



Európai összefogás a mellrák ellen! (EU ECIBC) története 2015 – 2020. március között. Magyarországi lépések? ©

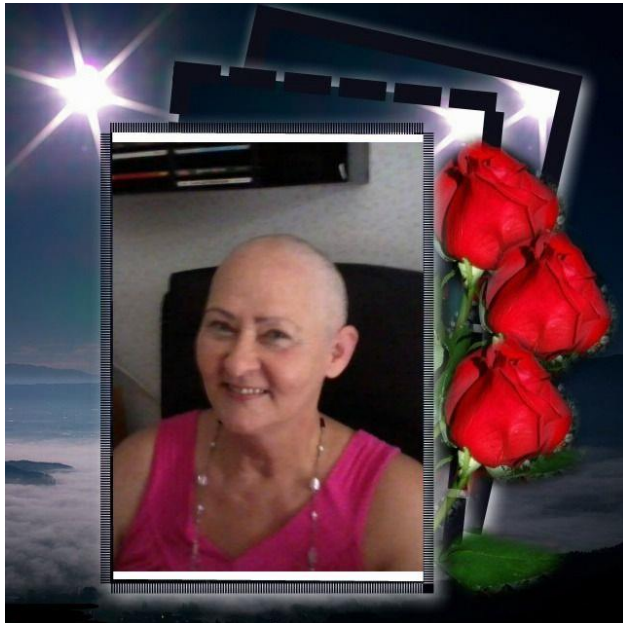
Készült: 2015.júliustól 2019-ig folyamatosan

Készítette: Hargitai Márta – hargitai.marta@gmail.com

Mobil: +36-20-623-4514 Skyp: marta.hargitai

Ki vagyok én? – a sok ezerből csupán 1 hétköznapi túlélő.

- 2012. Februárban diagnosztizált, emlődaganatos.
- 2012. A kezelések éve (4 kemo, bal emlő és hónalji nyirokcsomók eltáv., 2 kemo, 50 sugár)
- 2013. Januártól tünetmentes, hormonterápia alatt álló.



2015. Levél az Európai Állampolgári Tájékoztatási Irodához

- - Mit tesz Európa és mit tehet Magyarország a mellrák elleni küzdelemben?
- - Korrekt, részletes választ kaptam.

•Válaszlevél eleje

•AskEP@europarl.europa.eu - C(2015)20419

•Tisztelt Hölgyem!

Az Európai Parlament Állampolgári Tájékoztatáskérések Osztálya megkapta **2015. július 4-i** levelét. Köszönjük az Európai Parlament iránti érdeklődését. A rákkal küzdő nők életkörülményeivel kapcsolatban szíves figyelmébe ajánljuk a „mellrák elleni küzdelemről az Európai Unióban” című írásbeli nyilatkozatot, melyet a képviselők a Parlament eljárási szabályzatának 136. cikke alapján nyújtottak be.

(<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-%2f%2fEP%2f%2fNONSGML%2bWDECL%2bP8-DCL-2015-0017%2b0%2bDOC%2bPDF%2bV0%2f%2fhu>)

•Tájékoztatjuk továbbá, hogy az Európai Bizottság 2015. június 15-én a mellrák kezeléséről szóló parlamenti kérdésre adott válaszában beszámolt arról, hogy **2014-ben az Unió egészségügyi programjának finanszírozásával hároméves együttes fellépés indult a rák elleni küzdelem érdekében.** E fellépés elsődleges célja egy európai iránymutatás kidolgozása a rák elleni átfogó küzdelem minőségének javítása érdekében. **További tájékoztatásért keresse fel az átfogó rákellenes stratégiával kapcsolatos együttes fellépés (CanCon) weboldalát.**

Válaszlevél vége.

- Az Európai Parlament ezenkívül 2008. április 10-én „a rák elleni küzdelemről a kibővített Európai Unióban” címmel [állásfoglalást](#) fogadott el.
(<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P6-TA-2008-0121+0+DOC+XML+V0//HU>)
- Tájékoztatjuk továbbá, hogy az Európai Parlament honlapján megtalálja [a parlamenti bizottságok listáját](#), ezen belül pedig a **Környezetvédelmi, Közegészségügyi és Élelmiszer-biztonsági (ENVI) Bizottságot**, amely a közegészségügyre vonatkozó európai megoldások kialakításán fáradozik.
- Szükség esetén felveheti a kapcsolatot [az Európai Parlament magyarországi tájékoztatási irodájával](#) is.
- Az Europa Donna egy független nemzetközi nonprofit szervezet. Tevékenységükről [honlapjukon](#) további tájékoztatást talál.

