

2025 magazyn onkofundacji

ALIVIA

15 LAT



Od **15** lat
dodajemy
odwagi
chorym na raka!

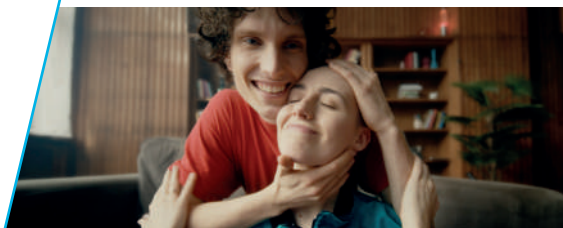
4 15 lat Onkofundacji Alivia



8 Przeszliśmy przez to. Teraz pomagamy innym



12 Moja Alivia



20 Kampania społeczna "Porozmawiajmy o HPV"



26 Mam to w genach!



- 4 15 lat Onkofundacji Alivia
- 8 Przeszliśmy przez to. Teraz pomagamy innym
- 12 Moja Alivia
- 16 Kampania społeczna "Porozmawiajmy o HPV"
- 20 Czy poprawia się stan polskiej onkologii?
- 22 Wyjątkowy spot kampanii 1,5%
- 26 Mam to w genach!
- 32 Pogromcy raka
- 34 Jak biznes i filantropia idą w parze
- 36 Firmy, które pomagają
- 38 Podsumowanie roku 2024
- 40 Metody wsparcia

Drodzy Przyjaciele Onkofundacji Alivia,

ostatni rok był dla nas niezwykle ważny. Przekazaliśmy naszym Podopiecznym ponad **4 miliony złotych na leczenie, rehabilitację oraz pokrycie innych wydatków związanych z chorobą**. Nasze portale ułatwiły setkom tysięcy osób dostęp do informacji o nowoczesnych terapiach, wyszukanie najkrótszej kolejki do badań czy znalezienie najlepiej ocenianego lekarza.

Dzięki intensywnej pracy udało nam się uruchomić platformę Moja Alivia. To innowacyjne narzędzie, które zapewnia pacjentom onkologicznym wsparcie w mierzeniu się z rakiem oraz dostęp do praktycznych benefitów, wśród których znajdują się m.in. **darmowe konsultacje z psychologiem, porady dietetyka, tłumaczenie dokumentacji medycznej czy bezpłatne przejazdy taksówką**.

W ramach nowej kampanii „Rak to nie koniec świata” nasi Podopieczni podzielili się swoimi historiami, inspirując do działania i udowadniając, że nawet w obliczu trudnych diagnoz można odnaleźć nadzieję i odwagę. Ważną rolę odegrały również nasze działania rzecznicze, w ramach których zajmowaliśmy się tematem **bezpłatnych szczepień przeciwko HPV oraz pogarszającą się sytuacją finansową NFZ**.

W tym roku **obchodzimy 15-lecie istnienia Onkofundacji Alivia**. To wyjątkowy czas, który skłania nas do refleksji nad osiągnięciami i motywuje do dalszego działania. Przez te 15 lat – wspólnie z Wami – zmienialiśmy rzeczywistość pacjentów onkologicznych, tworząc platformy wsparcia, wprowadzając innowacyjne rozwiązania i interweniując w sprawach kluczowych dla poprawy opieki zdrowotnej.

Dziękujemy, że jesteście. To wydanie magazynu to nie tylko podsumowanie naszych wspólnych sukcesów, ale też wyraz wdzięczności za to, że **dodajecie chorym odwagi i nadziei**.



Aleksander Pawłowski
Dyrektor zarządzający
Onkofundacji ALIVIA



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:

Marta Sikorska

redakcja: Joanna Frątczak-Kazana,
Alicja Fudali, Dominika Markavets,
Anna Rączkowska, Mateusz Latopolski

skład:

Dziki Ptaki
www.dzikiptaki.pl

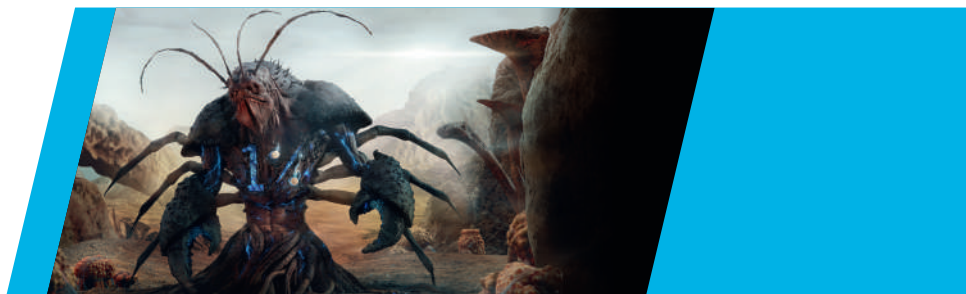
15 LAT ONKOFUNDACJI ALIVIA!

15 lat działalności Onkofundacji Alivia to niezwykła droga, pełna wyzwań, ale także znaczących sukcesów. To czas pełen determinacji i nieustającej pracy na rzecz zdrowia i życia pacjentów onkologicznych. W tym roku obchodzimy jubileusz powstania naszej Fundacji!

