

1.0. Executive Summary	3
2.0. Αποστολή, Όραμα, Αξίες, Λειτουργία	4
2.1. Αποστολή & Όραμα	4
2.2. Διοικητική Ομάδα	4
2.2.1. Διοικητικό Συμβούλιο	4
2.2.2. Εκτελεστική ομάδα	4
2.2.3. Αξίες και κουλτούρα	5
3.0. Ανάλυση Περιβάλλοντος	5
3.1. Ευρώπη	5
3.2. Ελλάδα	7
3.2.1. Επισκόπηση της διαχείρισης του καρκίνου στην Ελλάδα σήμερα	7
3.2.2. Οι ευκαιρίες από το Ευρωπαϊκό Σχέδιο για την καταπολέμηση του Καρκίνου στην Ελλάδα	8
4.0. Στρατηγικοί στόχοι της ΕΛΛΟΚ	8
4.1. Πολιτικές υγείας και συνηγορία ασθενών	9
4.1.1. Ινστιτούτο νεοπλασιών (E.I.NE)	9
4.1.2. Εθνικό Σχέδιο για τον καρκίνο	9
4.1.3. Εθνικό Μητρώο Νεοπλασιών	10
4.1.4. Ψηφιακός Μετασχηματισμός	10
4.1.5. Εθνικό Δίκτυο Ιατρικής Ακριβείας	11
4.1.6. Φαρμακευτική Πολιτική	11
4.1.7. Ανακουφιστική Φροντίδα	12
4.2. Ενδυνάμωση και Ανάπτυξη μελών	13
4.3. Συμμετοχή σε Ευρωπαϊκά Ερευνητικά Προγράμματα	13
4.4. Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση	14
4.5. Το νέο πρόσωπο της ΕΛΛΟΚ	14
5.0. Προγράμματα και Δράσεις	15
5.1. Δράσεις ΕΛΛΟΚ	15
5.1.1. 7ο Ετήσιο Συνέδριο «Ο άνθρωπος στο επίκεντρο»	15
5.1.2. Webinar: Καρκίνος στις νέες ηλικίες. Ο κοινωνικός αντίκτυπος	15
5.1.3. Ημερίδα και εκστρατεία ενημέρωσης για τους καρκίνους του πεπτικού συστήματος	16
5.1.4. Διημερίδα για την εξατομικευμένη ιατρική	17
5.1.5. Οδηγός «Ζώντας με τον καρκίνο: Από τη διάγνωση ως την επανένταξη»	18
5.1.6. Καμπάνια ΕΛΛΟΚ (Awareness Raising)	19

5.1.7. Ταινία μικρού μήκους για τον καρκίνο	19
5.1.8. Εκστρατείες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης	20
5.1.8.1. Ιός Ανθρωπίνων Θηλωμάτων (HPV)	20
5.1.8.2. Make Sense	20
5.1.8.3. Καρκίνος Ουρογεννητικού Συστήματος	20
5.1.8.4. Καρκίνος του Παγκρέατος	20
5.1.9. Σειρά Podcasts «Ο ελέφαντας στο δωμάτιο»	21
5.1.10. Οδηγός παρουσίας στα ΜΜΕ (media toolkit) για Συλλόγους Ασθενών με Καρκίνο	21
5.1.11. Πρόγραμμα Μελών	21
5.1.12. Πρόγραμμα Φιλοξενίας	22
5.1.13. Πρόγραμμα Εικαστικής Θεραπείας για ασθενείς με καρκίνο	22
5.1.14. Σύσταση Κοινωνικής Υπηρεσίας	22
5.2. All.Can Greece	23
5.3. Συμμετοχή σε Ευρωπαϊκά Προγράμματα	23
5.4. Ορόσημα/ Χρονοδιάγραμμα	25

1.0. Executive Summary

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου – ΕΛΛΟΚ διανύει τον 8 χρόνο λειτουργίας της από την ίδρυσή της τον Νοέμβριο του 2015. Σήμερα η ΕΛΛΟΚ έχει φτάσει να αριθμεί 40 οργανώσεις-μέλη από όλη την Ελλάδα, λειτουργώντας ως το επίσημο δευτεροβάθμιο όργανο εκπροσώπησης των οργανώσεων ογκολογικών ασθενών. Συνηγορεί για τις πολιτικές για τον καρκίνο, συνεργάζεται με την επιστημονική ογκολογική κοινότητα και τα μεγαλύτερα ερευνητικά ινστιτούτα της χώρας μας, υποστηρίζει τους ογκολογικούς ασθενείς, συνεισφέρει στην ανάπτυξη των συλλόγων-μελών της και συμμετέχει σε ευρωπαϊκά προγράμματα έρευνας.

Διοικούμενη από ένα επταμελές Διοικητικό Συμβούλιο, θέτει ως στόχο την υποστήριξη των ατομικών και συλλογικών δικαιωμάτων των ογκολογικών ασθενών στην υγειονομική περίθαλψη με σκοπό την καθολική και απρόσκοπτη πρόσβασή τους στη διάγνωση, θεραπεία και κοινωνική επανένταξη.

Με έδρα την Αθήνα και με μία πενταμελή πλέον ομάδα εξειδικευμένων στελεχών αναπτύσσει δράσεις για την υποστήριξη των ασθενών με καρκίνο και των οικογενειών τους, την ενδυνάμωση των συλλόγων-μελών της, καθώς και την ενημέρωση του γενικού κοινού για θέματα πρόληψης αλλά και τη σημασία έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου.

Σε ένα ευρωπαϊκό περιβάλλον στο οποίο συντελούνται ιδιαίτερα σημαντικές αλλαγές για την συστηματική, διακρατική και ολοκληρωμένη αντιμετώπιση του καρκίνου μέσα από το Ευρωπαϊκό Σχέδιο για την Καταπολέμηση του Καρκίνου και το Πρόγραμμα Αποστολή Καρκίνος διαμορφώνονται πολιτικές και δημιουργούνται οι βάσεις για τη χάραξη μιας εθνικής στρατηγικής, που θέτει ως προτεραιότητα την πρόληψη αλλά και την αποτελεσματικότερη διαχείριση του καρκίνου.

Το 2023 οι δράσεις της ΕΛΛΟΚ θα εστιάσουν:

- στη συστηματική και συντονισμένη προσπάθεια της ΕΛΛΟΚ να συμβάλει στη διαμόρφωση πολιτικών υγείας που θα απαντούν στις ανάγκες των ασθενών με καρκίνο
- στην ουσιαστική υποστήριξη των μελών μας με ανάπτυξη ενός διευρυμένου πλαισίου συνεργασίας και δράσεων ενδυνάμωσης
- στην κατάρτιση των ασθενών ώστε να ενισχυθεί ο ρόλος τους ως συνδιαμορφωτών της έρευνας και των καινοτόμων θεραπειών, μέσα από τη συμμετοχή μας σε μεγάλα ερευνητικά ευρωπαϊκά έργα και με συνεπή ενημέρωση για όλες τις επιστημονικές εξελίξεις που αφορούν τη θεραπεία του καρκίνου
- στη συνεχή ενημέρωση του γενικού κοινού για θέματα πρόληψης και προσυμπτωματικού ελέγχου με στοχευμένες δράσεις και εκστρατείες

Πιστή στο όραμα και την αποστολή της, η ΕΛΛΟΚ θέτει τον άνθρωπο στο επίκεντρο αναδεικνύοντας ως προϋπόθεση για την αντιμετώπιση των σύγχρονων προκλήσεων στην ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα μια ολιστική προσέγγιση, που δεν καλύπτει μόνο τις ιατρικές ανάγκες του ασθενή, αλλά το σύνολο των ψυχο-κοινωνικών του αναγκών.

2.0. Αποστολή, Όραμα, Αξίες, Λειτουργία

2.1. Αποστολή & Όραμα

Αποστολή

Αποστολή μας είναι η συνένωση δυνάμεων όλων των οργανώσεων ασθενών με καρκίνο για την καθολική πρόσβαση των ασθενών με καρκίνο στην ογκολογική περίθαλψη και την προάσπιση των ατομικών και συλλογικών δικαιωμάτων των ογκολογικών ασθενών και των οικείων τους.

Όραμα

Όραμά μας είναι η ΕΛΛΟΚ να είναι το σημείο αναφοράς στη διεκδίκηση ολοκληρωμένης, έγκαιρης και οικονομικά προσιτής φροντίδας, που περιλαμβάνει άριστη πρόληψη, έγκαιρη διάγνωση, θεραπεία, ψυχο-κοινωνική υποστήριξη και επανένταξη για κάθε ασθενή με καρκίνο.

2.2. Διοικητική Ομάδα

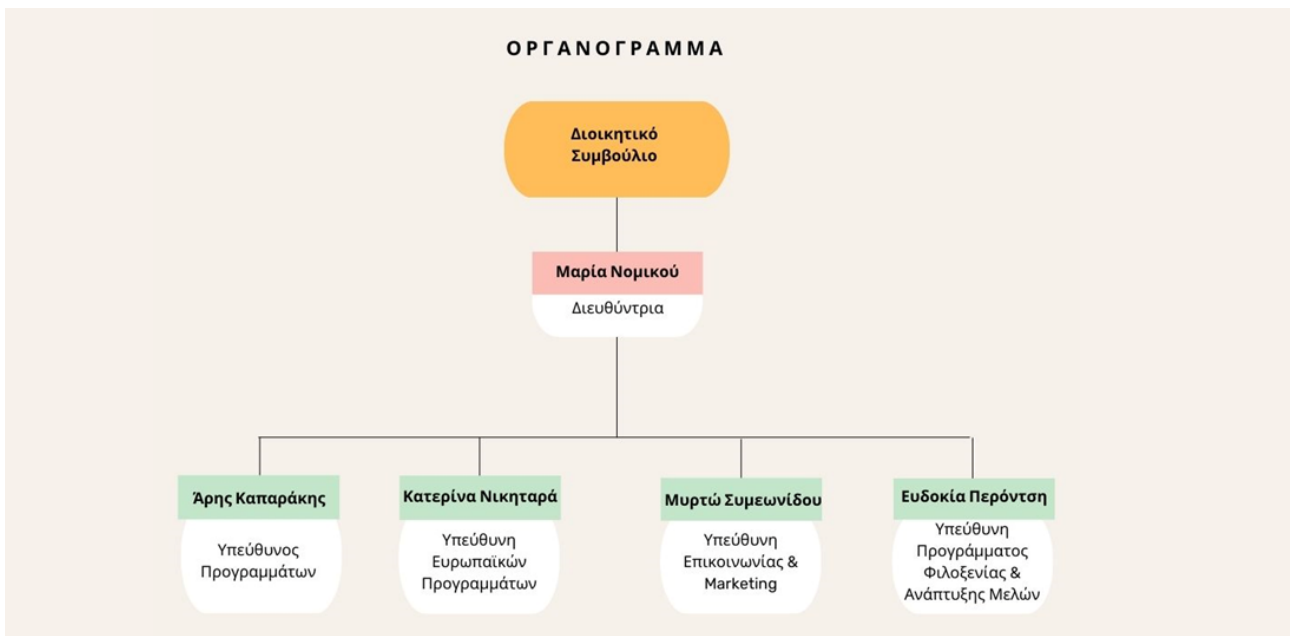
2.2.1. Διοικητικό Συμβούλιο

Η ΕΛΛΟΚ διοικείται από εκλεγμένο Διοικητικό Συμβούλιο, με τριετή θητεία, που απαρτίζεται στην πλειοψηφία του από ανθρώπους, που έχουν βιώσει προσωπικά τον καρκίνο και έχουν εμπειρία διαφορετικών τύπων καρκίνου. Το γεγονός αυτό σε συνδυασμό με το ότι προέρχονται από διάφορες περιοχές της χώρας, τους επιτρέπει να συνθέτουν μια ολοκληρωμένη εικόνα της ογκολογικής περιθάλψης και φροντίδας σε όλη την Ελλάδα.

Στην Ετήσια Τακτική Γενική Συνέλευση 2023 της 5^{ης} Φεβρουαρίου με τη διαδικασία εκλογών θα αναδειχθεί νέο Διοικητικό Συμβούλιο και Εξελεγκτική Επιτροπή, το οποίο θα αναλάβει την ευθύνη υλοποίησης των δράσεων του έτους.

2.2.2. Εκτελεστική ομάδα

Οι δράσεις της ΕΛΛΟΚ υλοποιούνται από 5μελή ομάδα, τα μέλη της οποίας έχουν ευδιάκριτο ρόλο και αρμοδιότητες καθώς και την απαραίτητη εξειδίκευση, προκειμένου να είναι σε θέση να επιτελούν τα καθήκοντά τους με συνέπεια και αποτελεσματικότητα.



2.2.3. Αξίες και κουλτούρα

Πιστεύουμε ότι:

- Η υγεία είναι κοινωνικό και θεμελιώδες δικαίωμα.
- Η συλλογική δράση αλλάζει τον κόσμο προς το καλύτερο.
- Η φωνή και η εμπειρία των ασθενών και των μελών μας πρέπει να ακούγεται και να λαμβάνεται υπόψη.
- Ο ασθενής πρέπει να βρίσκεται στο επίκεντρο του σχεδιασμού της ογκολογικής περίθαλψης.
- Η ολιστική προσέγγιση των αναγκών των ασθενών και η ενδυνάμωση τους, καθώς και η ενσυναίσθηση από τους επαγγελματίες υγείας αποτελούν τη βάση της αποτελεσματικής περίθαλψης.
- Η συνεργασία ασθενών, ιατρών, περιθαλπόντων, ερευνητών και εκπροσώπων της βιομηχανίας υγείας στο πεδίο της έρευνας για τον καρκίνο αποτελεί κλειδί για την αποτελεσματική αντιμετώπιση του καρκίνου.
- Ο καρκίνος αντιμετωπίζεται καλύτερα μιλώντας ανοιχτά, χωρίς φόβο, με ειλικρίνεια και επιστημονική τεκμηρίωση.
- Ο ενημερωμένος ασθενής μπορεί να έχει καλύτερα αποτελέσματα θεραπείας.
- Η διαφάνεια, η λογοδοσία, η ακεραιότητα και η αποφυγή σύγκρουσης συμφερόντων οφείλουν να διέπουν τη δράση μας και τη δράση των συνεργατών μας.

