



**ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ**

**ΔΡΑΣΗΣ 2019**

**ΕΛΛΟΚ**

ΕΛΛΗΝΙΚΗ  
ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ  
ΚΑΡΚΙΝΟΥ

**ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ**

**ΔΡΑΣΗΣ 2019**

**ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ**

**ΚΑΡΚΙΝΟΥ – ΕΛΛ.Ο.Κ**

## **ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ**

|  |    |
|--|----|
| Εισαγωγή .....                           | 5  |
| 1. Πολιτικές υγείας για τον καρκίνο..... | 9  |
| 2. Έρευνα .....                          | 17 |
| 3. Επιμόρφωση Μελών.....                 | 18 |
| 4. Οργάνωση.....                         | 25 |

Δημοσιεύθηκε από:  
Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου



© Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου, 2020

Επικοινωνία  
Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου  
Σανταρόζα 1, 10564 Αθήνα  
Τ: 210 771 0335  
Ε: [info@ellok.org](mailto:info@ellok.org)  
[www.ellok.org](http://www.ellok.org)

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

# Εισαγωγή

*Αγαπητές φίλες και φίλοι,*

Ο φετινός απολογισμός της δράσης της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου έχει ιδιαίτερη σημασία καθώς με αυτόν ολοκληρώνεται και το έργο του 1ου Διοικητικού Συμβουλίου το οποίο εξελέγη από την 1η Ετήσια Τακτική Γενική Συνέλευση της 5ης Φεβρουαρίου 2017. Μία ιστορικής σημασίας Γενική Συνέλευση η οποία άνοιξε και επίσημα το δρόμο για την εκπροσώπηση σε κεντρικό επίπεδο των Οργανώσεων Ασθενών με Καρκίνο στη χώρα μας, μέσω ενός νέου δευτεροβάθμιου οργάνου. Είναι σαφές λοιπόν ότι ένας πρώτος κύκλος κλείνει σήμερα και ταυτόχρονα ένας νέος πρόκειται να ξεκινήσει, με παρακαταθήκη όμως αυτή τη φορά, όλα όσα τα προηγούμενα έτη ξεκίνησαν και τα οποία έχουν θέσει τις βάσεις και τις συνθήκες στις οποίες θα εργαστεί το νέο διοικητικό συμβούλιο που θα προκύψει από την εκλογική διαδικασία της 4ης Ετήσιας Τακτικής Γενικής Συνέλευσης.

Η διαδικασία συγκρότησης της ΕΛΛΟΚ έχει αρκετά χρόνια πίσω τις ρίζες της, ήδη από το 2011 όταν η ΔΕΔΙΔΙΚΑ με την εμφάνισή της έριξε το σπόρο, καταδεικνύοντας την ανάγκη συσπείρωσης και κοινής φωνής των ασθενών με καρκίνο. Ωστόσο πάντα χρειάζεται και μία σπίθα η οποία θα είναι ικανή να παράγει εξελίξεις, να δώσει την απαραίτητη ώθηση για το πρώτο αποφασιστικό βήμα. Αυτή η σπίθα ήρθε τον Νοέμβριο του 2015, όταν μετά από πρόσκληση της Προέδρου του Συλλόγου ΚΕΦΙ, κας Ζωής Γραμματόγλου, εκπρόσωποι από 16 Συλλόγους Ασθενών απ' όλη τη χώρα συναντηθήκαμε στον ΙΑΝΟ και θέσαμε τις βάσεις πάνω στις οποίες θα ξεκινούσαν οι απαραίτητες διαδικασίες.

Το έδαφος ήταν έτοιμο και η σπίθα αβίαστα και χωρίς μεγάλη δυσκολία άναψε φέρνοντας κοντά ανθρώπους απ' όλη τη χώρα που τους ένωνε ένα κοινό ιδεώδες, μία αποστολή: Να βοηθήσουν τους ασθενείς με καρκίνο και τις οικογένειές τους, να προασπίσουν τα συμφέροντα και τα δικαιώματά τους και να διαχειριστούν τα εμπόδια και τα προβλήματα στην ογκολογική περίθαλψη που έφερνε η εποχή της δημοσιονομικής επιτήρησης της χώρας, καθώς η οικονομική ασφυξία του δημοσίου, η αύξηση της ανεργίας, ο μεγάλος αριθμός ανέργων και ανασφάλιστων πολιτών και η εξαθλίωση των συνθηκών διαβίωσης του πληθυσμού δημιουργούσαν ένα εκρηκτικό κλίμα.

Από τότε μέχρι σήμερα, πολύ νερό κύλησε στο αυλάκι και πολλά έγιναν, ενώ πολύ περισσότερα δεν έγιναν ακόμη. Υπήρξαν επιτυχίες, υπήρξαν και αποτυχίες. Η ΕΛΛΟΚ μεγάλωσε, ωρίμασε, ζυμώθηκε και έχει μπει στην πλέον δημιουργική της φάση, πανέτοιμη και θωρακισμένη για τις μεγάλες και σοβαρές προκλήσεις που διαμορφώνονται στο διεθνές στερέωμα, έχοντας γερές βάσεις, μεγάλη εμπειρία και έχοντας χτίσει σπουδαίες συνεργασίες.

Αντιμετωπίζοντας όλη την προηγούμενη τριετία ως μία μεγάλη ενότητα, η οποία αποτέλεσε την προκαταρκτική περίοδο κατά την οποία η στρατηγική της θεμελίωσης και της καταξίωσης της υπόστασης της ΕΛΛΟΚ αποτέλεσαν το κύριο μέλημά μας, σας παρουσιάζουμε παρακάτω έναν απολογισμό δράσης ο οποίος παρότι αφορά το έτος 2019, ταυτόχρονα τονίζει τη διαχρονικότητα, τη συνέχεια και τη συνέπεια, με την οποία

εργάστηκε το πρώτο Διοικητικό Συμβούλιο, το οποίο σήμερα ολοκληρώνει τη θητεία του, κλείνοντας τον πρώτο τόμο στην ιστορία της ΕΛΛΟΚ.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου – ΕΛΛΟΚ, στηρίζεται και θα στηρίζεται πάντα στις δικές σας δυνάμεις, στις δικές σας προτεραιότητες, στις δικές σας φωνές, στις δικές σας προτάσεις. Σήμερα περισσότερο ισχυρή και έμπειρη από ποτέ, με ασυμβίβαστο, ανεξάρτητο και αποφασιστικό πνεύμα, ατενίζει με αισιοδοξία το αύριο και είναι έτοιμη για τα επόμενα καθοριστικά βήματα, λαμβάνοντας υπόψη τις επιταγές της εποχής μας και τις προκλήσεις που η Ευρωπαϊκή και διεθνής συγκυρία διαμορφώνει, με τις Ευρωπαϊκές νέες πολιτικές έρευνας και τεχνολογίας «Αποστολή Καρκίνος» και υγείας «Ευρωπαϊκό Πρόγραμμα για τον Καρκίνο», καθώς και με την αναμενόμενη εθνική στρατηγική για τον καρκίνο βάσει του προγράμματος υγείας της νέας κυβέρνησης, να αποτελούν το μεγαλύτερο στοίχημα για το μέλλον της ογκολογικής περίθαλψης στην Ευρώπη και τη χώρα μας.

Εκ μέρους του 1ου Διοικητικού Συμβουλίου της ΕΛΛΟΚ, σας ευχαριστώ πολύ για την εμπιστοσύνη σας όλα αυτά τα τρία χρόνια που περάσαμε μαζί.

Φιλικά  
**Καίτη Αποστολίδου**  
Πρόεδρος



Προκειμένου να αποκτήσουμε καλύτερη αντίληψη για το έργο της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου, το οποίο καλύπτει ένα ευρύ φάσμα πολυσύνθετων προκλήσεων και αναγκών, προχωρήσαμε στην ομαδοποίηση και παρουσίασή του στους παρακάτω θεματικούς τομείς :

### 1. Πολιτικές υγείας

- ▶ Πολιτικές Υγείας για τον Καρκίνο
- ▶ Νέες Συνεργασίες
- ▶ Διεθνής Πρωτοβουλία All.Can
- ▶ Συμμετοχή σε διεθνείς και εθνικές εκστρατείες ενημέρωσης
- ▶ Συμμετοχή σε Συνέδρια εντός και εκτός Ελλάδας

### 2. Έρευνα

- ▶ Συμμετοχή σε ερευνητικά προγράμματα

### 3. Επιμόρφωση μελών

- ▶ Διοργάνωση Συνεδρίων και Επιστημονικών Ημερίδων
- ▶ Ενημερωτικά έντυπα, μελέτες, κείμενα θέσεων
- ▶ Ενημερωτικό δελτίο
- ▶ Συμμετοχή μελών μας σε Ευρωπαϊκά συνέδρια

### 4. Οργάνωση

- ▶ Διεύρυνση του αριθμού των μελών
- ▶ Διοικητική και Οργανωτική υποστήριξη του γραφείου
- ▶ Οικονομική Διαχείριση





# 1. Πολιτικές υγείας για τον καρκίνο

## 1.1. Πολιτικές υγείας για τον καρκίνο

Πάγια θέση της ΕΛΛΟΚ, όλα αυτά τα χρόνια αποτελεί ότι «ο θεμέλιος λίθος για την πραγματική βελτίωση του Συστήματος Ογκολογικής Περίθαλψης στη χώρα μας είναι η κατάρτιση εθνικής στρατηγικής που θα περιλαμβάνει ένα αποτελεσματικό Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου, το οποίο σε συνδυασμό με ένα αξιόπιστο πληθυσμιακό Εθνικό Μητρώο Νεοπλασιών αποτελούν την βασική προϋπόθεση, αλλά και την αναγκαία και ικανή συνθήκη, προκειμένου να εφαρμοστεί η εθνική στρατηγική που θα επιφέρει ουσιαστική βελτίωση στις συνθήκες της ογκολογικής περίθαλψης, θα έχει θετικά αποτελέσματα στον έλεγχο του καρκίνου και θα εξασφαλίσει τη βιωσιμότητα του Συστήματος Υγείας»

