



ΕΛΛΟΚ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ
ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ
ΚΑΡΚΙΝΟΥ



ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ ΕΡΓΟΥ

& ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟΣ

ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ 2018

Θα
ακουστεί
η φωνή
μας

ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ ΔΡΑΣΗΣ 2018

ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ

ΚΑΡΚΙΝΟΥ – ΕΛΛ.Ο.Κ

ΣΥΝΟΠΤΙΚΗ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Εισαγωγή	5
1. Πολιτικές υγείας για τον καρκίνο	7
2. Συνεργασίες	9
3. Διοργάνωση Συνεδρίων και Επιστημονικών Ημερίδων	10
4. Συμμετοχή σε Διεθνείς & Εθνικές Εκστρατείες & Έρευνες	12
5. Κατάρτιση μελών της ΕΛΛΟΚ	15
6. Εκπροσώπηση της ΕΛΛΟΚ σε συνέδρια εντός και εκτός Ελλάδος	15
7. Δημοσιότητα – Κοινωνική Προσφορά	16
8. Οικονομικός Απολογισμός 2018	17

Δημοσιεύθηκε από:
Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου



© Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου, 2019

Επικοινωνία
Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου
Σανταρόζα 1, 10564 Αθήνα
Τ 210 771 0335
Ε info@ellok.org www.ellok.ORG
info@ellok.org
www.ellok.org

Διοικητικό Συμβούλιο
Καίτη Αποστολίδου
Ελένη Ντελιοπούλου
Γεώργιος Καπετανάκης
Παρασκευή Μιχαλοπούλου
Ζωή Γραμματόγλου
Μαρία Θεοδωρίδου
Ιωάννα Καραβάνα

Εξελεγκτική Επιτροπή
Ιωάννης Γκούμας
Ροδούλα Κοκκινάκη
Ρηνούλα Σωτηρχέλη

Αγαπητές φίλες και φίλοι,

Είναι πραγματικά μεγάλο το φορτίο και η ευθύνη της κατάρτισης του απολογισμού δράσης μίας Οργάνωσης. Μέσα σε μικρό χρονικό διάστημα, ανακαλούνται στη μνήμη στιγμές σημαντικές, οι οποίες πάντα έχουν να προσθέσουν στοιχεία στη διαμόρφωση του χαρακτήρα και τη φυσιολογία της Οργάνωσης, δράσεις και πρωτοβουλίες που έχουν ταυτιστεί μαζί της, νέες συνεργασίες, νέοι άνθρωποι, και πολλές παρεμβάσεις.

Στην πράξη, ένας απολογισμός δράσης είναι η καταγραφή ενός μέρους της πραγματικής ιστορίας της Οργάνωσης και θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη τόσο από το συντάκτη, όσο και τους αποδέκτες, με το κύρος και τη σοβαρότητα που του αρμόζει. Ότι αναφέρεται στον απολογισμό δράσης, είναι βέβαιο ότι έχει αφήσει το στίγμα του στην εξέλιξη της Οργάνωσης και θα επηρεάσει καθοριστικά το μέλλον της.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου, την χρονιά που πέρασε, είχε έντονη παρουσία και ανέπτυξε επικοινωνία με τον πολιτικό κόσμο, τον οποίο κατέστησε κοινώνό των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ογκολογικοί ασθενείς στη χώρα μας. Όπως θα δείτε παρακάτω στον Απολογισμό της Δράσης για το 2018, η ΕΛΛΟΚ ως ο επίσημος εκπρόσωπος των ασθενών με καρκίνο συνέβαλε σημαντικά στην ανάδειξη της ανάγκης για την υιοθέτηση των κατάλληλων πολιτικών για την υγεία, οι οποίες αποτελούν την αναγκαία και ικανή συνθήκη, για τη βελτίωση της ογκολογικής περίθαλψης στη χώρα.

Παράλληλα αναπτύχθηκαν νέες συνεργασίες, πραγματοποιήθηκαν Επιστημονικές ημερίδες με σκοπό την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση των μελών μας και του πληθυσμού γενικότερα, ήρθαν στη χώρα μας διεθνείς εκστρατείες και έρευνες, ενώ υπήρξε εκτενής συμμετοχή σε εθνικές καμπάνιες και πρωτοβουλίες. Ταυτόχρονα, η κατάρτιση και ενημέρωση των μελών μας, οι παρεμβάσεις για την αποκατάσταση της ομαλότητας στη λειτουργία δομών του συστήματος υγείας που παρουσίασαν προβλήματα στελέχωσης και η συνεχής παρουσία σε υψηλής σημασίας Συνέδρια και Επιστημονικές συναντήσεις στην Ελλάδα και το εξωτερικό αποτέλεσαν μέρος των δράσεων αιχμής καθ' όλο το χρόνο.

Με αυτές τις λίγες γραμμές ως εισαγωγή, σας καλούμε να αναγνώσετε με προσοχή τον Απολογισμό Δράσης της ΕΛΛΟΚ για το 2018 και να γνωρίζετε ότι κρατάτε στα χέρια σας ένα σημαντικό μέρος της ιστορίας της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου. Ένα σημαντικό μέρος της ιστορίας των ασθενών με καρκίνο και των οικογενειών τους στη χώρα μας.