Η ΕΛΛΟΚ δεν προβαίνει σε οποιαδήποτε ενέργεια που δεν είναι απολύτως διαφανής και προς το συμφέρον των ασθενών. Οι χορηγίες/δωρεές που λαμβάνουμε υπόκεινται σε σαφή, διαφανή πολιτική χρηματοδότησης. Σε αναγνώριση της συμβολής των χορηγών, η ΕΛΛΟΚ προσφέρει ανταποδοτικά οφέλη, ανάλογα με τη δωρεά ή τη χορηγία και τις ιδιαίτερες συνθήκες υλοποίησης κάθε δράσης.

Η συνεργασία μας με προμηθευτές και άλλους εξωτερικούς μας συνεργάτες διέπεται από εμπιστευτικότητα, ίση και δίκαιη μεταχείριση, διαφάνεια, καθώς και ποιοτικές απαιτήσεις σε υλικά και υπηρεσίες με τους κατά το δυνατόν βέλτιστους όρους της αγοράς (τιμή, ποιότητα, χρόνος παράδοσης, εγγυήσεις κ.α.).

Καλλιεργούμε κλίμα καλής συνεργασίας, ομαδικότητας και αλληλοϋποστήριξης. Η προσωπικότητα και η γνώμη κάθε μέλους της ομάδας της ΕΛΛΟΚ γίνεται σεβαστή. Ενθαρρύνουμε την πρωτοβουλία και επιδιώκουμε την προσωπική και επαγγελματική ανάπτυξη των εργαζόμενων της ΕΛΛΟΚ με συνεχή καθοδήγηση και ανάπτυξη δεξιοτήτων.

3.0. Ανάλυση Περιβάλλοντος

3.1. Ευρώπη

Στην Ευρώπη, περίπου 2,7 εκατομμύρια άνθρωποι διαγιγνώσκονται με καρκίνο κάθε χρόνο, ενώ ο αριθμός ασθενών που χάνονται εξαιτίας του καρκίνου προβλέπεται να αυξηθεί κατά 25% έως το 2035. Απάντηση της Ευρωπαϊκής Ένωσης (ΕΕ) στην πρόκληση αυτή αποτελεί το Ευρωπαϊκό Σχέδιο Καταπολέμησης του Καρκίνου (Europe's Beating Cancer Plan), και η Αποστολή για την καταπολέμηση του Καρκίνου, πρόγραμμα έρευνας και καινοτομίας ενταγμένο στο Πρόγραμμα Horizon Europe.

Ο στόχος του Ευρωπαϊκού Σχεδίου για την Καταπολέμηση του Καρκίνου είναι η αντιμετώπιση ολόκληρης της πορείας της νόσου και δομείται σε τέσσερις βασικές ενότητες, στις οποίες η Ευρωπαϊκή Ένωση μπορεί να συμβάλει περισσότερο: την πρόληψη, τη διάγνωση και τη θεραπεία, καθώς και την ποιότητα ζωής ασθενών και επιβιωσάντων από καρκίνο.

Το Ευρωπαϊκό Σχέδιο κατά του Καρκίνου στοχεύει να διασφαλίσει ότι **έως το 2030, το 90% των επιλέξιμων ασθενών θα έχουν πρόσβαση στο Ευρωπαϊκό Δίκτυο Εθνικών Ολοκληρωμένων Κέντρων Καρκίνου (CCCN=Comprehensive Cancer Centers Network)**. Το Δίκτυο CCCN θα υποστηριχθεί από τα υφιστάμενα τέσσερα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς (ERNs) με έμφαση σε σπάνιες μορφές καρκίνου και από ομάδα νέων δικτύων αναφοράς. Αυτά τα νέα δίκτυα αναφοράς θα ασχολούνται με ειδικές και δύσκολες περιπτώσεις καρκίνου για τις οποίες η διασυνοριακή συνεργασία και η εμπειρογνώμοσύνη της ΕΕ θα είναι επωφελείς.

Μεταξύ των σημαντικών δράσεων περιλαμβάνεται το Κέντρο Γνώσης για τον Καρκίνο (Knowledge Center on Cancer), το οποίο προωθεί την **ανεξάρτητη επιστημονική ευθυγράμμιση, τον συντονισμό και τη στήριξη** των πολιτικών και δραστηριοτήτων της Ευρωπαϊκής Επιτροπής που σχετίζονται με τον καρκίνο. Το Κέντρο Γνώσης για τον Καρκίνο λειτουργεί ως διαχειριστής του συστήματος πληροφοριών της ΕΕ για τον καρκίνο.

Στο πλαίσιο του Ευρωπαϊκού Σχεδίου για την Καταπολέμηση του Καρκίνου, μια σημαντική πρωτοβουλία του 2022 είναι η **λειτουργία του Ευρωπαϊκού Μητρώου Ανισοτήτων** για τον Καρκίνο (European Cancer Inequalities Registry). Το Ευρωπαϊκό Μητρώο Ανισοτήτων για τον Καρκίνο αντικατοπτρίζει τη δέσμευση του Ευρωπαϊκού Σχεδίου για τον Καρκίνο να κατανοήσει, να αντιμετωπίσει και να μειώσει τις ανισότητες για τον καρκίνο μεταξύ των κρατών μελών. Επιπλέον, υποστηρίζει την 1^η εμβληματική δράση του Σχεδίου Δράσης Μηδενικής Ρύπανσης.

Το Ευρωπαϊκό Μητρώο Ανισοτήτων στοχεύει στον εντοπισμό τάσεων, διαφορών και ανισοτήτων μεταξύ των κρατών μελών και των περιφερειών. Παράλληλα με τις τακτικές ποιοτικές αξιολογήσεις ανά χώρα, το Μητρώο θα εντοπίζει προκλήσεις και συγκεκριμένους τομείς δράσης για να καθοδηγήσει τις επενδύσεις και τις παρεμβάσεις σε επίπεδο ΕΕ, εθνικό και περιφερειακό, στο πλαίσιο του Ευρωπαϊκού Σχεδίου Καταπολέμησης του Καρκίνου.

Ακόμα, τον Μάιο του 2022, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή άνοιξε πέντε προσκλήσεις υποβολής προτάσεων για την πραγματοποίηση έργων, τα οποία θα υποστηρίξουν τις παρακάτω προτάσεις και στόχους της Αποστολής του Καρκίνου:

- Δημιουργία Ευρωπαϊκού Ψηφιακού Κέντρου Ασθενών με Καρκίνο (ECPDC), ένα ομοσπονδιακό δίκτυο ελεγχόμενων (εθνικών) υποδομών που επιτρέπει την εθελοντική ανταλλαγή δεδομένων υγείας ασθενών και επιζώντων σε μια τυποποιημένη προσέγγιση, για πρωτογενή και δευτερογενή χρήση. Το Ευρωπαϊκό Ψηφιακό Κέντρο Ασθενών με Καρκίνο (ECPDC), δηλαδή ένα εικονικό δίκτυο εθνικών υποδομών δεδομένων υγείας ελεγχόμενων από ασθενείς, στο οποίο οι ασθενείς με καρκίνο και οι επιβιώσαντες θα μπορούν να καταθέσουν τα δεδομένα υγείας τους, που παρέχονται από τους γιατρούς τους και τις δομές υγείας (π.χ. γενετική, δείκτες αίματος, κλινικά δεδομένα και δεδομένα τρόπου ζωής) με τυποποιημένο, ηθικά αποδεκτό και διαλειτουργικό τρόπο. Το «αποθετήριο» θα καταχωρεί μια περίληψη των θεραπειών και θα ενσωματώνει τα αποτελέσματα που αναφέρονται από τον ασθενή, και τα δεδομένα της καθημερινής ζωής που παρέχονται από τους ίδιους τους ασθενείς και τους επιζώντες. Πρακτική και ρεαλιστική θεώρηση των κλινικών μελετών για τη βελτίωση των θεραπειών για ασθενείς με ανθεκτικούς καρκίνους.
- Ενίσχυση της δυνατότητας διεξαγωγής ερευνών των Ολοκληρωμένων Υποδομών για τον Καρκίνο. Ανατέθηκε η δημιουργία προγράμματος ανάπτυξης ικανοτήτων για χώρες μέλη της ΕΕ που θα συνδέει τα αναγνωρισμένα Εθνικά Ολοκληρωμένα Κέντρα Καρκίνου που πρόκειται να δημιουργηθούν.
- Βελτίωση και αναβάθμιση της πρωτογενούς πρόληψης του καρκίνου μέσω εφαρμοσμένης έρευνας για την αντιμετώπιση των σημείων συμφόρησης που επηρεάζουν την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρωτογενούς πρόληψης του καρκίνου.
- Ίδρυση εθνικών κόμβων Αποστολής για τον Καρκίνο στα κράτη μέλη και στις συνδεδεμένες χώρες και δημιουργία δικτύου για την υποστήριξη της Αποστολής για τον Καρκίνο.

Τέλος, τον Σεπτέμβριο του 2022 ξεκίνησε η Δράση Συντονισμού και Υποστήριξης με την ονομασία «4.Uncan.eu», η

οποία πρόκειται να φέρει εις πέρας την Ευρωπαϊκή Πρωτοβουλία για την Κατανόηση του Καρκίνου (UNCAN.eu,) που αποτελεί στόχο υλοποίησης τόσο της Αποστολής για τον Καρκίνο όσο και της Ευρωπαϊκής Πρωτοβουλίας για την Καταπολέμηση του Καρκίνου. Το «UNCAN.eu» αναφέρεται σε μια συλλογική ευρωπαϊκή προσπάθεια, που επιδιώκει να ενισχύσει την κατανόηση του καρκίνου, συμπεριλαμβάνοντας τη δημιουργία ενός ευρωπαϊκού κόμβου δεδομένων για την έρευνα πάνω στον καρκίνο.

3.2. Ελλάδα

3.2.1. Επισκόπηση της διαχείρισης του καρκίνου στην Ελλάδα σήμερα

Ο καρκίνος έχει τεράστιες επιπτώσεις στην υγεία, οικονομική κατάσταση και ευζωία του πληθυσμού στη χώρα μας σύμφωνα με τα πιο πρόσφατα στατιστικά στοιχεία από το 2020¹:

- **64.530** νέα περιστατικά όλων των μορφών καρκίνου διαγνώστηκαν σε άνδρες και γυναίκες
- **26,3%** κίνδυνος εμφάνισης καρκίνου σε άνδρες & γυναίκες πριν την ηλικία των 75 ετών
- **33.166** θάνατοι από καρκίνο και στα δύο φύλα
- Πέντε πιο συχνόι καρκίνοι σε άνδρες: καρκίνος πνεύμονα, προστάτη, ουροδόχου κύστης, παχέος εντέρου, παγκρέατος: **23.617** περιστατικά, περισσότερο από το 1/3 των νέων περιστατικών
- Πέντε πιο συχνόι καρκίνοι σε γυναίκες: καρκίνος μαστού, παχέος εντέρου, πνεύμονα, μήτρας, παγκρέατος: **16.488** περιστατικά
- Κάθε ασθενής χρειάζεται τουλάχιστον ένα φροντιστή, για μεγάλο διάστημα που συχνά υπερβαίνει τα δύο χρόνια, ειδικά αν είναι άνω των 65 ετών
- Οι εργαζόμενοι στον ιδιωτικό τομέα ασθενείς ή ακόμα και οι φροντιστές τους αναγκάζονται λόγω της μεγάλης διάρκειας και των επιπλοκών της θεραπείας να αποχωρήσουν από την εργασία τους
- Όσοι έχουν θεραπευτεί ή βρίσκονται σε φάση ύφεσης της νόσου δυσκολεύονται πολύ να βρουν νέα εργασία, ειδικά αν είναι άνω των 40 ή αν πλησιάζουν τη συνταξιοδότηση
- Η αναβολή και οι καθυστερήσεις των νέων διαγνώσεων και θεραπειών τα χρόνια της πανδημίας αναμένεται να οδηγήσουν σε αύξηση της θνησιμότητας και να μειώσουν ή να αντιστρέψουν την πτωτική τάση της θνησιμότητας σε μερικές μορφές καρκίνου²

Τα παραπάνω στοιχεία προέρχονται από διεθνείς μελέτες και πηγές καθώς η Ελλάδα παραμένει πλέον μία από τις ελάχιστες χώρες στην Ε.Ε. που δεν διαθέτει Εθνικό Μητρώο Νεοπλασιών, στερώντας τόσο από την επιστημονική κοινότητα όσο και από την πολιτεία στοιχεία πολύτιμα για τη διαμόρφωση μιας αποτελεσματικής στρατηγικής για την αντιμετώπιση του καρκίνου.

Επιπλέον, τροχοπέδη στην παροχή της απαραίτητης υγειονομικής περίθαλψης στους ασθενείς με καρκίνο αποτελούν οι κοινωνικο-οικονομικές ανισότητες. Έρευνες σε Ευρωπαϊκό επίπεδο καταδεικνύουν ανισότητες τόσο στις ίδιες τις χώρες όσο και μεταξύ των χωρών μελών της ΕΕ σε ζητήματα που συμπεριλαμβάνουν την έλλειψη ακριβούς, επικαιροποιημένης και εύκολα προσβάσιμης ενημέρωσης για τους ασθενείς, το μεγάλο εύρος διαφορών στις υπηρεσίες προσυμπτωματικού ελέγχου, την άνιση πρόσβαση σε καινοτόμες θεραπείες, τις αποδυναμωμένες υπηρεσίες αποκατάστασης, τα μεγάλα οργανωτικά, διαρθρωτικά και δημοσιονομικά ελλείμματα στον σχεδιασμό της υγείας και την έλλειψη ενός Ευρωπαϊκού Σχεδίου Επιβίωσης από τον καρκίνο εστιασμένο στους πολίτες. Είναι γεγονός πως σε πολλά κράτη μέλη δεν υπάρχουν Εθνικά Σχέδια Ελέγχου για τον καρκίνο ή υπάρχουν με ανεπαρκείς

¹ IARC – Globocan 2020

² Impact of the COVID-19 pandemic on cancer incidence and mortality, Chad R Wells, Alison P Galvani
DOI:[https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(22\)00111-6](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(22)00111-6)

πόρους, που τροφοδοτούν ανισότητες ως προς την επιβίωση, την ποιότητα της περίθαλψης και την αποκατάσταση των ασθενών.