**Ήδη από το 2018 σε στρατηγικές επαφές που πραγματοποιήσαμε με το Υπουργείο Υγείας και τα κόμματα της βουλής, καταθέσαμε τεκμηριωμένες προτάσεις οι οποίες στηρίζονται στις πρόσφατες Ευρωπαϊκές Κοινές Δράσεις για τον Καρκίνο, Οδηγίες και προγράμματα, που έχουν αναπτυχθεί για τον έλεγχο του καρκίνου. Σκοπός μας να ενημερώσουμε και να ευαισθητοποιήσουμε τον πολιτικό κόσμο για όσα λαμβάνουν χώρα σε Ευρωπαϊκό επίπεδο και διεθνώς, και παράλληλα να αναδείξουμε την ανάγκη για την ανάληψη δράσης και την ενεργοποίηση των αντανακλαστικών της πολιτείας.**

**Συγκεκριμένα κατά τα προηγούμενα έτη υπήρξαν παρεμβάσεις σχετικά με τα παρακάτω θέματα:**

- ▶ Στο Υπουργείο Υγείας για τον Ν. 4472/2017 και το άρθρο 89 και τις επιπτώσεις που θα έχει στους ασθενείς με καρκίνο, όσον αφορά τη διαθεσιμότητα των νέων, καινοτόμων θεραπειών.
- ▶ Στο Υπουργείο Υγείας και τον ΕΟΠΥΥ σχετικά με τη γνωστή υπόθεση της κατάργησης της κάλυψης της διαγνωστικής εξέτασης ONCOTYPE DX από τον Ιούλιο του 2017. (Αν και μετά από ένα έτος βγήκε νέα απόφαση από το Υπουργείο Υγείας με την οποία καλύπτεται πλέον η συγκεκριμένη εξέταση, ακόμη και σήμερα δεν έχει υπάρξει η ανάλογη εφαρμοστική απόφαση από τον ΕΟΠΥΥ, με την οποία να αποκαθίσταται η ομαλότητα, παρά τις συνεχείς παρεμβάσεις μας)
- ▶ Παρέμβαση στο νομοσχέδιο για την ΠΦΥ, για το οποίο τονίσαμε ότι απουσιάζει οποιαδήποτε μέριμνα για την ογκολογική περίθαλψη.
- ▶ Επίσης, υποβάλαμε τις ενστάσεις μας για το νομοσχέδιο για την Ψυχική Υγεία, το οποίο περιλαμβάνει διατάξεις για τα σπάνια νοσήματα, μεταξύ των οποίων και οι σπάνιοι καρκίνοι, για τους οποίους δεν γίνεται καμία αναφορά και δεν υπάρχει καμία συμμετοχή της ογκολογικής κοινότητας.
- ▶ Άλλες παρεμβάσεις αφορούν τις περιοδικές ελλείψεις φαρμάκων, που εμφανίζονται συνήθως το τελευταίο τετράμηνο του έτους, τις καθυστερήσεις και τις μεγάλες αναμονές στις ακτινοθεραπείες, και τις ελλείψεις προσωπικού,
- ▶ Παρεμβάσεις σχετικά τα προβλήματα που παρουσιάστηκαν στη συνέχιση της απρόσκοπτης λειτουργίας των ογκολογικών μονάδων των νοσοκομείων Μυτιλήνης, Βόλου, Λαμίας και της Αιματολογικής κλινικής του νοσοκομείου της Αλεξανδρούπολης.

Το 2019 υπήρξε ένα έτος σταθμός καθώς σε συνέχεια των όσων προηγήθηκαν την προηγούμενη χρονιά, με την κατάθεση και ψήφιση από τη Βουλή το Μάρτιο, του Νομοσχεδίου του Υπουργείου Υγείας με τίτλο: "Εκσυγχρονισμός και Αναμόρφωση Θεσμικού Πλαισίου Ιδιωτικών Κλινικών, Σύσταση Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας, Σύσταση Εθνικού Ινστιτούτου Νεοπλασιών και λοιπές διατάξεις", η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου

για πρώτη φορά αναγνωρίζεται επίσημα εκπρόσωπος των ογκολογικών ασθενών στην Ελλάδα, με τη συμμετοχή της στο Διοικητικό Συμβούλιο του Εθνικού Ινστιτούτου Νεοπλασιών. Για πρώτη φορά η πολιτεία θεσπίζει την θεσμική συμμετοχή των εκπροσώπων των ογκολογικών ασθενών στο κεντρικό όργανο που θα αναλάβει την εκπόνηση μελετών για την αντιμετώπιση και τον έλεγχο του καρκίνου στη χώρα μας.

Επιπλέον, η Πρόεδρος της ΕΛΛΟΚ, καλείται και συμμετέχει στην Επιτροπή για τη δημιουργία Μητρώων Ασθενών που συστήνει η Γενική Γραμματεία του Υπουργείου Υγείας. Μία πρωτοβουλία η οποία, αν και δεν ικανοποιεί πλήρως τις θέσεις της ΕΛΛΟΚ, δεν παύει να θεωρείται μία θετική κίνηση, η οποία έδειξε ότι οι ασθενείς με καρκίνο είναι υπολογίσιμη οντότητα και έχουν συνεπή και τεκμηριωμένο λόγο.

Το Εθνικό Δίκτυο Ιατρικής Ακριβείας στην Ογκολογία αποτελεί ένα νέο φορέα για τη χώρα μας, ο οποίος αφού θεσμοθετηθεί επίσημα το επόμενο διάστημα θα έχει τη δυνατότητα να εισάγει τη χώρα μας στη νέα εποχή της εξατομικευμένης ιατρικής, της προηγμένης βιο-ιατρικής έρευνας και να προσφέρει υπηρεσίες ολοκληρωμένης ογκολογικής περίθαλψης (comprehensive cancer care)

σε συνεργασία με τα μεγάλα ογκολογικά νοσοκομεία προς τους ασθενείς. Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου υποστηρίζει την προσπάθεια αυτή και παρακολουθεί με μεγάλο ενδιαφέρον τις εξελίξεις, ενώ στόχος είναι η θεσμική συμμετοχή μας και στενή συνεργασία με το νέο φορέα που θα δημιουργηθεί.

Η μηδενική συμμετοχή των ασθενών στα φάρμακα για την αντιμετώπιση των επιπλοκών της θεραπείας ή του καρκίνου είναι θέμα για το οποίο οι ογκολογικοί ασθενείς ήδη από το 2013 είχαν υποβάλει σχετικά αιτήματα στο Υπουργείο Υγείας. Σύμφωνα με το Υπ.Αριθμ. Δ3(α)/Γ.Π.οικ.97186/13-12-2018 έγγραφο του Υπουργείου Υγείας, τα φάρμακα υποστηρικτικά χημειοθεραπείας ή ακτινοθεραπείας, τα φάρμακα αντιμετώπισης επιπλοκών του καρκίνου και τα φάρμακα αντιμετώπισης επιπλοκών της θεραπείας για τον καρκίνο στο εξής θα χορηγούνται με μηδενική συμμετοχή για την ένδειξη Νεοπλασίες/Λευχαιμίες. Πιστεύουμε ότι η μηδενική συμμετοχή ασθενών σε φάρμακα για την αντιμετώπιση των επιπλοκών της θεραπείας ή του καρκίνου οφείλει να καλύπτει όλες τις μορφές καρκίνου και όχι μερικές.

Εν όψει των Ευρωεκλογών της 26<sup>ης</sup> Μαΐου 2019, η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου, συμμετέχοντας στην πρωτοβουλία της ECPC - European Cancer Patient Coalition (<http://ecpc.org/pressroom/news/eu-health-coalition-calls-upon-the-council-of-the-european-union-to-increase-horizon-europe-budget>) που αναπτύχθηκε σε όλα τα κράτη μέλη της ΕΕ από τα μέλη της, απηύθυνε νηρητή πρόσκληση προς όλους τους Υποψήφιους Ευρωβουλευτές της χώρας μας, να υιοθετήσουν τις αρχές που αναφέρονται στο ΜΑΝΙΦΕΣΤΟ των Ευρωπαίων Ασθενών για τις Ευρωεκλογές του 2019, ενημερωμένο και με ειδικά θέματα που αφορούν την Ελληνική πραγματικότητα, όπως το **πληθυσμιακό Εθνικό Μητρώο Νεοπλασιών και το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου**.

**ΕΛΛΟΚ**  
ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

**ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΟ ΚΑΙ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΤΗΣ ΕΕ**  
EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION

**Η ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ - ΕΛΛΟΚ**  
προσυπογράφει το

**Μανιφέστο για τις Ευρωπαϊκές εκλογές 2019 της ECPC- European Cancer Patient Coalition**

Καλεί τους Υποψήφιους Ευρωβουλευτές να δεσμευθούν ότι θα αναλάβουν δράση για την αποτελεσματική αντιμετώπιση του καρκίνου & για τη μείωση των ανισοτήτων στην ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου, το επίσημο βεβαρημένο όργανο των Οργανώσεων Ασθενών με Καρκίνο στην Ελλάδα εκπροσωπεί 36 Συλλόγους Ασθενών με καρκίνο και τις οικογένειές τους. Ως τακτικό μέλος, σε στενή συνεργασία και πλήρη ενταξίση με την ECPC-European Cancer Patient Coalition (Ευρωπαϊκό Συμβούλιο Ασθενών με Καρκίνο) τον κεντρικό φορέα και επίσημο Ευρωπαϊκό εκπρόσωπο των εργαζόμενων ασθενών με καρκίνο από όλες τις χώρες μέλη της ΕΕ, η ΕΛΛΟΚ υποθέτει και προσυπογράφει το Μανιφέστο των Ευρωπαίων Ασθενών με Καρκίνο, των επιδιωκτών και των οικογενειών τους.

