

# Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου Πρόγραμμα Δράσης 2018

Καμιά απόφαση για μας, χωρίς τη συμμετοχή  
μας



**ΕΛΛΟΚ**  
ΕΛΛΗΝΙΚΗ  
ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ  
ΚΑΡΚΙΝΟΥ

## Στόχοι της ΕΛΛ.Ο.Κ. για το 2018

Τον Φεβρουάριο του 2017 μετά την 1<sup>η</sup> Γενική Συνέλευση, από την οποία προέκυψε το παρόν Διοικητικό Συμβούλιο, ξεκίνησε πλέον επίσημα η οργάνωση της Ομοσπονδίας, τόσο σε διοικητικό επίπεδο, όσο και σε σχέση με την υλοποίηση του εγκεκριμένου από τη Γ.Σ. σχεδίου Δράσης. Πρακτικά με την ανάληψη των καθηκόντων από το Δ.Σ., μπορούμε να θεωρήσουμε ότι, το 2017 ήταν το πρώτο έτος ουσιαστικής λειτουργίας της ΕΛΛΟΚ.

Με οδηγό τις εξελίξεις που υπήρξαν την τρέχουσα χρονιά στο χώρο της ογκολογικής περίθαλψης, με την κατάθεση σειράς νομοσχεδίων, διαπιστώνουμε ότι το 2018 θα είναι ένα έτος προκλήσεων. Ένα έτος κατά το οποίο θα είναι πλέον εμφανείς και σε πλήρη ανάπτυξη οι συνέπειες των νέων νόμων, οι οποίοι αναμένεται να επηρεάσουν σε πολύ μεγάλο βαθμό αρνητικά την ογκολογική περίθαλψη, η οποία δε θα έχει πλέον τη μορφή που μέχρι σήμερα γνωρίζαμε.

Κύριοι στόχοι του Διοικητικού Συμβουλίου για το 2018, θα είναι η διενέργεια δράσεων ενημέρωσης του πληθυσμού και ενδυνάμωσης των ασθενών, οι συστηματικές παρεμβάσεις σε θέματα πολιτικών υγείας για τον καρκίνο, η εξασφάλιση της βιωσιμότητας και ανάπτυξης της ΕΛΛ.Ο.Κ., η εφαρμογή του παρόντος Σχεδίου Δράσης και η κατάρτιση του Στρατηγικού Σχεδίου 2018-2020.

### Κατάρτιση των μελών μας

Η ισχύς της ΕΛΛ.Ο.Κ. βασίζεται στην ισχυρή σχέση της οργάνωσης με τα μέλη της. Η σημαντική αύξηση του αριθμού των μελών μας την προηγούμενη χρονιά και η εκδήλωση ενδιαφέροντος συμμετοχής συλλόγων, που δεν είναι ακόμη μέλη, είναι απόδειξη της απήχησης και της αναγκαιότητας ύπαρξης της ΕΛΛ.Ο.Κ. στην κοινότητα των ασθενών και των ατόμων με εμπειρία καρκίνου, αλλά και της εμπιστοσύνης και της σοβαρότητας που έχει εμπνεύσει.

Για να διατηρήσουμε την εμπιστοσύνη των μελών μας είναι απαραίτητο να παρέχουμε ποιοτικές υπηρεσίες που να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των συλλόγων ασθενών με καρκίνο σε όλη την Ελλάδα. Η ΕΛΛ.Ο.Κ. θα επενδύσει χρόνο και πόρους για να ενισχύσει και ισχυροποιήσει την κατάρτιση των μελών της και να ενδυναμώσει τη συμμετοχή τους σε θέματα πολιτικών υγείας.

### Εστιάζουμε σε βασικά θέματα πολιτικών για τον καρκίνο

Βασικό αντικείμενο της ΕΛΛ.Ο.Κ. και κύρια αποστολή της είναι να εκπροσωπεί τη φωνή των ασθενών με καρκίνο. Για να επιτελέσει το έργο της, η ΕΛΛ.Ο.Κ. θα συνεχίσει και το 2018 να παρακολουθεί και να συμβάλλει σε θέματα πολιτικών για τον καρκίνο και την υγεία:

- Οι ανισότητες πρόσβασης σε ογκολογική περίθαλψη
- Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο και τους Σπάνιους Καρκίνους
- Εθνικό Πληθυσμιακό Μητρώο Νεοπλασιών
- Η καινοτομία στην ογκολογία
- Η εκπροσώπηση των ασθενών σε επιτροπές και φορείς διαμόρφωσης πολιτικών για τον καρκίνο και την υγεία