Przez pierwsze dwa lata działalności założyciele, rodzeństwo Agata i Bartosz Polińscy, wykonywali prace na rzecz Fundacji wolontaryjnie. W tym czasie stworzyli stronę internetową, program wsparcia informacyjnego Czerwona Skrzynka (**obecnie Alivia Onkosprawy**), portal zbiórkowy Skarbonka (**obecnie Alivia Onkozbiórka**) oraz Nowości Onkologiczne, które z biegiem czasu zamieniły się w Bazę wiedzy o raku z ponad 700 artykułami przydatnymi dla pacjentów onkologicznych, ich bliskich oraz osób zainteresowanych profilaktyką. Fundacja szybko stała się też głosem pacjentów onkologicznych w Polsce, a Agata i Bartosz postanowili zrezygnować z intratnych stanowisk w dużych firmach i związać swoją przyszłość z Fundacją. To był początek wielkiej misji, która z biegiem czasu nabierała coraz większego rozmachu.

Kolejne lata przynosiły nowe inicjatywy i sukcesy Fundacji. W 2014 roku został uruchomiony portal internetowy Onkomapa (**aktualnie Alivia Onkomapa**) – przewodnik po przyjaznych ośrodkach onkologicznych, wspólne dzieło Fundacji oraz chorych na raka i ich bliskich. Oceny i doświadczenia pacjentów są wskazówką dla innych, które z ośrodków onkologicznych oraz którzy lekarze dbają o wysoki poziom satysfakcji pacjentów. W tym samym roku miał swoją premierę kolejny portal Kolejkoskop (**obecnie Alivia Onkoskaner**) z informacjami o czasie oczekiwania na badania obrazowe realizowane w ramach NFZ w poszczególnych placówkach w całej Polsce. Oba projekty powstały w odpowiedzi na brak narzędzi systemowych umożliwiających podejmowanie decyzji przez pacjentów onkologicznych i z sukcesem funkcjonują do dziś.

W 2015 roku opublikowaliśmy pierwszy raport systemowy „Jak w Polsce leczymy raka?”. Zebraliśmy twarde dane, które pozwoliły na obiektywną ocenę polskiego systemu ochrony zdrowia. Analiza potwierdziła, że polscy pacjenci mieli dostęp do znacznie mniejszej liczby nowoczesnych leków na raka niż chorzy w innych krajach europejskich.



Przełomem był dla nas rok 2016 i kampania „Wojna z rakiem”, dzięki której dotarliśmy do milionów Polaków i zdobyliśmy ich zaufanie. Darczyńcy przekazali nam 2,9 mln złotych, co pozwoliło nam realizować jeszcze skuteczniejsze działania. W tym roku uruchomiliśmy również portal Prosto w Raka (**obecnie Alivia Onkosnajper**) będący wsparciem edukacyjnym dla pacjentów i ich bliskich na temat roli badań genetycznych i medycyny personalizowanej w diagnostyce i leczeniu nowotworów.

Uruchomienie portalu zbiegło się w czasie z dołączeniem Kory – Olgi Sipowicz do Podopiecznych Fundacji i przyniosło nowe możliwości i sukcesy, w tym wpisanie ważnego leku dla pacjentek chorych na raka jajnika na listę leków refundowanych.

W roku 2017 opublikowaliśmy kolejną edycję raportu systemowego zatytułowaną „Dostęp pacjentów onkologicznych do terapii lekowych w Polsce na tle aktualnej wiedzy medycznej”. Udowodniliśmy, że chorzy na raka w Polsce są leczeni gorzej, niż pozwalają na to światowe standardy. Nasze raporty i wnioski z nich płynące były impulsem do zaprezentowania w roku 2018 kolejnego portalu – Oncoindex (**obecnie Alivia Oncoindex**) pokazującego poziom refundacji terapii onkologicznych w Polsce. Projekt odniósł sukces, cykliczne aktualizacje i działania rzecznicze miały wpływ na poprawę sytuacji – wskaźnik Oncoindex mierzony w skali od 0 do 100 wzrósł w ciągu kolejnych 6 lat z poziomu 27 do poziomu 49 punktów.



Prawdziwym sprawdzianem okazały się dla nas lata 2020–2021. Epidemia COVID-19 i decyzje podejmowane wobec rozprzestrzeniania się wirusa doprowadziły do znacznego ograniczenia w dostępie do opieki zdrowotnej, w tym onkologicznej. Już w pierwszych tygodniach epidemii rozpoczęliśmy kampanię, prowadząc działania w kilku najbardziej newralgicznych obszarach. Pozyskaliśmy i przekazaliśmy do szpitali onkologicznych środki ochrony osobistej oraz uruchomiliśmy specjalny serwis informacyjny #ONKOOBRONA, w którym znalazły się wiadomości dotyczące epidemii wirusa SARS-CoV-2 i choroby COVID-19 pod kątem chorób nowotworowych, zalecenia oraz wytyczne ekspertów, a także informacje o bieżącej sytu-

acji w placówkach onkologicznych. Kluczowy okazał się projekt ONKOTAXI, w ramach którego zapewniliśmy bezpieczny i darmowy transport na ratujące życie leczenie. Zorganizowaliśmy ponad 10 tysięcy kursów dla pacjentów z całej Polski! Zbieraliśmy też informacje o dostępie do leczenia oraz potrzebach i doświadczeniach osób chorych na raka. Wnioski opublikowaliśmy w trzech edycjach raportu „Rzeczywistości równoległe. Polska onkologia w czasie epidemii COVID-19” i wykorzystaliśmy w działaniach na rzecz zapewnienia chorym na raka odpowiedniego dostępu do leczenia w czasie epidemii.