**Κάθε χρόνο 3 εκατομμύρια άνθρωποι διαγιγνώσκονται με καρκίνο. Παρά την πρόοδο που έχει σημειώσει με τις κοινότητες τεχνολογίες στη διάγνωση και θεραπεία του καρκίνου, ο αριθμός των ασθενών που περνούν τη ζωή τους από τον καρκίνο στις χώρες μέλη της Ε.Ε. το 2018 ανήλθε σε 1,4 εκατομμύρια. Στην Ελλάδα οι εντάσεις αριθμεί για το 2018, είναι 67.401 νέα περιστατικά ενώ η θνησιμότητα από καρκίνο ανήλθε σε 33.288 άτομα.**

**Το δέκατο των παθόντων στην υγεία τους υπολογίζεται σε όλες τις διεθνείς συνθήκες ανθρώπινων δικαιωμάτων, οι οποίες έχουν εγκριθεί από τις χώρες μέλη της ΕΕ. Η αυστηρή εφαρμογή του δικαιώματος στην υγεία, την πρόληψη, την πρόληψη, την πρόληψη όλων των παθόντων σε όλες τις απαραίτητες φάσεις και την εξομάλυνση υψηλής ποιότητας ογκολογικής περίθαλψης και φροντίδας για όλους τους ασθενείς με καρκίνο στη χώρα μας και στην Ευρώπη γενικότερα.**

**Το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό και Συμβούλιο της ΕΕ είναι αρμόδια για την υιοθέτηση και υιοθέτηση για την εφαρμογή, από τις κυβερνήσεις των χωρών μέλων, των κατάλληλων μέτρων, τα οποία πρέπει να είναι αρμόδια για την πρόληψη, την πρόληψη, την πρόληψη και την ασφαλεία της κλινικής τεχνολογίας, τη θεραπεία και τη φροντίδα και φροντίδα για τον καρκίνο.**

**Το Μανιφέστο απευθύνεται σε όλους τους Υποψήφιους Ευρωβουλευτές και τους καλεί να παρακολουθήσουν, εμπρακά τη στήριξη τους, για τη βελτίωση της ογκολογικής περίθαλψης στη χώρα μας και την Ευρώπη, με συγκεκριμένες δράσεις, πρωτοβουλίες και την υιοθέτηση μέτρων σύμφωνα με τους επιχειρησιακούς των ασθενών με καρκίνο και γενικότερα με την Ελληνική ογκολογική κατάσταση, για την πρόληψη των ασθενών και την πρόληψη των δικαιωμάτων τους.**

Τα κεντρικά θέματα στα οποία γίνεται εκτενής αναφορά στο **ΜΑΝΙΦΕΣΤΟ ΤΩΝ ΕΥΡΩΠΑΙΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ**, είναι :

- ▶ Η δημιουργία Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου, σύμφωνα με όσα προβλέπονται στον «**Ευρωπαϊκό Οδηγό για τη Βελτίωση της Ποιότητας του Ολοκληρωμένου Ελέγχου του Καρκίνου**» της Ευρωπαϊκής Κοινής Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου –CanCon
- ▶ Η Σύσταση και Λειτουργία Εθνικού Μητρώου Νεοπλασιών
- ▶ Η μείωση των ανισοτήτων για ταχεία, ασφαλή και οικονομικά προσιτή πρόσβαση σε χειρουργικές επεμβάσεις, ακτινοθεραπείες και φάρμακα.
- ▶ Η ενθάρρυνση και υποστήριξη της καινοτομίας στην έρευνα για τον καρκίνο και τις θεραπείες
- ▶ Η λήψη μέτρων για τη διευκόλυνση της διασυνοριακής συνεργασίας μεταξύ χωρών μελών της ΕΕ, ώστε να διασφαλισθεί ότι οι ασθενείς με καρκίνο λαμβάνουν την καταλληλότερη ογκολογική περίθαλψη, ανεξάρτητα από τον τόπο κατοικίας τους
- ▶ Η προώθηση προγραμμάτων επιβίωσης από τον καρκίνο ως ουσιαστικού μέρους της ογκολογικής περίθαλψης και φροντίδας σε όλα τα επίπεδα, καθώς και της επίσημης στήριξης του ρόλου των φροντιστών ασθενών με καρκίνο

**Σοβαρά θέματα για τα οποία κάναμε παρεμβάσεις με επιστολές και δελτία τύπου, αποτέλεσαν οι ελλείψεις βασικών φαρμάκων, η εγκύκλιος του ΕΟΠΥΥ για την ποσόστωση στον αριθμό εξετάσεων των ιδιωτικών διαγνωστικών κέντρων, η απουσία ξεχωριστής διεύθυνσης για τον καρκίνο στο νέο νόμο για την διάρθρωση του ΕΟΔΥ, ενώ συμμετείχαμε στις διαβουλεύσεις όλων των νομοσχεδίων που είχαν σχέση με την υγεία και την ογκολογική περίθαλψη.**

Το 2019 υπήρξε έτος εκλογών για τη χώρα μας, γεγονός που για μία ακόμη φορά ανέδειξε το κεντρικό πρόβλημα της λειτουργικής ασυνέχειας στην εφαρμογή πολιτικών, που έχουν αποφασιστεί όταν υπάρχει αλλαγή της πολιτικής ηγεσίας. Το γεγονός αυτό και φέτος λειτούργησε ανασταλτικά για θέματα τα οποία είχαν δρομολογηθεί από την προηγούμενη κυβέρνηση και δεν προχώρησαν ακόμη, καθώς είναι πιθανόν να είναι εκτός σχεδιασμών της νέας ηγεσίας. Το Διοικητικό Συμβούλιο της ΕΛΛΟΚ πραγματοποίησε συνάντηση γνωριμίας με το νέο Υπουργό και το νέο υφυπουργό Υγείας, στους οποίους και επέδωσε υπόμνημα με τα θέματα που αφορούν τους ογκολογικούς ασθενείς, για τα οποία αναμένουμε απάντηση και λήψη μέτρων. Επιπλέον ξεκίνησε επαφές και έχει σκοπό να αναπτύξει συνεργασίες με τις νέες διοικήσεις των φορέων που Υπουργείου Υγείας όπως ο ΕΟΦ, ο ΕΟΠΥΥ, ο ΙΦΕΤ και οι νέοι Διοικητές των Υγειονομικών Περιφερειακών Ενοτήτων της χώρας.

## 1.2. Συνεργασίες



Από την αρχή της δραστηριοποίησής της η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου έχει ως κεντρική επιδίωξη τη συνεργασία με όλους τους εταίρους στο χώρο της ογκολογίας και τον ιδιωτικό τομέα. Στο πλαίσιο αυτό στο μετά τις Υπογραφές Συμφώνων Συνεργασίας με την Εταιρεία Ογκολόγων - Παθολόγων Ελλάδας (ΕΟΠΕ) και την Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας (ΕΕΑΟ), το 2019 προχώρησε στην υπογραφή Συμφώνου Συνεργασίας με τρεις ακόμη σημαντικούς εταίρους:

- ▶ Την Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας (ΕΕΧΟ)
- ▶ Τον Εθνικό Σύνδεσμο Νοσηλευτών Ελλάδος – Τομέα Ογκολογικής Νοσηλευτικής (ΕΣΝΕ – ΤΟΝ)
- ▶ Τον Σύλλογο Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών Όραμα Ελπίδας

Επιπλέον είμαστε στην ευχάριστη θέση να ενημερώσουμε ότι το αμέσως επόμενο διάστημα, θα επισημοποιηθούν και νέα σύμφωνα συνεργασίας με επιστημονικούς εταίρους από το χώρο της έρευνας αυτή τη φορά, με τα οποία η ΕΛΛΟΚ ξεκινά τη συνεργασία με τα μεγαλύτερα ερευνητικά ιδρύματα της χώρας μας. Συγκεκριμένα, κατά τη διάρκεια του 4<sup>ου</sup> Ετήσιου Συνεδρίου της ΕΛΛΟΚ θα υπογραφούν Σύμφωνα Συνεργασίας με:

- ▶ Το Ίδρυμα Αλέξανδρος Φλέμιγκ
- ▶ Το Ίδρυμα Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών (ΙΙΒΕΑΑ)
- ▶ Το Ίδρυμα Τεχνολογίας και Έρευνας (ΙΤΕ)

Η ΕΛΛΟΚ συνήψε επίσης Μνημόνιο Συνεργασίας με την Τράπεζα Εθελοντών Δοτών Μυελού Οστών- Όραμα Ελπίδας για τη συμμετοχή της ΕΛΛΟΚ και των μελών της στην εκστρατεία ενημέρωσης για την αύξηση του αριθμού δοτών.

Ήδη οι δράσεις των μελών μας στα Ιωάννινα, την Κατερίνη, τα Γιαννιτσά, την Κομοτηνή, είχαν εξαιρετικά αποτελέσματα και βρήκαν ανταπόκριση στον τοπικό πληθυσμό, ενώ είχαν και την υποστήριξη των τοπικών αρχών.



### 1.3. Διεθνής Πρωτοβουλία All.Can

Η επίσημη παρουσίαση της διεθνούς πρωτοβουλίας All.Can στη χώρα μας πραγματοποιήθηκε στο 3<sup>ο</sup> Ετήσιο Συνέδριο της ΕΛΛΟΚ, την 1η Φεβρουαρίου. Η διεθνής πρωτοβουλία All.Can εστιάζει στις ανάγκες και τις προτιμήσεις των ασθενών με σκοπό να γίνεται αποτελεσματικότερη αξιοποίηση των διαθέσιμων πόρων για καλύτερες εκβάσεις και να αποφεύγεται η σπατάλη ανθρώπινων και οικονομικών πόρων.



Απώτερος στόχος της πλατφόρμας διαλόγου All.Can είναι η υποβολή προτάσεων για βιώσιμη αντιμετώπιση των ανεπαρειών που εντοπίζονται στην ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα, και μπορούν να βελτιώσουν τις υπηρεσίες που παρέχονται στους ασθενείς, έχοντας προηγουμένως λάβει γνώση των αναγκών και των προτιμήσεων τους, όπως αυτές αποτυπώνονται στη σχετική έρευνα που πραγματοποιήθηκε στη χώρα μας, ενώ νωρίτερα είχε ήδη πραγματοποιηθεί και σε άλλες εννέα χώρες.

Η διεξαγωγή της έρευνας All.Can για την καταγραφή της πολύτιμης εμπειρίας ασθενών με καρκίνο ξεκίνησε στις 19 Δεκεμβρίου 2018 και ολοκληρώθηκε στις 15 Φεβρουαρίου 2019. Συνολικά, συμπληρώθηκαν πάνω από 650 ερωτη-



ματολογία τα οποία επεξεργάσθηκε η εταιρία IQVIA που ευγενικά υποστηρίζει την πλατφόρμα διαλόγου All.Can.

Η έκθεση αποτελεσμάτων της έρευνας All.Can αποτέλεσε ένα καθοριστικό βήμα τόσο για την ανάπτυξη όσο και για την επιτυχία της Ελληνικής πλατφόρμας. Τα αποτελέσματα της έρευνας καθώς και οι ανεπάρκειες στην ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα που έχουν εντοπισθεί από τους επαγγελματίες υγείας σε όλη τη ροή της διαγνωστικής και θεραπευτικής διαδικασίας του καρκίνου αποτελούν την βάση διάλογου μεταξύ των μελών της ογκολογικής κοινότητας για την αναζήτηση και διαμόρφωση βιώσιμων λύσεων.



