

2023

magazyn onkofundacji

ALIVIA



4

Buy My
Cancer

8

Na ratunek
uchodźcom

20

Alivia
Onkozbiórka

4 Buy My Cancer



8 Na ratunek uchodźcom

8



12 Alivia Onkozbiórka

16 Nie daj się rakowi



22 Z chorobą na własnych zasadach

- 4 Buy My Cancer
- 8 Na ratunek uchodźcom
- 12 Alivia Onkozbiórka
- 16 Nie daj się rakowi
- 20 Zmieniamy się dla Was
- 22 Z chorobą na własnych zasadach
- 28 Pogromcy raka
- 30 Podsumowanie roku 2022
- 34 Metody wsparcia

Drodzy Przyjaciele Onkofundacji Alivia,

to już siódma edycja naszego corocznego magazynu. Tworzymy go, aby przekazać jakie działania, dzięki Waszemu wsparciu i zaangażowaniu, udało nam się zrealizować w 2022 roku.

Wobec tragicznych wydarzeń w Ukrainie zwróciliśmy się z prośbą do Ministra Zdrowia Adama Niedzielskiego o organizację pomocy dla ukraińskich pacjentów onkologicznych. Ruszyliśmy też z kampanią OnkoUkraina, w ramach której uruchomiliśmy serwis informacyjny oraz skrzynkę kontaktową dla chorych. Nasz projekt został objęty patronatem honorowym przez Rzecznika Praw Pacjenta.

Jednocześnie dalej intensywnie działaliśmy na rzecz polskich pacjentów onkologicznych, którzy wciąż potrzebowali naszego wsparcia. W 2022 roku, dzięki pomocy tysięcy ludzi o wielkim sercu, przekazaliśmy naszym Podopiecznym blisko **5 milionów złotych** na wydatki związane z ratowaniem życia i zdrowia. Dziękujemy!

Zapraszamy do lektury o naszych wspólnych sukcesach.



Martyna Pawlikowska
redaktorka naczelna

 **ALIVIA** dodajemy odwagi

Onkofundacja Alivia

ul. Niedźwiedzia 4c, 02-737 Warszawa
tel: +48 22 266 03 40
info@alivia.org.pl | www.alivia.org.pl

redaktorka naczelna:

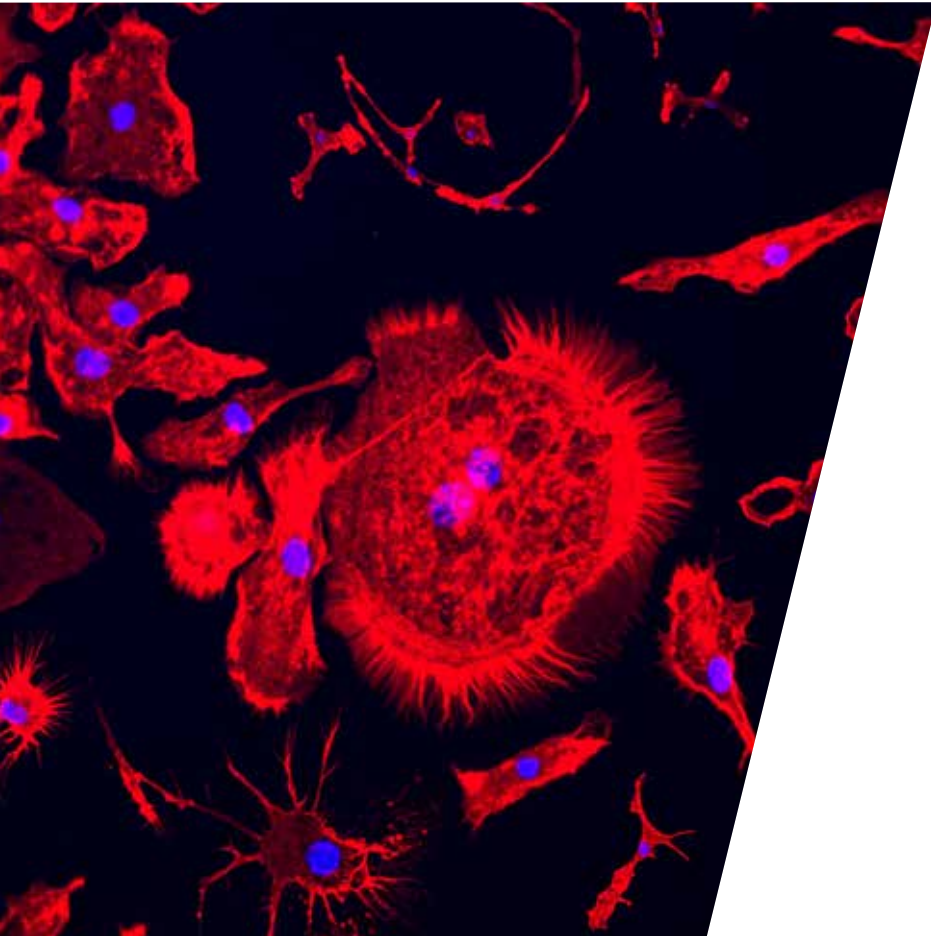
Martyna Pawlikowska

redakcja: Agata Bisko, Aleksandra Ciompała, Marta Strumnik

skład:

Dziki Ptaki Sp. z o.o.,
www.dzikiptaki.pl

BUY MY CANCER



„Buy My Cancer” – dzieła sztuki stworzone z obrazów komórek nowotworowych, aby ratować życie pacjentów onkologicznych!

W 2022 roku wystartowaliśmy z kampanią Buy My Cancer, która połączyła sztukę, medycynę, naukę i technologię NFT. Został zrealizowany przy współpracy z Narodowym Instytutem Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie w Gliwicach, artystą Pawłem SWANSKIM oraz agencją kreatywną Ogilvy.

Cel projektu – ratujemy życie

„Buy My Cancer” to innowacyjny model finansowania kosztownego leczenia nowotworów złośliwych. Polega on na wykorzystaniu obrazów prawdziwych komórek nowotworowych i przekształceniu ich w dzieła sztuki.

W pierwszej edycji projektu zarejestrowane pod mikroskopem obrazy komórek nowotworowych pochodziły od pacjentów z Instytutu Onkologii w Gliwicach. Zdjęcia posłużyły jako „baza” dla artysty Pawła SWANSKIEGO do stworzenia obrazów na płótnie. SWANSKI do komórek nowotworowych pacjentów domalował walczące z nimi struktury. W ten sposób powstały wyjątkowe obrazy, które zostały zamienione na kolekcje NFT.