2015. – Hogyan történt az Európai összefogás a mellrák ellen! Program folytatásának Európai kezdeményezése?

- 10 Strassbourgi-i képviselő benyújtotta az Európai Bizottságnak a javaslatot, az **„Európai összefogás a mellrák ellen!”** Program folytatása érdekében.
- ÍRÁSBELI NYILATKOZAT - benyújtva az eljárási szabályzat 136. cikke alapján a mellrák elleni küzdelemről az Európai Unióban
- A „mellrák elleni küzdelemről az Európai Unióban” című írásbeli nyilatkozatot, melyet a képviselők a Parlament eljárási szabályzatának 136. cikke alapján nyújtottak be.

(<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-%2f%2fEP%2f%2fNONSGML%2bWDECL%2bP8-DCL-2015-0017%2b0%2bDOC%2bPDF%2bV0%2f%2fhu>)

- **Magyarországon többfelé írásban, e-levélben érdeklődtem, ki mit tud erről, s ki mit tesz EP képviselőink felé. Leveleimre válaszokat sem kaptam.**

A felismerés! Már csak 7 nap volt hátra...

- Az Európai összefogás a mellrák ellen! (ECIBC) program indulásához, a tagországok polgárai részéről kellett felkérni saját EP képviselőiket, hogy aláírásukkal támogassák az ECIBC programot.
- Magyarország részéről – javaslatomra – a Mellrák elleni civil és partnerszervezetek léptek, levélben felkérve EP képviselőinket.
- Ma is köszönet mindazoknak, akik léptek, léptünk!

**"Európai összefogás a mellrák ellen!"
(EU ECIBC)**



Hargitai Márta ©

**Gondolkodtam, levelekkel érdeklődtem, Magyarországon
kik foglalkoznak ezzel a vonallal. Válaszokat nem kaptam.**

**Később megtudtam Novák Katalin EMMI államtitkártól, hogy az
ECIBC az akkori egészségügyért felelős államtitkár portfóliója.
Ekkor Ónodi Szűcs Zoltán volt. Levelezésbe kezdtem az EMMI-vel,
kérdéztem, javasoltam... és még sok más is történt évek alatt.**

2015. Július 20. – Bálint Ház, váratlan lehetőség a mellrák elleni civilekkel.
Átbeszéltük, levelet küldtünk EP képviselőinknek, kérve támogató aláírásukat.

Köszönet Joó Marianna – a Női Egészség Megőrző Program
programvezetőjének, gyors típuslevelének, cselekvésének! **Hargitai Márta**



Mi történt EP képviselőink részéről? Hargitai Márta ©

Elsőként Szanyi Tibor EP képviselő válaszolt – köszöni a levelet, fontosnak tartja, aláírásával támogatta az ECIBC programot!

- Még néhányan válaszoltak...
- **2015-2019** történések és remények, az ECIBC programba, Magyarország bekapcsolódásáról...



2015. Magyarország EP képviselői



Bocskor Andrea Deli Andor Deutsch Tamás Erdős Norbert Gál Kinga Gáll-Pelcz Ildikó Gyürk András Hölvényi György Kósa Ádám



Európai Néppárt
(Kereszténydemokraták)
képviselőcsoport



Schöpflin György Szájer József Tőkés László



Szocialisták és Demokraták
Progresszív Szövetsége Európai
Parlamenti Képviselőcsoportja



Molnár Csaba Niedermüller Péter Szanyi Tibor Ujhelyi István



A Zöldek/Európai
Szabad Szövetség



Jávor Benedek Meszerics Tamás

NI
Független
képviselők



Balczó Zoltán Kovács Béla Morvai Krisztina

2015. - MTI OS sajtóközleményében megjelent hír. A közleményt a „Rák ellen, az emberért, a holnapért! Társadalmi alapítvány „kommunikációs munkatársa **Sári Edina** írta és tette közzé az MTI OS-ben:

- „A rák ellen, az emberért, a holnapért! Társadalmi Alapítvány több önszervezettel összefogva figyelemfelhívást intézett Magyarország Európa Parlamenti képviselőihez a daganatos betegek jövőbeni hatékonyabb ellátása érdekében.
- A civil szervezetek felkérték a képviselőket, hogy támogató aláírásukkal fejezzék ki egyetértésüket tíz Strassbourg-i képviselőtársuk írásban tett nyilatkozatával, amely egy nemzetközi szintű összefogás kezdeményezése a mellrák elleni harcnak annak érdekében, hogy **2016-ra Európában mindenütt legyen emlőszűrő nemzeti program, amely kiterjed a mammográfiás szűrésekre és a multidiszciplináris emlőközpontok létrehozására**
- **az EU irányvonalaknak megfelelően az áttétes emlőrákkal diagnosztizált nőket az esélyegyenlőség nevében a multidiszciplináris emlőközpontokban kezeljék (minden nő számára hozzáférés legyen minden gyógyító szolgáltatáshoz), és ott ne csak az orvosi terápiát kapják meg, hanem a pszicho-szociális igényeiket is szolgálják ki**
- az EU Bizottság szorgalmazza, hogy 2016. végéig minden szűrőprogramot vessenek alá egy akkreditációs folyamatnak annak érdekében, hogy az minden országban megfeleljen a megkívánt szakmai feltételeknek azért, hogy a magyar nők is a lehető legjobb szolgáltatást kapják betegség esetén.
- **A nyilatkozat aláírását Hargitai Márta gyógyult rákbeteg, önszervező csoport-vezető szorgalmazta, annak EP képviselők felé való eljuttatását a Női Egészségmegőrző Program mellrákellenes programjában résztvevő civilszervezetek segítették.”**
- (Sári Edina, napjainkra már NézőPontVáltó Egyesület elnöke)

Visszatekintés - Az Európai Parlament állásfoglalása a mellrákról a kibővített Európai Unióban – 2006

- <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-%2F%2FEP%2F%2FTEXT%20TA%20P6-TA-2006-0449%200%20DOC%20XML%20V0%2F%2FHU>

Részlet:

- H. mivel a **WHO** szerint a mammográfiás szűrés az 50 és 69 éves kor közötti nőknél a mellrák miatti halálozási arányt akár 35%-kal is csökkentheti, és az első tanulmányok arra hívják fel a figyelmet, hogy a szűrés a 40 és 49 év közötti nőknél is hozzájárulhat a halálozási arány csökkenéséhez **(13)**

Magyarországon **csupán** a 45-65 közötti nőket hívják lakosság alapú emlőszűrésre.

4. jobb tájékoztatási politikát vár el a tagállamoktól a mammográfiás szűrés jelentőségével kapcsolatban a módszer elfogadottsága és a nők részvételi arányának növelése érdekében;

Visszatekintés Az Európai Parlament állásfoglalása a mellrákról a kibővített Európai Unióban – 2006.

- <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-%2F%2FEP%2F%2FTEXT%20TA%20P6-TA-2006-0449%200%20DOC%20XML%20V0%2F%2FHU>

Elfogadott szövegek - 65k 2006. október 25., szerda - Strasbourg
Végleges kiadás - A mellrák a kibővített Európai Unióban

RÉSZLET

6. **felhívja a tagállamokat, hogy 2016-ig biztosítsák az EU-iránymutatások szerint a teljes területük mellbetegségekkel foglalkozó interdiszciplináris egységekkel történő ellátását, mivel az interdiszciplináris egységekben nyújtott kezelés igazolhatóan javítja a túlélési esélyeket és növeli az életminőséget,** továbbá felhívja a Bizottságot, hogy ezzel kapcsolatban két évente terjesszen elő előrehaladási jelentést;
- K. mivel interdiszciplináris központokban végzett, az egész országra kiterjedő mellrákgondozás az EU-iránymutatásokban ajánlott magas színvonalon csupán egyetlen tagállamban (az Egyesült Királyságban) létezik, és itt sem valósul meg teljes mértékben.

I. Nizzai konferencia – Európai Mell egységek Kiáltványa

- <http://daganatok.hu/20060430-europai-osszefogas-az-emplorak-...>

A közölt cikkből megismerhetjük, merre tart Európa az emlőrák elleni összefogás küzdelemben. S merre tart Magyarország, és a többi tagország?!

Mit tartalmaz a Nizzai Manifesztum?

