

Od projekta RARECARE do RARECAREnet



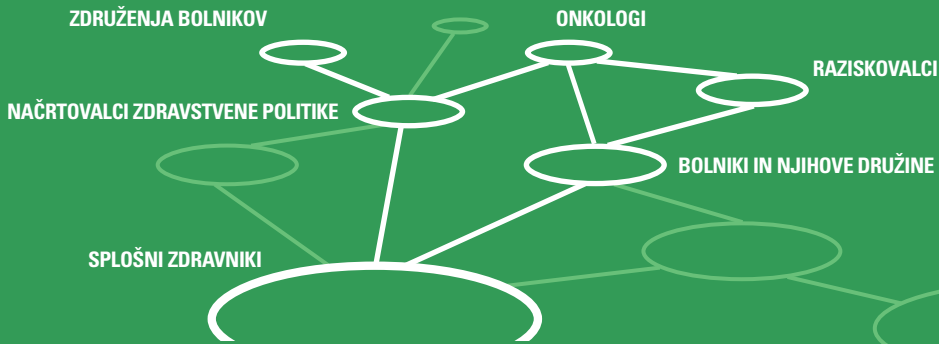
Projekt RARECARE

Pobuda za opredelitev in širjenje informacij
o bremenu redkih rakov v Evropi

RARECAREnet



Mreža, ki **ŠIRŠI SKUPNOSTI**
na razumljiv način posreduje
informacije o redkih rakih.



VPRASA^VNJA IN ODGOVORI

V letu 2007 je Evropska komisija financirala projekt RARECARE in se s tem končno lotila reševanja problema, ki že dolgo obstaja.

KAJ

so redki raki?



RARECARE je oblikoval
NOVO OPREDELITEV
redkih rakov, ki temelji
na incidenci.

Rak sodi med **redke** takrat,
kadar se v enem letu
pojavi v manj kot
6 novih primerih na 100.000 oseb.

KATERI

so redki raki?



RARECARE je predlagal
NOV SEZNAM
redkih rakov.

Seznam **RARECARE**
vsebuje 186 redkih rakov
in je na voljo
na spletni strani projekta.

KOLIKO

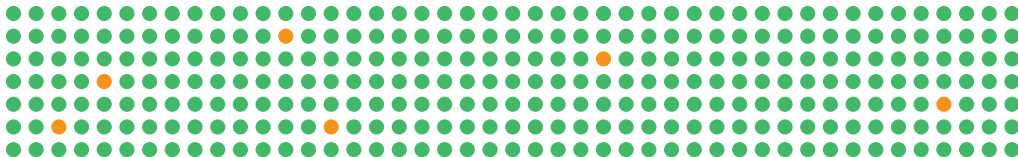
*ljudi prizadenejo
redki raki?*



RARECARE vsako leto ocenjuje
ŠTEVILO NA NOVO OBOLELIH
in
ŠTEVILO LJUDI,
ki živijo z redkimi raki.

Podatki so na voljo na:

www.rarecarenet.eu



REDKI RAKI NISO TAKO ZELO REDKI

V letu 2011 je RARECARE prvi objavil podatke o bremenu, ki ga povzročajo redki raki v Evropi.

2,500.000

novih rakov odkrijejo v Evropi vsako leto,

1 od 5 je redki rak.



INCIDENCA

22% vseh rakov, ugotovljenih vsako leto v Evropi, je redkih.

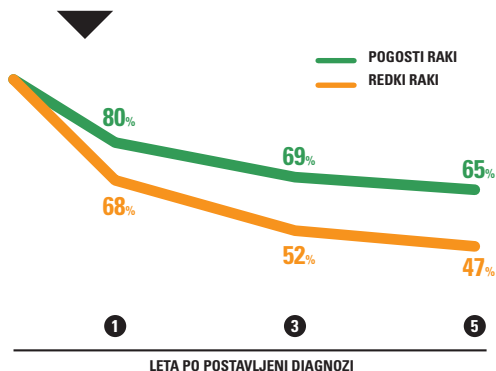
PREVALENCA

24% vseh ljudi, obolelih za rakom v Evropi, živi z redkimi raki.