- Συμμετοχή και εκπροσώπηση ασθενών στον υπό ίδρυση Οργανισμό Αξιολόγησης Ιατρικής Τεχνολογίας και στις σχετικές επιτροπές
- Επιβίωση μετά τον καρκίνο, αποκατάσταση και επανένταξη
- Ασθενο-κεντρική βιοϊατρική έρευνα για τον καρκίνο
- Άτυποι περιθάλποντες ασθενών με καρκίνο
- Ανακουφιστική φροντίδα ασθενών με καρκίνο (Ιατρο-κοινωνική βοήθεια στο σπίτι, ξενώνες ασθενών και συνοδών)

Ταυτόχρονα η ΕΛΛ.Ο.Κ. θα παρακολουθεί τα θέματα πολιτικών για τον καρκίνο σε σχέση με τα προβλήματα που εντοπίζουν τα μέλη στα περιφερειακά ογκολογικά νοσοκομεία και κλινικές και γενικά στο σύστημα υγείας, σε σχέση με το Πρόγραμμα Δράσης της, προκειμένου να προβεί στις κατάλληλες παρεμβάσεις.

### Αναπτύσσουμε ισχυρές συμμαχίες

Η ΕΛΛ.Ο.Κ. επιδιώκει να αναπτύξει ισχυρές συμμαχίες με όλους τους εταίρους της ογκολογικής και της ερευνητικής κοινότητας, καθώς και της δημόσιας υγείας, χτίζοντας νέες γέφυρες επικοινωνίας και συνεργασίας με όλους τους εταίρους της υγείας.

Αρχικά επιδιώξαμε την ανάπτυξη συνεργασιών με τις επιστημονικές ιατρικές εταιρείες στο χώρο της ογκολογίας, της ιατρικής, της βιοηθικής και της βιοϊατρικής έρευνας για τον καρκίνο. Σύντομα θα ανακοινωθεί και η επισφράγιση συνεργασιών με την υπογραφή μνημονίων συνεργασίας, αλλά και κοινές επιστημονικές επιτροπές, ενέργειες οι οποίες βρίσκονται ήδη στο στάδιο υλοποίησης.

Η επικοινωνία είναι βασικός τομέας δράσης των οργανώσεων ασθενών και στόχος μας είναι να ισχυροποιήσουμε την ΕΛΛ.Ο.Κ. ως τη φωνή των ασθενών στη χώρα μας. Συνεχίζουμε να κάνουμε γνωστές τις θέσεις και τις δράσεις μας, σε όλη την Ελλάδα, σε στενή συνεργασία με τα μέλη μας, ενώ κοινές δράσεις και εκδηλώσεις με αποκεντρωμένη προοπτική θα είναι στις επιδιώξεις μας την επόμενο έτος.

### Ενδυναμώνουμε την ΕΛΛ.Ο.Κ.

Η ΕΛΛ.Ο.Κ. θα αναπτύξει ένα σχέδιο στρατηγικής επικοινωνίας με στόχο να υποστηρίξει καλύτερα τις δράσεις ενημέρωσης και διάχυσης της πληροφόρησης:

- Αυξάνοντας την επιρροή μας στους εταίρους μας
- Γνωστοποιώντας ευρύτερα τη δραστηριότητα των μελών μας
- Μεγιστοποιώντας την προβολή των χορηγών και των εταίρων μας
- Προσελκύοντας νέες συνεργασίες

Η στρατηγική μας θα στηρίζεται σε δύο άξονες:

- Την ενίσχυση της ικανότητας της οργάνωσης να παράγει ελκυστικό και αξιόπιστο περιεχόμενο
- Τη δημιουργία νέων συνεργασιών με γραφεία συμβούλων δημοσίων σχέσεων/ψηφιακής επικοινωνίας στην υγεία

## Δημιουργούμε προϋποθέσεις χρηματοδότησης των δράσεων μας

Για να υποστηριχθεί η ανάπτυξη της ΕΛΛ.Ο.Κ. και οι αυξημένες υποχρεώσεις που καλείται να αναλάβει, είναι απαραίτητο να εξασφαλιστούν πηγές χρηματοδότησης τουλάχιστον για τα τρία πρώτα χρόνια της λειτουργίας της από διάφορες πηγές και παράλληλα να αναπτύξει τις ικανότητες των στελεχών της για αναζήτηση πόρων.