Στη χώρα μας, η απουσία ενός επικαιροποιημένου Εθνικού Σχεδίου για την αντιμετώπιση του καρκίνου καθιστά κάθε προσπάθεια που καταβάλλεται για τον έλεγχο της νόσου αποσπασματική και στερεί τη δυνατότητα μεγιστοποίησης των αποτελεσμάτων μέσα από τη διεπιστημονική προσέγγιση, τη συντονισμένη δράση και την ορθολογική χρήση των διαθέσιμων πόρων.

3.2.2. Οι ευκαιρίες από το Ευρωπαϊκό Σχέδιο για την καταπολέμηση του Καρκίνου στην Ελλάδα

Το Ευρωπαϊκό Σχέδιο για τον Καρκίνο και το πρόγραμμα έρευνας και τεχνολογίας Αποστολή Καρκίνος, τα οποία είναι σε εξέλιξη από τον Φεβρουάριο του 2021, παρέχουν την τεχνογνωσία, τη δυνατότητα συνεργασίας με αντίστοιχους φορείς άλλων κρατών μελών, αλλά και τους πόρους, για τις αναγκαίες μεταρρυθμίσεις.

Επιδιώκοντας διακρατική, διατομεακή συνεργασία και συστράτευση όλων των εμπλεκόμενων φορέων, η Ε.Ε. θέτει την υγεία ως βασικό άξονα των αποφάσεων πολιτικής σε κάθε τομέα της οικονομικής, επιστημονικής και κοινωνικής ζωής. Η ΕΕ παρέχει στα κράτη μέλη τη δυνατότητα χάραξης πολύ-τομεακής εθνικής στρατηγικής, η οποία θα επιδράσει στην πρόληψη και στην ανάπτυξη τεχνολογίας και καινοτομίας, που θα υποστηρίξουν τη θεραπεία του καρκίνου, στοχεύοντας αφενός σε μια μακροπρόθεσμη αντιστροφή των αυξητικών τάσεων που παρατηρούνται στις νέες διαγνώσεις καρκίνου και αφετέρου στην αύξηση της επιβίωσης.

Για να μπορέσει η χώρα μας να επωφεληθεί από τις τεράστιες δυνατότητες που προσφέρει τώρα η Ευρωπαϊκή Επιτροπή για τη βελτίωση της ογκολογικής περίθαλψης και τον εκσυγχρονισμό του θεσμικού πλαισίου για τον καρκίνο, απαιτείται συνένωση δυνάμεων, συνεργασία, ανάπτυξη συνεργειών μεταξύ πολλών και διαφορετικών φορέων εντός και εκτός της χώρας.

Έχει ήδη ξεκινήσει και στη χώρα μας η επένδυση στην πρόληψη και τον προσυμπτωματικό έλεγχο (πρόγραμμα «Σπύρος Δοξιάδης» για καρκίνο μαστού και τραχήλου της μήτρας), υπάρχει Ελληνική συμμετοχή στα ευρωπαϊκά προγράμματα για τον καρκίνο, δεν υπάρχει όμως η κατάλληλη υποδομή και οργανωμένη επιτελική δράση για τον καρκίνο σε επίπεδο χώρας, όπως υπάρχει σε άλλα κράτη μέλη, ώστε να οδηγηθεί σε μία νέα εθνική θεώρηση για την ολοκληρωμένη αντιμετώπιση του καρκίνου μέσα από ενιαία στρατηγική και συντονισμένη δράση.

4.0. Στρατηγικοί στόχοι της ΕΛΛΟΚ

Κεντρική επιδίωξη της ΕΛΛΟΚ για το 2023 αποτελεί η αποτελεσματικότερη υποστήριξη και συνηγορία των ογκολογικών ασθενών μέσα από:

- α) τη συστηματική και συντονισμένη προσπάθεια της ΕΛΛΟΚ να συμβάλει στη διαμόρφωση πολιτικών υγείας που θα απαντούν στις ανάγκες των ασθενών με καρκίνο
- β) την ουσιαστική υποστήριξη των μελών μας με ανάπτυξη ενός διευρυμένου πλαισίου συνεργασίας και δράσεων ενδυνάμωσης
- γ) την κατάρτιση των ασθενών ώστε να ενισχυθεί ο ρόλος τους ως συνδιαμορφωτών της έρευνας και των καινοτόμων θεραπειών, μέσα από τη συμμετοχή μας σε μεγάλα ερευνητικά ευρωπαϊκά έργα και με συνεπή

ενημέρωση για όλες τις επιστημονικές εξελίξεις που αφορούν τη θεραπεία του καρκίνου

- δ) τη συνεχή ενημέρωση του γενικού κοινού για θέματα πρόληψης και προσυμπτωματικού ελέγχου με στοχευμένες δράσεις και εκστρατείες

Οι Στρατηγικοί στόχοι στους οποίους θα εστιάσουμε το 2023 αφορούν:

4.1. Πολιτικές υγείας και συνηγορία ασθενών

Βασική προτεραιότητα της ΕΛΛΟΚ είναι η εκπροσώπηση των ασθενών με καρκίνο σε όλους τους θεσμικούς και επιστημονικούς φορείς, για την ανάδειξη των αναγκών των ογκολογικών ασθενών και τη συμπερίληψή τους κατά τον σχεδιασμό των πολιτικών υγείας.

Η ΕΛΛΟΚ πιστεύει ότι χωρίς τη δημιουργία των απαραίτητων προϋποθέσεων για τη χάραξη στρατηγικής για τον καρκίνο, η χώρα δεν μπορεί να δημιουργήσει τις συνθήκες που θα οδηγήσουν στον εξορθολογισμό και τη βελτίωση της ογκολογικής περίθαλψης στη χώρα. Οι προϋποθέσεις περιλαμβάνουν την έναρξη λειτουργίας του ΕΙΝΕ, τη δημιουργία Εθνικού Μητρώου Νεοπλασιών και την κατάρτιση Εθνικού Σχεδίου για τον Καρκίνο.

4.1.1. Ινστιτούτο νεοπλασιών (Ε.Ι.ΝΕ)

Η δημιουργία του Εθνικού Ινστιτούτου Νεοπλασιών θεσμοθετήθηκε τον Μάρτιο του 2019 ικανοποιώντας ένα πάγιο αίτημα της ογκολογικής κοινότητας, όμως μέχρι σήμερα δεν έχει λειτουργήσει παρά τον κομβικής σημασίας ρόλο που θα μπορούσε να διαδραματίσει στην έρευνα για την αποτελεσματική αντιμετώπιση του καρκίνου.

Η πολιτική ηγεσία του Υπουργείου Υγείας επί τέσσερα χρόνια αγνοεί την ύπαρξη του Νόμου για το ΕΙΝΕ, αλλά και τα αιτήματα των επιστημονικών οργανώσεων και η χώρα παρά τις διεθνείς διακρίσεις των ιατρών και των ερευνητών της εξακολουθεί να εμφανίζεται σε διεθνή φόρα για τον καρκίνο χωρίς τον επίσημο φορέα, το ΕΙΝΕ, σε αντίθεση με τις άλλες χώρες μέλη.

4.1.2. Εθνικό Σχέδιο για τον καρκίνο

Η Ελλάδα είναι από τις πολύ λίγες χώρες σήμερα που δεν έχει Εθνικό Σχέδιο για τον Καρκίνο. Η πρώτη προσπάθεια, που έγινε επί υπουργίας Δ. Αβραμόπουλου το 2008, αντί να αποτελέσει έναυσμα για τη βελτίωση των συνθηκών ογκολογικής περίθαλψης, ξεχάστηκε μετά την εντυπωσιακή εκδήλωση της παρουσίας της. Οι τρεις προσπάθειες που έγιναν στη συνέχεια δεν είχαν στόχο την ουσιαστική αναθεώρηση του Σχεδίου του 2008, ώστε να αποκτήσει η χώρα σύγχρονο και αποτελεσματικό Σχέδιο για τον Καρκίνο. Έγιναν απλές επικαιροποιήσεις χωρίς να υπάρχει πρόβλεψη χρηματοδότησης, ανθρωπίνων πόρων για την εφαρμογή του, αξιολόγησης και κυρίως συμμετοχή των εκπροσώπων ασθενών.

Η Ελλάδα στο διάστημα 2009-2013 είχε ευκαιρίες να βελτιώσει το Εθνικό Σχέδιο Δράσης δεδομένου ότι συμμετείχε στην Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση EPAAC (European Partnerships for Action Against Cancer). Η EPAAC σχεδιάστηκε για να καλύψει ένα κενό στη συνεργασία και τις κοινές εμπειρίες κρατών μελών της ΕΕ με παρόμοιες ανάγκες και διαφορετική εμπειρία στον τομέα των εθνικών πολιτικών ελέγχου του καρκίνου. Εν τούτοις, δεν επωφελήθηκε από τη συμμετοχή της ώστε χρησιμοποιώντας την ευρωπαϊκή εμπειρία που δημιούργησε η EPAAC για τα εθνικά σχέδια για τον καρκίνο, να εκσυγχρονίσει το αρχικό σχέδιο του 2008.

Ούτε υπήρξε ενδιαφέρον στη συνέχεια από την Ελληνική πλευρά να χρησιμοποιήσει την εμπειρία που αναπτύχθηκε στην επόμενη Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση για τον Έλεγχο του Καρκίνου (JA CanCon). Η Ελλάδα δεν συμμετείχε ούτε χρησιμοποίησε τη γνώση που αναπτύχθηκε.

Σήμερα, η κατάρτιση σύγχρονου Εθνικού Σχεδίου για τον Καρκίνο είναι βασική προϋπόθεση για να μπορέσουν τα κράτη μέλη να εφαρμόσουν τις προτάσεις του Ευρωπαϊκού Σχεδίου για τον Καρκίνο και να προετοιμαστούν για την οργάνωση της Ευρωπαϊκής ογκολογικής περίθαλψης το 2030. Ο στόχος είναι η ογκολογική περίθαλψη να παρέχεται το 2030 στους επιλέξιμους ασθενείς σε Ολοκληρωμένα Ογκολογικά Κέντρα που θα είναι ενταγμένα στο Ευρωπαϊκό Δίκτυο Αριστείας μαζί με τα Ευρωπαϊκά Κέντρα Αναφοράς.

Θεωρούμε ότι τώρα έχουν ωριμάσει οι συνθήκες, έχει γίνει κατανοητή σε πολλά επίπεδα η ανάγκη για Εθνικό Σχέδιο για τον Καρκίνο, το οποίο θα παρουσιάζει το τι σχεδιάζει να πράξει η χώρα, στο οποίο θα μπορούν να στηριχθούν προτάσεις χρηματοδότησης έργων και δράσεων.

Η ΕΛΛΟΚ και οι εταίροι της στην πλατφόρμα διαλόγου All.Can Greece θεώρησαν υποχρέωσή τους να εργαστούν για την παρουσίαση συστάσεων πολιτικής για το Εθνικό Σχέδιο για τον Καρκίνο.

Η μελέτη, που εκπονήθηκε το 2022 για λογαριασμό της All.Can Greece με την υποστήριξη της ΕΛΛΟΚ, με στόχο να παρουσιαστούν συστάσεις πολιτικής που θα υποστηρίξουν το Υπουργείο Υγείας και άλλα συναρμόδια υπουργεία και φορείς στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση του καρκίνου, δίνει τις κατευθύνσεις για τη δημιουργία ενός εθνικού σχεδίου που θα συμβάλει στη δημιουργία ενός ολοκληρωμένου συστήματος παροχής υπηρεσιών ογκολογικής περίθαλψης.

4.1.3. Εθνικό Μητρώο Νεοπλασιών

«Πόσοι ασθενείς με καρκίνο υπάρχουν στην Ελλάδα σήμερα;» Κανένας επίσημος φορέας δεν είναι σε θέση να δώσει απάντηση σε αυτήν την ερώτηση, καθώς η χώρα μας είναι μία από τις 5 χώρες στην Ευρώπη που δεν διαθέτουν καμία επίσημη καταγραφή νεοπλασιών σε εθνικό ή τοπικό επίπεδο.

Η ΕΛΛΟΚ από την πρώτη στιγμή της λειτουργίας της διεκδικεί σθεναρά τη λειτουργία ενός Πληθυσμιακού Εθνικού Μητρώου Νεοπλασιών, ως απαραίτητη προϋπόθεση για τη συλλογή αξιόπιστων δεδομένων για τον καρκίνο, πολύτιμα για τη χάραξη πολιτικών υγείας αλλά και την υποστήριξη της επιστημονικής έρευνας.

4.1.4. Ψηφιακός Μετασχηματισμός

Η συνεχιζόμενη προσπάθεια της χώρας για τον ψηφιακό μετασχηματισμό στην υγεία φιλοδοξεί να βελτιώσει την προσβασιμότητα, την αποτελεσματικότητα και την ποιότητα του συστήματος υγείας. Στο πλαίσιο αυτό, ο ψηφιακός μετασχηματισμός μπορεί να οδηγήσει σε ένα ολοκληρωμένο σύστημα φροντίδας ογκολογικών ασθενών, προσφέροντας υποστήριξη από τη στιγμή της διάγνωσης μέχρι τη θεραπεία και την αποκατάσταση.