„To niesamowite, jak szybko Alivia zareagowała na nasze problemy podczas epidemii i zorganizowała tak potrzebną akcję! Jechałam do Centrum Onkologii dwa razy – wykonać badania scyntygrafii kości oraz na wizytę kontrolną. Nie mam samochodu i musiałabym wydać kolejne środki na taksówkę, a sam wykup leków po wizycie kosztował mnie ponad 300 zł. Dlatego taka akcja to coś pięknego”.

Agnieszka, pacjentka onkologiczna



Rok 2022 przyniósł kolejny kryzys polityczny – wojnę w Ukrainie. Wobec tragicznych wydarzeń ruszyliśmy z kampanią informacyjną OnkoUkraina. Zaledwie dzień po ogłoszeniu działań wojennych zorganizowaliśmy wsparcie informacyjne dla pacjentów onkologicznych napływających do Polski. Uruchomiliśmy skrzynkę kontaktową oraz stronę internetową, gdzie na bieżąco przekazywaliśmy rzetelne informacje dla chorych onkologicznie uchodźców oraz ich opiekunów. W roku 2022 zrealizowaliśmy też projekt Buy My Cancer – innowacyjny pomysł na pozyskanie środków potrzebnych do sfinansowania drogich, nier refundowanych terapii. Kampania połączyła sztukę, medycynę, naukę i technologię NFT, a uzyskane środki trafiły na konto Onkofundacji Alivia i zostały przeznaczone na pokrycie kosztów leczenia pacjentów zakwalifikowanych do terapii metodą CAR-T cells.

W roku 2023 uruchomiliśmy nowy program wsparcia pacjentów onkologicznych i ich bliskich Moja Alivia. Dzięki niemu osoby chore otrzymały dostęp do benefitów oraz darmowych

usług, które ułatwiają mierzenie się z rakiem. Podopieczni mogli korzystać m.in. z porad psychoonkologa, dietetyka, a także darmowych przejazdów taksówkami. Z programu skorzystało aż 3 500 osób. Rok 2023 to także czas jubileuszy. W czerwcu podsumowaliśmy 10 lat istnienia portalu Alivia Onkomapa i wyróżniliśmy najwyżej oceniane ośrodki medyczne i specjalistów w Polsce. Laureatów w konkursie wybrali ci, którzy najlepiej znają medyków i szpitale – ich pacjenci. We wrześniu obchodziliśmy 5-lecie portalu Alivia Oncoindex. Z tej okazji wydaliśmy raport „Dostęp pacjentów onkologicznych do terapii lekowych na tle zmian systemowych w Polsce” i przedstawiliśmy go podczas specjalnej konferencji z okazji 5-lecia portalu Alivia Oncoindex. W spotkaniu wzięło udział blisko 100 osób. Wśród gości byli decydenci, politycy oraz przedstawiciele organizacji pacjentkich.



Rok 2024 to dalszy rozwój programu Moja Alivia: w czerwcu uruchomiliśmy nowy portal – jedyną w Europie tak kompleksową platformę online dla osób chorych na raka. Dzięki rejestracji na stronie Fundacji pacjenci otrzymują darmowy dostęp do spersonalizowanych informacji o swojej chorobie, kalendarz wydarzeń polecanych dla chorych na raka w całej Polsce, dostęp do kilkudziesięciu benefitów, w tym darmowego transportu oraz porad specjalistów. Uruchomieniu portalu towarzyszyła kampania medialna, w tym bezpłatne publikacje spotu w czołowych stacjach telewizyjnych i radiowych. Do końca roku na platformie zarejestrowało się ponad 10 tysięcy użytkowników! W minionym roku przekroczyliśmy kolejne ważne progi – liczba regularnych darczyńców osiągnęła poziom 11 400 aktywnych poleceń zapłaty, a wartość środków finansowych przekazanych Podopiecznym przekroczyła 40 milionów złotych.

15 lat Onkofundacji Alivia to również wiele działań rzeczniczych. Już w 2012 roku postulowaliśmy ustanowienie walki z chorobami nowotworowymi bezwzględnym priorytetem polskiego rządu i stworzenie planu walki z rakiem. W kolejnych latach braliśmy udział w konsultacjach społecznych dotyczących pakietu onkologicznego, a nasz głos coraz częściej słychać było w Sejmie i Senacie. Rozpoczęliśmy również dialog z Ministerstwem Zdrowia, w tym w zakresie stworzenia pierwszych Breast Cancer Units czy dostępu do innowacyjnego leczenia. W roku 2018 udało nam się doprowadzić do uregulowania procedury przyjmowania przez szpitale darowizn na zakup leków nierefundowanych. Doprowadziliśmy również do pozytywnych zmian w ustawie o ratunkowym dostępie do technologii lekowych (RDTL).

Od roku 2020 aktywnie monitorujemy realizację Narodowej Strategii Onkologicznej oraz prace nad wdrożeniem Krajowej Sieci Onkologicznej – nasze działania doprowadziły do odtajnienia raportu z pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej. W roku 2024 przedstawicielka naszej organizacji parasolowej – Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej (OFO), Dorota Korycińska, została członkinią Krajowej Rady Onkologii, a Joanna Frątczak-Kazana, przedstawicielka naszej Fundacji w OFO – członkinią Prezydium Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta. Zaangażowaliśmy się też w działania na rzecz profilaktyki nowotworów HPV-zależnych oraz edukacji zdrowotnej w szkołach. Dzięki naszym staraniom podjęto decyzję o wprowadzeniu szczepień przeciw HPV oraz nowego przedmiotu "edukacja zdrowotna" do szkół.