NFT (Non-Fungible Token, niezamienny token) to unikalny, cyfrowy certyfikat umożliwiający jednoznaczną identyfikację powiązanego z nim dzieła sztuki. Kolekcje NFT były dostępne na największych międzynarodowych platformach aukcyjnych, a uzyskane w pierwszej edycji środki trafiły na konto Onkofundacji Alivia i zostały przeznaczone na pokrycie kosztów leczenia pacjentów zakwalifikowanych do terapii metodą CAR-T cells.

Nadzór merytoryczny nad projektem sprawowali profesoria Sebastian Giebel i Jacek Jassem.

Metoda leczenia

CAR-T cells to nowoczesna, niezwykle skuteczna i dynamicznie rozwijająca się gałąź immunoterapii, która może zwalczyć nowotwór niepodatny na inne metody leczenia.

„Uważam, że określenie »przełomowa terapia« jest w Polsce nadużywane, co rodzi szkodliwe emocje. Metoda CAR-T cells zasługuje jednak na to miano – jest to początek nowej ery w onkologii. Swoją opinię wyrażam nie tylko jako lekarz, ale i pacjent”
– mówi profesor Jacek Jassem.

CAR-T cells wykorzystuje własne komórki odpornościowe (limfocyty) pacjenta. Poddaje się je poza ustrojem inżynierii genetycznej (przeprogramowaniu) tak, aby mogły rozpoznawać komórki nowotworowe i z nimi walczyć. Po odpowiedniej stymulacji podaje się je ponownie choremu w formie dożylniej. Pod wpływem kontaktu z nowotworem limfocyty namnażają się i pozostają w organizmie jako „żywy lek”.



prof. Jacek Jassem



artysta Paweł Swanski



Wyniki dotychczasowych badań klinicznych wskazują, że terapia CAR-T cells może doprowadzić do wyleczenia około 40% chorych, dla których nie ma innych skutecznych metod leczenia. Koszt terapii dla jednego pacjenta to ok. 400 tys. dolarów. W Polsce refundowane jest jedynie leczenie kilku nowotworów krwi, w tym niektórych postaci chłoniaka i ostrej białaczki limfoblastycznej.

„CAR-T cells to często ostatnia nadzieja dla pacjentów onkologicznych, dla których nie ma już innych możliwości leczenia. Niestety jest niezwykle droga. Zaangażowałem się w projekt Buy My Cancer osobiście, ponieważ takich pacjentów mam pod opieką wielu i sam nie jestem w stanie im pomóc” – mówi profesor Sebastian Giebel.

W październiku 2022 roku projekt Buy My Cancer zdobył 3 bardzo znaczące nagrody na najważniejszych w Polsce festiwalach kreatywności – KTR oraz Innovation! ▲



prof. Sebastian Giebel

Wejdź stronę
www.buymycancer.org
i zobacz materiały z akcji.

NA RATUNEK UCHODźCOM



Zaledwie dzień po ogłoszeniu działań wojennych w Ukrainie uruchomiliśmy kampanię informacyjną OnkoUkraina. Z naszej pomocy skorzystało ponad 2000 uchodźców.



Inwazja Rosji na Ukrainę 24 lutego 2022 wstrząsnęła całym światem. Tysiące ukraińskich rodzin w obawie o swoje życie postanowiło uciekać z kraju. Każdego dnia granicę z Polską przekraczało dziesiątki osób, zabierając ze sobą tylko to, co niezbędne. Wśród nich byli też pacjenci onkologiczni z Ukrainy. Wiedzieliśmy, że potrzebują naszego wsparcia. Dlatego, nie czekając ani chwili, postanowiliśmy działać.

„Wobec tragicznych wydarzeń w Ukrainie z wielkim niepokojem i solidarnością myśleliśmy o obywatelach Ukrainy, a w szczególności o ukraińskich pacjentach onkologicznych. Wielu z nich zostało zmuszonych do opuszczenia kraju, a ich dalsza diagnostyka i leczenie stanęły pod znakiem zapytania. Dlatego zdecydowaliśmy się uruchomić kampanię informacyjną OnkoUkraina” – mówi Joanna Frątczak-Kazana, Menadżerka ds. programów pomocowych Onkofundacji Alivia.

Zaledwie dzień po ogłoszeniu działań wojennych zorganizowaliśmy wsparcie informacyjne dla pacjentów onkologicznych napływających do Polski. Wyjaśnialiśmy im w jaki sposób mogą kontynuować leczenie na terenie Polski oraz jaką pomoc mogą uzyskać. Uruchomiliśmy skrzynkę kontaktową oraz stronę internetową, gdzie na bieżąco przekazywaliśmy rzetelne informacje dla chorych onkologicznie uchodźców oraz ich opiekunów. Pomysł kampanii spotkał się z bardzo pozytywnym odbiorem przedstawicieli innych organizacji pozarządowych oraz firm. We współpracę zaangażowały się Ogólnopolska Federacja Onkologiczna, Nationale Nederlanden oraz Polskie Forum Migracyjne, a Rzecznik Praw Pacjenta objął naszą kampanię patronatem honorowym.

Jednak aby nasza pomoc była bardziej efektywna, potrzebowaliśmy wsparcia osoby, która zna język ukraiński i potrzeby napływających do Polski uchodźców. Tylko w dwóch pierwszych tygodniach od startu kampanii otrzymaliśmy blisko 80 wiadomości z prośbą o wsparcie informacyjne.

Dlatego na początku marca 2022 roku do zespołu Onkofundacji Alivia dołączyła Kateryna, obywatelka Ukrainy na stałe mieszkająca w Polsce, którą wojna zastała podczas wizyty u rodziców w Ukrainie. Na szczęście udało jej się wrócić do Polski wraz z młodszym bratem.

W Alivii Kateryna zajmuje się przede wszystkim bezpośrednim kontaktem z pacjentami onkologicznymi i ich najbliższymi. Przekazuje im informacje, jak i gdzie mogą umówić się na wizytę lekarską, zleca tłumaczenia dokumentacji medycznej oraz organizuje przejazdy do placówek medycznych. Dzięki jej wsparciu uruchomiliśmy dodatkowe kanały pomocowe – m.in. infolinię w języku ukraińskim, rosyjskim, polskim i angielskim.



Bywają trudne momenty, trudne rozmowy, jednak pacjenci często wracają i dziękują Katerynie za otrzymane informacje i pomoc.

„Czasem jest smutno, ale dużo daje mi to, że czuję się przydatna. Gdy jest weekend, czekam już na poniedziałek. Pomaganie to moja pasja, a nie to, że tylko robię »coś tam« i idę sobie dalej. Chodzi jednak o ludzi i o ich życie” – mówi Kateryna.