Ο ψηφιακός μετασχηματισμός προκειμένου να συμβάλει στην επίτευξη του παραπάνω στόχου πρέπει να περιλαμβάνει:

- Δημιουργία Μητρώου Ογκολογικών Ασθενών που θα περιλαμβάνει το σύνολο των πληροφοριών που είναι απαραίτητες για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την αντιμετώπιση της νόσου (ιστολογικές, απεικονιστικές, αιματολογικές και άλλες εξετάσεις, πρακτικά χειρουργικών επεμβάσεων, σχήματα θεραπείας κ.λπ.).
- Διαμόρφωση Σχήματος Θεραπείας σύμφωνα με τα ισχύοντα Θεραπευτικά Πρωτόκολλα και παρακολούθηση της εξέλιξης της θεραπείας.
- Υποστήριξη του ασθενή στην αναζήτηση της Μονάδας Υγείας που θα του παρέχει την κατάλληλη θεραπεία (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία) στον κατάλληλο χρόνο.
- Υποστήριξη των Μονάδων Υγείας με ψηφιακά συστήματα που υποστηρίζουν τη διαδικασία προετοιμασίας και χορήγησης χημειοθεραπείας με στόχο την ασφαλή χορήγηση του κατάλληλου κυτταροτοξικού φαρμάκου στον

ασθενή αλλά και την ασφάλεια των χρηστών (ιατρών, φαρμακοποιών, νοσηλευτών) που συμμετέχουν στη διαδικασία προετοιμασίας της θεραπείας.

- Τηλεπαρακολούθηση των ασθενών μέσω mobile app.

4.1.5. Εθνικό Δίκτυο Ιατρικής Ακριβείας

Μια εξαιρετική προσπάθεια, το Εθνικό Δίκτυο Ιατρικής Ακριβείας, που άρχισε το 2018 και υλοποιήθηκε με μεγάλη επιτυχία, προσφέροντας στους ασθενείς προηγμένες γονιδιακές εξετάσεις και εξετάσεις μοριακού προφίλ καρκινικών όγκων από τα μεγαλύτερα ερευνητικά κέντρα της χώρας, διέκοψε τη λειτουργία του λόγω εξάντλησης της αρχικής χρηματοδότησης και άρνησης συνέχισης της χρηματοδότησής του από τα αρμόδια υπουργεία.

Δυστυχώς δεν είναι η μόνη περίπτωση στη δημόσια υγεία έργων που αρχίζουν με μια μικρή χρηματοδότηση χωρίς εξασφαλισμένη βιωσιμότητα. Το αποτέλεσμα: οι ασθενείς οδηγούνται στα ειδικά εξειδικευμένα διαγνωστικά κέντρα, οι υποδομές που δημιουργήθηκαν δεν χρησιμοποιούνται, η έρευνα που είχε αρχίσει να υλοποιείται διακόπκε.

Η λύση που προτάθηκε δεν επιλύει το πρόβλημα, διότι η δημιουργία νέας υποδομής θα απαιτήσει τουλάχιστον δύο χρόνια, η βιωσιμότητα του νέου εγχειρήματος δεν είναι εξασφαλισμένη, καθώς η αρχική χρηματοδότηση υπάγεται σε διαδικασία έγκρισης, ενώ το ύψος της είναι πολύ μικρό για το εγχείρημα, και δεν υπάρχει πρόβλεψη συνέχισης της χρηματοδότησης από το πρόγραμμα επενδύσεων.

Αυτά συμβαίνουν στη χώρα μας, ενώ οι περισσότερες χώρες – μέλη της ΕΕ αναβαθμίζουν τις δομές ιατρικής ακριβείας, παρέχουν μεγάλες δυνατότητες στους ερευνητές, προάγουν τη μεταφραστική έρευνα και εκπροσωπούνται μέσω των εξειδικευμένων στην ιατρική ακριβείας δομών τους στα μεγάλα Ευρωπαϊκά και διεθνή φόρα.

Τουλάχιστον αν οι αρμόδιοι φορείς είχαν προχωρήσει στην έγκριση και αποζημίωση των νέων βιοδεικτών, οι ασθενείς με καρκίνο δεν θα είχαν τη μεγάλη οικονομική επιβάρυνση που έχουν τώρα καταβάλλοντας εξ ιδίων το κόστος των εξειδικευμένων εξετάσεων που απαιτούνται για την επιλογή της κατάλληλης γι' αυτούς θεραπείας.

Με δεδομένο το ότι η εξατομικευμένη ιατρική ανοίγει νέες προοπτικές και αποτελεί το μέλλον στην αντιμετώπιση του καρκίνου, θεωρείται εκτός κάθε λογικής να προβλέπεται η αποζημίωση των συγκεκριμένων καινοτόμων φαρμάκων και να μην προβλέπεται η αποζημίωση των αντίστοιχων βιοδεικτών.

Η Ελλάδα εξακολουθεί να καταγράφει χαμηλά ποσοστά σε σχέση με τους ευρωπαϊκούς μέσους όρους στην ιατρική ακριβείας που συνδέεται με τα τεστ βιοδεικτών λόγω πολύπλοκων διαδικασιών για την ενσωμάτωση νέων βιοδεικτών, αποζημίωσης μικρού αριθμού εξετάσεων και μη αποζημίωσης της αλληλούχισης νέας γενιάς.

Η ΕΛΛΟΚ θα συνεχίσει να αναδεικνύει τις σημαντικές ελλείψεις στην πρόσβαση, έγκριση και αποζημίωση καθώς και το επίπεδο της ποιότητας των εξετάσεων για τους βιοδείκτες, αλλά και τις ανεπάρκειες σε ό,τι αφορά το ρυθμιστικό και νομοθετικό πλαίσιο.

4.1.6. Φαρμακευτική Πολιτική

Η Φαρμακευτική Στρατηγική για την Ευρώπη που εγκρίθηκε στις 25 Νοεμβρίου 2020 στοχεύει στη δημιουργία ενός μελλοντικού ρυθμιστικού πλαισίου και στην υποστήριξη της βιομηχανίας για την προώθηση της έρευνας και των τεχνολογιών, που έχουν ανάγκη οι ασθενείς. Η νέα Φαρμακευτική Στρατηγική θα λάβει επίσης υπόψη τις αδυναμίες που έγιναν αισθητές στην διάρκεια της πανδημίας και θα λάβει τα κατάλληλα μέτρα για την ενίσχυση του συστήματος.

Θα βασίζεται σε 4 πυλώνες, οι οποίοι περιλαμβάνουν νομοθετική και μη νομοθετική δράση:

1. Εξασφάλιση πρόσβασης των ασθενών σε οικονομικά προσιτά φάρμακα και αντιμετώπιση ανεκπλήρωτων ιατρικών αναγκών.
2. Υποστήριξη της ανταγωνιστικότητας, της καινοτομίας και της βιωσιμότητας της φαρμακευτικής βιομηχανίας της ΕΕ και της ανάπτυξης υψηλής ποιότητας, ασφαλών, αποτελεσματικών και πιο οικολογικών φαρμάκων.
3. Ενίσχυση των μηχανισμών ετοιμότητας και αντιμετώπισης κρίσεων, διαφοροποιημένες και ασφαλείς αλυσίδες διάθεσης, αντιμετώπιση ελλείψεων φαρμάκων.
4. Εξασφάλιση ισχυρής φωνής της ΕΕ στον κόσμο, με την προώθηση υψηλού επιπέδου προτύπων ποιότητας, αποτελεσματικότητας και ασφάλειας.

Ενώ η Ευρωπαϊκή Φαρμακευτική Στρατηγική είναι διατυπωμένη και διαθέσιμη σε όσους επιθυμούν να την γνωρίσουν, αντίθετα δεν υπάρχει ή τουλάχιστον δεν είναι εύκολα αναζητήσιμη η αντίστοιχη εθνική φαρμακευτική στρατηγική. Η προσπάθεια που κατεβλήθη από την Διακομματική Επιτροπή της Βουλής το 2018 για τη Χάραξη Μακροπρόθεσμης Εθνικής Στρατηγικής Για Το Φάρμακο δεν προχώρησε. Στόχος και επιδίωξη της Διακομματικής Επιτροπής ήταν η εκπόνηση ενός κειμένου θέσεων, βάσει των τοποθετήσεων πολλών εμπλεκομένων, το οποίο θα μπορούσε δυνητικά να αποτελέσει μία πυξίδα για την χάραξη εθνικής στρατηγικής. Η φαρμακευτική πολιτική αντιμετωπίζεται αποσπασματικά, χωρίς στρατηγικό σχεδιασμό, εφαρμογή, αξιολόγηση και διόρθωση σφαλμάτων. Διάφορες μέλετες που ανατέθηκαν κατά καιρούς, είτε αποδείχθηκαν ανεπαρκείς είτε δεν εφαρμόστηκαν ποτέ.

Το μόνο που φαίνεται να απασχολεί διαχρονικά την πολιτική ηγεσία φαίνεται να είναι μόνον ο περιορισμός της φαρμακευτικής δαπάνης, χωρίς ουσιαστική επίλυση των προβλημάτων που απασχολούν τους πολίτες σχετικά με την φαρμακευτική τους αγωγή και ιδιαίτερα τους ασθενείς με καρκίνο. Οι ασθενείς με καρκίνο, λόγω της φύσης της ασθένειας, αλλάζουν συχνά θεραπείες, και η ιατρική τους ομάδα χρειάζεται να έχει πολλές επιλογές ώστε να επιλέξει την κατάλληλη για τον ασθενή. Ιδιαίτερα στην εποχή μας, με την επανάσταση που σημειώνεται τα δέκα τελευταία χρόνια στη γενετική και τη μοριακή βιολογία, όχι μόνον υπήρξαν νέες θεραπείες όπως η ανοσοθεραπεία, η θεραπεία με CAR-T κύτταρα αλλά ανακαλύφθηκαν νέοι βιοδείκτες και η αλληλούχιση νέας γενιάς, που επιτρέπουν στον θεράποντα να επιλέξει τη θεραπεία που έχει τις περισσότερες πιθανότητες επιτυχίας για τον κάθε ασθενή, εφαρμόζοντας στην πράξη την ογκολογία ακριβείας.

4.1.7. Ανακουφιστική Φροντίδα

Το νομοσχέδιο για την ανακουφιστική φροντίδα, που τέθηκε στη δημόσια διαβούλευση στο τέλος του 2022 θεσπίζει τη δημιουργία ενός συστήματος υγείας που θα παρέχει υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας. Προβλέπει επίσης τη σύσταση Εθνικού Μητρώου ασθενών ανακουφιστικής φροντίδας υγείας, τη σύσταση διεπιστημονικής ομάδας επαγγελματιών υγείας για την παροχή εξειδικευμένης φροντίδας αλλά και τη σύσταση Εθνικής Επιτροπής για την Ανάπτυξη της Ανακουφιστικής Φροντίδας ως διεπιστημονικού συμβουλευτικού οργάνου, το οποίο θα συνδράμει στη χάραξη της κεντρικής εθνικής πολιτικής για την ανάπτυξη της Ανακουφιστικής Φροντίδας.

Το νομοσχέδιο συντάχθηκε χωρίς να προηγηθεί ενημέρωση των ενδιαφερόμενων μερών εκ μέρους της νομοπαρασκευαστικής επιτροπής και κυρίως των εκπροσώπων ασθενών, τέθηκε δε σε πολύ σύντομη διαβούλευση και πολλοί ενδιαφερόμενοι δεν είχαν ενημερωθεί εγκαίρως.

Η ΕΛΛΟΚ θα παρακολουθεί στενά όλες τις εξελίξεις που αφορούν την οργάνωση του συστήματος παροχής παρηγορικής φροντίδας, για να διασφαλίσει ότι οι υπηρεσίες που πρόκειται να αναπτυχθούν θα εξυπηρετούν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο τις εξειδικευμένες ανάγκες των ογκολογικών ασθενών και των οικείων τους.

4.2. Ενδυνάμωση και Ανάπτυξη μελών

Η στενή σχέση και συνεργασία με όλα μας τα μέλη παραμένει προτεραιότητα για την ΕΛΛΟΚ, καθώς μόνο μέσα από τη ζωντανή επικοινωνία και τη συνεχή αλληλεπίδραση μπορούμε να λειτουργούμε ως Ομοσπονδία.

Με απώτερο σκοπό την ενδυνάμωση των συλλόγων μελών της ΕΛΛΟΚ, ώστε να ακούγεται δυνατώτερα και καθαρότερα η φωνή των ασθενών ως συνδιαμορφωτών των πολιτικών για την υγεία, θέτουμε ως στόχο:

- να διατηρούμε τακτική επικοινωνία τόσο άμεση όσο και μέσα από τα κανάλια επικοινωνίας μας
- να επιδιώκουμε ανατροφοδότηση για τις δράσεις που αναπτύσσουμε και τον βαθμό κάλυψης των αναγκών τους
- να διοργανώνουμε δράσεις στις τοπικές κοινωνίες
- να σχεδιάσουμε προγράμματα και να υποβάλουμε προτάσεις για την εκπαίδευση και ενδυνάμωση των συλλόγων - μελών μας
- να συστήσουμε μία κοινωνική υπηρεσία που να απαντά στις ανάγκες των ασθενών για ενημέρωση για τα δικαιώματά τους, τις παροχές ασθενοείας και τη διασύνδεση με δημόσιους φορείς και συλλόγους ασθενών

Σημαντικός στόχος παραμένει επίσης η ενδυνάμωση της ΕΛΛΟΚ μέσα από την προσέλκυση και τη διεύρυνση συμμετοχής συλλόγων ασθενών με καρκίνο από όλη την Ελλάδα, διασφαλίζοντας με αυτόν τον τρόπο την όσο το δυνατόν μεγαλύτερη αντιπροσώπευση και πολυφωνία, την καθολικότερη και βαθύτερη γνώση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με καρκίνο και οι οικείοί τους, αλλά και τη δυναμικότερη διεκδίκηση ισότιμης πρόσβασης των ασθενών στη βέλτιστη ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα.