Καίτη Αποστολίδου

Πρόεδρος

1. Πολιτικές υγείας για τον καρκίνο

Ένας από τους κορυφαίους στόχους της ΕΛΛΟΚ αποτελεί η διαμόρφωση και εφαρμογή των κατάλληλων πολιτικών υγείας για την αποτελεσματική αντιμετώπιση του καρκίνου στη χώρα μας.

Η κατάθεση τεκμηριωμένων προτάσεων σε συμφωνία με τις πρόσφατες Ευρωπαϊκές οδηγίες και η ενημέρωση σχετικά με τις πρόσφατες Ευρωπαϊκές Κοινές Δράσεις κοινοτικές δράσεις που στοχεύουν στον έλεγχο του καρκίνου, αποτέλεσαν βασικούς άξονες σε συναντήσεις με τον Υπουργό Υγείας και τις Ηγεσίες των κομμάτων της αντιπολίτευσης.

Η ανάγκη να αποκτήσει η χώρα μας αποτελεσματικό Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου, σε συνδυασμό με ένα αξιόπιστο πληθυσμιακό Εθνικό Μητρώο Νεοπλασιών είναι η αιχμή του δόρατος σε όλες τις παρεμβάσεις της ΕΛΛΟΚ, από την αρχή του έτους, δεδομένου ότι αποτελούν την αναγκαία συνθήκη, αλλά και τη βασική προϋπόθεση, προκειμένου να εφαρμοστεί μία επιτυχής στρατηγική που θα έχει ουσιαστικά αποτελέσματα στην αντιμετώπιση του καρκίνου.

Η θεσμική εκπροσώπηση των ασθενών με καρκίνο στις επιτροπές και τα όργανα που τους αφορούν, αποτέλεσε κεντρικό αίτημα προς το Υπουργείο Υγείας και τις πολιτικές ηγεσίες των κομμάτων.

Παράλληλα η συμμετοχή στην κοινή Πρωτοβουλία της Ευρωπαϊκής Ένωσης Χρόνιων Παθήσεων (ECDA) με την υπογραφή της κοινής δήλωσης προς την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, τα Ευρωπαϊκά θεσμικά όργανα, και τις Κυβερνήσεις των Χωρών Μελών, σχετικά με τη “Βελτίωση της Απασχόλησης για τα άτομα με χρόνιες παθήσεις στην Ευρώπη”, ενίσχυσε τον Ευρωπαϊκό προσανατολισμό και τις διεθνείς συνέργειες. Η ανωτέρω συμμετοχή μας σχετίζεται με τις ενέργειές μας σε εθνικό και Ευρωπαϊκό επίπεδο όσον αφορά την απασχόληση ατόμων, των ασθενών με καρκίνο, των επιβιωσάντων και των φροντιστών των ασθενών, όσον αφορά τις παροχές ασθενοείας, αναπηρίας, συνθήκες απασχόλησης που τους αφορούν.

Η συμμετοχή της Προέδρου και Αντιπροέδρου της ECPC (European Cancer Patient Coalition) σε συνάντηση εργασίας με τον Ευρωπαίο Επίτροπο Υγείας κ. V. Andriukaitis για το μέλλον της συνεργασίας των χωρών μελών για την αξιολόγηση Ιατρικής τεχνολογίας (HTA), η κατάθεση προτάσεων προς το Υπουργείο



Υγείας σχετικά με τη νέα Επιτροπή ΗΤΑ και τον υπό σύσταση Οργανισμό Αξιολόγησης Ιατρικής Τεχνολογίας και παράλληλα η ενημέρωση των πολιτικών κομμάτων σχετικά με τη μορφή και το ρόλο που πρέπει να έχει ένας Οργανισμός ΗΤΑ, είναι μεταξύ των καίριων παρεμβάσεων που έγιναν σε θέματα πολιτικών υγείας το προηγούμενο διάστημα.

Επιπλέον η προβλεπόμενη στο σχετικό σχέδιο νόμου επίσημη **συμμετοχή της ΕΛΛ.Ο.Κ στο Δ.Σ. του υπό σύσταση Εθνικού Ινστιτούτου Νεοπλασιών**, η πρόσφατα θεσμοθετηθείσα **συμμετοχή στην Συντονιστική Ομάδα Εποπτείας Εθνικών Μητρώων Ασθενών** του Υπουργείου Υγείας, η συμμετοχή στις **Ομάδες Εργασίας Μητρώων Ασθενών με Καρκίνο**, καθώς και οι παρεμβάσεις σχετικά με τη δημιουργία **Εθνικού Δικτύου Ιατρικής Ακριβείας**, και η συμμετοχή στις εργασίες του δικτύου είναι αποτέλεσμα της συνεχούς και συνεπούς παρουσίας και δράσης μας όλο το προηγούμενο διάστημα και πιστεύουμε ότι θα επηρεάσουν καθοριστικά τις εξελίξεις στα θέματα της ογκολογικής φροντίδας τα επόμενα χρόνια.