- "A konferencia talán legfontosabb mozzanata az volt, hogy a résztvevők - kutatók, orvosok, betegek - együttesen kidolgozták a Nizzai Manifesztumot, amely az emlőrákban szenvedő betegek ellátásának javítására irányuló célokat fogalmaz meg. **Ennek azért van különösen nagy jelentősége, mert ez az egyetlen olyan dokumentum, amely az emlőrák összes érintettjének véleményét, nézőpontját reprezentálja.** Legfőbb pontjai: az európai szűrőprogram javítása, az emlőrákkal kapcsolatos kutatási tevékenységek finanszírozásának javítása, **az emlőrák stádiumainak pontosabb definiálása**, az áttétet adó emlőrák kezelésére vonatkozó irányelvek pontosabb körülhatárolása, a betegellátásban nélkülözhetetlen szerepet játszó nővéri állomány növelése, akkreditációs erőfeszítések, a karitatív szervezetek ösztönzése. **A végső cél egy egységes, mindenki számára elérhető, magas színvonalú, emlőrák-szűrő és -kezelő európai "intézetlánc" kiépítése.**"

-

[http://www.oncol.hu/rtg/2016/nemzeti rake
ellenes_program.pdf](http://www.oncol.hu/rtg/2016/nemzeti_rakeellenes_program.pdf)

A 2006-os Nemzeti Rák-elleni Program sem tartalmazott **mellbetegségekkel foglalkozó interdiszciplináris egységek** terveket. A budapesti OOI – talán - az egyetlen, ahol van Emlő,- és Lágyrész sebészeti osztály.

II. Nizzai konferencia – Európai Mell egységek Kiáltványa

- **Az Európai mell egységek Manifestuma (Kiáltványa) :**
<http://www.ecco-org.eu/.../EB.../European-Breast-Units-Manifesto>
részlet:
 - Felszólítjuk a politikai döntéshozókat és a politikusokat, hogy biztosítsák a lehető leghamarabb, hogy minden mellrákos nőt és férfit Európában kezeljék egy speciális mell egységben
 - Még mindig van idő jelentős előrelépést tenni 2016-ig!

2016 – 2018.

Hirdettük, beszéltünk
az ECIBC-ről is a „Díszítsük
fel az onkológiák falát!”
projekt-sorozatunkban,
a kép-átadó projekt
programokban.



Európai Mell Szervezetek Kiáltványa (1)

"Európai Mell Szervezetek Kiáltványa

- Ez a kiáltvány felhívás, arra, hogy elérhető legyen: az Európában élő valamennyi mellrákos beteget csak és kizárólag mellrákra specializálódott egységekben kezeljék. A felhívást az EBCC (Európai Mellrák Konferencia) egy szakmai szekcióján tették közzé 2016. március 9.-én.
- Kiáltvány - felhívás cselekvésre
 - A legtöbb európai uniós ország elmulasztja a 2016-os határidőt arra, hogy az EU-ban élő minden mellrákos beteg eljusson egy speciális, multidiszciplináris részleghez vagy központba kezelésre, annak ellenére, hogy számtalan határozat és nyilatkozat került kiadásra a specializált egységes szolgáltatás ügyében 2000 óta.
 - Ez azt jelenti, hogy nagyon sok nő és számos férfi nem kapja meg a számára optimális mellrákkezelést Európában
 - Felhívjuk minden döntéshozó és politikus figyelmét, hogy mielőbb biztosítsák minden mellrákos nő és férfi mellrákra szakosodott egységekben történő ellátását
 - Még mindig van idő 2016-ban fontos lépések megtételére:
 - Ehhez kérjük, hogy a döntéshozók és politikusok, az egészségügyi dolgozókkal és a betegek képviselőivel együtt:

Európai Mell Szervezetek Kiáltványa (2)

- Nyilvános és szakmai körökben hirdessék és népszerűsítsék a bizonyítékokat arra vonatkozóan, hogy mell-központok, amelyekben speciális multidiszciplináris csapatok látják el a betegeket, kimagasló ellátást és életminőséget tudnak biztosítani a mellrákos nők és férfiak számára
 - Ismerjék el a tényt, hogy a multidiszciplináris központokban végzett kezelés hosszú távon költségmegtakarítás mellett magasabb színvonalú ellátást tesz lehetővé
 - Képzett auditorok segítségével világítsák át a jelenleg érvényes nemzeti ellátási rendszereket
 - Hozzanak létre kötelező finanszírozási (visszatérítési) és ellátási modellt, arra, hogy kizárólag az arra specializálódott egységekben legyen lehetőség a kezelésre
 - Vezessenek be egy mell-központra szabott elvárás-rendszert, amelyet akkreditált szervezet hagy jóvá
 - **Csatlakozzanak az európai-szintű tudományos társulásokhoz és csoportokhoz, amelyek elősegítik a specializált mell-központok elérhetőségét és a minőség megtartását, és együtt kötelezzék el magukat a hozzáférés biztosításához minden beteg számára"**
- /Miklós Kata fordítása/
- [#kiáltvány](#) [#manifesztum](#) [#EBCC](#)