4.3. Συμμετοχή σε Ευρωπαϊκά Ερευνητικά Προγράμματα

Ένας από τους βασικούς μας στόχους είναι να γεφυρώσουμε το χάσμα που υπάρχει ανάμεσα στην έρευνα και τη θεραπεία για τον καρκίνο και την ενεργή συμμετοχή των ασθενών τόσο στην έρευνα για τον καρκίνο όσο και στη θεραπεία τους.

Ήδη η ΕΛΛΟΚ συμμετέχει ως εταίρος στο εξαιρετικά φιλόδοξο Ευρωπαϊκό Πρόγραμμα CAN.HEAL, το οποίο ξεκίνησε επίσημα τον Νοέμβριο του 2022 και έχει σκοπό να καταρτίσει συστάσεις για πρωτοβουλίες για την εφαρμογή της γενομικής στην κλινική πράξη στην ΕΕ, καθώς και συστάσεις για την εφαρμογή της γενομικής στη δημόσια υγεία, που θα βελτιώσουν περαιτέρω την πρόσβαση ατόμων και ασθενών στην πρόληψη, διάγνωση και θεραπεία του καρκίνου μέσω εξατομικευμένης ιατρικής.

Ο ρόλος της ΕΛΛΟΚ στο έργο αυτό είναι η δημιουργία εκπαιδευτικού υλικού για τους ασθενείς αναφορικά με τη ογκογενομική μαζί με ένα πλάνο διάχυσης και ενός πλαισίου αξιολόγησης του αντικτύπου, εργασίες που θα υλοποιούνται καθ' όλη τη διάρκεια του 2023. Το έργο θα ολοκληρωθεί στο τέλος του 2024.

Η ΕΛΛΟΚ συμμετέχει επίσης στην Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση JANE (Joint Action on Networks of Excellence) για τη δημιουργία Ευρωπαϊκών Δικτύων Εμπειρογνωμοσύνης στους τομείς ανακουφιστικής φροντίδας, επιβίωσης και συννοσηροτήτων, θεραπεία πολύπλοκης μεταστατικής νόσου, εξατομικευμένης πρωτοπαθούς πρόληψης, τεχνολογιών -omics στην υγειονομική περίθαλψη, υψηλής τεχνολογίας δομών υγειονομικής περίθαλψης.

Τα Δίκτυα Εμπειρογνωμοσύνης θα θεωρούνται δίκτυα υψηλού επιπέδου της ΕΕ, τα οποία συγκεντρώνουν την άριστη τεχνογνωσία και εγκαταστάσεις, που είναι διαθέσιμες στην Ευρώπη για τα αντικείμενα ενδιαφέροντός τους, με σκοπό την υποστήριξη των εθνικών δικτύων και των ολοκληρωμένων κέντρων καρκίνου (CCC) στους τομείς της υγειονομικής περίθαλψης και της λήψης κλινικών αποφάσεων, έρευνας (κλινικής, μεταφραστικής και επιδημιολογικής), σύγχρονες κατευθυντήριες οδηγίες κλινικής πρακτικής, ιατρική εκπαίδευση και εκπαίδευση

ασθενών, ρυθμιστικά θέματα και πολιτική δημόσιας υγείας. Τα Δίκτυα Εμπειρογνωμοσύνης θα συνεργάζονται στενά με τα Ευρωπαϊκά Κέντρα Αναφοράς (ERNs).

Η ΕΛΛΟΚ στην Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση JANE θα συνεργασθεί με το εθνικό ινστιτούτο καρκίνου του Βελγίου στο πλαίσιο των οριζόντιων ομάδων δράσης.

Η ενεργή συμμετοχή της ΕΛΛΟΚ σε Ευρωπαϊκά Ερευνητικά Προγράμματα είναι ιδιαίτερα σημαντική καθώς πιστεύουμε πως οι ασθενείς χρειάζεται να ενημερωθούν επαρκώς για τον ρόλο της έρευνας στον οποίο ήδη συμμετέχουν προσφέροντας το βιολογικό τους υλικό, ώστε να συμμετέχουν ενεργά ως συν-ερευνητές και να συντελέσουν στην επικέντρωση των Ευρωπαϊκών Προγραμμάτων στις ανάγκες τους.

Ένας ακόμα λόγος για τον οποίο είναι σημαντική η συμμετοχή της ΕΛΛΟΚ σε Ευρωπαϊκά Ερευνητικά Προγράμματα είναι η διασύνδεση και η συνεργασία με επιστημονικούς και ακαδημαϊκούς φορείς από πολλές και διαφορετικές χώρες της Ευρώπης που θα επιτρέψει την ανταλλαγή τεχνογνωσίας και καλών πρακτικών.

4.4. Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση

Η ενημέρωση του πληθυσμού για την αξία που έχει η υιοθέτηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής για τη μείωση εμφάνισης πολλών μορφών καρκίνου, η έγκαιρη διάγνωση μέσα από τη συμμετοχή σε προγράμματα προσυμπτωματικών ελέγχων και την ενημέρωση για τα πρώιμα συμπτώματα διαφόρων μορφών καρκίνου, καθώς και η ενθάρρυνση των ασθενών για την αναζήτηση ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, χωρίς τον φόβο του στίγματος, θα αποτελέσουν ορισμένες από τις κύριες θεματικές των εκστρατειών που θα υλοποιήσουμε.

Στόχος μας είναι να φτάσουν τα μηνύματά μας σε ένα μεγαλύτερο εύρος αποδεκτών συμπεριλαμβανομένων και νέων και πιο νεανικών κοινών. Για τον λόγο αυτόν είναι αναγκαίο να διαφοροποιήσουμε το ύφος και το περιεχόμενο της επικοινωνίας μας ανάλογα με το κοινό-στόχο και να εστιάσουμε κάθε φορά στη χρήση των κατάλληλων για τον σκοπό μας καναλιών επικοινωνίας.

Σε ό,τι αφορά το ύφος μας (tone of voice), διατηρούμε έναν σοβαρό, εμπειριστατωμένο λόγο αλλά ταυτόχρονα ευθυγραμμιζόμαστε με μία σύγχρονη και πιο φιλική προσέγγιση, που θα μας επιτρέψει να έχουμε μεγαλύτερη απήχηση στα κοινά που μας ενδιαφέρουν.

4.5. Το νέο πρόσωπο της ΕΛΛΟΚ

Την εξωστρέφεια που θα επιδιώξουμε να πετύχουμε, θα ενισχύσουμε με τη δημιουργία ενός πιο σύγχρονου και προσιτού προφίλ. Το 2023 ξεκινά με την υιοθέτηση του νέου λογότυπου της ΕΛΛΟΚ, που σηματοδοτεί τη μετάβαση που σχεδιάζουμε. Το ίδιο το λογότυπό μας γίνεται σύμβολο για να τονίσει τη βασική μας αποστολή, που θέτει τον «άνθρωπο στο επίκεντρο». Υιοθετούμε το συγκεκριμένο μήνυμα ως βασική υπογραφή θέλοντας να δώσουμε έμφαση και στην ψυχοκοινωνική διάσταση της υποστήριξης που χρειάζονται οι ασθενείς με καρκίνο και οι οικογένειές τους πέρα από την ιατρική περίθαλψη.

Το Rebranding, που έχει προγραμματιστεί να γίνει τις πρώτες κιάλας μέρες του Ιανουαρίου, συνοδεύει και η δημιουργία μίας νέας ιστοσελίδας, η οποία ξεκίνησε να υλοποιείται το 2022 και αναμένεται να εμφανιστεί επίσημα τον Φεβρουάριο του 2023.

Παράλληλα, με συστηματικό τρόπο οργανώνεται και ενισχύεται η παρουσία μας στα social media με βασικό μας μέλημα τόσο την αύξηση του κοινού μας όσο και τη διασφάλιση της συνοχής σε ύφος και περιεχόμενο, κατάλληλα προσαρμοσμένο στις ιδιαιτερότητες και το κοινό του κάθε μέσου.

5.0. Προγράμματα και Δράσεις

5.1. Δράσεις ΕΛΛΟΚ

5.1.1. 7ο Ετήσιο Συνέδριο «Ο άνθρωπος στο επίκεντρο»

Το 7ο Ετήσιο Συνέδριο της ΕΛΛΟΚ με τίτλο «Ο άνθρωπος στο επίκεντρο», θα πραγματοποιηθεί στις 3-5 Φεβρουαρίου 2023 στο ξενοδοχείο Wyndham Grand Athens στην Αθήνα. Η ημερομηνία διεξαγωγής του Συνεδρίου έχει ως σημείο αναφοράς την Παγκόσμια Ημέρα κατά του Καρκίνου στις 4 Φεβρουαρίου, η οποία παρέχει την ευκαιρία ευρύτερης ανάδειξης και συζήτησης όλων των σημαντικών θεμάτων που απασχολούν τους ασθενείς με καρκίνο.

Μεταξύ αυτών, το Συνέδριο εστιάζει στην ποιότητα, την αξία της πρόληψης και της έγκαιρης διάγνωσης, την ειδική μέριμνα και φροντίδα που απαιτείται για τους ανθρώπους της τρίτης ηλικίας, τη συμβολή της τεχνητής νοημοσύνης στην αντιμετώπιση του καρκίνου, την ανάγκη για ουσιαστική επένδυση στην καινοτομία και την έρευνα, αλλά και τη θεραπευτική επίδραση της τέχνης στους ασθενείς με καρκίνο.

Επιπλέον, το Συνέδριο θα εξετάσει τις προκλήσεις στην εφαρμογή των κατάλληλων πολιτικών υγείας για τον καρκίνο, με σημείο αφετηρίας τη δημιουργία Εθνικού Μητρώου Νεοπλασιών, την κατάρτιση Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τον Καρκίνο, τη λειτουργία του Εθνικού Ινστιτούτου Νεοπλασιών, σε συνδυασμό με το ευρωπαϊκό περιβάλλον και την αξιοποίηση των ευκαιριών που δημιουργούνται από την εστίαση στο Ευρωπαϊκό Σχέδιο κατά του Καρκίνου και την Αποστολή Καρκίνος.

Η θεματολογία του Συνεδρίου θα περιλαμβάνει τις εξής θεματικές ενότητες:

- Πώς ζω με τον Καρκίνο; Η ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο στην Ελλάδα
- Καρκίνος & τρίτη ηλικία
- Παγκόσμια Ημέρα κατά του Καρκίνου
- Πολιτικές για τον καρκίνο στην Ελλάδα: Καλύπτοντας τα κενά
- Εθνικό Ταμείο Καρκίνου – Παρουσίαση Μελέτης
- Εξελίξεις στην ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα
- Υγεία & Διαδίκτυο
- Η θεραπευτική επίδραση της τέχνης στους ασθενείς με καρκίνο

Το Συνέδριο απευθύνεται στα μέλη των συλλόγων της ΕΛΛΟΚ, σε εκπροσώπους οργάνωσης υγείας από την Ελλάδα και την Ευρώπη, σε μέλη επιστημονικών εταιρειών και επαγγελματίες υγείας, σε εκπροσώπους του ερευνητικού και του ακαδημαϊκού χώρου, σε διαμορφωτές πολιτικών υγείας, σε εκπροσώπους των Μ.Μ.Ε. και στο ευρύ κοινό.

5.1.2. Webinar: Καρκίνος στις νέες ηλικίες. Ο κοινωνικός αντίκτυπος

Ο καρκίνος αποτελεί την τέταρτη αιτία θανάτου στην ηλικιακή ομάδα 20-39, και τη δεύτερη αιτία θανάτου από ασθένειες (μετά την κατάθλιψη που οδηγεί σε αυτοκτονία).

Υπολογίζεται ότι το 5% των συνολικών διαγνώσεων καρκίνου αφορούν την ηλικιακή αυτή ομάδα, που θεωρείται και είναι η πλέον δυναμική και παραγωγική, με αποτέλεσμα πολυεπίπεδες επιπτώσεις για τη σεξουαλική, επαγγελματική και κοινωνική τους ζωή και ως φυσιολογικό επακόλουθο, την ψυχολογική τους κατάσταση.

Παρά μάλιστα το γεγονός ότι έχει επιτευχθεί θεαματική πρόοδος στις θεραπευτικές επιλογές για όλα τα είδη καρκίνων σε νεαρότερες (παιδιά & έφηβοι) και μεγαλύτερες ηλικίες (μεσήλικες & άτομα 3ης ηλικίας), εκτιμάται ότι οι νέες θεραπευτικές επιλογές έχουν επιφέρει ελάχιστη αντίστοιχη βελτίωση στην ηλικιακή ομάδα 20-39, εξαιτίας μίας σειράς παραμέτρων, που σχετίζονται με την αντίδραση του οργανισμού, αλλά και στη διαφορετική "συμπεριφορά" των καρκίνων σε αυτές τις ηλικίες (διαφορετική βιολογία, αιτιολογία, παθολογία). Ως αποτέλεσμα, δεν παρατηρείται βελτίωση του προσδόκιμου ζωής των ασθενών με καρκίνο ηλικίας 20-39, αντίστοιχη των μικρότερων και των μεγαλύτερων ηλικιών.

Λόγω του μικρού ποσοστού επί των συνολικών διαγνώσεων, η ενημέρωση, η ευαισθητοποίηση αλλά και η έρευνα για τον καρκίνο στην ηλικιακή ομάδα 20-39 απουσιάζουν, αγνοώντας όχι μόνο τις κοινωνικές, οικονομικές & ψυχολογικές παραμέτρους που η διάγνωση συνεπάγεται, αλλά και το γεγονός ότι τα τελευταία χρόνια παρατηρείται αυξητική τάση εμφάνισης συγκεκριμένων καρκίνων όπως ο καρκίνος του παχέος εντέρου και ορθού.

