Αρχείου Νεοπλασιών (Ε.Α.Ν.)»

Η Επιτροπή Ογκολογίας του ΚΕ.Σ.Υ. συζήτησε, στη συνεδρία της 29.03.02, εκτενώς την πρόταση-εισήγηση της ορισθείσας, από την ολομέλεια της, τριμελούς ομάδας εργασίας (κ. Ευφραιμίδου, κ. Αραπαντώνη-Δαδιώτη, κ. Βλαχονικολής) σχετικά με την κατάρτιση κανονισμού λειτουργίας Εθνικού Αρχείου Νεοπλασιών (ΕΑΝ) και κατέληξε ομοφώνως σε κείμενο με θέμα: "Κανονισμός Λειτουργίας Ε.Α.Ν.", το οποίο και κατέθεσε στην Εκτελεστική Επιτροπή του ΚΕ.Σ.Υ.

Η Επιτροπή Ογκολογίας του ΚΕ.Σ.Υ. κατέληξε στο συμπέρασμα ότι τα κύρια προβλήματα του νυν Αρχείου Νεοπλασιών μπορούν να συνοψισθούν στα εξής:

1. Το Αρχείο **ουδέποτε παρήγαγε έργο** διότι ουδέποτε ακολούθησε δοκιμασμένα διεθνή πρότυπα με αποτέλεσμα να ανέπαρκει σε κάθε ένα από τους παρακάτω τομείς:

- | | |
|--|--------------------------|
| 1. Διοίκηση-Συντονισμός-Δ/νση | LEADERSHIP |
| 2. Διάρθρωση Εσωτερική | INFRASTRUCTURE |
| 3. Καταγραφή-Μεταφορά-Συλλογή Δεδομένων | DATA CAPTURE SYSTEM |
| 4. Ανάλυση-Αξιολόγηση | VALIDATION SYSTEM |
| 5. Εποπτεία-Διασύνδεση-Καθοδήγηση Διεθνείς Οργανισμούς | INTERNATIONAL GUIDELINES |

2. Ουδεμία ακολουθήθηκε εναρμόνιση με Κοινοτικές ή Διεθνείς προδιαγραφές και ουδέποτε εζητήθη από διεθνείς Οργανισμούς η συμβουλευτική παρέμβασή τους όπως επανειλημμένα συνέστησε η Ευρωπαϊκή Κοινότητα και ο καθηγητής Dobrowski, υπεύθυνος των Tumor Registries της IARC που

επισκέφτηκε την Ελλάδα το 1989, μετά από πρόταση της Ευρωπαϊκής Κοινότητας.

Η Επιτροπή Ογκολογίας του ΚΕ.Σ.Υ. θεωρεί ότι η μόνη ελπίδα σωστής λειτουργίας του EAN είναι η συμβουλευτική παρουσία της IARC με παρέμβαση του Δ/ντού του Τομέα Υγείας της Κοινότητας Dr. Karl Freese όπως υποδεικνύεται και στην επιστολή του Δ/ντού της Dr. IARC, D.M.Parkin.

Όλες οι χώρες της ΕΟΚ αλλά και η Τουρκία, το Ισραήλ και η Κύπρος, ακολούθησαν την ίδια οδό και απέκτησαν, μέσα σε διετία, την σωστή οργάνωση των Αρχείων τους.

Η παρουσία διεθνούς φορέα που χρηματοδοτεί την παρουσία του μέσω του προγράμματος της κοινότητας, που λήγει το 2006, είναι απαραίτητη προϋπόθεση λειτουργίας ελέγχου και διασύνδεσης του EAN. Άλλως κάθε προσπάθεια είναι καταδικασμένη να αποτύχει, ως απέτυχε μέχρι τώρα.

Κατόπιν των ανωτέρω, η Εκτελεστική Επιτροπή εισήγαγε το θέμα προς συζήτηση στην 173η Ολομέλεια του ΚΕ.Σ.Υ. στις 20.6.02 με εισήγησή της, η οποία **αποφάσισε** κατά πλειοψηφία την κατάρτιση Κανονισμού Λειτουργίας Εθνικού Αρχείου Νεοπλασιών (Ε.Α.Ν.), ως ακολούθως:

ΚΑΝΟΝΙΣΜΟΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΕΘΝΙΚΟΥ ΑΡΧΕΙΟΥ ΝΕΟΠΛΑΣΙΩΝ (ΕΑΝ)