2017. december

- Az ECIBC-team kérésére, a megküldött anyagaik, bannerek, fotók, linkek alapján létrehoztam a Facebook közösségi oldalon az ECIBC mell ajánlásokkal kapcsolatos tájékoztató oldalt, közzétéve minden megküldött információt. Semmiféle anyagi támogatást nem kaptam érte, ezt is közzé kellett tennem. Megtörtént.

<https://www.facebook.com/groups/379882039103306/>

2018. szeptemberig

Magyarország nem kapcsolódott be az EU ECIBC programba, bár volt rá szándék a nemzeti ECIBC kapcsolat tartó részéről.

2020. Március

Lautner Judit 2 úti-beszámolója a Páneurópai
Konferenciáról, az ECIBC más országok jó
gyakorlatairól.

Feltöltve az ECIBC.HU Facebook közösségi
weboldalra

[https://www.facebook.com/groups/3
79882039103306/](https://www.facebook.com/groups/379882039103306/)

Az ECIBC célja

- Az Európai Bizottság mellrákkal kapcsolatos kezdeményezésének (ECIBC) célja az emlőrák szűrésének, diagnosztizálásának és ellátásának minőségének javítása egész Európában.
- © EU 2019
- Az emlőrák megelőzése, a korai felismerés, a gondozás és az eredmények (azaz a túlélés) terén Európában továbbra is nagy különbségek és egyenlőtlenségek mutatkoznak.
- Ez az oka annak, hogy az EU számos rákkal kapcsolatos kezdeményezést vezet, ideértve az [Európai Bizottság kezdeményezését a mellrákról \(ECIBC \)](#).
- A mellrákkal foglalkozó bizottsági kezdeményezés célja az emlőrák szűrésének, diagnosztizálásának és ellátásának minőségének javítása egész Európában.
- Bizonyítékokon alapuló ajánlásokat és iránymutatásokat dolgoz ki és nyújt be a minőségbiztosítási rendszerben, hogy megkönnyítse az emlőrákos szolgálatok általi végrehajtást az EU-tagállamokban.

ECIBC magyarországi nemzeti kapcsolat tartók

- 2015-2018

Prof. Dr. Döbrössy Lajos

- 2018-tól

Prof. Dr. Habil.Dank
Magdolna

2018. OOI-ban

- Megbeszélés az OOI-ban, a készülő új Nemzeti Rák-elleni Programról, kérdezve az ECIBC mell ajánlásokkal foglalkozást is.
- Az OOI mb. főigazgatója nem tud róla, de az ECIBC nemzeti kapcsolat tartó személyéről sem. Átbeszélésére, utánanézésére ígéretet tett.

2018. Levél az EMMI-be

- Válasz – az új rákelleni nemzeti program kint lesz társadalmi véleményezésen, majd ott tegyék rá javaslatot.

Az új rákelleni nemzeti programot a kormány 2019-ben elfogadta, de pénz hiányában halogató döntést hozott. Így nem volt társadalmi véleményezés sem.

Az ügy totálisan megakadni látszik...

Mellrákkal kapcsolatos irányelvek és minőségbiztosítás

2020. ECIBC mell ajánlásokból elkészült 60 leírás! ECIBC webhelye:

<https://healthcare-quality.jrc.ec.europa.eu/>

Magyarországon kik, mikor, hogyan, miből végzik el a NEMZETI VÉGREHAJTÁST, ADAPTÁCIÓT?

Lesz-e valódi mellrákelleni nemzeti összefogás a cselekvésért?

Merre tovább ECIBC mell ajánlások? Áttekintése
célszerű, ami érdemes, adaptációja célszerű.



Sose
add fel!



A közösségnek
ereje van



Pixiz



Köszönöm a figyelmet!

Hargitai Márta 2020. január 8.