Καταθέσαμε τις προτάσεις μας στη **Διακομματική Επιτροπή της Βουλής για τη χάραξη μακροπρόθεσμης Εθνικής Στρατηγικής για το Φάρμακο** τον Νοέμβριο 2018, με τις οποίες παρουσιάζουμε την οπτική της ΕΛΛ.Ο.Κ σχετικά με τις πρωτοβουλίες, που προτείνουμε να αναληφθούν και τις δράσεις τις οποίες θα πρέπει να αναλάβει η πολιτεία, προκειμένου να βελτιωθεί η σημερινή κατάσταση, όσον αφορά την έγκαιρη πρόσβαση των ασθενών στις θεραπείες που έχουν ανάγκη.

Παράλληλα χρειάζεται να διασφαλισθεί η δυνατότητα να ανταποκρίνεται το εθνικό σύστημα υγείας της χώρας μας στις προκλήσεις της προόδου της επιστήμης, της τεχνολογίας και της βιο-ιατρικής έρευνας, που χαρακτηρίζεται από την άσκηση εξατομικευμένης ιατρικής, τη χορήγηση νέων αντινεοπλασματικών θεραπειών βάσει της ανταπόκρισης του μοριακού προφίλ του όγκου σε αυτές, που πιστοποιείται με σύγχρονες διαγνωστικές εξετάσεις (μοριακό και γονιδιακό προφίλ του όγκου).

Επί πλέον, παρακολουθούμε τα θέματα που ανακύπτουν στη φροντίδα του καρκίνου σε κάθε περιοχή της χώρας και παρεμβαίνουμε για την επίτευξη βελτιώσεων ή λύσεων στα προβλήματα που μας γνωρίζουν τα μέλη μας από όλη την Ελλάδα.

2. Συνεργασίες

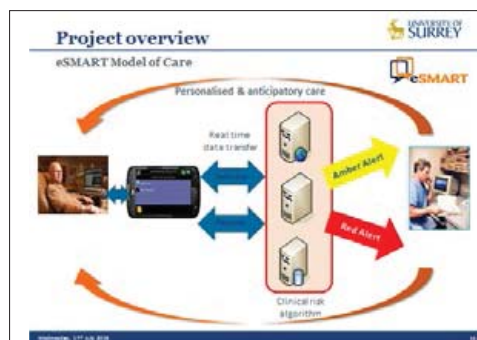
Η ΕΛΛ.Ο.Κ επενδύει στις συνεργασίες, τις κοινές δράσεις και την ανάπτυξη θετικού κλίματος με όλους τους εταίρους στο χώρο της ογκολογίας αλλά και τον δημόσιο και ιδιωτικό τομέα.

Η Υπογραφή Συμφώνου Συνεργασίας με την **Εταιρεία Ογκολόγων - Παθολόγων Ελλάδας (ΕΟΠΕ)** και την **Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας (ΕΕΑΟ)** στο 2^ο Συνέδριο αποτέλεσε την αρχή, ενώ ακολούθησε η επισημοποίηση της Συνεργασίας με το **Σύλλογο Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών "Όραμα Ελπίδας"**. Παράλληλα με απώτερο στόχο την υποστήριξη των Μελών μας αλλά και των ίδιων των ασθενών με καρκίνο και των οικογενειών τους, υπογράφηκε **συνεργασία πανελληνίας εμβέλειας** με εταιρεία κινητής τηλεφωνίας, με την οποία εξασφαλίζονται προνομιακοί όροι και τιμές για όλη την οικογένεια της ΕΛΛ.Ο.Κ.

Επιπλέον είμαστε στην ευχάριστη θέση να ενημερώσουμε ότι το επόμενο διάστημα θα επισημοποιηθούν και νέα σύμφωνα συνεργασίας με επιστημονικούς εταίρους καθώς ήδη υπάρχουν προχωρημένες επαφές με τον πρώτο πυλώνα της ογκολογίας την **Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας (ΕΕΧΟ)**, και την **Ελληνική Εταιρεία Παθολογικής Ανατομικής (ΕΕΠΑ)**, με τις οποίες βρισκόμαστε ήδη σε στενή συνεργασία επί θεμάτων κοινού ενδιαφέροντος.

Επίσης στενή είναι η σχέση που έχουμε αναπτύξει τα τελευταία πέντε χρόνια με τους ογκολογικούς νοσηλευτές, μέσω της συνεργασίας στο **Ευρωπαϊκό Πρόγραμμα FP7 "eSMART"** (<https://www.strath.ac.uk/science/computerinformationsciences/esmart/>) στο οποίο συμμετέχουν τρία ογκολογικά νοσοκομεία της Αττικής και ταυτόχρονα εξετάζουμε τις δυνατότητες οργανωμένης συνεργασίας με το **Τμήμα Ογκολογικής Νοσηλευτικής της ΕΣΝΕ**.

Έχουμε επίσης αναπτύξει μια πολύ ενδιαφέρουσα συνεργασία με το δίκτυο **Hellenic BioCluster (HBio)** που είναι το πρώτο δίκτυο βιοεπισημών στην Ελλάδα και φέρνει κοντά καινοτόμες εταιρείες από το χώρο της φαρμακοβιομηχανίας, της βιοτεχνολογίας, των διαγνωστικών μέσων, των ιατρικών συσκευών και εξειδικευμένων υπηρεσιών. Ταυτόχρονα, προωθούμε αντίστοιχες συνεργασίες με Ευρωπαϊκές οργανώσεις. Η ΕΛΛ.Ο.Κ. έχει ήδη την δεύτερη συμμετοχή της σε πρόταση ερευνητικού έργου χρηματοδοτούμενου από την Ευρωπαϊκή Ένωση σε συνεργασία με το Πανεπιστήμιο Πατρών στον τομέα της ακτινοθεραπείας και συζητά την συμμετοχή της και σε άλλες προτάσεις έργων.