Nasze działania zostały docenione licznymi prestiżowymi nagrodami, w tym kilkoma statuetkami Effie Awards, wyróżnieniami na festiwalu kreatywności i reklamy w Cannes oraz nagrodami przyznawanymi przez fundacje, towarzystwa naukowe i stowarzyszenia.

Fundacja Onkologiczna Alivia to nie tylko organizacja, to wspólnota ludzi działających na rzecz zdrowia i życia. To serca pełne empatii oraz ludzie, którzy się nie poddają.▲



**PRZESZLIŚMY
PRZEZ TO.**

TERAZ POMAGAMY INNYM

Jak z osobistego doświadczenia narodziła się jedna z najważniejszych fundacji onkologicznych w Polsce? O jej misji, działaniach i zmianach, jakie zaszły w podejściu do nowotworów, opowiada współzałożyciel Onkofundacji Alivia Bartosz Poliński.

Historia powstania Fundacji jest mocno osobista. Jakie emocje towarzyszyły Ci, gdy ją zakładaliście?

Fundacja powstała po 3 latach od zdiagnozowania u mojej młodszej siostry raka piersi. Te 3 lata wiele nas nauczyły i uznaliśmy, że chcemy się podzielić naszym doświadczeniem i wiedzą, by pomóc innym osobom, które znalazły się w podobnej sytuacji. Jednak to stanowczy brak zgody na zastanę sytuację w systemie ochrony zdrowia był główną siłą napędową naszych działań. Niestety profilaktyka, diagnostyka i leczenie onkologiczne w Polsce było (i niestety często nadal jest) dalekie od optymalnego – wiele osób zbyt wcześnie traci życie, pomimo że można było je uratować.

Od małej organizacji do jednej z najważniejszych fundacji onkologicznych w Polsce – jakie były kluczowe momenty na tej drodze?

Budowanie takiej organizacji okazało się niezwykle trudne i pełne wyzwań. Na początku Fundację tworzyliśmy tylko ja i moja siostra Agata. Bardzo się cieszyliśmy, gdy po pierwszych latach stać nas było na zatrudnienie pracowniczki i wynajęcie małego biura. Przechodziliśmy przez wiele etapów rozwoju, odnosiliśmy sukcesy jak i wiele porażek, ale zawsze najważniejsi w budowaniu Fundacji Alivia byli ludzie, na których trafiliśmy i mogliśmy z nimi pracować. Siłą naszej organizacji są wyjątkowi ludzie i profesjonaliści, którzy tworzą nasz zespół.

Jak przez ostatnie 15 lat zmieniło się społeczne podejście do chorób nowotworowych? Jakie zmiany wydają Ci się najbardziej znaczące?

O chorobach nowotworowych mówi się częściej i w bardziej otwarty sposób. Myślę, że wiele osób – również zdrowych – zrozumiało, że problem zapobiegania i leczenia tych chorób jest ważny i wymaga konkretnych działań. Cieszę się również z tego, że coraz mniej osób traktuje raka jako wyrok – historie wielu pacjentów pokazują, że tę chorobę da się skutecznie leczyć.

Jak Fundacja reaguje na zmieniające się potrzeby pacjentów i systemu opieki zdrowotnej?

Alivia prowadzi szereg różnych działań. Nasze projekty zazwyczaj opierają się na 2 filarach – z jednej strony staramy się rozwiązywać konkretne problemy pacjentów (np. dostarczając informacje o długości kolejek do diagnostyki obrazowej – portal onkoskaner.pl), ale jednocześnie wykorzystujemy zebrane dane do tego, aby zmieniać system opieki zdrowotnej (analizujemy dane o kolejkach, publikujemy raporty, wysyłamy do mediów, rozmawiamy z politykami na temat możliwości podjęcia działań naprawczych). Jesteśmy blisko pacjentów i ich rodzin – słuchamy z uwagą tego, co mają nam do powiedzenia, jak radzą sobie z chorobą i z jakimi problemami borykają się na co dzień.

Czy są jeszcze bariery, tabu lub stereotypy, które wciąż trudno przełamać? Jakie działania podejmuje Fundacja, by je zwalczać?

Jeden z najtrudniejszych stereotypów to ten, że na raka się umiera i nic nie można na to poradzić. Takie wierzenia odbierają siłę i nadzieję pacjentom. Jeszcze gorzej, gdy tak myślą osoby, które decydują o walce z rakiem – np. politycy. Jaki minister zdrowia, minister finansów lub premier przeznaczy na leczenie pacjentów istotne siły i środki, jeśli sam wierzy, że to działania skazane na niepowodzenie?

15 lat to wspaniała okazja do podsumowań, ale i spojrzenia w przyszłość. Jak wyobrażasz sobie Fundację Alivia za kolejne 15 lat? Jakie cele stawiacie sobie na przyszłość, aby jeszcze lepiej wspierać pacjentów i zmieniać system opieki zdrowotnej?