Η Ογκολογική κοινότητα σύσσωμη ανταποκρίθηκε στο κάλεσμα της ΕΛΛΟΚ και έτσι στο τέλος Απριλίου συστάθηκε η Ελληνική Πλατφόρμα (All.CanGreece), στη Διοικούσα Επιτροπή της οποίας συμμετέχουν :

- ▶ **ΕΛΛΟΚ** – Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου
- ▶ **ΕΑΕ**-Ελληνική Αιματολογική Εταιρεία
- ▶ **ΕΕΑΟ**-Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας
- ▶ **ΕΕΠΑ**-Ελληνική Εταιρεία Παθολογικής Ανατομικής
- ▶ **ΕΕΧΟ**-Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας
- ▶ **ΕΟΠΕ**- Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας
- ▶ **ΕΣΝΕ/ΤΟΝ** Εθνικός Σύνδεσμος Νοσηλευτών Ελλάδας-Τομέας Ογκολογίας
- ▶ **Εργαστήριο Οικονομικών & Διοίκησης της Υγείας** του Πανεπιστημίου Πειραιώς
- ▶ **MBA**– Υγεία του Εθνικού Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών
- ▶ **ΟΝΕΟ** - ΕΟΠΕ – Ομάδα Νέων Ογκολόγων της ΕΟΠΕ
- ▶ **AMGEN** – Φαρμακευτική Εταιρεία
- ▶ **Bristol-Myers Squibb** – Φαρμακευτική Εταιρεία
- ▶ **MSD** – Φαρμακευτική Εταιρεία

ενώ η εταιρεία **IQVIA** η οποία επιμελήθηκε τα αποτελέσματα της έρευνας συμμετέχει ως εταίρος γνώσης (knowledge partner).

Στη συνέχεια και όλο το δεύτερο εξάμηνο του 2019, πραγματοποιήθηκαν **πέντε παρουσιάσεις** της Ελληνικής Πλατφόρμας All.Can στις εξής περιοχές :



- ▶ Οκτώβριος 2019 σε ημερίδα του Συλλόγου Ιωαννίνων στα Ιωάννινα
- ▶ Οκτώβριος 2019 στο Συνέδριο της Ελληνικής Εταιρείας Χειρουργικής Ογκολογίας στην Αθήνα
- ▶ Νοέμβριος 2019 στο Συνέδριο της ΕΣΝΕ - ΤΟΝ στην Τρίπολη
- ▶ Νοέμβριος 2019 στο Συνέδριο Κλινικής και Μεταφραστικής Ογκολογίας στο Ηράκλειο Κρήτης
- ▶ Δεκέμβριος 2019 στο Συνέδριο της ΕΣΔΥ στην Αθήνα

Στις παρουσιάσεις εκδηλώθηκε το ενδιαφέρον και άλλων φορέων να συμμετάσχουν στην All.CanGreece και δόθηκε η ευκαιρία να ενημερωθεί το επιστημονικό προσωπικό στην περιφέρεια για την πρωτοβουλία και το σκοπό της. Τον επόμενο χρόνο θα υπάρξει συνέχεια της διάχυσης της ενημέρωσης για τη πρωτοβουλία All.Can Greece, ενώ παράλληλα θα προχωρήσει η διαδικασία στόχευσης συγκεκριμένων ανεπαρκειών τις οποίες έχουν υποδείξει οι ίδιοι οι ασθενείς και για τις οποίες θα υπάρξουν συγκεκριμένες προτάσεις, οι οποίες θα

κατατεθούν στην πολιτική ηγεσία, με σκοπό την πιλοτική σε πρώτη φάση υλοποίηση και την καταγραφή των αποτελεσμάτων.

## 1.4. Συμμετοχή σε Διεθνείς & Εθνικές Εκστρατείες Ενημέρωσης

Μετά από τρία χρόνια συνεχούς δραστηριοποίησης και ανάπτυξης διεθνών συνεργασιών, η ΕΛΛΟΚ κάθε χρόνο συμμετέχει σε όλο και περισσότερες εκστρατείες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του κοινού, σχετικά με θέματα πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης, εστιάζοντας κάθε φορά σε αυτά που είτε δεν είναι γνωστά στο ευρύ κοινό είτε δεν δίνεται η δέουσα σημασία.

Η αρχή έγινε τον Φεβρουάριο, όταν με αφορμή την Παγκόσμια Μέρα κατά του Καρκίνου στις 4 Φεβρουαρίου, η ΕΛΛΟΚ συμμετείχε στην εκστρατεία ενημέρωσης «**Πάτα το κουμπί, Χτύπα τον καρκίνο**». Μια πρωτοβουλία της Bristol-MyersSquibb υπό την αιγίδα της ΕΛΛΟΚ και της ΕΟΠΕ. Η εκστρατεία ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης “Πάτα το κουμπί, Χτύπα για τον καρκίνο” πραγματοποιήθηκε από τις 31 Ιανουαρίου ως τις 4 Φεβρουαρίου. Αφορούσε ένα τεράστιο πλαστικό μπαλόνι το οποίο παρίστανε ένα καρκινικό κύτταρο και στο κέντρο είχε ένα κουμπί. Το κύτταρο τοποθετήθηκε στο Athens Metro Mall όπου εκπρόσωποι της καμπάνιας ενθάρρυναν τον κόσμο να πατήσει συμβολικά μέσω ενός τάμπλετ το κουμπί και να συμβάλει με αυτόν τον τρόπο στην εκστρατεία ενημέρωσης. Με κάθε πάτημα η εταιρία BMS συνεισέφερε οικονομικά στο έργο της ΕΛΛΟΚ.

Η συνέχεια έγινε το Μάιο, όταν για πρώτη φορά η ΕΛΛΟΚ έφερε στην Ελλάδα την Ευρωπαϊκή εκστρατεία ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του κοινού για τον καρκίνο της Ουροδόχου Κύστης. Ο Μάιος είναι ο μήνας ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης για τον καρκίνο της ουροδόχου κύστης ο οποίος **ήταν ο τέταρτος συχνότερος καρκίνος στην χώρα μας το 2018 με 5.106 νέες διαγνώσεις** και πέμπτος πανευρωπαϊκά. Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου προετοίμασε σχετικό ενημερωτικό υλικό καθώς και Οδηγό για τη χρήση του, για το πώς μπορεί κάθε σύλλογος - μέλος να συμμετάσχει με μικρές ή και μεγαλύτερες ενέργειες, ώστε να αναδειχθεί σε κάθε περιοχή σημασία της πρόληψης και της έγκαιρης διάγνωσης. Στη εκστρατεία ενημέρωσης συμμετείχαν 18 μέλη μας απ όλη την Ελλάδα, τα οποία διοργάνωσαν τοπικές δράσεις ευαισθητοποίησης και ενημερωτικές ημερίδες.



Σε συνέχεια της πολύ επιτυχημένης Διημερίδας με την οποία, για 1<sup>η</sup> φορά το Σεπτέμβριο του 2017 φέραμε τη διεθνή Εκστρατεία για τον Καρκίνο Κεφαλής & Τραχήλου #MakeSenseCampaign στην Ελλάδα και στη συνέχεια με δράσεις το 2018, δε θα μπορούσε η ΕΛΛΟΚ να λείπει και το 2019. Φέτος λοιπόν προωθήσαμε και πάλι την ανάπτυξη συμμετοχικών δράσεων, με σκοπό τη διάχυση της καμπάνιας σε τοπικό επίπεδο. Έτσι πραγματοποιήθηκε μία επιστημονική ημερίδα από το Σύλλογο Καρκινοπαθών Πιερίας, ενώ υπήρξε συμμετοχή από κοινού

με τους επιστημονικούς φορείς και άλλα μέλη μας σε **συνέδρια και δράσεις ενημέρωσης** που πραγματοποιήθηκαν στην Αθήνα και σε άλλες περιοχές της χώρας.



Το δέρμα δεν ξεχνά.  
Ούτε κι εγώ.

Εκείνο τόρα ραντεβού για να εξεταστώ.

Bristol-Myers Squibb | ΕΟΠΕ | ΕΛΛΟΚ

Με την αιγίδα της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου – ΕΛΛΟΚ και της Εταιρείας Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδος – ΕΟΠΕ, διεξήχθη για δεύτερη χρονιά και φέτος τους καλοκαιρινούς μήνες η ενημερωτική εκστρατεία για την προφύλαξη από την υπερβολική έκθεση στον ήλιο και τη φροντίδα του δέρματος, η οποία υποστηρίχθηκε από τη Bristol-Myers Squibb. Με κεντρικό μήνυμα «**Το δέρμα δεν ξεχνά**» η καμπάνια 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.

Το 2019 ήταν μία χρονιά κατά την οποία ο καρκίνος του Πνεύμονα υποστηρίχθηκε με δύο πανελλαδικές εκστρατείες οι οποίες προσεγγίζοντας το θέμα από διαφορετικές οπτικές, έδωσαν μηνύματα ζωής και τόνισαν την ανάγκη της έγκαιρης διάγνωσης. Η ΕΛΛΟΚ χορηγώντας την αιγίδα της και στις δύο καμπάνιες, ολοκλήρωσε το 2019 με την πραγματοποίηση επιστημονικής διημερίδας στο τέλος Νοεμβρίου στην Αθήνα.

Η πρώτη εκστρατεία υποστηρίχθηκε από την Astra Zeneca και με θέμα «**Γεμίζουμε φύλλα ζωής... πολεμάμε τον καρκίνο του Πνεύμονα!**» είχε ως σημείο αναφοράς ένα δέντρο το οποίο γέμιζε με φύλλα που είχαν μηνύματα ζωής που έγραφε ο κόσμος και τα αναρτούσε στο δέντρο. Στόχος της εκστρατείας ήταν η ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση του κοινού αναφορικά με τον καρκίνο του Πνεύμονα, τη φύση της νόσου και τις εξελίξεις στην αντιμετώπισή του.