3. Διοργάνωση Συνεδρίων και Επιστημονικών Ημερίδων



Το 2ο Ετήσιο Συνέδριο της ΕΛΛ.Ο.Κ, (<https://ellok.org/agm2018/>) το οποίο διοργανώθηκε τον Φεβρουάριο του 2018 στην Αθήνα συνέπεσε με την Παγκόσμια Ημέρα κατά του Καρκίνου, στην οποία η ΕΛΛ.Ο.Κ συμμετείχε ενεργά. Το 2ο Συνέδριο αποτέλεσε σταθμό για την ανάδειξη των σοβαρών θεμάτων που απασχολούν

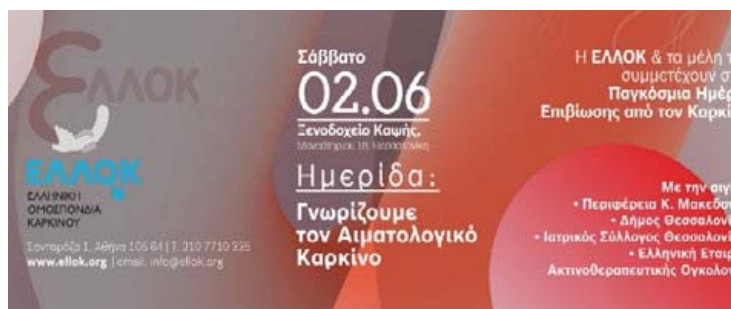
τους ογκολογικούς ασθενείς στη χώρα μας και υπήρξε η αφετηρία για την προώθησή τους.

Σημαντικοί ομιλητές, ο Πρόεδρος της UICC Dr. Carry Adams και ο «αρχιτέκτονας» των Ευρωπαϊκών κοινών δράσεων για τον καρκίνο», Dr Tit Albrecht, στους σύντομους αλλά περιεκτικούς λόγους τους, παρουσίασαν την ανάγκη να προχωρήσουν οι χώρες μέλη της ΕΕ, στην υιοθέτηση και εφαρμογή προγραμμάτων για τον έλεγχο του καρκίνου, με βάση τον Οδηγό της Ευρωπαϊκής Κοινής Δράσης CanCon (https://cancercontrol.eu/archived/uploads/images/Guide/pdf/CanCon_Guide_FINAL_Web.pdf) για τη βελτίωση της ποιότητας στον ολοκληρωμένο έλεγχο του καρκίνου, ενώ ταυτόχρονα αναφέρθηκαν στη ανάγκη θεσμικής συμμετοχής των ίδιων των ασθενών στη διαμόρφωση της πολιτικής για τον καρκίνο, ως εκπροσώπων της κοινωνίας των πολιτών, προκειμένου να υπάρξει επιτυχής εκτίμηση της πραγματικότητας και ασθενο-κεντρική προσέγγιση.

Κεντρικό θέμα στο 2ο Ετήσιο Συνέδριο της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου, αποτέλεσε η ανάδειξη της αναγκαιότητας για την εφαρμογή των κατάλληλων πολιτικών στον τομέα της υγείας από την πολιτεία, ώστε να αποκτήσει επιτέλους η χώρα μας Εθνικό Μητρώο Νεοπλασιών και αποτελεσματικό Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου, ως ο ενιαίος εκφραστής της φωνής των ασθενών με καρκίνο, για ακόμη μία φορά, έστειλε ισχυρά μηνύματα προς την πολιτική ηγεσία του Υπουργείου Υγείας και τον πολιτικό κόσμο της χώρας μας, για τα κενά που εμφανίζει το Εθνικό Σύστημα Υγείας στην ογκολογική περίθαλψη, καθώς τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ογκολογικοί ασθενείς είναι διαχρονικά και απαιτούν βούληση για την πραγματοποίηση δομικών αλλαγών προκειμένου να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά.

Επιπλέον η Επιστημονική Ημερίδα για τον Αιματολογικό Καρκίνο (<https://ellok.org/hemacancer/>) που πραγματοποιήθηκε με μεγάλη επιτυχία τον Ιούνιο στη Θεσσαλονίκη σε συνδυασμό με την Παγκόσμια Ημέρα Επιβίωσης από τον Καρκίνο, αποτέλεσε την 1^η επίσημη εκδήλωση εκτός των Αθηνών και ανέδειξε τη δυναμική



των Οργανώσεων των Ασθενών με καρκίνο στην περιφέρεια και ιδιαίτερα τη Βόρειο Ελλάδα. Στην ημερίδα, μας τίμησαν διεθνούς κύρους επιστήμονες, οι οποίοι είναι δίπλα στους ασθενείς με αιματολογικό καρκίνο, καθώς η ΕΛΛ.Ο.Κ τίμησε τον Δρ Αχιλλέα Αναγνωστόπουλο, Συντονιστή Διευθυντή της Αιματολογικής Κλινικής «ΣΤΟΡΓΗ» του Γ.Ν. Γεώργιος Παπανικολάου, πρωτοπόρο στον τομέα των μεταμοσχεύσεων, για την πολυετή προσφορά του.