Η λειτουργία σε εθελοντική βάση, περιορίζει τις δυνάμεις της Διοίκησης. Ωστόσο με ρεαλισμό και προσήλωση προχωρούμε, βήμα βήμα προκειμένου να κάνουμε το όραμά μας πραγματικότητα. Χρειαζόμαστε πόρους για τη λειτουργία του γραφείου μας, που περιλαμβάνει το ενοίκιο του χώρου εργασίας, καλά εκπαιδευμένο και έμπειρο βασικό προσωπικό, δαπάνες μετακίνησης και υποστήριξη του προσωπικού. Πιστεύουμε ότι σε βάθος χρόνου θα μπορέσουμε να διαφοροποιήσουμε τις πηγές χρηματοδότησής μας, αλλά για να ξεκινήσουμε, η οικονομική υποστήριξη των χορηγών και υποστηρικτών μας για έξοδα εγκατάστασης και τα λειτουργικά έξοδα τριών ετών, είναι απαραίτητη.

Το Σχέδιο Δράσης της ΕΛΛ.Ο.Κ. παρουσιάζει τις προτεινόμενες βασικές δράσεις για το 2018, οι οποίες ενδέχεται να τροποποιηθούν ανάλογα με τις εξελίξεις που θα υπάρξουν στο χώρο της ογκολογικής περίθαλψης .

Οι προτεινόμενες δράσεις διακρίνονται σε:

- **Δράσεις συνηγορίας και καμπάνιες** που σχετίζονται με την αποστολή και τους στόχους της ΕΛΛ.Ο.Κ. ως εκπροσώπου των οργανώσεων ασθενών με καρκίνο και με την δυνατότητα μας να οργανώνουμε πανελλαδικές καμπάνιες ευαισθητοποίησης για θέματα που σχετίζονται με θέματα πολιτικών υγείας που αφορούν τους ασθενείς με καρκίνο
- **Επιμορφωτικές δράσεις, έργα και καμπάνιες ευαισθητοποίησης** σχεδιασμένα για να εκπαιδεύσουν τους ασθενείς με καρκίνο και τις οργανώσεις ασθενών για θέματα που είναι σημαντικά για αυτούς. Περιλαμβάνουν παροχή ενημέρωσης με υλικό διαθέσιμο στην ιστοσελίδα μας στο διαδίκτυο και εκδηλώσεων που στοχεύουν στη παροχή αξιόπιστης και απλοποιημένης πληροφόρησης που μπορούν όλοι να κατανοήσουν και να έχουν πρόσβαση. μεταξύ των διαδικτυακών και προσωπικών έργων που απομακρύνουν και απλοποιούν πολύπλοκες πληροφορίες και καθιστούν κατανοητό και προσβάσιμο. Οι εκστρατείες ευαισθητοποίησης αποσκοπούν στην αύξηση της ευαισθητοποίησης σε θέματα σχετιζόμενα με τον καρκίνο. Χρησιμοποιούν τη δύναμη των κοινωνικών μέσων μαζικής ενημέρωσης, καθώς και δημόσιες εκδηλώσεις, αν χρειαστεί, για να φτάσουν στο κοινό-στόχο τους.
- **Οι συνεργασίες** αφορούν έργα και πρωτοβουλίες που αναλαμβάνονται από κοινού με τους βασικούς μας εταίρους για την εκπροσώπηση ασθενών με καρκίνο και στοχεύουν στη παροχή λύσεων και εργαλείων για ασθενείς, επαγγελματίες και διαμορφωτές πολιτικών υγείας
- **Δράσεις ενδυνάμωσης και κατάρτισης μελών** που σχεδιάζονται για να παράσχουν στα μέλη μας τις αναγκαίες δεξιότητες και εργαλεία, ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν πληρέστερα στις σημερινές ανάγκες των ασθενών με καρκίνο και των οικογενειών τους, αλλά και τις αναγκαίες γνώσεις και δεξιότητες ώστε να μπορούν να συμμετέχουν ενεργά στις εθνικές και Ευρωπαϊκές πολιτικές για τον καρκίνο.
- **Συμμετοχή σε ερευνητικά έργα και κλινικές μελέτες** που θα επιτρέψουν στην ΕΛΛ.Ο.Κ. να είναι στη πρωτοπορία των επιστημονικών εξελίξεων στον καρκίνο, παρέχοντας στα μέλη της και τους συμμετέχοντες ασθενείς πρόσβαση σε έρευνες αιχμής.