Η δεύτερη με τίτλο «**Φοράμε Λευκό**» είχε ως σημείο αναφοράς το λευκό χρώμα, το οποίο είναι το χρώμα για τον Καρκίνο του Πνεύμονα και ταυτόχρονα προέρχεται από τη σύνθεση όλων των χρωμάτων της ίριδας, δίνοντας μία διαφορετική ερμηνεία, η οποία με τη συμμετοχή δύο Ελλήνων καλλιτεχνών και ενός αθλητή είχε ως στόχο να ευαισθητοποιήσει τον πληθυσμό για την αξία της έγκαιρης διάγνωσης και της πρόληψης. Η εκστρατεία αυτή πραγματοποιήθηκε με την υποστήριξη της εταιρείας ROCHE.



Μαζί με εκπροσώπους από σχεδόν από 50 οργανώσεις ασθενών από όλο τον κόσμο, συμμετείχε και η ΕΛΛΟΚ στη συγκέντρωση που έγινε στο Μαϊάμι (7-9 Μαΐου 2019) για την 4η ετήσια συνάντηση της Παγκόσμιας Συμμαχίας για τον παγκρεατικό καρκίνο. Οι συμμετέχοντες είχαν την ευκαιρία να γνωριστούν, να ανταλλάξουν απόψεις και εμπειρίες, καθώς και να προγραμματίσουν/συντονίσουν τις δράσεις τους ενόψει της **Παγκόσμιας Ημέρας για τον Καρκίνο του Παγκρέατος στις 21 Νοεμβρίου**.

Κατά τη διάρκεια της διήμερης συνάντησης πραγματοποιήθηκαν ιδιαίτερα εποικοδομητικές

συζητήσεις για θέματα αιχμής που αφορούν τις εξελίξεις στην αντιμετώπιση του παγκρεατικού καρκίνου, όπως είναι τα πρόσφατα ερευνητικά δεδομένα, οι τρόποι υποστήριξης των ασθενών, οι κλινικές δοκιμές και η περαιτέρω ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης. Η ΕΛΛ.Ο.Κ και φέτος έθεσε υπό την αιγίδα της όλες τις εκδηλώσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης που πραγματοποίησαν τα μέλη της για τον Καρκίνο του Παγκρέατος τον μήνα Νοέμβριο.

## 1.5. Συμμετοχή σε Συνέδρια εντός και εκτός Ελλάδος

Η συμμετοχή σε Συνέδρια και Επιστημονικές Ημερίδες αποτελεί ένα μέσο δικτύωσης, δημιουργικής παρουσίας και προβολής της ΕΛΛΟΚ και επιβάλλεται να υπάρχει εκπροσώπηση η οποία θα είναι αντάξια του επιπέδου και του έργου που επιτελείται.

**Η συμμετοχή της ΕΛΛΟΚ συνεχώς διευρύνεται, καθώς νέες προσκλήσεις, από καταξιωμένα Συνέδρια και φορείς καταφθάνουν συνεχώς από την Ελλάδα και το εξωτερικό. Από την άλλη, είναι ιδιαίτερη τιμή να προσκαλείται το επίσημο όργανο των Ογκολογικών Ασθενών της χώρας μας να συμμετάσχει σε υψηλού επιπέδου διοργανώσεις, όπου διεθνούς κύρους διακεκριμένοι ομιλητές συμμετέχουν. Επιπλέον αποτελεί μία πολύ μεγάλη ευθύνη για τους εκπροσώπους της ΕΛΛΟΚ, καθώς οφείλουν να είναι πολύ καλά προετοιμασμένοι για να ανταποκριθούν πλήρως στις απαιτήσεις των θεμάτων τα οποία καλούνται να αναπτύξουν.**

Το περασμένο έτος η ΕΛΛΟΚ συμμετείχε σε περισσότερα από 60 Συνέδρια και Επιστημονικές Ημερίδες στην Ελλάδα και το εξωτερικό, για τα περισσότερα από τα οποία υπάρχει εκτενής αναφορά στα Ενημερωτικά Δελτία (Newsletter) τα οποία εκδίδονται σε τακτικά χρονικά διαστήματα.





## 2. Έρευνα

### 2.1. Συμμετοχή σε ερευνητικά προγράμματα



Ήδη από το 2018 είχαμε ξεκινήσει συνεργασία με το δίκτυο **Hellenic BioCluster (HBio)** που είναι το πρώτο δίκτυο βιοεπιστημών στην Ελλάδα και φέρνει κοντά καινοτόμες εταιρείες από το χώρο της φαρμακοβιομηχανίας, της βιοτεχνολογίας, των διαγνωστικών μέσων, των ιατρικών συσκευών και εξειδικευμένων υπηρεσιών. Παράλληλα, υπήρξε ανάπτυξη και άλλων συνεργασιών με Ευρωπαϊκές οργανώσεις, ενώ υπήρξε συμμετοχή μας σε πρόταση ερευνητικού έργου COST χρηματοδοτούμενου από την Ευρωπαϊκή Ένωση σε συνεργασία με το Πανεπιστήμιο Πατρών στον τομέα της ακτινοθεραπείας.

Το 2019 συμμετείχαμε σε προτάσεις χρηματοδοτούμενων από την Ευρωπαϊκή Ένωση ερευνητικών προγραμμάτων με τα πρώτα καλά νέα να έρχονται το φθινόπωρο με την πρώτη έγκριση από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή του ερευνητικού έργου **ERApMED-BronchoBOC** για την **Δημιουργία Πλατφόρμας Βιοψιών σε “τσιπ” για την πρόβλεψη της απόκρισης ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα στην ανοσοθεραπεία**, στο οποίο προΐσταται η **Δρ. Μ. Τσουμακίδου**, Πνευμονολόγος, Ερευνήτρια Ερευνητικού Κέντρου Βιοϊατρικών Επιστημών “Αλέξανδρος Φλέμιγκ”.

**Πρόκειται για ένα μεγάλο και πρωτοποριακό ερευνητικό έργο στο οποίο συμμετέχουν τέσσερις χώρες. Η ΕΛΛΟΚ συμμετέχει ως ισότιμος εταίρος και μαζί με την Ιταλική AIMAC, εκπροσωπούν τους ασθενείς με καρκίνο. Θέση Leader στο ερευνητικό αυτό πρόγραμμα κατέχει το Ίδρυμα Αλέξανδρος Φλέμιγκ.**

## 3. Επιμόρφωση Μελών

### 3.1. Διοργάνωση Συνεδρίων και Επιστημονικών Ημερίδων

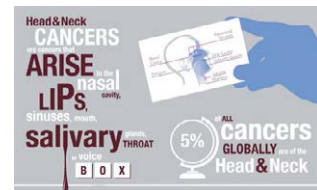
Πριν ακόμη από την επίσημη έναρξη λειτουργίας της ΕΛΛΟΚ, τον Απρίλιο του 2016, στην πρώτη ημερίδα που πραγματοποιήσαμε με τίτλο «**Η Γνώση είναι Δύναμη**», φροντίσαμε να δώσουμε το στίγμα στο οποίο θα κινηθεί η ΕΛΛΟΚ τα επόμενα χρόνια.



**Στόχος μας μέσα από αυτή τη διαδικασία να ενδυναμώσουμε και να υποστηρίξουμε τα μέλη μας και το έργο τους προκειμένου, αφενός να δημιουργηθούν πυρήνες ενημερωμένων και καταρτισμένων εκπροσώπων ασθενών οι οποίοι θα μπορέσουν να προσφέρουν καλύτερες και αποτελεσματικότερες υπηρεσίες στα μέλη των συλλόγων τους και αφετέρου να αποκτήσουν τη δυνατότητα να διεκδικούν τεκμηριωμένα και με τη σιγουριά της γνώσης αυτά που δικαιούνται οι ασθενείς σε κάθε γωνιά της χώρας μας.**

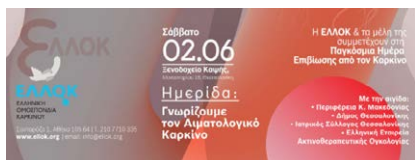
Έτσι συνεχίσαμε το 2017 με την υλοποίηση

- ▶ του 1<sup>ου</sup> Ετήσιου Συνεδρίου της ΕΛΛΟΚ και δύο ακόμη επιστημονικές εκδηλώσεις
- ▶ τον Σεπτέμβριο για τον **Καρκίνο Κεφαλής & Τραχήλου** και
- ▶ τον Νοέμβριο για τον **Ουρογεννητικό Καρκίνο**



Το 2018 πραγματοποιήσαμε τρεις ακόμη εκδηλώσεις

- ▶ το 2<sup>ο</sup> Ετήσιο Συνέδριο της ΕΛΛΟΚ
- ▶ την **Ημερίδα για τον Αιματολογικό Καρκίνο** στη Θεσσαλονίκη
- ▶ την **Διημερίδα για τα Βιο-Ομοειδή, την Ανοσοθεραπεία, τους Βιοδείκτες και τους βιολογικούς παράγοντες**



Και φθάσαμε στο 2019 όπου ξεκινήσαμε όπως πάντα με σημείο αναφοράς την παγκόσμια ημέρα κατά του καρκίνου, πραγματοποιώντας το **3<sup>ο</sup> Ετήσιο Συνέδριο της ΕΛΛΟΚ**, στο οποίο κεντρικό γεγονός αποτέλεσε η υπογραφή Συμφώνου Συνεργασίας μεταξύ της Ελληνικής Εταιρείας Χειρουργικής Ογκολογίας και της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου, με το οποίο για ακόμη μία φορά ασθενείς και ιατροί ήρθαν πιο κοντά, δημιουργώντας συνεργασίες και ατενίζοντας το μέλλον με περισσότερη αισιοδοξία.