Jedną z pacjentek, która otrzymała pomoc w Onkofundacji jest Tetiana Mykhailiuk. Tetiana pochodzi z Buczy i uciekła z kraju w pierwszym tygodniu wojny. Po kilku dniach pobytu w Polsce zaczęła czuć się coraz gorzej. Początkowo myślała, że jest to wynik stresu, niestety wyniki badań wskazały raka szyjki macicy. Musiała natychmiast rozpocząć leczenie.

„Uciekliśmy z powodu wojny, ale nie byliśmy gotowi na uderzenie również na froncie zdrowotnym. Teraz walczymy również o moje zdrowie” – mówi Tetiana.

Tetiana, o pomocy jakiej udziela Alivia, dowiedziała się z mediów społecznościowych. Zgłosiła się do naszego biura osobiście. Przekazaliśmy jej wtedy niezbędne informacje na temat leczenia w Polsce, dzięki czemu wkrótce udało jej się umówić wizytę lekarską i kontynuować diagnostykę.



Przypadek Tetiany nie jest odosobniony. Do Alivii stale zgłaszają się pacjenci onkologiczni oraz ich najbliżsi z prośbą o pomoc. W 2022 roku udzieliliśmy wsparcia informacyjnego już ponad 2000 uchodźcom, a ponad 25 000 użytkowników odwiedziło stronę internetową kampanii OnkoUkraina. ▲



145 tłumaczeń

Tyle przekładów dokumentacji medycznej zrealizowaliśmy



960 telefonów

Tyle rozmów telefonicznych przeprowadziliśmy



2 000 pacjentów

Tylu uchodźcom udzieliliśmy wsparcia informacyjnego



25 tysięcy użytkowników

Tyle osób odwiedziło stronę internetową kampanii



ALIVIA ONKOZBIÓRKA

NOWY PORTAL TO NOWE MOŻLIWOŚCI

W 2022 roku przedstawiliśmy nową odsłonę naszego portalu zbiórkowego.

Słynna Skarbonka została przekształcona w portal Alivia Onkozbiórka – nowoczesną i kompleksową stronę dla pacjentów onkologicznych.

W Onkofundacji Alivia od wielu lat zajmujemy się wspieraniem pacjentów onkologicznych i wiemy, że oprócz pomocy w odnalezieniu się w polskim systemie ochrony zdrowia, niezbędna jest im również pomoc finansowa. Dlatego chcieliśmy opracować nowe narzędzie, które pomoże naszym Podopiecznym jeszcze skuteczniej zbierać środki na wydatki związane z chorobą, a Darczyńcom umożliwi łatwiejsze śledzenie przebiegu wspieranej zbiórki. Tak powstała Alivia Onkozbiórka.

Alivia Onkozbiórka, oprócz nowej nazwy i wyglądu, oferuje szereg nowych funkcjonalności. Konto na portalu można utworzyć za pomocą platformy Facebook czy Google, co znacznie ułatwia oraz przyspiesza proces rejestracji i logowania. Wszelkie formalności związane z założeniem zbiórki można dopełnić elektronicznie i bez wychodzenia z domu – co jest szczególnie ważne dla pacjentów onkologicznych. Teraz własne konta na portalu mogą rejestrować również Pełnomocnicy i Darczyńcy. W ten sposób Pełnomocnicy mogą skutecznie nadzorować zbiórkę bliskiej osoby, a Darczyńcy zyskują dostęp do powiadomień o wydatkowanych środkach czy ilości przekazanych darowizn.

Przy projektowaniu nowego portalu szczególną uwagę zwróciliśmy na transparentność i wiarygodność, które od lat przyświecają wszystkim działaniom Onkofundacji Alivia.

Dlatego wszystkie najważniejsze informacje dotyczące poszczególnych zbiórek, takie jak: zebrana kwota, na co i kiedy zostały wykorzystane zebrane środki oraz dziennik z informacją o przebiegu leczenia, są publiczne i widoczne.

Od startu portalu do programu dołączyło ponad 60 pacjentów ze zdiagnozowanym nowotworem złośliwym, a obecnie mamy aktywnych ponad **500 zbiórek**. Do końca 2022 roku przekazaliśmy naszym Podopiecznym prawie **5 milionów złotych** na wydatki związane z ratowaniem życia i zdrowia. A przecież to dopiero początek! ▲

Odwiedź nasz portal Alivia Onkozbiórka
www.onkozbiorka.pl i sprawdź sam jak to działa!

Zachęcamy również do zapoznania się
z historiami naszych Podopiecznych!

/ 97% ANKIETOWANYCH POLECİŁOBY DOŁĄCZENIE DO PROGRAMU ALIVIA ONKOZBIÓRKA

/ 87% ANKIETOWANYCH OCENIA, ŻE ŁATWO BYŁO ZAREJESTROWAĆ SIĘ NA STRONIE ALIVIA ONKOZBIÓRKA I URUCHOMIĆ ZBIÓRKĘ

/ 85% ANKIETOWANYCH UWAŻA, ŻE NOWY PORTAL ALIVIA ONKOZBIÓRKA JEST CZYTELNY I ŁATWY W UŻYTKOWANIU

/ 81% ANKIETOWANYCH NIE MIAŁO PROBLEMÓW PODCZAS KORZYSTANIA Z PORTALU ONKOZBIÓRKA

/ 94% ANKIETOWANYCH UWAŻA, ŻE AKTUALNY PANEL UŻYTKOWNIKA JEST ŁATWY W OBSŁUDZE

NIE DAJ SIĘ RAKOWI!



Czy raka da się uniknąć? W dużej mierze zależy to od nas samych. Warto zadbać o właściwą dietę, zerwać z nałogiem palenia, a przede wszystkim wykonywać regularne badania profilaktyczne!

Zdrowie jest wartością, którą doceniamy, dopiero gdy odczuwamy jego brak. Niestety wiele chorób rozwija się w ukryciu, nie dając przy tym żadnych objawów. Często dowiadujemy się o nich, gdy jest już późno na skuteczne leczenie. Do takich chorób należą właśnie nowotwory złośliwe.

Częstość zachorowań na raka w Polsce w ciągu ostatnich 30 lat zwiększyła się ponad dwukrotnie. Nowotwory, tuż po chorobach układu sercowo-naczyniowego, są drugą najczęstszą przyczyną śmierci Polaków. Jednocześnie medycyna rozwija się w zawrotnym tempie i dostępnych jest coraz więcej skutecznych terapii onkologicznych. Jednak warunkiem wyleczenia i powrotu do zdrowia jest odpowiednio wczesne wykrycie nowotworu. Dlatego od wielu lat organizujemy kampanie profilaktyczne zachęcające Polki i Polaków do regularnych badań profilaktycznych.