# Ημερολόγιο βασικών δράσεων 2018

## Οριζόντιες ενέργειες όλο τον χρόνο

- ✓ Παρακολούθηση των ενεργειών Υπουργείου Υγείας και της προόδου σύνταξης Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου
- ✓ Παρακολούθηση των ενεργειών για την σύσταση και λειτουργία πληθυσμιακού Εθνικού Μητρώου Νεοπλασιών
- ✓ Ευαισθητοποίηση για τη θρόμβωση στον καρκίνο
- ✓ Ενημέρωση για τη λειτουργία της πλατφόρμας για την ανοσοθεραπεία στον καρκίνο
- ✓ Ευαισθητοποίηση και ενημέρωση για τον Ευρωπαϊκό Κώδικα κατά του Καρκίνου
- ✓ Καρκίνος και Εργασία: επανένταξη ασθενών και επιβιωσάντων στην εργασία

### • Ιανουάριος

- Συνέχιση της έρευνας για τον ουρογεννητικό καρκίνο
- Προβολή και ενημέρωση αρμοδίων φορέων για το Πόρισμα Εργασιών της Διημερίδας για τον Καρκίνο Κεφαλής & Τραχήλου του 2017

### • Φεβρουάριος

- Παγκόσμια Ημέρα κατά του Καρκίνου
- 2<sup>ο</sup> Ετήσιο Συνέδριο ΕΛΛ.Ο.Κ. και Γενική Συνέλευση
- Καμπάνια ευαισθητοποίησης για τους άτυπους περιθάλποντες στον καρκίνο

### • Μάρτιος

- Συμμετοχή στο Ευρωπαϊκό Συνέδριο Ουρολογίας
- Συμμετοχή και Εκπροσώπηση στην Ημερίδα της ECPC-EORTC στις Βρυξέλλες για τις κλινικές μελέτες
- Συμμετοχή στην Διημερίδα για τον Παγκρεατικό Καρκίνο στο πλαίσιο του Ευρωπαϊκού Συνεδρίου της ESMO-GI για τον καρκίνο του γαστρεντερικού συστήματος

### • Απρίλιος

- Καμπάνια ευαισθητοποίησης για την διατροφή στον καρκίνο
- Καρκίνος και εργασία
- Τι πρέπει να γνωρίζουμε για τους βιο-ομοειδείς και βιολογικούς παράγοντες στον καρκίνο

### • Μάιος

- Μήνας ευαισθητοποίησης για τον καρκίνο της ουροδόχου κύστης
- Ημερίδα για τον Αιματολογικό Καρκίνο

- 
- **Ιούνιος**
    - Συμμετοχή στο ετήσιο συνέδριο της European Cancer Patient Coalition
    - Παγκόσμια Ημέρα Επιβίωσης από τον Καρκίνο
    - Ημερίδα για τον Ουρογεννητικό Καρκίνο
  - **Σεπτέμβριος**
    - Συμμετοχή και εκπροσώπηση στο Ευρωπαϊκό Συνέδριο Ογκολογίας της ESMO
    - Καμπάνια ευαισθητοποίησης για τον καρκίνο κεφαλής και τραχήλου και συμμετοχή στη πανευρωπαϊκή καμπάνια #MakeSense of head & neck cancer awareness campaign
    - Ημερίδα για τους άτυπους περιθάλποντες στον καρκίνο
    - Συμμετοχή στην Ευρωπαϊκή καμπάνια ευαισθητοποίησης για τον καρκίνο του προστάτη
  - **Οκτώβριος**
    - Ημερίδα για τη Διατροφή στον Καρκίνο
    - Μήνας ευαισθητοποίησης για την Εξατομικευμένη Ιατρική στον καρκίνο
  - **Νοέμβριος**
    - Μήνας ευαισθητοποίησης για τον καρκίνο του παγκρέατος
    - Βιοδείκτες και νέες θεραπείες στον καρκίνο
  - **Δεκέμβριος**
    - Ημερίδα ευαισθητοποίησης για τον καρκίνο του πνεύμονα
    - Η τεχνολογία στον καρκίνο: τεχνολογίες ψηφιακής κινητής τηλεφωνίας στον καρκίνο