Το **3ο Ετήσιο Συνέδριο της ΕΛΛΟΚ** παρακολούθησαν περισσότεροι από 150 συνέδριοι, εκπρόσωποι 36 Οργανώσεων Ασθενών απ' όλη την Ελλάδα. Επαγγελματίες υγείας, ερευνητές, εκπρόσωποι της Βιομηχανίας Υγείας, φοιτητές και απλοί πολίτες, είχαν την ευκαιρία να παρακολουθήσουν διεθνούς κύρους Έλληνες και Ευρωπαίους Ομιλητές, να αναπτύξουν θέματα που σχετίζονται με τις σύγχρονες μεθόδους αντιμετώπισης του καρκίνου, την ανάγκη ανάληψης δράσεων για τη μείωση της αναποτελεσματικότητας στην ογκολογική περίθαλψη, την εκπαίδευση και ενδυνάμωση των στελεχών των οργανώσεων ασθενών στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και την εφαρμογή βέλτιστων πρακτικών στη διαχείριση, οργάνωση και λειτουργία των συλλόγων. Το συνέδριο τίμησαν με την παρουσία τους και τις ενδιαφέρουσες παρεμβάσεις τους, διεθνούς κύρους επιστήμονες και ερευνητές από την Ελλάδα και το εξωτερικό, ιατροί, καθηγητές πανεπιστημίου, ο Γενικός Γραμματέας του Υπουργείου Υγείας κος Γιώργος Γιαννόπουλος. Συμμετείχαν επίσης εκπρόσωποι των τομέων υγείας των πολιτικών κομμάτων οι οποίοι παρουσίασαν τις προτάσεις και το πρόγραμμά τους για τη βελτίωση της ογκολογικής περίθαλψης στη χώρα μας, ενώ παράλληλα δόθηκε η δυνατότητα στους συνέδρους να εκφράσουν την γνώμη τους σχετικά με τις εξαγγελίες που ακούστηκαν.



Η συνέχεια δόθηκε τον Νοέμβριο με την **Επιστημονική Διημερίδα για τον Καρκίνο του Πνεύμονα**, με τίτλο «Η Αναπνοή μας, Η Ζωή μας». Στόχος της διημερίδας ήταν η ανάδειξη της αξίας της πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου του πνεύμονα, οι επιβαρυντικοί περιβαλλοντικοί και λοιποί παράγοντες που συντελούν στην ανάπτυξη της νόσου, οι προσδοκίες για τη βελτίωση των εκβάσεων για τους ασθενείς από τις νέες θεραπευτικές επιλογές και η παρουσίαση των κοινωνικών και εργασιακών δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα καθώς και οι ιδιαίτερες προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι οικογένειές τους. Στην επίσημη έναρξη της Διημερίδας είχαμε την τιμή να έχουμε τον **καθ. κο Παναγιώτη Μπεχράκη**, ο οποίος,



με σημείο αναφοράς το γεγονός ότι η επίδραση του καπνού στον καρκίνο του πνεύμονα φθάνει το 80%, δήλωσε κατηγορηματικά την

ανάγκη για την αυστηρή εφαρμογή του αντικαπνιστικού νόμου, χωρίς καμία υποχώρηση, η οποία θα πρέπει να συνοδεύεται με παρεμβάσεις στα σχολεία, προκειμένου να επενδύσουμε στην δημιουργία ανάλογης κουλτούρας στους νέους της χώρας μας.

### 3.2. Ενημερωτικά έντυπα, μελέτες, κείμενα θέσεων

Όπως έχουμε αναφέρει πολλές φορές και στο παρελθόν, η κατάρτιση των στελεχών των μελών μας αποτελεί έναν από τους κεντρικούς στόχους της ΕΛΛΟΚ. Αυτό επιτυγχάνεται με τη συμμετοχή των εκπροσώπων των μελών μας στις θεματικές Επιστημονικές Ημερίδες και τα Συνέδρια που διοργανώνει η ΕΛΛΟΚ, όπου γίνεται ανάδειξη συγκεκριμένων ζητημάτων που απασχολούν τους ασθενείς, με τη συμμετοχή σε δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης όπως είδαμε και νωρίτερα, με τη διάχυση της γνώσης σε τοπικό επίπεδο με την πραγματοποίηση σχετικών εκδηλώσεων και μέσω της συνεργασίας με Ευρωπαϊκούς φορείς και οργανισμούς, με τους οποίους αναπτύσσουμε στενή συνεργασία.

Ακόμη, εκπαιδευτικό υλικό, εκδίδεται και διανέμεται σε τακτά χρονικά διαστήματα σε όλα τα μέλη μας ενώ ταυτόχρονα είναι διαθέσιμο από τη σελίδα της ΕΛΛΟΚ στο διαδίκτυο. Αυτό το υλικό, στο οποίο είναι αλήθεια ότι δεν δώσαμε την απαιτούμενη προσοχή στους απολογισμούς έργου των προηγούμενων ετών, θα παρουσιάσουμε παρακάτω, καθώς αποτελεί υψηλής αξίας έργο στο οποίο θα μπορούν να επενδύουν και στο μέλλον τα μέλη της ΕΛΛΟΚ. Μία σειρά από έντυπα και ηλεκτρονικές εφαρμογές είναι ανά πάση στιγμή στη διάθεση των εκπροσώπων των ασθενών, δίνοντας αξιόπιστη και τεκμηριωμένη πληροφόρηση για σημαντικά θέματα που τους απασχολούν.

**Επιπλέον, όλα αυτά τα χρόνια η ΕΛΛΟΚ, αξιοποίησε την καλή σχέση και τους στενούς της δεσμούς με την ECPC υιοθετώντας, προσαρμόζοντας και αναπαράγοντας εκπαιδευτικό υλικό και μεταφράζοντας πολλές εργασίες και μελέτες με στόχους μεταλαμπαδευθεί η γνώση και να αποκτήσουν οι Έλληνες εκπρόσωποι την κατάρτιση εκείνη η οποία είναι απαραίτητη για την υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους. Ταυτόχρονα μέσα από τη διαδικασία αυτή έχουμε ως στόχο να δημιουργήσουμε ικανά στελέχη, τα οποία θα έχουν τη δυνατότητα να εκπροσωπούν επάξια το κίνημα των ογκολογικών ασθενών τόσο στη χώρα μας όσο και διεθνώς.**

Παράλληλα, πρέπει να τονιστεί, ότι η διαδικασία της εκπαίδευσης και κατάρτισης απαιτεί τον ζήλο και το χρόνο των ίδιων των ασθενών, οι οποίοι οφείλουν να αναζητούν, να ενδιαφέρονται και να επιδιώκουν την διαδικασία αυτή, καθώς τίποτε δεν είναι δυνατό χωρίς κόπο, υπομονή, προσπάθεια και πίστη. Παρακάτω παραθέτουμε συνοπτικά τους τομείς και τα θέματα στα οποία αναπτύξαμε σχετική δράση όλα τα προηγούμενα χρόνια, καθώς η εκπαίδευση και η κατάρτιση είναι συνεχείς και διαμορφώνονται σύμφωνα με τα δεδομένα της επιστήμης και το περιβάλλον που δημιουργούν οι κοινωνικοπολιτικές συνθήκες της χώρας, ενώ πάντα οφείλουμε να λαμβάνουμε υπόψη και το διεθνές γίγνεσθαι το οποίο αποτελεί συχνά καταλύτη των εξελίξεων.

Θα μπορούσαμε να ξεχωρίσουμε τέσσερις τομείς στους οποίους επικεντρώθηκε το έργο της ενδυνάμωσης και ενημέρωσης των μελών μας όλο το προηγούμενο διάστημα. Αυτοί είναι:

#### A. Πολιτικές Υγείας

Η Ευρωπαϊκή Διακήρυξη Δικαιωμάτων των Ασθενών με Καρκίνο, αποτέλεσε το 1<sup>ο</sup> κείμενο που μετέφρασε και εκτύπωσε η ΕΛΛΟΚ ως το 1<sup>ο</sup> εγχειρίδιο που πρέπει κάθε ασθενής με καρκίνο να γνωρίζει. Η Ευρωπαϊκή Διακήρυξη των ασθενών με καρκίνο, αναπτύχθηκε από την European Cancer Concord (ECC) και αποτελεί έναν καταλύτη αλλαγής που εκφράζει το δικαίωμα του κάθε Ευρωπαίου πολίτη :



- ▶ Να λαμβάνει τις πιο ακριβείς πληροφορίες και να συμμετέχει ενεργά στη θεραπεία του,
- ▶ Να λαμβάνει την καλύτερη δυνατή, έγκαιρη και κατάλληλη εξειδικευμένη περίθαλψη, η οποία θα υποστηρίζεται από την έρευνα και την καινοτομία, και
- ▶ Να του παρέχεται υγειονομική περίθαλψη εντός συστημάτων υγείας που διασφαλίζουν βελτιωμένες εκβάσεις, αποκατάσταση του ασθενή, βελτιωμένη ποιότητα ζωής και οικονομικά προσιτή περίθαλψη



#### Η ΕΥΡΩΠΗ ΤΩΝ ΑΝΙΣΟΤΗΤΩΝ ΣΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ

ΜΙΑ ΠΡΟΒΛΗΤΗ ΓΙΑ ΤΗ ΔΕΥΤΕΡΗ ΑΙΤΙΑ ΘΑΝΑΤΟΥ ΚΑΙ ΚΑΚΟΤΗΤΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ  
ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΕΝΘΕΣΙΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

Εκδόθηκε στη Γαλλία, Γερμανία, τη Γαλλία, τον Καναδά και τη Σουηδία (Ευρώπη, Λατвия, ΗΠΑ, Ηνωμένο Βασίλειο, Βέλγιο, Σλοβενία, Πολωνία, Σλοβακία, Ουγγαρία, Κίταϊ)  
\*Queen's University, Belfast, Η.Β., \*Université Catholique de Louvain, Βέλγιο, \*European Cancer Patient Coalition, \*\* European Association of Hospital Pharmacists, King's College London, Η.Β.

Το κείμενο θέσεων της ECPC με τίτλο «**Η Ευρώπη των Ανισοτήτων**», το οποίο στηρίζεται στις παραπάνω τρεις αρχές της Ευρωπαϊκής Διακήρυξης των Δικαιωμάτων των Ασθενών με καρκίνο και δείχνει ότι οι Ευρωπαίοι Ασθενείς με καρκίνο δεν είναι παθητικά θύματα των ανισοτήτων στην υγειονομική περίθαλψη, αλλά συμμετέχουν ενεργά στην εξεύρεση λύσεων. Πρόκειται για ένα εξαιρετικό, τεκμηριωμένο κείμενο θέσεων πολιτικής το οποίο θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως ευαγγέλιο για τους Ευρωπαίους ασθενείς με καρκίνο και ως τη βάση πάνω στην οποία σε πολύ μεγάλο βαθμό έχει ήδη αρχίσει να διαμορφώνεται το ευρωπαϊκό περιβάλλον σε

μία σειρά από θέματα τα οποία πλέον γίνονται αντιληπτά με άλλη λογική και άλλη προσέγγιση, περισσότερο ασθενοκεντρική.