Άρθρο 1

Αρμοδιότητες

Το EAN είναι η υπηρεσία καταγραφής και παρακολούθησης των αποτελεσμάτων της θεραπείας και της έκβασης της νόσου όλων των νέων περιπτώσεων καρκίνου, που διαγιγνώσκονται και παρακολουθούνται στον Δημόσιο και Ιδιωτικό Τομέα Υγείας, στην Ελλάδα, σε ετήσια βάση. Παρέχει σημαντικές πληροφορίες για την επίπτωση και την θνησιμότητα του καρκίνου και αποτελεί την κύρια πηγή πληροφόρησης για τον σχεδιασμό της Αντικαρκινικής Πολιτικής μέσα από τα προγράμματα και τις αρμόδιες υπηρεσίες του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας. Συγκεκριμένα, οι αρμοδιότητες του EAN είναι:

1. Η ετήσια καταγραφή των νέων περιπτώσεων καρκίνου στον Δημόσιο και Ιδιωτικό τομέα
2. Η ανάλυση των δεδομένων του αρχείου
3. Η αξιολόγηση των δεδομένων και η σύγκριση της επίπτωσης και θνησιμότητας από καρκίνο στις διάφορες περιοχές της Ελλάδας, όπως αυτές καθορίζονται στον Υγειονομικό Χάρτη (Πε.Σ.Υ.) της χώρας
4. Η υποχρεωτική αναφορά στοιχείων σε διεθνείς οργανισμούς (WHO, UICC, IARC κ.ο.κ.) και αρμόδιους διεθνείς φορείς στα πλαίσια ανταλλαγής πληροφοριών, σύγκρισης δεδομένων και εναρμόνισης λειτουργίας του Αρχείου σύμφωνα με τις εκάστοτε ισχύουσες Κοινοτικές και διεθνείς προδιαγραφές.
5. Η εκπροσώπηση της Ελλάδας στους Κοινοτικούς και διεθνείς φορείς Αρχείων καρκινοπαθών
6. Η ετήσια σύνταξη έκθεσης αναφοράς στο Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας για τη συχνότητα, θνησιμότητα και πορεία του καρκίνου στην Ελλάδα
7. Η ετήσια δημοσίευση της έκθεσης και η παροχή πληροφοριών προς κάθε υπηρεσία Υγείας του Δημοσίου και Ιδιωτικού τομέα
8. Η παροχή εκπαίδευσης, οδηγιών, βοήθειας και κάθε συνδρομής προς τους Ληξιαρχικούς φορείς και τις Ογκολογικές Επιτροπές των Νοσοκομείων (ΟΕΝ) του Ιδιωτικού και Δημοσίου Τομέα, τους Συντονιστές και Καταγραφείς των Περιφερικών Αρχείων Νεοπλασιών (ΠΑΝ) με σκοπό την πιο αποτελεσματική επιτέλεση του έργου τους
9. Η λειτουργία του Αρχείου διέπεται από τους νόμους διαφύλαξης του ιατρικού απόρρητου και του χειρισμού προσωπικών δεδομένων των αρρώστων.

Άρθρο 2

Οργάνωση

Το Ε.Α.Ν. λειτουργεί με μικτό τρόπο καταγραφής με πηγή τις Υπηρεσίες Υγείας και τα Δημοτολόγια ή Ληξιαρχεία της Ελλάδας.

Οργανώνεται στις εξής Υπηρεσίες:

ΚΕΝΤΡΙΚΗ ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ**ΕΘΝΙΚΟ ΚΕΝΤΡΙΚΟ ΑΡΧΕΙΟ ΝΕΟΠΛΑΣΙΩΝ (ΕΚΑΝ)****ΠΕΡΙΦΕΡΙΚΑ ΑΡΧΕΙΑ ΝΕΟΠΛΑΣΙΩΝ (ΠΑΝ)****1. ΚΕΝΤΡΙΚΗ ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ**

Είναι αρμόδια για τον χειρισμό όλων των επιστημονικών, διοικητικών και οικονομικών θεμάτων του ΕΑΝ.

Περιλαμβάνει:

Τον Διευθυντή του ΕΑΝ

Το Επιστημονικό Προσωπικό

Το Διοικητικό Προσωπικό

1.1. Στην Κεντρική Διεύθυνση προϊστάται ο Διευθυντής του ΕΑΝ

1.2. Ο Διευθυντής πρέπει να είναι ιατρός, κατα προτίμηση κλινικός, διεθνώς αναγνωρισμένου κύρους, με αποδεδειγμένη εμπειρία σε ειδικότητα σχετική με το ΕΑΝ.

1.3. Ο Διευθυντής ορίζεται με απόφαση του υπουργού Υγείας και Πρόνοιας από διπλάσιο αριθμό προσώπων που προτείνει η Εκτελεστική Επιτροπή (ΕΕ) του ΚΕΣΥ, μεταξύ υποψηφίων μετά από δημόσια προκήρυξη εκδήλωσης σχετικού ενδιαφέροντος. Η πρόταση της ΕΕ του ΚΕΣΥ διαμορφώνεται κατά απόλυτη πλειοψηφία (50%+1) των μελών της, μετά από κρίση, που περιλαμβάνει και προσωπική συνέντευξη των υποψηφίων για την προκηρυχθείσα θέση.