Chciałbym, aby nasze programy pomocowe stawały się coraz bardziej wartościowe dla pacjentów. Mam nadzieję, że chorzy i ich bliscy po usłyszeniu diagnozy będą nie tylko kontaktować się z lekarzem onkologiem, ale również rejestrować w naszej fundacji, bo w ten sposób zapewnią sobie optymalną opiekę w tak trudnej sytuacji. Wyobrażam sobie również, że Alivia będzie działać nie tylko w Polsce, ale również w wielu innych krajach (już w tej chwili działamy w Hiszpanii). Wydaje mi się, że jesteśmy na dobrej drodze, aby za 15 lat nasz głos w debacie publicznej był jeszcze bardziej istotny – w ten sposób możemy zmieniać polską onkologię na lepsze.

Jednak moim największym marzeniem jest to, aby nasza działalność przestała być potrzebna – byłoby to możliwe, gdyby dzięki postępowi medycyny rak przestał występować i zabijać tak wielu ludzi. Mam nadzieję, że ten dzień kiedyś nadejdzie. ▲

MOJA ALIVIA

JEDYNE W EUROPIE
TAK KOMPLEKSOWE WSPARCIE
DLA ONKOPACJENTÓW



Po otrzymaniu diagnozy „rak” pacjenci i ich bliscy czują przerażenie, zagubienie i bezradność. Często są pozostawieni sami sobie, bez wiarygodnych informacji co dalej – krok po kroku. Dlatego w 2024 roku uruchomiliśmy jedyną w Europie tak kompleksową platformę online dla osób chorych na raka!

Czym jest Moja Alivia? Dzięki rejestracji na stronie Fundacji pacjenci otrzymują darmowy dostęp do spersonalizowanych informacji o swojej chorobie oraz najkrótszej kolejce do badań, mapy polecanych ośrodków i lekarzy, a także możliwość założenia zbiórki oraz skorzystania z dodatkowych benefitów, jak np. porada psychologa, dietetyka czy bezpłatny przejazd taksówką. A wszystko to w jednym miejscu, bez konieczności wychodzenia z domu!

Wiele osób, które usłyszały diagnozę „rak”, zwraca uwagę, że w ich głowie od razu pojawiają się setki pytań: Co dalej? Do kogo mam jechać? Gdzie się zgłosić? Jakie badania mam dostarczyć? Kiedy najszybciej mogę rozpocząć terapię? I tu właśnie pojawia się Alivia – dostarczając już na starcie, w tym najtrudniejszym momencie – dedykowane narzędzie. Platformę, która pokazuje chorym na różne rodzaje nowotworów mapę drogową – masz zrobić to i to, czeka Cię to i to, najkrótsze kolejki znajdziesz tu i tu, a na każdym z tych etapów możesz liczyć na wsparcie Onkofundacji Alivia.

Jak to działa w praktyce? Wystarczy, że chory zarejestruje się do Fundacji Alivia, a otrzyma dostęp do platformy moja.alivia.org.pl, której zawartość będzie dostosowana do konkretnego użytkownika, rodzaju raka, z jakim się zmagają oraz etapu choroby. Zatem osoby np. z rakiem piersi w trakcie diagnostyki otrzymają inne informacje oraz wskazówki niż osoby w trakcie leczenia. Platforma umożliwi także w kilku prostych krokach założenie zbiórki na pokrycie nierefundowanych kosztów leczenia czy kontakt z innymi chorymi. Ponadto dla użytkowników dostępnych jest wiele dodatków i usług, z których mogą skorzystać. Wśród benefitów znajdują się m.in. darmowe konsultacje z psychologiem, dietetykiem, trychologiem, tłumaczenie dokumentacji medycznej czy porady z zakresu prawa medycznego i prawa pracy. Dodatkowo partnerzy Onkofundacji oferują rabaty na badania genetyczne, suplementy, kosmetyki, peruki, audiobooki, e-booki, karnety na siłownię czy catering dietetyczny.

Pakiet benefitów, który Alivia oferuje wraz ze swoimi partnerami, jest bardzo atrakcyjny i stale się poszerza. A wszystko po to, żeby pacjenci onkologiczni czuli, że mają wsparcie, a ich potrzeby są zaopiekowane.

– Bardzo zależy nam, żeby onkopacjenci oraz ich bliscy wiedzieli, że nie są sami i oprócz onkologów i reszty lekarzy mają też bezpieczną przestrzeń, która pomoże im w przejściu przez proces leczenia. Działamy, aby każdemu pacjentowi dostarczyć potrzebne wsparcie, nawet takie, o jakim w pierwszej chwili by nie pomyślał – podkreśla Dagmara Dyba, Koordynatorka projektu. ▲



◀ Obejrzyj
spot o portalu
Moja Alivia



◀ Odwiedź
portal
Moja Alivia

Oto wypowiedzi naszych Podopiecznych,
którzy skorzystali już z portalu Moja Alivia:

Bardzo dziękuję za okazaną mi pomoc. Świadomość, że mogę liczyć na pomocną dłoń w moich zmaganiach z chorobą i problemami żywioowymi, ma dla mnie ogromne znaczenie. Dziękuję.

Katarzyna Sitkiewicz, Podopieczna Fundacji

Chciałam bardzo serdecznie podziękować za tak szybką odpowiedź i tak wiele informacji, które otrzymałam. Dobrze by było, gdyby choć część takich informacji pacjent otrzymywał od swojego lekarza. Jeszcze raz bardzo dziękuję i życzę wytrwałości w tym co robi Wasza Fundacja dla pacjentów onkologicznych.