Κεντρική ενότητα της Ημερίδας αποτέλεσε η παρουσίαση της Συνεργασίας της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου και του **Συλλόγου Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών «Όραμα Ελπίδας»**. Οι ασθενείς με καρκίνο αναγνωρίζουν και στηρίζουν το έργο που επιτελείται από το **Όραμα Ελπίδας**, ενισχύοντας, με τη διοργάνωση δράσεων ενημέρωσης του κοινού, την Τράπεζα Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών.

Στις αρχές Οκτωβρίου πραγματοποιήσαμε την Επιστημονική Διημερίδα για τις **Νέες Θεραπείες για τον Καρκίνο, την Ανοσοθεραπεία, τα Βιο-ομοειδή, τους Βιο-δείκτες και τους Βιολογικούς Παράγοντες**, (<https://ellok.org/new-treatments-cancer/>), η οποία σημείωσε πολύ μεγάλη επιτυχία και έφερε στο προσκήνιο τις νέες τεχνολογίες και νέες προσεγγίσεις στην αντιμετώπιση του καρκίνου.

The poster features a central image of a DNA double helix with a glowing orange sphere. Text elements include: 'ΝΕΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ για τον ΚΑΡΚΙΝΟ' at the top; '05-06 Οκτωβρίου Wyndham Grand Athens Μεγ. Αλεξάνδρου 2, Αθήνα' in a white circle; 'Ανοσοθεραπεία Βιο-Ομοειδή Βιο-Δείκτες Βιολογικοί Παράγοντες' in the center; and the 'ΕΛΛΟΚ' logo with 'ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ' and the phone number '210 771 0335' at the bottom right.

4. Συμμετοχή σε Διεθνείς & Εθνικές Εκστρατείες & Έρευνες

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου στο πλαίσιο των διεθνών συνεργασιών που έχει συνάψει, προωθεί διεθνείς εκστρατείες που ενδιαφέρουν και τη χώρα μας.



Έτσι σε συνέχεια της πολύ επιτυχημένης Διημερίδας με την οποία, για 1^η φορά το Σεπτέμβριο του 2017, φέραμε τη **διεθνή Εκστρατεία για τον Καρκίνο Κεφαλής & Τραχήλου #MakeSenseCampaign** στην Ελλάδα, που είχε ως αποτέλεσμα τη Πρόσκληση σε Δράση για τον Καρκίνο Κεφαλής και Τραχήλου προς το Υπουργείο Υγείας, για την ικανοποίηση των αιτημάτων των ασθενών και των γιατρών τους για καλύτερη ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα και κυρίως για την ενσωμάτωση της αποκατάστασης στην ογκολογική περίθαλψη μαζί με την ψυχο-κοινωνική φροντίδα των ασθενών και των οικείων τους από την διάγνωση μέχρι την επανένταξη στην κοινωνική ζωή και την εργασία.

νική φροντίδα των ασθενών και των οικείων τους από την διάγνωση μέχρι την επανένταξη στην κοινωνική ζωή και την εργασία.

Φέτος συμμετέχοντας και πάλι (<https://ellok.org/makesensecampaign2018/>) στην Εκστρατεία προωθήσαμε με ανάπτυξη συμμετοχικών δράσεων, την διάχυση της καμπάνιας στα μέλη μας τα οποία πραγματοποιήσαν ενημερωτικές ημερίδες σε διάφορες πόλεις της Ελλάδας.

Συγκεκριμένα, το μέλος μας **“ΑΓΚΑΛΙΑΖΩ” – Όμιλος Εθελοντών Κατά του Καρκίνου** διοργάνωσε Ενημερωτική Εσπερίδα στα πλαίσια της εκστρατείας, ο σύλλογος **“ΕΥ ΖΩ ΜΕ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ”** στην Κρήτη διοργάνωσε ημερίδα με την σημασία της σωστής διατροφής κατά την διάρκεια των χημειοθεραπειών και τέλος στο 10^ο Πανελλήνιο Αντάμωμα Καρκινοπαθών Ελλάδας που διοργανώθηκε στην Αλεξανδρούπολη από τον σύλλογο καρκινοπαθών και φίλων Ν. Έβρου **“ΣΥΝΕΧΙΖΩ”**, παρουσιάστηκε λεπτομερώς η εκστρατεία.

Παράλληλα με παρεμβάσεις στον τύπο και στα κοινωνικά δίκτυα, προβάλαμε και αναδείξαμε την αξία της σωστής διατροφής για τους ασθενείς με ΚΚ&Τ, κεντρικό θέμα της διεθνούς εκστρατείας, ενώ μεταφράσαμε το βιβλίο μαγειρικής της Εκστρατείας στην Ελληνική γλώσσα και συνεισφέραμε με προτάσεις συνταγών με βάση την Ελληνική Κουζίνα, στη διαδικτυακή παρουσίαση του διευρυμένου βιβλίου μαγειρικής της EHNS (European Head & Neck Society).