1.4. Ο Διευθυντής είναι πλήρους και αποκλειστικής απασχόλησης και έχει την ευθύνη συντονισμού και λειτουργίας όλων των υπηρεσιών του ΕΑΝ. Η θητεία του είναι πενταετής. Αν κατείχε δημόσια θέση, κατά το διορισμό του, επιστρέφει, μετά τη λήξη της θητείας του στο ΕΑΝ, στην οργανική του θέση με πλήρη ανάληψη των καθηκόντων του και ο αντίστοιχος χρόνος θητείας του, στο ΕΑΝ, θεωρείται ως πραγματική υπηρεσία προκειμένου να κριθεί για προαγωγή ή σύνταξη στον φορέα που ανήκει.

1.5. Ο Διευθυντής υποχρεούται να συντάσσει ετήσια έκθεση των δραστηριοτήτων και κατευθύνσεων του ΕΑΝ, υποβάλλει έκθεση αποτίμησης των έργων του και διατυπώνει συγχρόνως κρίσεις και υποδείξεις για την μελλοντική πορεία και τον προγραμματισμό του ΕΑΝ για

την επόμενη τριετία. Η έκθεση αυτή υποβάλλεται στο ΚΕΣΥ προς έγκριση και κοινοποιείται στον Υπουργό Υγείας και Πρόνοιας

2. **ΕΘΝΙΚΟ ΚΕΝΤΡΙΚΟ ΑΡΧΕΙΟ ΝΕΟΠΛΑΣΙΩΝ (ΕΚΑΝ)**. Περιλαμβάνει:
 - Τμήμα διασύνδεσης με Περιφερικά Αρχεία Νεοπλασιών (ΠΑΝ)**
(Συλλογή Δεδομένων)
 - Τμήμα Βιοστατιστικής** (Ανάλυσης Δεδομένων)
 - Τμήμα εκπαίδευσης Καταγραφών ΠΑΝ και ΕΚΑΝ**
3. **ΠΕΡΙΦΕΡΙΚΑ ΑΡΧΕΙΑ ΝΕΟΠΛΑΣΙΩΝ (ΠΑΝ)**. Περιλαμβάνουν:
 - Ογκολογικές Επιτροπές Νοσοκομείων (ΟΕΝ)**
 - Συντονιστές και Καταγραφείς ΠΑΝ**

Άρθρο 3

Περιφερικά αρχεία νεοπλασιών (ΠΑΝ)

1. Σε κάθε Νοσοκομείο του Δημόσιου και Ιδιωτικού Τομέα το πρόγραμμα του ΕΑΝ υλοποιείται με ευθύνη της **Ογκολογικής Επιτροπής Νοσοκομείου (ΟΕΝ)**
2. Ο πρόεδρος της ΟΕΝ αποτελεί τον σύνδεσμο μεταξύ των ΠΑΝ, του ΕΚΑΝ και των Επιστημονικών και Διοικητικών υπηρεσιών του Νοσοκομείου και του απονέμεται ο τίτλος του **Συντονιστή** του ΠΑΝ. Ως Συντονιστής έχει τη δυνατότητα να ορίζει ιατρούς που να επιβλέπουν, μετά από κατάλληλη εκπαίδευση στο ΕΚΑΝ, την ορθή καταγραφή των δεδομένων από τον Καταγραφέα
3. Η καταγραφή δεδομένων του ΠΑΝ πραγματοποιείται από τη Νοσηλεύτρια – Μέλος της ΟΕΝ (η άλλον επιστήμονα ή Γραμματέα ΠΕ ή ΤΕ, όταν δεν υπάρχει νοσηλεύτρια) που φέρει τον τίτλο του **Καταγραφέα Αρχείου**. Η/Ο καταγραφέας Αρχείου είναι πλήρους απασχόλησης για νοσοκομεία με περισσότερες από 300 κλίνες και για Αντικαρκινικά νοσοκομεία και μερικής απασχόλησης για τα λοιπά νοσοκομεία.
Η/Ο καταγραφέας του Νομαρχιακού Νοσοκομείου επισκέπτεται τα Κέντρα Υγείας και τα Αγροτικά Ιατρεία για την καταγραφή διαφυγουσών περιπτώσεων. Επικοινωνεί με την Περιφερειακή Αρχή καταγραφής

αποθανόντων και συλλέγει, σε μηνιαία βάση, τους αποθανόντες από καρκίνο, με βάση τα προβλεπόμενα από το EAN πιστοποιητικό θανάτου.