Η ΕΛΛΟΚ προγραμματίζει τη διεξαγωγή Ημερίδας με θέμα τον καρκίνο στις νέες ηλικίες με στόχο να αναδείξει το γεγονός ότι το ψυχολογικό, κοινωνικό και οικονομικό "φορτίο" των ασθενών με καρκίνο για αυτή την ηλικιακή ομάδα, είναι δυσανάλογα μεγαλύτερο σε σύγκριση με τις υπόλοιπες ηλικίες, να ενημερώσει και να ευαισθητοποιήσει για την πρόληψη και τους κινδύνους εμφάνισης καρκίνου, καθώς και να τονίσει την αναγκαιότητα την ενσωμάτωση διεπιστημονικών θεραπευτικών προσεγγίσεων, οι οποίες θα περιλαμβάνουν πέραν της ιατρικής αντιμετώπισης, την ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών και των οικείων τους, προσαπαιτούμενο για τη βελτίωση της παρεχόμενης ογκολογικής περίθαλψης και φροντίδας.

5.1.3. Ημερίδα και εκστρατεία ενημέρωσης για τους καρκίνους του πεπτικού συστήματος

Οι καρκίνοι του πεπτικού συστήματος, που συμπεριλαμβάνουν κυρίως τον οισοφάγο, το στομάχι, το ήπαρ, τη χοληδόχο κύστη, τη χοληφόρο οδό, το παχύ έντερο, το πάγκρεας, τον ορθό και τον πρωκτό, είναι από τους πιο κοινούς τύπους καρκίνου. Σύμφωνα με τα πρόσφατα διαθέσιμα δεδομένα από το GLOBOCAN 2020 για την Ελλάδα, ο καρκίνος του παχέος εντέρου αποτελεί περίπου το 10,1 % των νέων περιπτώσεων, ο καρκίνος του παγκρέατος το 3,6%, ο καρκίνος του ήπατος το 2,8%, και ο καρκίνος του στομάχου επίσης το 2,8% των νέων περιπτώσεων καρκίνου, ενώ οι θάνατοι που οφείλονται συνολικά σε αυτούς τους τύπους καρκίνου αποτελούν το 25,3% των συνολικών θανάτων από καρκίνο.¹ Επιπρόσθετα, ερευνητικά δεδομένα καταδεικνύουν συνεχώς αυξανόμενα ποσοστά εμφάνισης καρκίνου του πεπτικού συστήματος σε άτομα νεαρής ηλικίας². Ωστόσο, η έλλειψη γνώσης για τη συχνότητα εμφάνισης καθώς και η άγνοια των συμπτωμάτων που σχετίζονται με αυτούς τους τύπους καρκίνου, έχουν ως αποτέλεσμα οι ασθενείς να μην απευθύνονται έγκαιρα σε κάποιον επαγγελματία υγείας. Μια έρευνα με 1.089 ασθενείς, επιζώντες και φροντιστές διαπίστωσε ότι το 62% των ερωτηθέντων περίμεναν 3 έως 12 μήνες μετά την έναρξη των συμπτωμάτων για να αναζητήσουν ιατρική βοήθεια. Επιπλέον, το 75% των ερωτηθέντων είπε ότι επισκέφτηκε τουλάχιστον 2 γιατρούς και το 20% είδε 4 ή περισσότερους γιατρούς σχετικά με συμπτώματα που τελικά οδήγησαν στη διάγνωσή τους.³ Ωστόσο, η έγκαιρη διάγνωση είναι υψίστης σημασίας για τη θεραπεία και την πρόγνωση της ασθένειας και για τον λόγο αυτό, η άμεση αναζήτηση ιατρικής βοήθειας από τα πρωταρχικά κέντρα συμπτώματα ή ιδανικά ο προσυμπτωματικός έλεγχος είναι απαραίτητα.

Δεδομένων των παραπάνω στοιχείων και του γεγονότος ότι στην Ελλάδα η ενημέρωση του κοινού για τους καρκίνους του πεπτικού συστήματος είναι εξαιρετικά περιορισμένη, η ΕΛΛΟΚ κρίνει αναγκαίο τον σχεδιασμό μιας ενημερωτικής Ημερίδας, που θα εστιάσει στους καρκίνους της συγκεκριμένης κατηγορίας. Σκοπός των δράσεων αυτών θα είναι η βελτίωση της γνώσης και η ευαισθητοποίηση του κοινού αναφορικά με τα συμπτώματα των καρκίνων αυτών και η ενθάρρυνση για επίσκεψη στον γιατρό χωρίς καθυστέρηση.

Ο στόχος είναι να τονιστεί πως τα άτομα που αντιμετωπίζουν επίμονα προβλήματα στην κοιλιά όπως διάρροια, φούσκωμα, κοιλιακή δυσφορία, δυσκοιλιότητα, ναυτία/αδιαθεσία ή αίμα στα κόπρανα, που διαρκούν τρεις εβδομάδες ή περισσότερο, καθώς και οποιοσδήποτε άλλες ασυνήθιστες αλλαγές, όπως ένα εξόγκωμα στην κοιλιακή

περιοχή, αιμορραγία μετά την εμμνόπαυση ή ανεξήγητη απώλεια βάρους πρέπει να επικοινωνήσουν άμεσα με κάποιον εξειδικευμένο γιατρό.

Συνοπτικά, οι άξονες στους οποίους θα κινηθεί η Ημερίδα είναι:

- Τα επιδημιολογικά δεδομένα των καρκίνων του πεπτικού συστήματος
- Τα συμπτώματα που συνδέονται με τους καρκίνους της κοιλιακής χώρας/ Πότε χρειάζεται να γίνει άμεση επίσκεψη με το γιατρό
- Τους τύπους προσυμπτωματικού ελέγχου ή δοκιμών που μπορεί να γίνουν για έγκαιρη ανίχνευση.
- Παράγοντες κινδύνου – πρόληψη

Η Εκστρατεία θα περιλαμβάνει τη δημιουργία infographic με εστίαση στην πρόληψη. Ένα podcast αφιερωμένο στην εργασιακή επανένταξη ασθενών με καρκίνο παχέος εντέρου θα αποτελέσει την έναρξη της εκστρατείας.

1. GLOBOCAN 2020
2. Vuik FE, Nieuwenburg SA, Bardou M, Lansdorp-Vogelaar I, Dinis-Ribeiro M, Bento MJ, Zadnik V, Pellisé M, Esteban L, Kaminski MF, Suchanek S. Increasing incidence of colorectal cancer in young adults in Europe over the last 25 years. *Gut*. 2019 Oct 1;68(10):1820-6.
3. Torrejon NV, Deshpande S, Wei W, et al. Comparison of comprehensive genomic profiles between young-onset and average-onset colorectal cancer. *J Clin Oncol*. 2022;40(suppl 4):167. doi:10.1200/JCO.2022.40.4_suppl.167

5.1.4. Διημερίδα για την εξατομικευμένη ιατρική

Η ιατρική ακριβείας αποτελεί μια προσέγγιση κατά την οποία η θεραπεία διαμορφώνεται και προσαρμόζεται με βάση το γενετικό προφίλ και τα κλινικά ευρήματα του κάθε πάσχοντα, ώστε να ανταποκρίνεται πλήρως στις ανάγκες του. Στην ογκολογία, συνεχώς εξελισσόμενα και νέα εργαλεία εξάγουν πληροφορίες από τα καρκινικά γονιδιώματα, συμπεριλαμβανομένων των μεταλλάξεων, αλλά και των λειτουργικών αλλαγών που προκύπτουν τόσο από αυτές τις μεταλλάξεις όσο και από επιγενετικά συμβάντα. Η ιατρική ακριβείας είναι μια πλήρης επέκταση της παραδοσιακής προσέγγισης με σκοπό την αύξηση της ικανότητας πρόβλεψης της ασφάλειας και της αποτελεσματικότητας των θεραπειών σε μεμονωμένους ασθενείς με βάση το μοναδικό γενετικό προφίλ τους.

Επιπρόσθετα, η ιατρική ακριβείας επικεντρώνεται στην προληπτική ιατρική ευνοώντας τη λήψη ενεργειών πριν την εκδήλωση του προβλήματος με αποτέλεσμα να καθυστερεί ή ακόμα και να αποτρέπει την ανάγκη εφαρμογής πιο σοβαρών θεραπειών, που είναι συνήθως λιγότερο ανεκτές από τους ασθενείς επηρεάζοντας σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής τους.

Ωστόσο, αν και η ενσωμάτωση αυτών των εξελίξεων στην κλινική πρακτική είναι απαραίτητη, η συνεχής ανταλλαγή εκπαίδευσης και γνώσης μεταξύ των πληθυσμών-στόχων, συμπεριλαμβανομένων των ασθενών με καρκίνο και των πολιτών είναι επίσης ζωτικής σημασίας. Προηγούμενες μελέτες με σκοπό την αξιολόγηση της γνώσης των ασθενών και των πολιτών αναφορικά με την ιατρική ακριβείας, κατέληξαν στο συμπέρασμα πως το επίπεδο γνώσεων για τις ιατρικές δοκιμές ακριβείας είναι χαμηλό, με τους ασθενείς να είναι πιο εξοικειωμένοι με την ορολογία σε σύγκριση με το κοινό. Έχει φανεί, επίσης, ότι παρά τον χαμηλό γραμματισμό για την ιατρική ακριβείας, το κοινό έχει εκφράσει θετικές στάσεις σχετικά με τις γενετικές πληροφορίες, ιδιαίτερα όταν πρόκειται για τον εντοπισμό προσωπικών και οικογενειακών παραγόντων κινδύνου για διάφορες ασθένειες. Επιπλέον, τόσο οι θετικές στάσεις όσο και η μεγαλύτερη γνώση έχουν συσχετιστεί σημαντικά με υψηλότερο επίπεδο συμμετοχής σε γενετικές δοκιμές και άλλα συναφή προληπτικά μέτρα υγείας.

Στο πλαίσιο αυτό, η ΕΛΛΟΚ στοχεύει στην οργάνωση Διημερίδας για την Εξατομικευμένη Ιατρική, η οποία θα απευθύνεται κυρίως σε ογκολογικούς ασθενείς, αλλά και στο κοινό. Η θεματολογία θα κινείται γύρω από:

- Την έννοια της ιατρικής ακριβείας και τον ρόλο στην πρόληψη και αντιμετώπιση του καρκίνου
- Τις αναδυόμενες τεχνολογίες για την ιατρική ακριβείας, αλλά και τους περιορισμούς και τις προκλήσεις στη χρήση αυτών για τη βελτίωση των αποτελεσμάτων των ασθενών και τη μετατροπή τους σε ένα τυπικό εργαλείο στην κλινική ογκολογία
- Τις διαθέσιμες θεραπείες με βάση την ιατρική ακριβείας
- Δεδομένα που αφορούν στην εφαρμογή της ιατρικής ακριβείας στην Ελλάδα

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Botham J, Shilling V, Jones J. Patient and public understanding of the concept of 'personalised medicine' in relation to cancer treatment: a systematic review. *Future Healthc J.* 2021;8(3):e703-e8.

Jaeger J, Hellwig A, Schiavoni E, Brace-MacDonald B, Lamb NA, Tumiel-Berhalter L, et al. Challenges in Improving Genomic Literacy: Results from National and Regional Surveys of Genomic Knowledge, Attitudes, Concerns, and Behaviors. *bioRxiv.* 2022:2022.08.26.505444.

5.1.5. Οδηγός «Ζώντας με τον καρκίνο: Από τη διάγνωση ως την επανένταξη»

Η διάγνωση του καρκίνου μπορεί να επιφέρει στα άτομα σημαντικές σωματικές και ψυχολογικές απαιτήσεις. Οι ασθενείς με καρκίνο έχουν ανάγκη για ενημέρωση σχετικά με την ασθένειά τους και τη θεραπεία της, καθώς και για συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική υποστήριξη, με παροχή πληροφοριών για τα δικαιώματά τους και τις υπηρεσίες στις οποίες μπορούν να απευθυνθούν. Μεγάλο ποσοστό ογκολογικών ασθενών έρχονται αντιμέτωποι και με ζητήματα που αφορούν την καθημερινή τους διαβίωση.

Ωστόσο, για τις πληροφορίες και τη βοήθεια που χρειάζονται πρέπει να απευθυνθούν σε διαφορετικές δομές, φορείς και υπηρεσίες, τις οποίες πολλές φορές δεν είναι σε θέση είτε σωματικά, είτε ψυχικά να αναζητήσουν. Χαρακτηριστικό αποτελεί το γεγονός ότι μεγάλο μέρος από τα τηλεφωνήματα που δέχεται η ΕΛΛΟΚ είναι από πρόσφατα διαγνωσμένους ασθενείς, οι οποίοι ζητούν πληροφορίες για θέματα διαβίωσης, που σχετίζονται με τις θεραπείες τους και για τα δικαιώματά τους, όπως είναι τα προνοιακά επιδόματα ή για διαδικασίες αποζημίωσης.