Marzena Sośniak, Podopieczna Fundacji

Nie wiem, kto siedzi po drugiej stronie komputera, ani ilu Was jest i dlaczego, ale to, co robicie dla chorych i rodzin, jest niesamowite.(...) Gdy jednym kliknięciem podpisałam petycję o wsparcie onkologii, na drugi dzień dostałam od Was telefon z zapytaniem, jakiego wsparcia potrzebuję. Ze wzruszenia nie mogłam uwierzyć i mówić... Super, że są tacy ludzie, którzy zaprojektowali kompendium wiedzy o nowotworach w jednym miejscu. Tylko że o Was też trzeba wiedzieć, żeby Was znaleźć. Super strona!

Użytkowniczka portalu Moja Alivia

Poczułem się zdecydowanie silniejszy psychicznie i mam poczucie, że nie jestem w tym sam. A każda rada i chęć wsparcia w tak trudnym dla mnie okresie dodaje mi sił do działania i wiarę, że może jeszcze trochę pożyję.

Mariusz Gajewski, Podopieczny Fundacji

KAMPANIA SPOŁECZNA POROZMAWIAJMY O HPV

Zdrowie przyszłych pokoleń zależy od decyzji, które podejmujemy wspólnie już dziś, dlatego tak ważne jest wzmacnianie profilaktyki zdrowotnej. Od początku działalności Onkofundacji Alivia prowadzimy działania na rzecz edukacji i promocji zdrowia, a w roku 2024 szczególnie zaangażowaliśmy się w kampanię na rzecz profilaktyki nowotworów zależnych od wirusa HPV – nowotworów, które w najbliższych dziesięcioleciach mogą zostać wyeliminowane właśnie dzięki szczepieniom.

Nasza kampania “Porozmawiajmy o HPV” miała na celu zwiększanie świadomości na temat zagrożeń związanych z zakażeniami HPV oraz promocję szczepień przeciwko wirusowi. Dzięki współpracy wielu środowisk w roku 2024 do programu szczepień wprowadzono wiele udogodnień, jednak poziom wyszczepienia wciąż pozostaje niski.

HPV, czyli wirus brodawczaka ludzkiego, odpowiada za powstawanie nowotworów takich jak rak szyjki macicy, odbytnicy, prącia czy głowy i szyi. Statystyki są niepokojące – w Polsce rocznie odnotowuje się około 4,4 tysiąca przypadków nowotworów HPV-zależnych u kobiet i 1,6 tysiąca u mężczyzn. Najczęściej występującym nowotworem HPV-zależnym jest rak szyjki macicy, który rocznie zabiera życie ponad 2 tys. kobietom. Polska zajmuje drugie miejsce w Europie pod względem śmiertelności z powodu tego typu nowotworów, a w ciągu ostatniej dekady odnotowano wzrost zachorowalności o 24%. Choć dane mogą wydawać się



przytłaczające, mamy narzędzie, które pozwala odwrócić ten negatywny trend. **Nowotwory HPV-zależne należą do nielicznych, którym można skutecznie zapobiegać dzięki szczepieniom. Doświadczenia z innych krajów pokazują, że powszechne szczepienia mogą zmniejszyć liczbę zachorowań nawet o 90%. Szczepionka przeciw HPV to jedna z najskuteczniejszych metod ochrony, jednak w Polsce wyszczepialność wciąż nie jest wystarczająca.**



Jako jeden z ostatnich krajów w Unii Europejskiej wprowadziliśmy w 2023 r., w ramach realizacji zadań Narodowej Strategii Onkologicznej, program bezpłatnych szczepień dla dziewcząt i chłopców w wieku 12 i 13 lat. W pierwszym roku funkcjonowania programu wyniki nie były zadowalające, dlatego też z poparciem ponad 30 organizacji zrzeszonych w Radzie Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta, zaapelowaliśmy do Ministerstwa Zdrowia oraz Ministerstwa Edukacji Narodowej o podjęcie odważnych decyzji. Nasze postulaty obejmowały możliwość realizacji szczepień w szkołach, poszerzenie populacji kwalifikującej się do programu, jak i wprowadzenie do szkół nowego przedmiotu – edukacji zdrowotnej. W ramach kampanii prowadziliśmy dialog z decydentami, przedstawiliśmy dane naukowe oraz przykłady dobrych praktyk z innych krajów, braliśmy aktywny udział w debacie publicznej, w tym w Sejmie i Senacie oraz nagłaśnialiśmy temat w mediach. **Efektom tych działań było wprowadzenie od września w roku 2024 możliwości organizacji szczepień w szkołach,**

poszerzenie populacji objętej bezpłatnymi szczepieniami (obecnie szczepienia w ramach powszechnego programu szczepień dostępne są dla osób po ukończeniu 9. roku życia do ukończenia 14. roku życia) oraz deklaracje wprowadzenia zajęć edukacji zdrowotnej do szkół od roku szkolnego 2025/2026. To istotny sukces, który pokazuje, że praca organizacji pozarządowych ma realne znaczenie.