Η **αξία της καινοτομίας στην Ογκολογία** αποτελεί άλλο ένα κείμενο θέσεων πολιτικής με το οποίο οι ίδιοι οι ασθενείς ορίζουν την έννοια της καινοτομίας και προσδιορίζουν τις προϋποθέσεις οι οποίες πρέπει να ισχύουν προκειμένου να έχει πραγματική αξία η καινοτομία για την κοινωνία. Πρόκειται για ένα εξαιρετικό έργο της ECPC το οποίο έχει μεταφραστεί από την ΕΛΛΟΚ στην Ελληνική Γλώσσα και είναι διαθέσιμο σε όποιον το ζητήσει.

Η θρόμβωση αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου για τους ασθενείς με καρκίνο μετά από την ίδια τη νόσο. Ένας πολύ σοβαρός κίνδυνος, τον οποίο τον έχουμε παραμελημένο. Η ΕΛΛΟΚ παρουσίασε τη **Λευκή Βίβλο για την Θρόμβωση που σχετίζεται με τον καρκίνο** και αποτελεί μία έκθεση με συνοπτική παρουσίαση των συμπερασμάτων της συνάντησης της Διευθύνουσας Ομάδας Εμπειρογνομόνων στο Βέλγιο, όπου περιγράφονται οι αναγκαίες δράσεις για την αύξηση των θετικών εκβάσεων υγείας και τη μείωση της θνησιμότητας. Παράλληλα εξέδωσε **ενημερωτικό υλικό**, συμμετείχε στην **πανευρωπαϊκή έρευνα** για τη θρόμβωση που σχετίζεται με τον καρκίνο, της οποίας δημοσίευσε τα αποτελέσματα.

Η έκθεση πολιτικής της **Διεθνούς Πρωτοβουλίας All.Can με τίτλο, Βιώσιμη Ογκολογική Φροντίδα: Εξαλείφοντας την αναποτελεσματικότητα, βελτιώνοντας τις εκβάσεις**, την οποία μεταφράσαμε και παρουσιάσαμε τον Φεβρουάριο του 2019 στο 3<sup>ο</sup> Ετήσιο Συνέδριο της ΕΛΛΟΚ στην Αθήνα.



**Το επόμενο βήμα όπως είδαμε και παραπάνω ήταν να ξεκινήσει το ταξίδι της All.Can και στη χώρα μας όπου πρόσφατα δημιουργήθηκε και η Ελληνική πλατφόρμα All.Can με τη συμμετοχή όλων των εταιρών από το χώρο της ογκολογίας.**

## Β. Θέσεις - Προτάσεις σε θέματα πολιτικών Υγείας

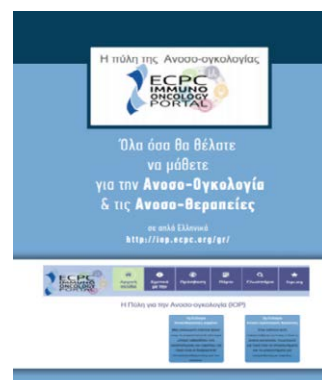


**Καρκίνος Κεφαλής & Τραχήλου CALL to ACTION:** Με βάση το πόρισμα της επιστημονικής επιτροπής της Διημερίδας για τον ΚΚ&Τ που έγινε τον Σεπτέμβριο του 2017, διαμορφώθηκε το σχετικό Κείμενο θέσεων το οποίο συνυπογράφηκε από τις Ιατρικές επιστημονικές εταιρείες για τον Καρκίνο Κεφαλής και τραχήλου. Με το κείμενο αυτό οποίο αναλύεται η κατάσταση και οι ελλείψεις του Συστήματος υγείας και καλούμε σε δράση το Υπουργείο Υγείας για την ανάληψη των αναγκαίων ενεργειών, με σκοπό την βελτίωση της ογκολογικής περίθαλψης των ασθενών με ΚΚ&Τ.

**Οι προτάσεις της ΕΛΛΟΚ για την χάραξη μεσοπρόθεσμης εθνικής στρατηγικής για το φάρμακο αποτελούν ένα ακόμη κείμενο θέσεων. Τον Νοέμβριο του 2018, μετά από πρόσκληση που λάβαμε από την Διακομματική Επιτροπή της βουλής για τη χάραξη μεσοπρόθεσμης στρατηγικής για το φάρμακο, παρουσιάσαμε το κείμενο θέσεων της ΕΛΛΟΚ για μία βιώσιμη μεσομακροπρόθεσμη στρατηγική για το φάρμακο στη χώρα μας.**

## Γ. Ενημέρωση σχετικά με τις νέες θεραπευτικές προσεγγίσεις στον καρκίνο

Οι νέες θεραπευτικές προσεγγίσεις, με την ανοσοθεραπεία να αποτελεί την αιχμή του δόρατος κάνουν ήδη επιτακτική την ανάγκη κατανόησης μίας «νέας για εμάς τους ασθενείς γλώσσας», την οποία οφείλουμε να μάθουμε σύντομα, καθώς είναι εμφανές ότι στο μέλλον θα κινούμαστε στους ρυθμούς της. Έτσι το επόμενο εγχειρίδιο που παρουσιάζεται από την ΕΛΛΟΚ στην Ελληνική



Γλώσσα είναι το **Γλωσσάριο Ανοσο-ογκολογίας**, μία καταπληκτική δουλειά της ECPC, με την οποία δίδεται πλέον σε όλους τους ασθενείς η δυνατότητα να μπορέσουν να κατανοήσουν επαρκώς τους νέους μηχανισμούς, τις νέες προσεγγίσεις το αύριο στην ογκολογία.

Το γλωσσάρι σε συνδυασμό με την πλατφόρμα ενημέρωσης με τίτλο η **Πύλη της Ανοσο-ογκολογίας** η οποία είναι διαθέσιμη και στην Ελληνική Γλώσσα από την ECPC, δίνουν τη δυνατότητα σε όλους τους Έλληνες να ενημερωθούν αναλυτικά, σε γλώσσα προσιτή, αλλά με υπευθυνότητα και εγκυρότητα για την ανοσο-ογκολογία και τις ανοσοθεραπείες. Μπορείτε να δείτε περισσότερα και για τα δύο εγχειρίδια αλλά και την πλατφόρμα επισκεπτόμενοι το **site** της ΕΛΛΟΚ

Όμως οι εξελίξεις τρέχουν και έτσι κι εμείς ακολουθούμε με βήμα ταχύ, έτσι παρουσιάσαμε τρία νέα εγχειρίδια:

- ▶ Το πρώτο έχει τίτλο «Τι πρέπει να γνωρίζω για τα Βιο-ομοειδή φάρμακα» και πρόκειται για το πληροφοριακό έγγραφο συναίνε-





σης της Ευρωπαϊκής επιτροπής για τα Βιομοειδή, το οποίο απευθύνεται σε ασθενείς και συντάχθηκε από ασθενείς σε συνεργασία με αντιπροσώπους του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Φαρμάκων, της Ευρωπαϊκής Επιτροπής και των σχετικών ενδιαφερόμενων μερών.

- ▶ το επόμενο μας προσφέρει ενημέρωση σχετικά με τις Βιοτράπεζες, απαντά σε συχνές ερωτήσεις και συντάχθηκε από την ECPC σε συνεργασία με την EORTC, ενώ
- ▶ το τρίτο με τίτλο Καρκινικοί Βιοδείκτες μας εισάγει στις έννοιες των βιοδεικτών και του ρόλου τους στην εξατομικευμένη ιατρική. Αποτελεί και αυτό δουλειά που έχει επιμεληθεί η ECPC και έχει μεταφραστεί από την ΕΛΛΟΚ στην Ελληνική Γλώσσα.

#### Δ. Πληροφόρηση σχετικά με συγκεκριμένους τύπους σπάνιων καρκίνων



Ήδη από το 2014, πριν ακόμη την επίσημη ίδρυση της ΕΛΛΟΚο καρκίνος του Παγκρέατος αποτέλεσε πεδίο ενδιαφέροντος για το χώρο των ασθενών με καρκίνο. Στη συνέχεια η ΕΛΛΟΚ έγινε μέλος της **world Pancreatic Cancer Coalition**. Η δυσκολία στη διάγνωση, αλλά και στην αντιμετώπιση, οι πτωχές προγνώσεις και η ανάγκη για επαγρύπνηση και ενημέρωση αποτέλεσαν τις παραμέτρους εκείνες που μας οδήγησαν στο να ετοιμάσουμε έντυπα ενημέρωσης και να προσπαθήσουμε να διαχύσουμε την εκστρατεία σε όλα τα μέλη μας και σε όλη τη χώρα. Έτσι έχουμε μεταφράσει τα **3 εγχειρίδια** της PancreaticCancerEurope, τα οποία απευθύνονται σε όλο τον πληθυσμό και αποτελούν τα βασικά σημεία που θα πρέπει να δίνουμε σημασία, ώστε να είμαστε υποψιασμένοι και σε εγρήγορση.



Ένας άλλος σπάνιος καρκίνος που όμως αφήνει πάντα εμφανή τα σημάδια του, είναι ο καρκίνος κεφαλής και τραχήλου, ο οποίος απαιτεί ιδιαίτερη φροντίδα και αντιμετώπιση για τους ασθενείς. Η ΕΛΛΟΚ, πρώτη το 2017, έφερε στην Ελλάδα την **MAKE SENSE CAMPAIGN** του EHNS (European head neck society). Το 2017, η ΕΛΛΟΚ είχε ενεργή συμμετοχή στο Ευρωπαϊκό βιβλίο που εκδόθηκε με τίτλο **apatientstale** όπου ευρωπαίοι ασθενείς περιέγραψαν την εμπειρία τους και την ζωή τους όπως έχει προσαρμοστεί μετά την αντιμετώπιση του καρκίνου και τα έτη 2018 και 2019, συμμετείχε στο **cookbook** με τίτλο μαγειρεύοντας γεύματα με νόημα, όπου παρουσιάζονται συνταγές μαγειρικής από άτομα που έχουν νοσήσει από καρκίνο ΚΚ&Τ, αλλά και πολύ χρήσιμες οδηγίες και πληροφορίες για τους ασθενείς. Στην ηλεκτρονική έκδοση του βιβλίου συμμετείχαμε κι εμείς με μία συνταγή για ψαρόσουπα, ενώ την τελική έκδοση την μεταφράσαμε στην Ελληνική γλώσσα και είναι διαθέσιμη σε όποιον επιθυμεί να την έχει. Πρόκειται για μία πολύ καλή δουλειά που δίνει τη δυνατότητα στον ασθενή μέσα από την διαδικασία της προετοιμασίας ενός γευστικότερου γεύματος να λάβει ζωτικές πληροφορίες που θα του κάνουν τη ζωή ευκολότερη στο μέλλον.