W 2022 roku zorganizowaliśmy dwie wspólne kampanie z AMS. Z okazji Światowego Dnia Walki z Rakiem w dniach 4–6 lutego 2022 w 70 miastach Polski wyemitowanych zostało ponad pół miliona reklam i treści edukacyjnych związanych z profilaktyką nowotworów. Dotyczyły one najczęściej występujących nowotworów – raka piersi, szyjki macicy, płuca, jelita grubego oraz raka prostaty. Kreacje były wyświetlane na wiadach przystanków, w centrach handlowych i klubach fitness. Drugą kampanię przeprowadziliśmy w październiku i dotyczyła ona walki z rakiem piersi. Tym razem nasze treści zostały wyemitowane ponad 3 miliony razy!

Wspólnymi kampaniami z AMS chcieliśmy zwrócić uwagę Polek i Polaków na znaczenie badań profilaktycznych we wczesnym wykrywaniu nowotworów, a także ogrom potrzeb związanych z nowoczesnym leczeniem nowotworów.

„Realia w Polsce nadal odbiegają od standardów panujących w Unii Europejskiej. Tak pod względem profilaktyki, jak i zakresu opieki medycznej adresowanej do kobiet ze zdiagnozowanym rakiem piersi. Diagnostyka i wczesna wykrywalność jest jednym z obszarów, którymi zajmujemy się

od samego początku. Dzięki takim akcjom, jak obecna, prowadzona na nośnikach cyfrowych w przestrzeni publicznej, możemy skutecznie dotrzeć do kobiet z wartościowym, uświadamiającym przekazem” – mówi Agata Polińska, Wiceprezesa Onkofundacji Alivia.

Dlatego od lat apelujemy: dbaj o siebie i wykonuj badania profilaktyczne!

Już wyniki podstawowego badania krwi (morfologia krwi obwodowej) mogą nam zasygnalizować rozwijające się w organizmie stany chorobowe, w tym m.in. nowotwory krwi.

Dla kobiet kluczowe są coroczne wizyty u ginekologa i regularne wykonywanie cytologii oraz USG przezpochwowego. Ginekolog kieruje też na badania profilaktyczne piersi, w zależności od wieku – USG lub mammografię. W przypadku cytologii i mammografii warto korzystać z programów badań przesiewowych, dostępnych bez skierowania i finansowanych przez NFZ.



U mężczyzn należy zwrócić uwagę na profilaktykę raka prostaty. Urolog lub lekarz rodzinny może wykonać badanie per rectum (przez odbyt) – to badanie, które pozwala na bezpośrednią ocenę struktury gruczołu krokowego. Bada się w ten sposób jego wielkości, konsystencję i budowę.

Ważne jest też oznaczanie PSA w surowicy. Do badania poziomu PSA, będącego markerem prostaty, wystarczy jedynie próbka krwi pobrana tak jak do rutynowych badań. Po 50. roku życia badanie poziomu PSA powinno być wykonywane przynajmniej raz do roku.

W kontekście nowotworów warto też wykonywać takie badania jak: RTG klatki piersiowej (osoby niepalące powinny wykonać je raz na dwa lata, a osoby palące papierosy raz na rok) oraz badanie jelita grubego, czyli kolonoskopię (raz na 10 lat począwszy od 50. roku życia lub wcześniej jeśli występują czynniki zwiększające ryzyko zachorowania na raka jelita grubego). ▲

Dowiedz się więcej o profilaktyce przeciwnowotworowej:

KOBIET



MĘŻCZYZN



ZMIENIAMY SIĘ DLA WAS

Rozwój to od zawsze nasza siła napędowa. Śledzimy bieżące problemy pacjentów onkologicznych i dostosowujemy do nich nasze działania pomocowe. Teraz zmieniamy się też wizualnie.

Onkofundacja Alivia z każdym rokiem poszerza swoją działalność. Realizujemy coraz więcej projektów skierowanych do pacjentów onkologicznych, grono naszych Podopiecznych z każdym rokiem rośnie, a kwoty jakie przekazujemy im na wydatki związane z leczeniem są coraz wyższe. Tak intensywny rozwój organizacji wymagał od nas wprowadzenia zmian w zakresie strategii, jak i identyfikacji wizualnej. Dlatego w 2022 rozpoczęliśmy rebranding naszej fundacji.

Logo Alivia zostało odświeżone. Postawiliśmy na prostotę i minimalizm. Sygnet, czyli symbol graficzny litery „A” został uproszczony. Zmianie uległ również krój pisma. To wszystko z myślą o coraz większej ilości użytkowników, którzy korzystają z naszych usług za pomocą telefonów komórkowych i tabletów.

Ważna jest też zmiana opisu samej organizacji. Zamiast stosowanego dotąd określenia „fundacja onkologiczna” wprowadziliśmy pojęcie „onkofundacji”. Zastosowanie takiego neologizmu ma wymiar zarówno wizerunkowy, jak i praktyczny.

Zwróciliśmy też uwagę, aby słowo „Alivia” oraz przedrostek „onko” znalazły się we wszystkich nazwach naszych projektów. W ten sposób fundacyjne portale zyskały zupełnie nowe logotypy, a w niektórych przypadkach, również nowe nazwy. I tak strona „Prosto w raka” otrzymała nazwę Alivia Onkosnajper, a Kolejkoskop – Alivia Onkoskaner. Rebranding objął też strony Alivia Onkozbiórka, Alivia Onkomapa oraz Alivia Oncoindex. Zmiany te lepiej adresują nasze aktualne wyzwania komunikacyjne.



„Uporządkowanie komunikacji było konieczne w obliczu tworzenia kolejnych narzędzi i rozwoju Onkofundacji. Jesteśmy przekonani, że działania na rzecz spójnego wizerunku są ważną składową osiągnięcia celów operacyjnych”
– mówi Aleksander Pawłowski, Dyrektor zarządzający w Alivii.

Anna Natasza Górecka, główna konsultantka procesu oraz Senior Strategic Planner w agencji OS3, dodaje: *„Bardzo cieszy mnie, że w Alivii jest tak wysoka świadomość zarządzania marką zarówno w procesie docierania do chorych, jak i fundraisingu. To kolejny przykład na to, jak świat marketingu może się spotkać z NGO i wspólnie działać w ważnej sprawie”.* ▲

Z CHOROBA NA WŁASNYCH ZASADACH



Jej pierwsza myśl brzmiała: nigdy nie miałam wesela, to przynajmniej pogrzeb sobie zaplanuję. Czarny humor? Owszem, ale dla Eweliny Żychlińskiej jest jednym ze sposobów radzenia sobie z chorobą.