Ως απάντηση στην ανάγκη αυτή, δρομολογούμε τη δημιουργία ενός οδηγού για τους ασθενείς καλύπτοντας την περίοδο από τη διάγνωση έως και την κοινωνική επανένταξη. Ο οδηγός αυτός θα συγκεντρώνει κάποιες γενικές πληροφορίες που χρειάζονται οι ασθενείς για την κατανόηση της ασθένειάς τους, αλλά κυρίως θα αποτελεί μια πηγή δεδομένων που θα τους βοηθούν σε πρακτικό επίπεδο να συμμετέχουν ενεργά στις ιατρικές αποφάσεις που λαμβάνονται για τη θεραπεία τους, να διεκδικούν τα δικαιώματά τους, να βρουν υποστήριξη σε ψυχολογικά, κοινωνικά και οικονομικά ζητήματα, αλλά και σε θέματα που σχετίζονται με τη διαβίωσή τους συμπεριλαμβανομένης της διαμονής, διατροφής και άσκησης. Ενδεικτικά οι θεματικές που θα μπορούσαν να αποτελέσουν τον άξονα του εν λόγω οδηγού είναι οι παρακάτω:

- Τι είναι ο καρκίνος, τα στάδια και οι παράγοντες κινδύνου
- Βασικές θεραπείες του καρκίνου και κλινικές δοκιμές
- Παρενέργειες θεραπειών
- Δεξιότητες διαχείρισης της διάγνωσης
- Πώς οι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν ενεργά στις λήψεις αποφάσεων για τη θεραπεία τους και ποιες πληροφορίες θα μπορούσαν να ζητήσουν από τη θεραπευτική τους ομάδα
- Πώς θα μπορούσαν να μιλήσουν σε συγγενείς και φίλους για τη διάγνωσή τους
- Μετακίνηση και διαμονή για θεραπεία εκτός τους τόπου διαμονής τους (πληροφορίες για συλλόγους, δομές, υπηρεσίες)

- Δικαιώματα και επιδόματα καρκινοπαθών (υπηρεσίες, δομές και διαδικασίες)
- Οικονομική υποστήριξη (σύλλογοι και δομές)
- Πληροφορίες για την απουσία από την εργασία και το σχολείο και επανένταξη
- Γραμμές και υπηρεσίες ψυχολογικής υποστήριξης και συμβουλευτικής
- Γραμμές και υπηρεσίες κοινωνικής υποστήριξης
- Υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας
- Γραμμές και υπηρεσίες για διατροφική υποστήριξη και για διακοπή καπνίσματος
- Αξιοπίστες πηγές στις οποίες μπορούν να αναζητήσουν πληροφορίες για συγκεκριμένους τύπους καρκίνου

Ο οδηγός αυτός θα είναι διαθέσιμος και ως έντυπο προς διανομή αλλά και ηλεκτρονικά και θα αποτελέσει το κατεξοχήν εργαλείο της κοινωνικής υπηρεσίας που θέλουμε να δημιουργήσουμε.

5.1.6. Καμπάνια ΕΛΛΟΚ (Awareness Raising)

Το 2023 θα επιδιώξουμε την υλοποίηση μίας καμπάνιας για την ΕΛΛΟΚ με στόχο την αύξηση της αναγνωρισιμότητας της οργάνωσης και την εδραίωση της νέας οπτικής της ταυτότητας. Η αύξηση της αναγνωρισιμότητας αναμένεται να έχει πολλαπλά οφέλη σε διαφορετικούς τομείς για την ΕΛΛΟΚ, όπως την ενδυνάμωση του ρόλου μας ως εκπροσώπων των ασθενών, την ενίσχυση της αξιοπιστίας μας και την ανεύρεση νέων υποστηρικτών.

Στόχος μας είναι να απευθυνθούμε αμέσως μετά το συνέδριο σε διαφημιστική εταιρεία προτείνοντάς της να δημιουργήσει για εμάς pro bono ένα κεντρικό concert, που θα χτίζει γύρω από τη νέα μας ταυτότητα και το slogan «ο άνθρωπος στο επίκεντρο», το οποίο θα χρησιμοποιηθεί για τη δημιουργία μιας καμπάνιας, που θα περιλαμβάνει ένα τηλεοπτικό spot καθώς και υλικά για τα social media.

Το spot θα μεταδοθεί στους τηλεοπτικούς σταθμούς δωρεάν μέσω έγκρισης του Εθνικού Ραδιοτηλεοπτικού Συμβουλίου, ενώ θα χρειαστεί να προϋπολογίσουμε ένα σχετικά μικρό budget για την παραγωγή των υλικών.

Ιδανική περίοδος για να λανσάρουμε την τηλεοπτική καμπάνια είναι ο Ιούλιος- Αύγουστος, καθώς τότε έχουμε περισσότερες πιθανότητες να μεταδοθεί το spot περισσότερες φορές και σε καλύτερες ζώνες τηλεθέασης, λόγω χαμηλότερου ανταγωνισμού πληρωμένων διαφημίσεων.

5.1.7. Ταινία μικρού μήκους για τον καρκίνο

Η ΕΛΛΟΚ αναπτύσσει πλούσια δράση για την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού και των ασθενών για θέματα που αφορούν την πρόληψη, την έγκαιρη διάγνωση, την πρόσβαση σε κατάλληλη θεραπεία, την ψυχοκοινωνική υποστήριξη των ασθενών και των οικείων τους, την πρόσβαση σε ανακουφιστική φροντίδα, την ποιότητα ζωής, αλλά και την κοινωνική και εργασιακή επανένταξη των ογκολογικών ασθενών.

Σε αυτό το πλαίσιο, επιθυμεί να δημιουργήσει μία ταινία μικρού μήκους με θέμα τον καρκίνο, που στόχο έχει να δώσει μεγαλύτερη ορατότητα στην ασθένεια και να ευαισθητοποιήσει το ευρύ κοινό για τις κοινωνικές και ψυχολογικές επιπτώσεις του καρκίνου στους ασθενείς, τους φροντιστές και τους οικείους τους. Μιλώντας ανοικτά και με βιωματικό τρόπο για τον καρκίνο στοχεύει στην απομάκρυνση του φόβου και στην αντιμετώπιση του στίγματος που συχνά συνεπάγεται η ασθένεια.

Εφόσον διασφαλιστεί η χρηματοδότηση για να υλοποιηθεί η δράση, η ταινία θα υποβληθεί στο Φεστιβάλ Ταινιών Μικρού Μήκους της Δράμας και στο Φεστιβάλ Κινηματογράφου Θεσσαλονίκης. Στη συνέχεια, θα προωθηθεί από όλα τα κανάλια επικοινωνίας της ΕΛΛΟΚ και των συλλόγων-μελών της, ενώ θα καταβληθεί και προσπάθεια συνεργασίας με κάποια εταιρεία διανομής ώστε να προβληθεί και σε κινηματογραφικές αίθουσες.

5.1.8. Εκστρατείες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης

Με στόχο τη διαρκή ενημέρωση των μελών της, αλλά και του ευρέως κοινού για θέματα πρόληψης και προσυμπτωματικού ελέγχου του καρκίνου, μέσα στο 2023 η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου θα υλοποιήσει μία σειρά από εκστρατείες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης.

5.1.8.1. Ιός Ανθρωπίνων Θηλωμάτων (HPV)

Με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα κατά του Ιού των Ανθρωπίνων Θηλωμάτων (HPV), ο οποίος αποτελεί παράγοντα κινδύνου για πολλούς τύπους καρκίνου, η ΕΛΛΟΚ θα πραγματοποιήσει εκστρατεία ενημέρωσης για τον ιό HPV. Η εκστρατεία θα περιλαμβάνει ένα infographic και ένα video με πληροφορίες για τον ιό, τους τύπους καρκίνου που μπορεί να προκαλέσει και τους τρόπους αποφυγής προσβολής από αυτόν, τα οποία θα κοινοποιηθούν στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και την ιστοσελίδα της ΕΛΛΟΚ, το διάστημα 1-4 Μαρτίου 2023. Επιπλέον, την Παγκόσμια Ημέρα κατά του Ιού των Ανθρωπίνων Θηλωμάτων, θα δημοσιευθεί σχετικό επεισόδιο podcast, από τη σειρά «Ο ελέφαντας στο δωμάτιο».

5.1.8.2.. Make Sense

Την εβδομάδα 18-22 Σεπτεμβρίου 2023 η ΕΛΛΟΚ θα λάβει για έβδομη συνεχή χρονιά συμμετοχή στην πανευρωπαϊκή εκστρατεία ευαισθητοποίησης για τον Καρκίνο Κεφαλής & Τραχήλου “Make Sense”, που αποτελεί μία διεθνή πρωτοβουλία της EHNS – European Head and Neck Society. Με τη συμμετοχή της στην εκστρατεία η ΕΛΛΟΚ στοχεύει στην ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού σχετικά με τα συμπτώματα του Καρκίνου Κεφαλής και Τραχήλου, την πρόληψη, την έγκαιρη διάγνωση, την αποκατάσταση και την επανένταξη των ασθενών στην κοινωνική ζωή. Στο πλαίσιο αυτό η ΕΛΛΟΚ θα κοινοποιήσει στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και στην ιστοσελίδα της πληροφορίες για τον Καρκίνο Κεφαλής & Τραχήλου, ενώ θα επιδιώξει τη δημοσίευση σχετικών άρθρων στον ελληνικό Τύπο.

5.1.8.3. Καρκίνος Ουρογεννητικού Συστήματος

Με έμφαση στον καρκίνο του προστάτη η ΕΛΛΟΚ θα διοργανώσει δράσεις ευαισθητοποίησης του γενικού κοινού με στόχο να αμβλύνει το στίγμα για τους ασθενείς με καρκίνο του προστάτη και των άλλων καρκίνων του ουρογεννητικού συστήματος αλλά και να ενημερώσει για τη σημασία του προσυμπτωματικού ελέγχου και της έγκαιρης διάγνωσης. Για τις δράσεις αυτές θα δημιουργηθεί ένα κεντρικό concept με μήνυμα που θα τραβήξει το ενδιαφέρον και την προσοχή. Οι δράσεις θα υλοποιηθούν σε ανοιχτό κεντρικό χώρο, ενώ θα παροτρύνουμε το γενικό κοινό να διαδώσει το μήνυμα της εκστρατείας και μέσα από τα προσωπικά τους προφίλ στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.

5.1.8.4. Καρκίνος του Παγκρέατος

Ως μέλος του Παγκόσμιου Συνασπισμού για τον Παγκρεατικό Καρκίνο (World Pancreatic Cancer Coalition), η ΕΛΛΟΚ θα συμμετάσχει στην παγκόσμια εκστρατεία ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για τον καρκίνο του παγκρέατος, με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα του Παγκρεατικού Καρκίνου, στις 16 Νοεμβρίου 2023. Η εκστρατεία περιλαμβάνει τη διάχυση πληροφοριών για τα κύρια συμπτώματα και τους παράγοντες κινδύνου του παγκρεατικού καρκίνου, αλλά και τη δημιουργία οδηγού δημοσιότητας σχετικά με δράσεις που μπορούν να υλοποιηθούν στο πλαίσιο της εκστρατείας οι σύλλογοι - μέλη της ΕΛΛΟΚ.

5.1.9. Σειρά Podcasts «Ο ελέφαντας στο δωμάτιο»

Η σειρά Podcasts της ΕΛΛΟΚ με τίτλο: «Ο ελέφαντας στο δωμάτιο», που έκανε την εμφάνισή της το 2022, θα εμπλουτιστεί με πέντε νέα επεισόδια. Στην αρχή του έτους θα κυκλοφορήσει νέο επεισόδιο με θέμα τον καρκίνο του προστάτη, στο πλαίσιο της εκστρατείας της ΕΛΛΟΚ «Προστάτης χωρίς στίγμα».

Με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Ευαισθητοποίησης για τον ιό των ανθρωπίνων θηλωμάτων (HPV) θα κυκλοφορήσει νέο επεισόδιο για το θέμα αυτό, το οποίο θα αποτελέσει μέρος της γενικότερης εκστρατείας που θα υλοποιήσουμε.

Μέρος της εκστρατείας ευαισθητοποίησης για τους καρκίνους του πεπτικού συστήματος θα αποτελέσει και το podcast για την εργασιακή επανένταξη ασθενών με καρκίνο του παχέως εντέρου.

Τον Ιούνιο θα ακολουθήσει επόμενο επεισόδιο για την Παγκόσμια Ημέρα Επιβίωσης από τον Καρκίνο με τη συμμετοχή μελών μας.

Τον Νοέμβριο, για τον μήνα ευαισθητοποίησης για τον καρκίνο του πνεύμονα θα δρομολογήσουμε την κυκλοφορία νέου επεισοδίου με αντίστοιχο θέμα και προσκεκλημένους ασθενείς και εκπροσώπους της επιστημονικής κοινότητας.

Κάποια από τα παραπάνω podcasts θα ενταχθούν στις αντίστοιχες εκστρατείες ενημέρωσης που θα υλοποιήσουμε στη διάρκεια του έτους.

5.1.10. Οδηγός παρουσίας στα MME (media toolkit) για Συλλόγους Ασθενών με Καρκίνο

Με στόχο την ενδυνάμωση των συλλόγων-μελών της, η ΕΛΛΟΚ θα αναπτύξει δράσεις για να βοηθήσει τα μέλη της να βελτιώσουν τη δημόσια εικόνα τους στο διαδίκτυο αλλά και γενικότερα στα MME, παρέχοντας υποστήριξη για δημιουργία ιστοσελίδας ή άλλου τρόπου ψηφιακής επικοινωνίας αλλά και δημιουργώντας έναν πρακτικό οδηγό με συμβουλές για την αποτελεσματική παρουσία των συλλόγων ασθενών με καρκίνο στα MME. Μέσα από την ενίσχυση της παρουσίας τους σε αυτά, οι σύλλογοι ασθενών με καρκίνο μπορούν να διευρύνουν την αναγνωρισιμότητά τους, να διασφαλίσουν καλύτερη διάχυση του έργου τους και κατ'επέκταση να αυξήσουν τις δυνατότητες εξεύρεσης πόρων για το έργο τους.

Ο οδηγός παρουσίας στα MME θα περιλαμβάνει πρακτικό περιεχόμενο, όπως τρόπους προσέλκυσης των MME, και ιδιαίτερα των ιατρικών συντακτών, συμβουλές για την παρουσία εκπροσώπων των συλλόγων στα MME, καθώς και πρότυπα δημοσιεύσεων και προγραμματισμού αναρτήσεων στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.