Επιπλέον όλων αυτών υπήρξε κατάρτιση των μελών μας σχετικά με τον Ευρωπαϊκό Οδηγό Επιβίωσης από τον Καρκίνο και το ρόλο της χρήσης του, ενώ διανεμήθηκαν περίπου 2.000 τεμάχια **“Οδηγού Επιβίωσης ασθενών με καρκίνο”** καθώς και το ενημερωτικό φυλλάδιο για τη θρόμβωση που οφείλεται στον καρκίνο, σ’ όλα τα μέλη μας – Συλλόγους και 1000 τεμάχια στα Δημόσια Νοσοκομεία της περιφέρειας μετά από αιτήματά τους.

### 3.3. Ενημερωτικό Δελτίο

Η ΕΛΛΟΚ δημοσιεύει τακτικά το Ενημερωτικό Δελτίο με τη δραστηριότητα της και τις δράσεις των μελών της. Το Ενημερωτικό Δελτίο αποστέλλεται σε όσους έχουν εγγραφεί συνδρομητές. Ο αριθμός των συνδρομητών έχει υπερτετραπλασιασθεί από την πρώτη έκδοση του.

### 3.4. Συμμετοχή εκπροσώπων μελών της ΕΛΛΟΚ σε συνέδρια εντός και εκτός Ελλάδος

Η συμμετοχή σε Συνέδρια και Επιστημονικές Ημερίδες αποτελεί σημαντικό μέσο ενημέρωσης, δικτύωσης, και προσπαθούμε να δώσουμε την ευκαιρία σε μέλη μας να συμμετάσχουν σε ελληνικά και Ευρωπαϊκά συνέδρια. Παρέχουμε ενημέρωση για συνέδρια εξωτερικού στα οποία καλύπτεται το κόστος συμμετοχής, για συνέδρια στη χώρα μας και άλλες εκδηλώσεις που πιστεύουμε ότι θα είναι χρήσιμες στα μέλη μας.

**Ήδη από το 2018 εκπρόσωποι των μελών μας συμμετείχαν σε 7 συνέδρια και σεμινάρια εξωτερικού εκπροσωπώντας την ΕΛΛΟΚ. Κάθε εκπρόσωπος λαμβάνει εκτενή ενημέρωση για το περιεχόμενο της εκδήλωσης στην οποία θα συμμετάσχει, το ακροατήριο, το κόσμου που θα συναντήσει, αν είναι ομιλητής υποστηρίζεται στην προετοιμασία της ομιλίας του. Μετά την επιστροφή, κάθε συμμετέχων υποχρεούται να υποβάλει στην ΕΛΛΟΚ μια έκθεση για την εκδήλωση στην οποία συμμετείχε και η οποία δημοσιεύεται στο Ενημερωτικό Δελτίο.**



## 4. Οργάνωση

### 4.1. Διεύρυνση του αριθμού των Μελών

Ένας από τους κεντρικούς στόχους της ΕΛΛΟΚ αποτελεί η εκπροσώπηση όσο το δυνατό μεγαλύτερου αριθμού Οργανώσεων Ασθενών με καρκίνο από κάθε γωνιά της χώρας, καθώς η συσπείρωση των δυνάμεων δίνει μεγαλύτερη ισχύ στη φωνή των ασθενών και παράγει καλύτερα αποτελέσματα για όλους τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

Η δυναμική αυτή αποτυπώθηκε και φέτος, αφού η ΕΛΛΟΚ μεγάλωσε κι άλλο, καλωσορίζοντας στην μεγάλη μας οικογένεια επτά (7) νέα μέλη, φθάνοντας έτσι τον αριθμό των 39 μελών

Το 2019 λοιπόν είχαμε την χαρά να καλωσορίσουμε ως νέα μέλη τους Συλλόγους:

- ▶ Σύλλογος Καρκινοπαθών Εορδαίας, από την Πτολεμαΐδα,
- ▶ Σύλλογος Εθελοντών κατά του Καρκίνου Ν. Καβάλας,
- ▶ Αγώνας Ζωής από την Ευρυτανία
- ▶ ΜΑΖΙ ΓΙΑ ΖΩΗ Σύλλογος Καρκινοπαθών και φίλων Βορείου Έβρου, από την Ορεστιάδα
- ▶ Ατόμων με Εμπειρία Καρκίνου Καλαμάτας «Ξαναρχί-ΖΩ»
- ▶ Ελληνική Ομάδα Ασθενών με Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία
- ▶ Σύλλογος Καρκινοπαθών Βέροιας – Ημαθίας «Ο Άγιος Παρθένιος»

### 4.2. Διοικητική και Οργανωτική Υποστήριξη του Γραφείου

Όταν ένας φορέας μεγαλώνει, μαζί του αυξάνονται και οι υποχρεώσεις, οι ευθύνες και δραστηριότητες. Ανταποκρινόμενοι στις νέες απαιτήσεις και ανάγκες που δημιουργήθηκαν από την πολυσιδή δράση της ΕΛΛΟΚ και την διεύρυνση της βάσης της, αποφασίστηκε η δημιουργία μίας νέας διοικητικής δομής.

**Στόχος να ανταποκριθεί η ΕΛΛΟΚ με επιτυχία στις σύγχρονες προκλήσεις και τις λειτουργικές ιδιαιτερότητες που αυτές απαιτούν, ώστε να είναι πλήρως έτοιμη για την υποδοχή αλλά και συμμετοχή στο μεγάλο Ευρωπαϊκό πρόγραμμα «Αποστολή για τον Καρκίνο» το οποίο από φέτος ξεκινάει την προετοιμασία και θα αναπτυχθεί τα επόμενα τρία χρόνια.**

Έτσι αποφασίστηκε η πρόσληψη Διευθυντή ο οποίος σε Συνεργασία με την Υπεύθυνη Γραμματείας και Επικοινωνίας, αλλά και το Διοικητικό Συμβούλιο, θα προετοιμάσουν την Ομοσπονδία κατάλληλα για να ανταπεξέλθει στις υψηλές απαιτήσεις του προγράμματος της

### 4.3. Οικονομική Διαχείριση

Η ΕΛΛΟΚ τηρώντας τους κανόνες διαφάνειας και χρηστής διοίκησης δημοσιεύει το καταστατικό, τον ετήσιο απολογισμό δράσης, τον οικονομικό απολογισμό της και αναφέρει τους χορηγούς κάθε δράσης της.

Οι χορηγοί μας ενημερώνονται ότι οι χορηγίες τους είναι δεκτές εφόσον αποδέχονται ανεπιφύλακτα τις προτεινόμενες δράσεις, στις οποίες δεν επιτρέπονται παρεμβάσεις, καθ' οιονδήποτε τρόπο των χορηγών.

### 4.4. Δημοσιότητα

Η εκτενής ενημέρωση του κοινού σχετικά με επίκαιρα θέματα, αποτελεί ένα πολύ σημαντικό τομέα στον οποίο η ΕΛΛΟΚ έχει επενδύσει με συνέπεια και αξιοπιστία από την πρώτη μέρα της λειτουργίας της. Μέχρι σήμερα με μόνο κριτήριο την αλήθεια και το συμφέρον των ασθενών και των οικογενειών τους, έχει εκδώσει 48 δελτία τύπου, λέγοντας τα πράγματα πάντα με το όνομά τους και αναδεικνύοντας την αλήθεια και το δίκαιο.

Το 2019, στα θέματα της επικαιρότητας μεταξύ άλλων έγινε αναφορά

- ▶ στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά ασθενείς με καρκίνο και οι οικογένειές τους,
- ▶ στις ελλείψεις φαρμάκων
- ▶ Στην διάτρητη διαδικασία εκπροσώπησης ασθενών στο ΚΕΣΥ
- ▶ Στις ποσοτώσεις επισκέψεων στα ιδιωτικά διαγνωστικά κέντρα που επέβαλε ο ΕΟΠΥΥ,
- ▶ Στην έλλειψη διεύθυνσης για τον έλεγχο του καρκίνου στον ΕΟΔΥ,
- ▶ Στην απουσία εκπροσώπησης των ασθενών στην επιτροπή ΗΤΑ

Η δημοσιότητα όμως δεν αναφέρεται πάντα σε προβλήματα. Παράλληλα κοινωνικού περιεχομένου δράσεις υπήρξαν όλη τη χρονιά:

- ▶ Συνάντηση του Δ.Σ. και των Προέδρων των μελών μας με τον Πρόεδρο της Δημοκρατίας στο Προεδρικό Μέγαρο
- ▶ Συμμετοχή μελών του Διοικητικού Συμβουλίου σε δράσεις και εκδηλώσεις των μελών μας,
- ▶ Συμμετοχή στο ετήσιο Αντάμωμα των καρκινοπαθών που φέτος έγινε στα Ιωάννινα,
- ▶ Συμμετοχή της ΕΛΛΟΚΤΕΑΜ στον Αυθεντικό Μαραθώνιο της Αθήνας
- ▶ Συνέντευξη τύπου για την δημιουργία της Ελληνικής Πλατφόρμας All.Can



**Επιπλέον το έργο και οι σκοποί της ΕΛ.Ο.Κ. έγιναν γνωστά και δημοσιοποιήθηκαν και μέσα από τον έντυπο και ηλεκτρονικό τύπο, το ραδιόφωνο και την τηλεόραση όπου δημοσιεύθηκαν συνεντεύξεις και υπήρξαν παρεμβάσεις σχετικά με θέματα της επικαιρότητας που αφορούσαν τους ασθενείς με καρκίνο.**



**ΕΛΛΟΚ**

ΕΛΛΗΝΙΚΗ  
ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ  
ΚΑΡΚΙΝΟΥ

ΣΑΝΤΑΡΟΖΑ 1, 10564 ΑΘΗΝΑ  
Τ 210 771 0335 • Ε INFO@ELLOK.ORG  
**WWW.ELLOK.ORG**