Το πρόγραμμα ΗΠΙΟΝΗ (<https://ellok.org/ipioni-2018/>) του Υπουργείου Υγείας έχει ως στόχο την ανάδειξη της σημασίας της ενεργού και υγιούς γήρανσης μέσω της προστασίας των δικαιωμάτων των ηλικιωμένων ατόμων, της βελτίωσης της ποιότητας ζωής αυτών και των οικογενειών τους, της ενδυνάμωσης της αυτόνομης διαβίωσης, της κοινωνικής συμμετοχής, της ένταξης και ενίσχυσης του ρόλου τους σε κοινωνικό, οικονομικό και πολιτιστικό επίπεδο.

Για το 2018 είχε ως θέμα την **πρόληψη των καρκίνων του πεπτικού συστήματος (παχέος εντέρου, στομάχου, παγκρέατος)** και η ΕΛΛ.Ο.Κ συμμετείχε καταθέτοντας προτάσεις υλοποίησης σχετικά με την εκστρατεία ενημέρωσης. Παράλληλα ενεργοποιώντας και τα

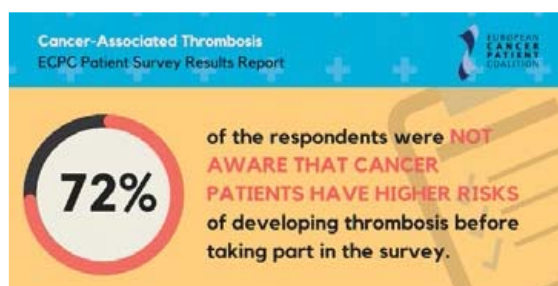


μέλη της σε όλη την χώρα, ανέλαβε δράσεις διάχυσης της εκστρατείας ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του τοπικού πληθυσμού συμβάλλοντας καθοριστικά στην επιτυχία του προγράμματος.

Δημιουργήσαμε σελίδα με ενημερωτικό περιεχόμενο για το Πρόγραμμα Ηπιόνη στον ιστοτόπο μας και τα μέλη μας "Κ.Ε.Φ.Ι" Αθηνών, "ΑγκαλιάΖΩ" Κρήτης, "ΕΥ ΖΩ με τον καρκίνο" Κρήτης, "ΑγκαλιάΖΩ" Νομού Αχαΐας, ο Σύλλογος Καρκινοπαθών και φίλων Ν. Αργολίδας "Η ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ" στο Άργος και ο Σύλλογος Καρκινοπαθών και φίλων Ν. Έβρου "ΣΥΝΕΧΙΖΩ" διοργάνωσαν με επιτυχία ενημερωτικές ημερίδες (<https://ellok.org/ipioni-draseis/>) για την καλύτερη πληροφόρηση των συνανθρώπων μας γύρω από την πρόληψη των καρκίνων του πεπτικού συστήματος.

Οι καρκινοπαθείς έχουν υψηλότερο κίνδυνο να αναπτύξουν θρόμβωση – περίπτωση που είναι γνωστή σαν **θρόμβωση σχετιζόμενη με τον καρκίνο (CAT)** (<https://ellok.org/thrombosis/>).

Η πανευρωπαϊκή έρευνα της ECPC - European Cancer Patient Coalition, στην οποία συμμετείχε ενεργά και η ΕΛΛ.Ο.Κ συγκέντρωσε μεγάλο αριθμό απαντήσεων ασθενών από τη χώρα μας, γεγονός που επέτρεψε την εξαγωγή σημαντικών συμπερασμάτων, με αποτέλεσμα να αναδειχθεί η έλλειψη ενημέρωσης των ασθενών κυρίως πριν την εμφάνιση της θρόμβωσης. Ταυτόχρονα η ΕΛΛ.Ο.Κ φρόντισε ώστε να είναι διαθέσιμη στην Ελληνική γλώσσα η λευκή βίβλος και το ενημερωτικό φυλλάδιο Μπορείτε να βρείτε τα αποτελέσματα της Ευρωπαϊκής & Ελληνικής Έρευνας στο σύνδεσμο <https://ellok.org/research-report/>.



Cracking the Cancer Code, (<https://ellok.org/minas-enimerosis-november18/>) είναι ο τίτλος της Ευρωπαϊκής εκστρατείας για την εξατομικευμένη ιατρική στην οποία συμμετείχε ενεργά η ΕΛΛ.Ο.Κ τον μήνα Νοέμβριο 2018, σε συνέχεια της πολύ πετυχημένης διημερίδας για τις Νέες Θεραπείες στον καρκίνο που πραγματοποιήθηκε τον προηγούμενο μήνα.



Η ΕΛΛ.Ο.Κ είναι υπέρμαχος της υψηλής αξίας της εξατομικευμένης ιατρικής και στηρίζει ενεργά όλες τις πρωτοβουλίες που στοχεύουν στην ανάδειξη και κατανόηση των νέων προσεγγίσεων διάγνωσης και θεραπείας του καρκίνου, όπως ο μοριακός και ο γονιδιακός έλεγχος του όγκου, οι νέες απεικονιστικές μέθοδοι, νέες τεχνικές χειρουργικής εξαίρεσης του όγκου, κ.α., οι οποίες ανοίγουν νέους δρόμους στην κατανόηση και αντιμετώπιση του καρκίνου.