PREŽIVETJE

Preživetje ljudi z diagnozo redkih rakov je nižje od tistih s pogostimi raki.



REDKA POJAVNOST PRINAŠA ŠTEVILNE TEŽAVE

- Pomanjkanje informacij
- Napačna diagnoza in zapoznela diagnoza
- Pomanjkanje znanstvenih izsledkov
- Pomanjkanje ustreznih terapij in klinične ekspertize

RARECAREnet



MEDNARODNO SODELOVANJE

Da bi se ustrezno soočili z izzivi, ki jih predstavljajo redki raki, je potrebno širše mednarodno sodelovanje in povezovanje.



Projekt RARECARE

RARECAREnet



*Projekt RARECARE je prerasel v **RARECAREnet**. Predstavlja mrežo organizacij, povezanih v skupnem iskanju in raziskovanju ustreznih rešitev pri premagovanju težav, ki se pojavljajo ob redkih rakih.*



NAJPOMEMBNEJŠI CILJI

- 1** Zbiranje in širjenje informacij o **posodobljenih epidemioloških kazalnikih**, zbranih v 83 registrih raka iz 24 evropskih držav.
- 2** Opis **postopkov zdravljenja** redkih rakov.
- 3** Oblikovanje **baze kliničnih podatkov o podskupinah redkih rakov**.
- 4** Oblikovanje kakovostnih meril za **ekspertne centre** za redke rake.
- 5** Priprava seznama **centrov za obravnavo** redkih rakov v Evropi.
- 6** Podpora pri prepoznavanju **evropske referenčne mreže**.
- 7** Razvoj in širjenje **sodobnih kliničnih pristopov** pri obravnavi redkih rakov.
- 8** Večja **ozaveščenost** o redkih rakih med splošnimi zdravniki in patologi.
- 9** **Širjenje informacij**, prilagojenih potrebam bolnikov in drugih deležnikov.
- 10** Podpora pri **opolnomočenju združenj bolnikov**.

V okviru tega splošnega nabora številnih težav je vedno mogoče storiti kaj koristnega.

Obiščite nas na

www.rarecarenet.eu

PRIDRUŽENI PARTNERJI

- Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale dei Tumori, Milan, Italy
- The University of Edinburgh, Scotland, UK
- Institut de Cancérologie Gustave Roussy, France
- Istituto Superiore di Sanità Italy
- Integraal Kankercentrum Nederland
- European Cancer Patient Coalition
- National Oncology Hospital, Bulgaria
- Cancer Society of Finland – Institute for Statistical and Epidemiological Cancer Research, Finland
- Institute of Oncology Ljubljana, Slovenia
- National Cancer Registry Ireland

SODELUJOČI PARTNERJI

- Rare Cancers Europe (RCE)
- European Society of Surgical Oncology (ESSO)
- European Society for Medical Oncology (ESMO)
- European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)
- European School of Oncology (ESO)
- European Cancer Organisation (ECCO)
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) - Orphanet
- Centre Léon Bérard, Lyon, France
- European Cancer Registry Based Study on Survival and Care of Cancer Patients (EUROCARE)
- Leukemia Patient Advocates Foundation
- European Partnership for Action Against Cancer (EPAAC)
- Cancer52, United Kingdom
- European Society for Radiotherapy and Oncology (ESTRO)
- European Society of Paediatric Oncology (SIOPE)



DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOVI
SLOVENIJE



RARECAREnet (Informacijska mreža o redkih rakih) je pridobila sredstva EU v okviru Programa za zdravje (Health Programme).



RARECAREnet



SI PRIZADEVA ZA UVRSTITEV
REDKIH RAKOV NA ZEMLJEVID



● RARECAREnet
PRIDRUŽENI PARTNERJI
○ SOUDELEŽNI
REGISTRI RAKA



DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE

Obiščite nas na
www.rarecarenet.eu