Czerniak guzkowy skóry – jak wspomina Ewelina – był pierwszym strzałem na wojnie, która wybuchła w jej ciele jeszcze przed czterdziestymi urodzinami. Potem poszła cała seria wystrzałów. Czerniak uderzył ze zwielokrotnioną siłą, łącznie z przerzutami do płuc. Ewelinę czekało ciężkie starcie.

Głupi pieprzyk

Coś zaczęło mi się dziać z pieprzykiem na plecach. Zaniepokoiłam się, bo zmieniał swój wygląd, ale akurat dostałam nową pracę i zostawiłam to w głowie. Chciałam wierzyć, że to tylko głupi pieprzyk...

Gdy jej sytuacja zawodowa uległa unormowaniu, a zmiana na plecach wciąż doskwierała, Ewelina uznała, że teraz czas zająć się zdrowiem. Odwiedziła dermatologa, który pobrał próbkę do badania histopatologicznego.

Kiedy przyszły wyniki badań, dermatolog zrobił coś, czego nie powinien robić – omyłkowo wypuścił mnie z tymi wynikami. Wyskoczyłam po nie w przerwie w pracy i wróciłam do biura z kopertą. Trzymałam ją w ręku i bałam się otworzyć, bo czułam, że tam jest coś, czego ja nie chcę widzieć. Usiadłam przy biurku, rozerwałam kopertę i wyjęłam kartkę. A tam: zmiana nowotworowa, nowotwór złośliwy, czerniak. Litery urosły mi w oczach jak na jakimś filmie.

To był szok. Dopiero za jakiś czas zadzwoniono z gabinetu dermatologa z przeprosinami i zaproszeniem na wizytę. Lekarz poinstruował ją co do dalszych działań, a mama Eweliny, która pracuje w placówce medycznej, pomogła jej znaleźć odpowiednią klinikę. Tam przeszła pierwszą operację usunięcia czerniaka.

I już byłam taka pewna-pewna, ale dowiedziałam się, że z tym rakiem to nigdy nic nie wiadomo. Dlatego założyłam zbiórkę na stronie Alivia Onkozbiórka. Tam opisałam swoją historię, a następnie udostępniłam ją w mediach społecznościowych. I się zaczęło! To było jedno z największych wydarzeń

w moim życiu. Ludzie pisali o mnie takie rzeczy, że co chwila płakałam ze wzruszenia. Wszędzie widziałam swoje zdjęcie, czułam się jak jakaś celebrytka – śmieje się Ewelina, by zaraz dodać poważnie – Niestety to zapoczątkowało całą serię wydarzeń. Niefajnych.

Przewidywania co do rozwoju choroby się sprawdziły. Po trzech miesiącach od operacji tomografia pokazała przerzuty do płuc i dwanaście guzów w całym ciele. Ewelina trafiła do Centrum Onkologii, gdzie zakwalifikowano ją do badania klinicznego, a to okazało się skuteczne. Ewelina pamięta, że lekarz, który wykonywał potem prześwietlenie, był zły. Z czym ona tu przychodzi?! On ma poważne guzy do badania, a u niej niczego nie widać.

Skierowano ją do leczenia nowoczesnym lekiem immunologicznym. To nowoczesny lek immunologiczny, na który jej organizm zareagował rewelacyjnie. Jednak w międzyczasie pojawił się kolejny problem: *Zachciało mi się zmienić okulary, poszłam do dobrej okulistki. Oglądała moje oko i nagle zeszytywniała. Zapytałam: „Co? Jest tam coś w oczku?”*

Lekarka przyznała, że podejrzewa czerniaka. Poprosiła, żeby wykonać USG oka, które potwierdziło diagnozę. Początkowo wydawało się, że to kolejny przerzut, ale prawda była o wiele gorsza.

To był drugi czerniak, więc żeby jeden rak miał towarzystwo, to drugi się pojawił. Nie daje rady ze mną ten pierwszy i pewnie poprosił o wsparcie – mówi Ewelina.

Kolejny zabieg, któremu Ewelina poddała się, tym razem w krakowskiej klinice, to brachyterapia polegająca na napromienianiu tkanek nowotworowych. Udało się i dziś może mówić: *lekarze przy każdej kontroli są zachwyceni.*

Teraz, po kilku latach leczenia, jest na wakacjach terapeutycznych. To znaczy, że nie przyjmuje żadnych leków, bo choroba jest w remisji. Co z tej perspektywy myśli o swojej chorobie? Jak wspomina proces leczenia?

Pokazałam, że można do tego tematu podejść inaczej. Walczyłam z tą chorobą własnych zasadach – tak, jak mi to odpowiadało.

Projekt nowotwór

Zasada pierwsza: żyć normalnie. Oczywiście wiedziałam, że choruję na śmiertelną chorobę, ale nie dopuszczałam do siebie najgorszych myśli. Planowałam, żyłam tak, jak do tej pory, jakbym była zdrowa i miała długo żyć. Nie myślałam: „po co ja to wszystko robię”. Byłam dobrze nastawiona, pełna nadziei. Taka, jaka jestem.

Ewelina rozbrajała otoczenie poczuciem humoru. Współpracownicy najpierw reagowali zdziwieniem, które szybko przechodziło w uśmiech, gdy mówiła: *Daj trochę czekolady. No weź, nie można mi odmawiać, mam raka.*

Wydaje się, że to właśnie praca w agencji reklamowej – choć czasem trudna, stresująca, wymagająca aktywności na pełnych obrotach – pomogła jej potraktować chorobę jak projekt. Jest zadanie do wykonania, to trzeba ją zrobić i iść dalej.

Wchodziłam uśmiechnięta na oddział, brałam co moje, czyli dawkę leku, żartowałam z lekarzami, rozmawiałam z pielęgniarkami. Musiałam się wyróżniać, bo jedna z nich powiedziała, że jestem słoneczkiem tego oddziału. Do pacjentów się jednak nie zbliżałam. Słyszałam, o czym rozmawiają w poczekalni, a rozmawiali wyłącznie o śmierci. Wtedy pomyślałam: o nie! Słuchawki na uszy, muzyka i do domu – opowiada.

Ewelina zdecydowała też, że chce radzić sobie z chorobą sama. Wszyscy pacjenci na onkologię przychodzili z kimś bliskim, ale nie ona: *Tak było mi lepiej – nie umiem wytłumaczyć*

dlaczego. Chyba uznałam, że ten ktoś będzie mnie rozpraształ, że będę musiała skupić się na rozmowie. A tak mogłam się odciąć i podejść do sprawy zadaniowo.