4. Η καταγραφή και μεταφορά δεδομένων γίνεται **ηλεκτρονικά** με τη χρήση ενιαίου προγράμματος που χορηγείται από το EAN και είναι ταυτόσημο με καθιερωμένο διεθνώς πρόγραμμα Οργανισμών όπως της IARC-WHO, CANSUR NET, SEER κ.λ.π.

5. Η ροή δεδομένων είναι συνεχής από τα ΠΑΝ στο ΕΚΑΝ όπου και γίνεται η συγκεντρωτική ανάλυση δεδομένων κατά Περιφέρεια σύμφωνα με τον Υγειονομικό Χάρτη της χώρας (ΠΕΣΥ) και η σύγκριση μεταξύ τους.

6. Η ετήσια έκθεση του EAN κοινοποιείται σε όλα τα ΠΕΣΥ μαζί με συστάσεις για την υποβοήθηση του έργου των ΠΑΝ και επισήμανση των τοπικών ιδιομορφιών με σκοπό τη λήψη των ενδεικνυόμενων μέτρων στην Περιφέρειά τους.

7. Μία φορά κατ' έτος συναντώνται, σε κάθε Περιφέρεια, όλοι οι Συντονιστές και Καταγραφείς με ευθύνη του Δ/ντού του EAN και σε συνεργασία με τα ΠΕΣΥ για ενημέρωση και εκπαίδευση από το Τμήμα εκπαίδευσης του ΕΚΑΝ .

8. Η εκπαίδευση νέων Καταγραφέων γίνεται, με ευθύνη του ΕΚΑΝ, κεντρικά η στην Περιφέρεια σε νοσοκομεία με εκτεταμένη εμπειρία συλλογής δεδομένων και διεθνών προγραμμάτων που υπάρχουν για το σκοπό αυτό (IARC, SEER Project κτλπ).

9. Το EAN εκδίδει, ανά εξάμηνο, **Δελτίο ενημέρωσης** με παρουσίαση θεμάτων σχετικών με το Αρχείο και με Κατευθυντήριες Οδηγίες προς το προσωπικό των ΠΑΝ για την συνεχή βελτίωση της συνεργασίας με το ΕΚΑΝ.

Άρθρο 4

Προσωπικό

Για την εκτέλεση των ειδικών επιστημονικών και τεχνικών εργασιών του EAN και την υποστήριξη της υλοποίησης του προγράμματός του προς τους αρμόδιους φορείς του Δημόσιου και Ιδιωτικού τομέα, προσλαμβάνονται με σύμβαση ορισμένου χρόνου, στην οποία ορίζονται και οι μηνιαίες αποδοχές τους, Επιστήμονες (ιατροί και μη), Διοικητικό Προσωπικό και Τεχνικό Προσωπικό.

1. Κατηγορία Π.Ε.

- Μία (1) θέση Δ/ντού Ιατρού με ειδικά προσόντα σχετικά με το αντικείμενο του ΕΑΝ και με ζήτη θητεία και πλήρη απασχόληση
- Δυο (2) θέσεις Ιατρών (1 κλινικός Ιατρός με εμπειρία στο αντικείμενο της Ογκολογίας και 1 Επιδημιολόγος) με πλήρη απασχόληση
- Μια (1) θέση Νοσηλεύτριας/ού Καταγραφέα, πλήρους και αποκλειστικής απασχόλησης.
- Δυο (2) θέσεις Κλάδου Πληροφορικής με πλήρη και αποκλειστική απασχόληση
- Ένας(1) Βιοστατιστικός με πλήρη και αποκλειστική απασχόληση

2. Κατηγορία ΤΕ

- Κλάδος Γραμματέων, δύο (2) θέσεις

Άρθρο 5**Πόροι**

Οι πόροι για την ηλεκτρονική υποδομή και τη λειτουργία του ΕΑΝ στα

Δημόσια νοσοκομεία προέρχονται

-από τα έσοδα του Αντικαρκινικού Εράνου

- από ειδικό κωδικό του προϋπολογισμού του ΥΥΠ

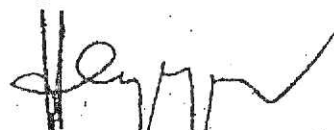
Τα λοιπά νοσοκομεία καλύπτουν τα έξοδα με δικούς τους πόρους

Κοινοποίηση

- 1) Γραφείο Υπουργού
- 2) Γραφείο Υφυπουργού Υγείας
- 3) Γραφείο Γεν. Γραμματέα
- 4) Γενική Διευθύντρια Υγείας
κα Βασιλική Φλουρή

Για το ΚΕ.Σ.Υ.

Ο Πρόεδρος



Καθηγητής Η. Ε. Λαμπρίνης

Αποδέκτες προς ενέργεια

Δ/ση Δημόσιας Υγιεινής