Mimo tych osiągnięć poziom wyszczepialności w Polsce pozostaje bardzo niski. Od momentu wprowadzenia programu zaszczepiono jedynie około 20% nastolatków, a w niektórych regionach wskaźnik ten wynosi zaledwie 7–8%. Jednym z istotnych czynników wpływających na ten stan rzeczy jest niewystarczająca edukacja zdrowotna w szkołach. Brak powszechnego dostępu do rzetelnych informacji sprawia, że wielu rodziców i młodych ludzi nie jest świadomych zagrożeń związanych z HPV oraz korzyści wynikających ze szczepień. W efekcie obawy i mity na temat szczepionek wciąż się utrzymują, ograniczając ich akceptację społeczną.

Nasza praca się nie kończy. Chcemy, aby każdy rodzic i nastolatek w Polsce miał dostęp do sprawdzonych informacji na temat HPV. Będziemy kontynuować nasze działania tak, by dzięki wspólnym wysiłkom Polska mogła dołączyć do krajów, które skutecznie chronią swoich obywateli przed nowotworami HPV-zależnymi. Zachęcamy do skorzystania z możliwości szczepienia przeciw HPV – choć program bezpłatnych szczepień obejmuje dzieci i młodzież, osoby dorosłe również mogą skorzystać z tej formy profilaktyki, dbając tym samym o swoje zdrowie i przyszłość. ▲





„W temacie HPV i szeroko pojętej profilaktyki nowotworów tym wirusem powodowanych zrobiliśmy już wiele, lecz wciąż wiele jest jeszcze do zrobienia, zarówno systemowo, jak i w kwestii świadomości społecznej, nie zawsze nadążającej za dynamicznymi zmianami w nauce i rekomendacjach. W mojej ocenie działania edukacyjne powinny obecnie skupić się na trzech sprawach.

Po pierwsze, warto zrozumiale i szczegółowo objaśniać rekomendowane badania, czynniki ryzyka oraz drogę między infekcją a nowotworem, gdyż osoby z potwierdzoną infekcją często są przerażone, myślą, że już mają raka.

Po drugie, potrzebujemy obnażania kłamstw teorii spiskowych – popularyzacja treści antyszczepionkowych będzie bowiem jednoznacznie przekładać się na wzrosty zachorowań.

Po trzecie, stosujemy wyważoną edukację na tematy onkologiczne. Motywowanie lękiem przed śmiercią, czyli podawanie statystyk diagnoz oraz zgonów, tylko budzi strach, z kolei bagatelizowanie profilaktyki i przedstawianie badań jako pewnego potwierdzenia swojego zdrowia nie przygotowuje na ewentualną diagnozę. Obecny czas to najlepszy moment na interdyscyplinarne połączenie sił w dążeniu do poprawy zdrowia populacyjnego w zakresie nowotworów złośliwych związanych z wirusem HPV”.

Aga Szuścik, edukatorka, ekspertka patient experience

„Infekcja HPV jest niebolesna i czasami niewidoczna. Efekty działania wirusa można zobaczyć dopiero po latach. A wtedy nowotwór jest już na tyle rozwinięty, że leczenie jest trudne i wyczerpujące. Szczepienia przeciw HPV zmniejszają ryzyko zakażenia niemal do zera. Dzięki szczepieniu możemy wyeliminować raka. Wystarczy zaszczepić siebie i wyrazić zgodę na szczepienia dla dziecka. Ta bezpieczna szczepionka to inwestycja w przyszłość zarówno dorosłych, jak i dzieci. A przecież zdrowie jest bezcenne. Warto zdecydować się na szczepienia już dziś. Zapytaj ginekologa (dla siebie), pediatrę lub dyrekcję szkoły (dla Twojego dziecka) o możliwości zaszczepienia”.

Prof. Krzysztof Nowosielski, ginekolog, onkolog

ALIVIA MONITORUJE:

CZY POPRAWIA SIĘ STAN POLSKIEJ ONKOLOGII?

Narodowa Strategia Onkologiczna (NSO) miała być odpowiedzią na najważniejsze wyzwania w polskiej onkologii — od braku dostępu do nowoczesnych terapii po niewystarczającą profilaktykę. Strategia ma na celu zmniejszenie zachorowalności i śmiertelności z powodu nowotworów, co ma zostać osiągnięte poprzez działania w kilku kluczowych obszarach. W listopadzie opublikowaliśmy kompleksowy raport podsumowujący lata 2020–2023, który ujawnia zarówno problemy, jak i zakresy wymagające pilnych działań.

Zapoznaj się
z treścią raportu ►



W Onkofundacji Alivia stale analizujemy realizację NSO, a nasze wnioski często różnią się od optymistycznych informacji przekazywanych przez Ministerstwo Zdrowia. Z przygotowanego przez nas opracowania wynika, że do końca 2023 roku nie zakończono realizacji nawet połowy zadań zaplanowanych pierwotnie na lata 2020–2023. Kampanie edukacyjne dotyczące profilaktyki nowotworowej były realizowane zbyt późno lub w ograniczonym zakresie, a zgłaszalność na badania profilaktyczne jest jedną z najniższych w Europie. Wciąż nie wdrożono jednakowych standardów leczenia we wszystkich placówkach w Polsce, nie uruchomiono Narodowego Portalu Onkologicznego, a opóźnienie we wdrożeniu skoordynowanej sieci onkologicznej, sięga kilku lat. Problemem pozostaje też długotrwała diagnostyka, która może negatywnie wpływać na rokowania pacjentów.