Kolejna ważna zasada to nie radzić się „doktora Google”. Słuchać zaleceń lekarzy, zamiast czytać statystyki, które bywają miażdżące. To nie jest do niczego potrzebne – przekonuje bohaterka – Z głową trzeba dobrze żyć.

Wszystkiego dobrego

Ewelina wie, co mówi. Choroby onkologiczne to nie wszystko, co spadło na nią w ostatnim czasie. Śmierć brata, który chorował na raka trzustki; zwolnienie z pracy i przedłużające się bezrobocie; samochód zniszczony doszczętnie podczas wichury; poczucie osamotnienia, bo śmiertelna choroba potrafi przetrzebić szeregi dotychczasowych znajomych.

Czułam, że spadam w ciemną dziurę i mogę się z niej już nie wygrzebać – wspomina czas, zanim udała się do specjalisty, który pomógł jej stanąć na nogi. Przy okazji dowiedziała się, że silny lęk o zdrowie i życie brata, którego doświadczała, mógł być strachem, który zdławiła we własnej chorobie. Strachem przed swoją śmiercią, który zagłuszała uśmiechem, żartem, odsuwaniem złych myśli. Być może, ale – jak dziś uważa – skutecznie: *Jeżdżę regularnie na kontrole i wciąż spodziewam się wszystkiego dobrego.*

O dobrych chwilach, które jej się przydarzyły, też nie zapomina. Jak wtedy, gdy pojechała na Igrzyska Olimpijskie w Rio De Janeiro; kiedy klienci chwalili jej pracę i w końcu – gdy się zakochała. Platonicznie, ale szczęśliwie, bo miłość, choć niespełniona, pozwoliła jej „poczuć, że czuje”. I zająć czymś głowę na szpitalnym korytarzu, gdy w słuchawkach leciał soundtrack do filmu Toma Forda.

Teraz czas na nowe plany – zawodowe, rodzinne, wyjazdowe. O ile te pierwsze się jeszcze klarują, o tyle towarzysz podróży już jest. Ma słabość do samochodów, trudną przeszłość i niebywały urok osobisty. Suczka Frela, czyli po śląsku „dziewczyzna”. *W schronisku miała na imię Trusia, bo się wszystkiego bała, musiał ją ktoś skrzywdzić. Ja takiej Trusi nie chciałam. Pomyślałam sobie: „nie, dziewczyno, będziesz odważna, dam ci nowe imię”. Od razu je przyjęła.* Dziś już coraz śmielej poczyną sobie na spacerach, zagląda paniom w siatki z zakupami i wciąż słyszy: „och, jakaś ty śliczna!”. *Jedna z najlepszych decyzji w życiu, a pomyśleć, że bałam się ją podjąć latami* – kwituje Ewelina.

Mogę wszystko

Wiem, że to może brzmieć niedorzecznie, ale rak więcej mi dał, niż zabrał. Przestałam się bać. Przestałam się przejmować głupotami, udawać kogoś, kim nie jestem, dostosowywać się na siłę.

Nowotwór pokazał mi, kim jestem. Wyszłam z tej lekcji obronną ręką i z wielką sympatią do samej siebie. Bo nie tylko się nie załamalam, ale potrafiłam się śmiać i przeć do przodu. I powiedzieć nowotworowi: „wiem, że chcesz mnie rozwalić, ale ze mną nie ma tak łatwo. Ja mogę wszystko”.

POGROMCY RAKA

Paweł, Czernikowo



Pomagam na miarę swoich możliwości. W końcu, aby pomagać, nie trzeba być biznesmenem. **Każda pomoc, większa czy mniejsza, jest równie ważna.** Kilka lat temu moja Mama zmarła na nowotwór, a mogłaby być z nami jeszcze przez wiele lat. W jej przypadku zabrakło zwykłej profilaktyki. Propagowanie badań kontrolnych, jest moim zdaniem, pierwszym i najważniejszym krokiem. Lepiej zapobiegać problemom, niż później zmagać się z ich rozwiązywaniem. **Samemu nie jest łatwo stawić czoła rakowi, dlatego regularnie wspieram Onkofundację Alivia.**

Wieczny bieg i chaos dookoła czasami tak nas zapętla, że umyka nam to, co naprawdę ważne. Co jakiś staram się zatrzymać, zauważyć i docenić wszystko dookoła, wszystko, co mam. Docenić życie. **Nigdy nie wiemy, co nas czeka, także w przypadku zdrowia. Dlatego wspieram Onkofundację Alivia.** To niewielka pomoc, ale systematyczna i wierzę, że razem z innymi wspierającymi, daję w sumie konkretną kwotę, która pomoże uratować komuś życie.



Izabela, Zaręby

Małgorzata, Gliwice



Dlaczego pomagam? Mam taką wewnętrzną potrzebę serca, aby nie pozostawać obojętną na potrzeby innych. Choroba nowotworowa zmienia bieg życia i gdy padnie diagnoza, nagle czas się zatrzymuje. Mam doświadczenie towarzyszenia bliskiej osobie w zmaganiu z rakiem. Wiem, jak wygląda walka o każdy rok, miesiąc, dzień. Wiem też, z jakimi problemami borykają się najbliżsi, gdy jedyną nadzieją na przedłużenie życia i ulgę w cierpieniu jest lek, który nie jest refundowany w Polsce. **Onkofundacja Alivia pomaga i daje nadzieję, dlatego chcę mieć w tym choćby najmniejszą cząstkę udziału.** Apeluję: pomagajcie, bo dobro powraca.

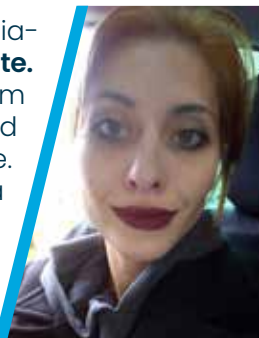
Nasze działania wspierane są przez tysiące Darczyńców. To właśnie oni realnie odmieniają los chorych na raka. Zapytaliśmy ich, dlaczego pomagają.

Małgorzata, Jaworzno



Dlaczego pomagam? To dość naturalny odruch. Uważam, że chęć pomocy i współodczuwanie są wpisane w bycie dobrym człowiekiem. Poza tym pragnę, aby pacjenci w Polsce byli leczeni zgodnie z aktualną wiedzą medyczną. Niestety wciąż dużym problemem jest niedostateczne finansowanie onkologii w Polsce. **Pomagam i zachęcam innych do pomagania – każda kwota ma znaczenie.** Pamiętajmy, że dobro to jedyna rzecz, która się mnoży, gdy się nią dzielimy.