Όπως κάθε χρόνο η ΕΛΛ.Ο.Κ, έθεσε υπό την αιγίδα της όλες τις εκδηλώσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης που πραγματοποίησαν τα μέλη της για τον Καρκίνο του Παγκρέατος τον μήνα Νοέμβριο.



Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου ήταν η πρώτη που ανέδειξε την αξία ενημέρωσης για τον συγκεκριμένο τύπο καρκίνου και επίσης συμμετέχει ως υπερήφανο μέλος στην Παγκόσμια Συνασπισμού για τον Καρκίνο του Παγκρέατος, φέρνοντας στη χώρα μας όλες τις εξελίξεις και συμβάλλοντας στην ευαισθητοποίηση του κοινού.



Είμαστε στην ευχάριστη θέση να σας ενημερώσουμε ότι η Πρόεδρος της ΕΛΛ.Ο.Κ και Αντιπρόεδρος της ECPC (European Cancer Patient Coalition), Καίτη Αποστολίδου, εξελέγη μέλος της νέας Διοικούσας Επιτροπής του Παγκόσμιου Συνασπισμού για τον Καρκίνο του Παγκρέατος (WPCC-World Pancreatic Cancer Coalition). Η θητεία της είναι τριετής και αρχίζει από τον Φεβρουάριο 2019 μέχρι τον Ιανουάριο 2022.

Με κεντρικό σύνθημα **“Το δέρμα δεν ξεχνά”** διεξήχθη τους καλοκαιρινούς μήνες η ενημερωτική εκστρατεία της εταιρείας Bristol-Myers Squibb που τελούσε υπό την αιγίδα της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου – ΕΛΛ.Ο.Κ και της Εταιρείας Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδος – ΕΟΠΕ.



Η εκστρατεία είχε στόχο να υπενθυμίσει στο κοινό τόσο τους κινδύνους όσο και τα μέσα προφύλαξης που πρέπει να λαμβάνονται ώστε να απολαμβάνουμε όλοι μας με ασφάλεια τις καλοκαιρινές μας δραστηριότητες.

Καθημερινά το επιβατικό κοινό στο Αττικό Μετρό, μπορούσε να δει τα ενημερωτικά μηνύματα της εκστρατείας, ενώ ταυτόχρονα η ΕΛΛ.Ο.Κ με τακτικές αναρτήσεις στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης όλο το καλοκαίρι, συνέβαλε στην ευαισθητοποίηση του πληθυσμού για τους κινδύνους που κρύβει ο ήλιος.

Η ECPC (European Cancer Patient Coalition) της οποίας η ΕΛΛ.Ο.Κ. είναι μέλος, ηγείται μιας Ευρωπαϊκής εκστρατείας για μεγαλύτερη ισότητα σε κοινωνικά παροχές και θέματα απασχόλησης, που αφορούν τους ασθενείς και τους επιβιώσαντες από τον καρκίνο. Τον μήνα Νοέμβριο και Δεκέμβριο διεξήγαγε μεταξύ των μελών της έρευνα για την εργασία & απασχόληση.

Η ΕΛΛ.Ο.Κ. πρόβαλλε μέσα από τα κοινωνικά δίκτυα της, την έρευνα και προέτρεψε τα μέλη της να συμμετάσχουν. Τα αποτελέσματα που θα συγκεντρώσει η έρευνα από όλες τις χώρες μέλη της ΕΕ θα βοηθήσουν την κατάρτιση πίνακα με τις παροχές ασθενείας, ανικανότητας, τις συνθήκες και τους όρους απασχόλησης, συνταξιοδότησης, δικαιώματα φροντιστών ασθενών με καρκίνο, κ.ά. στην ΕΕ.

Τα δεδομένα μετά την ανάλυση και επεξεργασία τους θα αποτελέσουν το αντικείμενο κειμένου θέσεων που θα συντάξει η ECPC (European Cancer Patient Coalition) προκειμένου να υποστηρίξει την ανάγκη ισότητας των εργαζομένων και την διασφάλιση κοινωνικών δικαιωμάτων στην Ευρωπαϊκή Ένωση για όλα τα άτομα που επηρεάζονται από τον καρκίνο.

5. Κατάρτιση μελών της ΕΛΛΟΚ

Η κατάρτιση και ενημέρωση των στελεχών των μελών μας αποτελεί έναν εκ των κεντρικών στόχων της Ομοσπονδίας μας. Το 2018, πραγματοποιήθηκαν, κατά κύριο λόγο στο πλαίσιο του Συνεδρίου και των ημερίδων που διοργανώσαμε, δράσεις κατάρτισης σχετικά με τη Διοίκηση των Συλλόγων, την επικοινωνία και τις δημόσιες σχέσεις, την ανάγκη υιοθέτησης υγιεινού τρόπου ζωής για τη πρόληψη του καρκίνου, την επικοινωνία των συστάσεων του Ευρωπαϊκού Κώδικα κατά του καρκίνου, τους τρόπους επικοινωνίας με τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο, την Ευρωπαϊκή Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των ασθενών με καρκίνο, το ρόλο της διατροφής σ' αυτούς που νοσούν, τις νέες προοπτικές που ανοίγονται από την Ανοσοθεραπεία και τις νέες θεραπείες.