5.1.11. Πρόγραμμα Μελών

Με στόχο την ενίσχυση της σύνδεσής μας με τα μέλη μας αλλά και την προσέλκυση νέων μελών, θέλουμε να δημιουργήσουμε ένα πρόγραμμα για τα μέλη μας, το οποίο θα περιγράφει το πλαίσιο συνεργασίας καθώς και τα προνόμια των μελών της ΕΛΛΟΚ. Στο πρόγραμμα αυτό θα δίνεται έμφαση στις ευκαιρίες που προσφέρονται στα μέλη μέσα από τη συλλογικότητα και την αλληλεπίδραση, την ενίσχυση της συνηγορίας, την πρόσβαση σε έγκυρη ενημέρωση για όλες τις εξελίξεις που αφορούν τον καρκίνο και βέβαια την ενδυνάμωση και την ανάπτυξη δεξιοτήτων (Capacity Building). Στο πλαίσιο αυτό, τη φετινή χρονιά θα δημιουργήσουμε ειδικό λογότυπο για τα μέλη της ΕΛΛΟΚ καθώς και έναν οδηγό εργαλείων για τα Media.

5.1.12. Πρόγραμμα Φιλοξενίας

Το Πρόγραμμα Φιλοξενίας Ασθενών που υλοποιεί η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου- ΕΛΛΟΚ σε συνεργασία με την εταιρεία διαχείρισης ακινήτων Πειραιώς Real Estate Α.Ε. για τρίτη συνεχή χρονιά, ξεκίνησε ως απάντηση στην υγειονομική κρίση που δημιούργησε η πανδημία Covid-19. Η πανδημία ανέδειξε τις προϋπάρχουσες ελλείψεις και αδυναμίες του υγειονομικού συστήματος οι οποίες συνυπάρχουν με τις επαναλαμβανόμενες «κρίσεις» που αντιμετωπίζει η Ελληνική κοινωνία σε κοινωνικό, οικονομικό και περιβαλλοντικό επίπεδο. Οι ασθενείς που διαβιούν στην επαρχία αναγκάζονται να μετακινούνται στα μεγάλα αστικά κέντρα (Αθήνα - Πάτρα - Θεσσαλονίκη) δαπανώντας υπέρογκα ποσά στα έξοδα μετακίνησης τους όπως και στην κάλυψη της διαμονής τους η οποία σε πολλές περιπτώσεις απαιτείται να είναι για πολύ μεγάλο χρονικό διάστημα. Το πρόγραμμα φιλοξενίας ασθενών και συνοδών της ΕΛΛΟΚ δίνει την δυνατότητα σε ασθενείς και τους συνοδούς τους που μετακινούνται από την επαρχία σε Αθήνα, Πάτρα και Θεσσαλονίκη, να μείνουν δωρεάν σε αυτόνομα διαμερίσματα εντός των πόλεων, υποστηρίζοντάς τους με αυτό τον τρόπο στην κάλυψη της στέγασής τους. Η παροχή αυτή κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική καθώς οι ογκολογικοί ασθενείς αντιμετωπίζουν στην πλειοψηφία των περιπτώσεων σημαντικά κοινωνικοοικονομικά ζητήματα και καλούνται να καταβάλλουν μεγάλο μέρος των εξόδων που αφορούν τις θεραπείες τους.

Το 2022 στο πρόγραμμα φιλοξενίας παρείχαμε στέγη σε 215 ωφελούμενους, συγκεκριμένα σε 115 ασθενείς και 100 συνοδούς σε Αθήνα, Πάτρα και Θεσσαλονίκη έχοντας λειτουργικά διαθέσιμα 25 διαμερίσματα από τα συνολικά 29 που μας παρέχονται. Η ζήτηση ήταν ιδιαίτερα υψηλή όλο τον χρόνο.

Στόχος μας για το 2023 είναι η διασφάλιση μιας καλύτερης συνεργασίας με την εταιρεία που έχει αναλάβει τη συντήρηση των διαμερισμάτων ώστε να αποκαθίστανται ταχύτερα οι υλικές ζημιές και να είναι λειτουργικά και τα 29 διαμερίσματα που μας παρέχονται.

Παράλληλα, μέσα από στοχευμένη επικοινωνία θα επιδιώξουμε την ενημέρωση των ογκολογικών ασθενών για το πρόγραμμα σε συνεργασία με τις κοινωνικές υπηρεσίες των ογκολογικών νοσοκομείων, ώστε να εξυπηρετούνται οι πιο ευάλωτοι ασθενείς.

5.1.13. Πρόγραμμα Εικαστικής Θεραπείας για ασθενείς με καρκίνο

Το πλαίσιο του Μνημονίου συνεργασίας που υπέγραψε η ΕΛΛΟΚ με το Μητροπολιτικό Οργανισμό Μουσείων Εικαστικών Τεχνών Θεσσαλονίκης (ΜΟΜus) και την Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (ΕΟΠΕ) η ΕΛΛΟΚ θα υποστηρίξει μία σειρά από εκπαιδευτικά μουσειακά προγράμματα με στοιχεία εικαστικής θεραπείας, τα οποία θα παρέχονται δωρεάν σε ογκολογικούς ασθενείς και στην οικογένειά τους. Τα προγράμματα αυτά θα αποσκοπούν στην ευζωία των ασθενών με καρκίνο και των οικογενειών τους, μέσα από τη βελτίωση των γνώσεων και των δεξιοτήτων τους και την ψυχολογική ενδυνάμωση και ψυχοεκπαίδευση μέσα από μουσειακά προγράμματα. Τα εργαστήρια του προγράμματος θα υλοποιούνται τόσο σε Μουσεία όσο και διαδικτυακά.

5.1.14. Σύσταση Κοινωνικής Υπηρεσίας

Η συνηγορία που αφορά την εκπροσώπηση των ασθενών με καρκίνο με στόχο την ανάπτυξη πολιτικών προς όφελος των ασθενών αποτελεί έναν από τους βασικούς ρόλους της κοινωνικής υπηρεσίας που θέλουμε να δημιουργήσουμε.

Στόχος μας είναι να υποστηρίξουμε με οργανωμένο τρόπο τους ασθενείς με καρκίνο, που χρειάζονται ενημέρωση ως προς τα δικαιώματά τους αλλά και καθοδήγηση για να λάβουν βοήθεια για τα αιτήματά τους τα οποία δεν

αφορούν μόνο την αντιμετώπιση της ασθένειας αλλά και μια σειρά από κοινωνικά, ψυχολογικά και οικονομικά ζητήματα που προϋπάρχουν ή/και προκύπτουν με την εμφάνιση του καρκίνου.

Έχοντας ήδη διαμορφώσει μία πολύ καλή εικόνα των ζητημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με καρκίνο, το 2023 θα σχεδιάσουμε τη δομή μιας υπηρεσίας που θα έχει ως στόχο να παρέχει υποστήριξη στους ασθενείς που θα απευθύνονται στην ΕΛΛΟΚ αλλά και στους συλλόγους μέλη μας.

Η υποστήριξη αυτή θα αφορά κυρίως:

- Την πληροφόρηση ενδυνάμωση και συνηγορία δικαιωμάτων ασθενών με καρκίνο
- Τη διασύνδεση και παραπομπή με υπηρεσίες υγείας και πρόνοιας
- Τον προσδιορισμό των αναγκών που αφορούν τους Συλλόγους Ασθενών με καρκίνο
- Τη δικτύωση των Συλλόγων για την ενίσχυση δράσεων κοινοτικού χαρακτήρα
- Τη διοργάνωση εκπαιδευτικών εργαστηρίων για τους συλλόγους - μέλη της ΕΛΛΟΚ

5.2. All.Can Greece

Η ΕΛΛΟΚ στο πλαίσιο της συμμετοχής της στην Διοικούσα Επιτροπή της Πλατφόρμας Διαλόγου της All.Can Greece αναλαμβάνει να υλοποιήσει το ετήσιο πλάνο δράσης της το οποίο περιλαμβάνει:

- α) Τη διοργάνωση διαδικτυακής επιστημονικής ημερίδας για την πρόσβαση των ασθενών στις καινοτόμες, τελευταίας τεχνολογίας θεραπευτικές επιλογές
- β) Τη δημιουργία video για την παρουσίαση των αποτελεσμάτων της έρευνας για την ποιότητα ζωής των ασθενών που διεξήχθη στο τέλος του 2022
- γ) Τη χαρτογράφηση καλών πρακτικών από τα ογκολογικά νοσοκομεία όλης της χώρας και την αποτύπωσή τους σε video
- δ) Τη διοργάνωση διαδικτυακής ημερίδας για την παρουσίαση των καλών πρακτικών των ογκολογικών νοσοκομείων σε όλη τη χώρα

5.3. Συμμετοχή σε Ευρωπαϊκά Προγράμματα

Στόχο της ΕΛΛΟΚ για το 2023 αποτελεί η συμμετοχή μας ως εταίρος σε Ευρωπαϊκά Προγράμματα χρηματοδοτούμενα από την Κομισιόν. Τα προγράμματα στα οποία θα εστιάσουμε είναι τα εξής:

- HORIZON Europe
- Erasmus +
- EU4Health
- Προγράμματα επιδοτούμενα από φαρμακευτικές εταιρείες

Η στρατηγική που θα ακολουθήσουμε προκειμένου να επιτύχουμε τη συμμετοχή μας στα παραπάνω είναι η εξής:

1. Δήλωση προσφοράς εξειδίκευσης σε κάθε πρόσκληση για υποβολή πρότασης που μας ενδιαφέρει
2. Επικοινωνία με το Εθνικό Κέντρο Τεκμηρίωσης, το οποίο αποτελεί το Εθνικό Σημείο Αναφοράς για το HORIZON Europe που συμπεριλαμβάνει και το Cancer Mission με σκοπό την καθοδήγηση στην εξεύρεση συνεργατών
3. Παρακολούθηση των επιμορφωτικών σεμιναρίων που διεξάγονται από την Κομισιόν και δικτύωση μέσω αυτών για εξεύρεση συνεργατών
4. Προσωπικές επαφές με ομάδες από Πανεπιστήμια ή άλλες ΜΚΟ

Εκτός από τη συμμετοχή ως εταίρος στα προαναφερόμενα Ευρωπαϊκά Προγράμματα, έναν ακόμη στόχο της ΕΛΛΟΚ αποτελεί η κατάθεση πρότασης στο Πρόγραμμα Erasmus+ «*Partnerships for Cooperation in the fields of education and training - European NGOs*» τον Οκτώβριο του 2023.

Τα ενδεικτικά θέματα για την πρόταση αυτή είναι:

- Βελτίωση του ηλεκτρονικού αλφαριθμητισμού για θέματα που σχετίζονται με τον καρκίνο και αποφυγή της παραπληροφόρησης.
- Διατήρηση της σχολικής εκπαίδευσης για παιδιά με καρκίνο κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία.
- Εκπαίδευση σε γονείς και εκπαιδευτικούς.
- Εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας σε δεξιότητες που αφορούν στον επικοινωνιακό χειρισμό ασθενών με καρκίνο.

5.4. Ορόσημα/ Χρονοδιάγραμμα

2023	ΙΑΝ	ΦΕΒ	ΜΑΡ	ΑΠΡ	ΜΑΙ	ΙΟΥΝ	ΙΟΥΛ	ΑΥΓ	ΣΕΠ	ΟΚΤ	ΝΟΕ	ΔΕΚ
Podcast/ Προστάτης Χωρίς Στίγμα	9-Ιαν											
ΣΥΝΕΔΡΙΟ		3- 5 Φεβ										
Ολοκλήρωση website/ Λανσάρισμα												
HPV/ Εκστρατεία/ Podcast			4-Μαρ									
Πρόγραμμα Μελών (σχεδιασμός/ προώθηση)												
Webinar: Η κοινωνική επίπτωση του καρκίνου στις ηλικίες 20-40			29-Μαρ									
Γραμματισμός ασθενών στη γενετική/ ογκογενετική												
Εκπαιδευτικές πρωτοβουλίες στη γενετική/ογκογενετική												
Ημερίδα για τους καρκίνους του πεπτικού συστήματος					25-Μαϊ							
Podcast/ Ημέρα Επιβίωσης						5-Ιουν						
Webinar All.Can Greece:						22-Ιουν						
Καμπάνια ΕΛΛΟΚ TV/Digital												
Οδηγός: Από τη διάγνωση στην επανένταξη												
Καρκίνος Κεφαλής/ Τραχήλου ΕΚΣΤΡΑΤΕΙΑ												
All.Can Χαρτογράφηση καλών πρακτικών												
Κοινωνική Υπηρεσία/ Πλάνο λειτουργίας												
Οδηγός Media Representation/ Toolkit Συλλόγων												
ΔΙΗΜΕΡΙΔΑ: Εξατομικευμένη Ιατρική												
Υποβολή Προτάσεων σε Προγράμματα Erasmus+/ Ε.Ε.												
Αποτελέσματα από τη διεξαγωγή των focus groups												
Podcast για τον καρκίνο του πνεύμονα												
Εκστρατεία/ Δράση για τους καρκίνους του ουρογεννητικού												
Εκστρατεία Πάγκρεας												
Webinar ALL.CAN & video												
Πρόγραμμα Φιλοξενίας												
BRANDING/ ΥΠΟΔΟΜΗ ΕΛΛΟΚ												
ΕΚΣΤΡΑΤΕΙΕΣ/ ADVOCACY												
ΣΥΝΕΔΡΙΑ /ΗΜΕΡΙΔΕΣ												
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ Ε.Ε.												
ALL.CAN												
ΔΡΑΣΕΙΣ ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗΣ ΜΕΛΩΝ												
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΦΙΛΟΞΕΝΙΑΣ												

Σόλωνος 94, Αθήνα 106 80

T. 210 77 10 335

info@ellok.org

www.ellok.org

 /ellok.org/

 /ellok.org/

 /EllokGr

 /company/hellenic-cancer-federation

 @ellok_org