Pomagam, ponieważ mogę. Traktuję innych tak, jak sama chciałabym być potraktowana. **Pomaganie jest dla mnie oczywiste.** Od dziecka rozglądałam się dookoła, wyszukując tych, którym jestem w stanie pomóc. Wcześniej były to dzieci i zwierzęta. Od roku, zajmuję się wsparciem chorych na nowotwory złośliwe. Wiem, że jeśli wydarzy się sytuacja, iż sama będę musiała poprosić o pomoc dla mnie lub najbliższych, to zrobię to bez strachu. Mam w sobie siłę i wiedzę, że **razem, możemy więcej.** Życzę Wam wszystkim zdrowia, radości i umiejętności dawania oraz brania.



Ewa, Sarbia

Barbara, Wręczyca Wielka



Pomagam Podopiecznym Onkofundacji, ponieważ uważam, że jest to niezwykle szczytny cel, a coraz więcej osób takiej pomocy potrzebuje. Moja mama też była chora. Niestety dzisiaj nie ma już jej wśród nas. W czasie swojej choroby spotkała wiele wspierających osób, które dodawały jej otuchy i wspierały w najtrudniejszych chwilach. Dlatego zachęcam wszystkich do dołączenia do grona osób pomagających. **Dobro wraca, pamiętajmy o tym.**

PODSUMOWANIE ROKU 20

STYCZEŃ

- ▶ Dokonałiśmy aktualizacji wskaźnika Alivia Oncoindex mierzącego poziom dostępności do terapii onkologicznych w Polsce. Jego wynik spadł o 3 punkty w porównaniu z wrześniem 2021 i wyniósł 32 punkty. To najniższy wynik od 2 lat.
- ▶ Uczestniczyliśmy w spotkaniu Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta. Zwróciliśmy uwagę na potrzebę rozwiązań w ramach opieki koordynowanej w Polsce oraz w zakresie zwiększenia zgłaszalności do programów profilaktyki wtórnej, w tym raka płuca, jelita grubego oraz raka piersi.

MARZEC

- ▶ Wystartowaliśmy z kampanią informacyjną OnkoUkraina dedykowaną uchodźcom z Ukrainy, którzy wymagają leczenia onkologicznego w Polsce. Projekt został objęty patronatem honorowym przez Rzecznika Praw Pacjenta. Z pomocy informacyjnej, tłumaczeń dokumentacji medycznej oraz zapomóg skorzystało ponad 2000 uchodźców.

MAJ

- ▶ Apelowaliśmy do Ministerstwa Zdrowia o przekazanie informacji o planie wydatkowania dodatkowych środków na refundację oraz wykorzystanie wcześniej niewydanych pieniędzy na leczenie pacjentów.
- ▶ Joanna Frątczak-Kazana, Menadżerka ds. programów pomocowych, wzięła udział w panelu dyskusyjnym „Świadomy pacjent jest wartością” podczas III Konferencji Rak Piersi u Młodych Kobiety w Poznaniu.
- ▶ Uruchomiliśmy nowy program skierowany do pacjentów onkologicznych i ich bliskich. Jego celem jest zapewnienie treści edukacyjnych, ważnych informacji, darmowych porad oraz innych korzyści przygotowanych przez naszych Partnerów. Więcej o programie można dowiedzieć się pod adresem: www.alivia.org.pl/onkofundacja



22

2022 rok dał nam namacalnie odczuć znaczenie życia, zdrowia i wzajemnej pomocy. Zobaczcie, jak w tym czasie wspieraliśmy pacjentów onkologicznych i co udało nam się osiągnąć!

LUTY



► Z okazji Światowego Dnia Walki z Rakiem w dniach 4-6 lutego 2022 w 70 miastach Polski wyemitowanych zostało ponad pół miliona reklam i treści edukacyjnych związanych z profilaktyką nowotworów. Kreacje były wyświetlane na wiatkach przystanków, w centrach handlowych oraz klubach fitness.

► Agata Polińska, Wiceprezeska Onkofundacji, została jurorem Listy Stu 2021, czyli organizowanego przez „Puls Medycyny” rankingu najbardziej wpływowych osób w polskiej medycynie i systemie ochrony zdrowia.

KWIECIEŃ

► Przekształciliśmy słynną Skarbonkę w portal Alivia Onkozbiórka. Dzięki nowej odsłonie serwisu, chorzy w jeszcze łatwiejszy sposób mogą gromadzić środki na leczenie, a ich Darczyńcy na bieżąco śledzić przebieg zbiórki – ile środków zostało już wykorzystanych przez Podopiecznego oraz na co dokładnie zostały przeznaczone.

► Pod koniec kwietnia 2022 roku zakończyliśmy kolejną edycję programu Onko-taxi – bezpiecznych i darmowych przejazdów dla chorych na raka do ośrodków onkologicznych. Trzecia edycja skierowana była do seniorów powyżej 65. roku życia. W ciągu zaledwie 4 miesięcy odbyło się 1150 kursów!



CZERWIEC

► Wystartowaliśmy z kampanią Buy My Cancer, która połączyła sztukę, medycynę, naukę i technologię NTF. Środki z pierwszej edycji projektu trafiły na konto Onkofundacji Alivia i zostały przeznaczone na pokrycie kosztów leczenia pacjentów zakwalifikowanych do terapii metodą CAR-T cells.

LIPIEC

- ▶ Z sukcesem zakończyliśmy jedną z największych zbiórek w historii Onkofundacji. Nasz Podopieczny, Jakub Burnos, zebrał 900 000 zł na ratującą życie terapię CAR-T cells. Zbiórkę wsparło prawie 5 000 Darczyńców.

WRZESIEŃ

- ▶ Zbadaliśmy najnowszy poziom wskaźnika Alivia Oncoindex, który wyniósł tylko 33 na 100 punktów. Tysiące Polek i Polaków chorych na raka wciąż nie ma szans na nowoczesne leczenie.
- ▶ Joanna Frątczak-Kazana reprezentowała Onkofundację na największym w Europie kongresie onkologicznym – ESMO 2023. Była panelistką sesji: „Patient Advocates and their expertise: How to get involved?” przedstawiając temat pozyskiwania środków finansowych oraz współprowadzącą sesję „Best practices across Europe”.



LISTOPAD

- ▶ Uczestniczyliśmy w posiedzeniach Komisji Zdrowia, w tym m.in: w sprawie projektu zmiany ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty, w obszarze dotyczącym przeniesienia do NFZ zadań finansowanych dotychczas przez budżet państwa bez dodatkowego finansowania.
- ▶ Zwróciliśmy się do Ministra Zdrowia Adama Niedzielskiego z pytaniami dotyczącymi opracowania, publikacji i wdrożenia standaryzacji postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w dziedzinie onkologii.