Επιπλέον διανεμήθηκαν περίπου 1.500 τεμάχια **“Οδηγού Επιβίωσης ασθενών με καρκίνο”** καθώς και το ενημερωτικό φυλλάδιο για τη θρόμβωση που οφείλεται στον καρκίνο, σ' όλους τους Συλλόγους – Μέλη μας και 900 τεμάχια στα Δημόσια Νοσοκομεία της περιφέρειας μετά από αιτήματα τους.



6. Εκπροσώπηση της ΕΛΛΟΚ σε συνέδρια εντός και εκτός Ελλάδος

Η ΕΛΛ.Ο.Κ, από την αρχή του έτους, δέχθηκε πολλές αξιόλογες προσκλήσεις για συμμετοχή σε Συνέδρια και Επιστημονικές Ημερίδες. Όλη τη χρονιά η συνεπής παρουσία των στελεχών της ΕΛΛ.Ο.Κ, σε περισσότερα από 40 Συνέδρια και Ημερίδες, τόσο εντός Ελλάδος όσο και Διεθνώς, με τεκμηριωμένη ανάπτυξη θέσεων, κατάθεση αξιόπιστων προτάσεων και προβολή των σοβαρών θεμάτων που απασχολούν τους Έλληνες και Ευρωπαίους ασθενείς με καρκίνο, κατέδειξε το υπεύθυνο και σοβαρό έργο που επιτελείται και έκανε γνωστή την οπτική των ασθενών σε όλους τους εταίρους στο χώρο της ογκολογίας, τους εμπλεκόμενους φορείς υγείας, απασχόλησης, εκπαίδευσης και επαγγελματικής κατάρτισης αλλά και τον ιδιωτικό τομέα.

7. Δημοσιότητα – Κοινωνική Προσφορά

Ένας πολύ σημαντικός τομέας στον οποίο αναπτύχθηκε δράση καθ' όλο το 2018, υπήρξε η συνεχής ενημέρωση του κοινού σχετικά με επίκαιρα θέματα που έρχονταν άμεσα αντιμετώπισης από την πολιτεία. Η έλλειψη επί τρεις και πλέον μήνες γνωστού φαρμάκου, το σκάνδαλο της υπεξαίρεσης αντικαρκινικών φαρμάκων από κύκλωμα απατεώνων, η επί ένα χρόνο καθυστέρηση υπογραφής νέας Υπουργικής Απόφασης για την κάλυψη της εξέτασης ONCOTYPE DX είναι ορισμένα από αυτά.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου με γνώμονα την Προσφορά στον Συνάνθρωπο, τον Αύγουστο με τις καταστροφικές πυρκαγιές στην Αττική, με επιστολή που απέστειλε προς τις διοικήσεις των Υγειονομικών Περιφερειών Αττικής και Πειραιώς, ζήτησε την κατά προτεραιότητα εξυπηρέτηση και ανταπόκριση στις ανάγκες των ασθενών με καρκίνο που προέρχονται από τις πληγείσες περιοχές.

Ο σκοπός ήταν να αποφύγουν επιπλέον ταλαιπωρίες με χρόνους αναμονής και καθυστερήσεις στις θεραπείες τους και σε κάθε σχετική με τη θεραπεία τους ενέργεια.

Επίσης η ΕΛΛΟΚ παρενέβη με επιστολές και προσωπικές επαφές με τις Διοικήσεις των Δημοσίων Νοσοκομείων της περιφέρειας, για την ανάκληση αποφάσεων λειτουργίας των ογκολογικών κλινικών με ελάχιστο προσωπικό είτε διακοπής της λειτουργίας των κλινικών.

Πέρα όμως από τις αλόγιστες πράξεις και σκέψεις των αρμοδίων σε σχέση με τους ογκολογικούς ασθενείς, υπάρχουν και οι περιπτώσεις επιστημόνων υγείας που αξίζουν συγχαρητήρια για το κοινωνικό έργο που προσφέρουν με υποτυπώδεις συνθήκες εργασίας, όπως το Κέντρο Υγείας Βόνιτσας, στο οποίο η Ομοσπονδία μας, προσέφερε καρέκλες γραφείου για τα ιατρεία τους.



Επιπλέον εκτός από την ηλεκτρονική δημοσιότητα του έργου και σκοπού της ΕΛΛ.Ο.Κ. είχαμε παρουσία και στον έντυπο τύπο – περιοδικά Πανελλήνιας Κυκλοφορίας με συνεντεύξεις της Προέδρου για την ορθότερη και έγκυρη ενημέρωση του αναγνωστικού κοινού γύρω από τις νέες θεραπείες για τον καρκίνο.

Παράλληλα η ΕΛΛ.Ο.Κ. συγκρότησε για 2η χρονιά φέτος ομάδα συμμετοχής στον Αυθεντικό Μαραθώνιο της Αθήνας και τους παράλληλους αγώνες των 5 & 10 χλμ. ενώ συμμετείχε στις εκδηλώσεις του δού SAIL FOR PINK που διοργανώθηκε από το μέλος μας “**Άλμα Ζωής Θεσσαλονίκης**” στην Θεσσαλονίκη αλλά και το 10ο RACE FOR THE CURE που διοργάνωσε ο “**Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο του Μαστού ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ**”.