PODSUMOWANIE LICZBOWE:

- ▶ Przekazaliśmy naszym Podopiecznym **prawie 5 milionów złotych**
- ▶ Nasze portale odwiedziło blisko **2,5 miliona użytkowników**
- ▶ **Odpowiedzieliśmy na ponad 4 tysiące pytań** od pacjentów onkologicznych
- ▶ Rekomendowane leki i terapie na stronie Oncoindex sprawdziło **31 tysięcy osób**
- ▶ Opublikowaliśmy ponad **100 merytorycznych artykułów** na naszej stronie internetowej
- ▶ Zorganizowaliśmy **7 webinarów onkologicznych**
- ▶ Najkrótszą kolejkę na badania znalazło prawie **500 tysięcy osób**

SIERPIEŃ

- ▶ Joanna Frątczak-Kazana opowiadała o projekcie Buy My Cancer podczas XII Letniej Akademii Onkologicznej dla Dziennikarzy.

PAŹDZIERNIK

- ▶ 4 października, w Światowy Dzień Onkologii, ogłosiliśmy konkurs na szpital onkologiczny dziesięciolecia oraz lekarza przyjaznego chorym na raka. Chcemy podsumować 10 lat istnienia portalu Onkomapa.pl i wyróżnić placówki onkologiczne oraz lekarzy przyjaznych pacjentom.
- ▶ Przeprowadziliśmy kampanię dotyczącą walki z rakiem piersi. Tym razem nasze treści zostały wyemitowane ponad 3 miliony razy! Ponownie edukowaliśmy w galeriach handlowych, klubach fitness i na wiatkach przystanków.
- ▶ Wraz z innymi organizacjami pacjenckimi wzięliśmy udział w spotkaniu z Maciejem Miłkowskim w sprawie dostępności pacjentów do terapii lekowych ze szczególnym uwzględnieniem raka piersi.
- ▶ Agata Polińska, Wiceprezeska Onkofundacji Alivia, była panelistką podczas konferencji „Europejskie Forum Nowych Idei”. Wzięła udział w dyskusji na temat „Biznes i trzeci sektor – wspólne cele”.



- ▶ Wzięliśmy udział w Gali BRA Day, której głównym organizatorem od 2014 roku jest Wojewódzkie Wielospecjalistyczne Centrum Onkologii i Traumatologii im. M. Kopernika w Łodzi. Ideą BRA Day jest promowanie profilaktyki raka piersi i rekonstrukcji piersi po mastektomii.

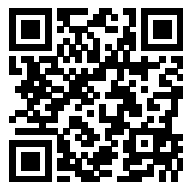
GRUDZIEŃ

- ▶ Zorganizowaliśmy siódmy w tym roku webinar onkologiczny! Podczas spotkania online opowiedzieliśmy o programie Alivia Onkozbiórka oraz o wsparciu merytorycznym i finansowym, jakie zapewnia Alivia swoim Podopiecznym.

Chcesz pomóc? Zostań Pogromcą Raka!

Nie moglibyśmy działać, gdyby nie pomoc naszych Darczyńców. To właśnie wpłaty na rzecz Onkofundacji Alivia pozwalają nam funkcjonować i skutecznie wspierać chorych na nowotwory złośliwe w finansowaniu leczenia, edukować oraz reprezentować pacjentów onkologicznych w debacie publicznej.

Zeskanuj kod QR
i wspieraj!



Pełną informację o tym, jak
możesz nam pomóc znajdziesz
na www.alivia.org.pl/wspieraj

Co możesz zrobić?

1,5% Podaruj 1,5% swojego podatku

W tym celu należy wpisać **KRS 0000358654** w odpowiedniej rubryce rozliczenia PIT.



Przekaż darowiznę dla Onkofundacji Alivia

Wpłacając wybraną kwotę na rachunek **93 2490 0005 0000 4520 1698 1881**, pomagasz nam finansować działania, poprzez które zmieniamy los pacjentów onkologicznych.



Wspieraj nas stałą darowizną

Regularna pomoc jest dla nas niezwykle istotna. Pozwala przewidzieć jakimi środkami będziemy dysponować w następnych miesiącach, a dzięki temu – skuteczniej pomagać chorym na raka. Płatności subskrypcyjne to łatwy, wygodny i szybki sposób na regularne wsparcie. Wystarczy, że określisz kwotę miesięcznej darowizny oraz wypełnisz krótki formularz, który znajdziesz na stronie: **www.alivia.org.pl/wspieraj**



Zostań partnerem w nowym projekcie!

Powstający program dla onkopacjentów zapewni im kompleksowe wsparcie oraz szereg benefitów. Może jest coś, co możesz zaoferować pacjentom? Bezpłatne konsultacje prawne, zniżkę do drogerii, a może darmową wizytę u fryzjera? Napisz do nas: **onkofundacja@alivia.org.pl**



Przekaż darowiznę na jednego z ponad 500 Podopiecznych Onkofundacji

Wpłatę najłatwiej zrobić poprzez stronę **www.onkozbiorka.pl**, gdzie po wybraniu Podopiecznego, należy kliknąć opcję **PRZekaż DAROWIZNĘ**, a następnie podążyć za wskazówkami.



Wykonaj tradycyjny przelew bankowy

Darowiznę wpłać na rachunek **24 2490 0005 0000 4600 5154 7831**. W tytule przelewu wpisz: **Darowizna na Program 111111** (numer zbiórki Podopiecznego) **Jan Kowalski** (imię i nazwisko Podopiecznego). Dzięki przekazanym środkom wybrana osoba będzie mogła przeznaczyć Twoją pomoc finansową na wydatki związane z leczeniem.



Założ zbiórkę pieniędzy na Facebooku

Urodzinowe zbiórki to coraz bardziej popularny sposób na uczczenie swojego święta i zrobienie czegoś dobrego. Zapraszając znajomych do przekazania darowizny, wspierasz nasze działania na rzecz chorych. Zbiórkę możesz założyć również bez okazji!



Wystaw przedmiot na aukcję

Masz w domu rzeczy, których nie używasz? Świadczysz usługi, które chcesz wystawić na licytację, aby pomóc chorym? Posiadamy konto w serwisie **Allegro Charytatywni** i umożliwiamy prowadzenie aukcji na rzecz działań Onkofundacji lub konkretnego Podopiecznego.

NASZYM CELEM JEST

WALKA RAKIEM



Przekazaliśmy chorym ponad **30 milionów zł**
na pokrycie nierefundowanych przez NFZ
kosztów leczenia.

Dodaj swój 1,5% podatku i pomóż pokonać raka.

Odwiedź stronę www.alivia.org.pl
lub wpisz KRS 0000358654.