Do sukcesów NSO w zakresie korzyści dla pacjentów można zaliczyć poprawę dostępu do nowoczesnych terapii, zwłaszcza w obszarze nowotworów takich jak: rak piersi, płuc, jajnika, szyjki macicy oraz czerniak. Dzięki wprowadzeniu nowych programów lekowych i terapii zgodnych z europejskimi wytycznymi wielu pacjentów zyskało dostęp do skuteczniejszych metod leczenia. Poprawę sytuacji potwierdza wartość wskaźnika Alivia Oncoindex, który wzrósł o 21 punktów w latach 2017–2024, z poziomu 27 do 49 punktów, w skali od 0 do 100.

Mimo niejasno zdefiniowanych celów, wielu problemów i opóźnień, realizacja NSO wciąż może wpłynąć na poprawę jakości opieki nad pacjentami onkologicznymi w Polsce. Będziemy nadal monitorowali działania i nagłaśniali problemy wierząc, że wspólne działania organizacji pacjenckich, ekspertów i decydentów mogą przynieść realne zmiany. Zapraszamy do lektury naszego raportu, który szczegółowo analizuje wyzwania i postępy w realizacji Strategii. ▲

WYJĄTKOWY SPOT KAMPANII 1,5% Z UDZIAŁEM NASZYCH PODOPIECZNYCH

Pod koniec 2023 roku podjęliśmy decyzję o stworzeniu nowej kampanii społecznej, zachęcającej do przekazania 1,5% podatku na rzecz naszej Fundacji, a już w styczniu 2024 rozpoczęliśmy intensywne prace nad kampanią "Rak to nie koniec świata".



Centrum kampanii to 30-sekundowy spot, utrzymany w tonacji dokumentalnej, zawierający prawdziwe i przepiękne emocjami wypowiedzi oraz ujęcia zarejestrowane przez reżyserkę Martę Pruską. Dzięki autentyczności i szczeroci przekazu pokazujemy, że z odpowiednim wsparciem można znacznie poprawić rokowania, nawet w przypadku trudnych diagnoz.

“Rak to nie koniec świata” to prawdziwe historie i prawdziwi ludzie. Główne role odgrywają nasi Podopieczni, których odwaga i niezłomność w dzieleniu się osobistymi historiami są najlepszym przykładem na to, że rak nie musi oznaczać końca świata. Wyrażamy głęboką wdzięczność Paulinie Krasnopolskiej, Aleksandrze Wierzbickiej, Monice Dembek i Piotrowi Janowskiemu za zaufanie, jakim nas obdarzyli.

Nasza kampania to przykład niezwyklej pracy zespołowej zrealizowanej przy współpracy z agencjami Molecular Worldwide i One Eleven. To również efekt działań wielu zaangażowanych osób, dla których praca nad kampanią była często przeżyciem bardzo osobistym. Szczególne podziękowania należą się reżyserce Marcie Pruskiej, której delikatność i wrażliwość podczas przeprowadzania wywiadów z naszymi Podopiecznymi były nieocenione. Wybrane fragmenty z tych rozmów stały się podstawą tekstową spotu, nadając mu autentyczności i emocjonalnej głębi.

Obejrzyj spot ►



W Onkofundacji Alivia wspieramy naszych Podopiecznych na każdym etapie ich zmagania z chorobą nowotworową. Razem możemy więcej, dlatego realizując naszą kampanię zachęcamy do przekazania 1,5% podatku Onkofundacji Alivia i wspierania nas w tworzeniu narzędzi, które umożliwiają pacjentom onkologicznym odważne korzystanie ze zdobyczy światowej medycyny i dzielne stawianie czoła chorobie każdego dnia.



MAM TO W GENACH

HISTORIA KOBIETY,
KTÓRA NIE PODDAŁA SIĘ RAKOWI

Marioli mama chorowała, ciocia też – obydwie na ten sam nowotwór – jajnika. Ma pięć sióstr, ale rak dopadł akurat ją.

Kiedy u niej wykryto ten sam nowotwór, pomyślała, że też zaraz umrze. Bo dlaczego miało być inaczej niż u mamy? A jednak. Diagnozę dostała w sierpniu ubiegłego roku, ale od czerwca bolały ją żebra. Lekarz rodzinny leczył ją na chore nerki.

- Córka odstąpiła mi swoją wizytę u prywatnego ginekologa, bo sama nie mogła iść i nie chciała, żeby się zmarnowała. I dopiero wtedy się okazało, że to nie żadne nerki, tylko mam już zalane wodą płuca. Wylądowałam na SOR-ze szpitala we Wrocławiu, ale, zupełnie jak moja mama, nie dostałam pomocy. Nie chcieli mi nawet ściągnąć wody z brzucha i płuc!

Córka pani Marioli zaczęła szukać pomocy w internecie. Znalazła miejsce w poradni w Białymstoku i chociaż dzieliło ich 600 km, pojechały.

Została na oddziale pod warunkiem, że zgodzi się spać na korytarzu, bo nie było miejsc. Godzinę później miała ściągniętą wodę z płuc i... odzyskała życie. Spędziła w szpitalu dwa tygodnie, zrobiono jej laparoskopię, ale rak okazał się nieoperacyjny – za dużo nacieków i przerzutów.

Dlaczego Białystok?

Córka Marioli szukała najlepszej kliniki onkologicznej na Instagramie. Takie czasy! I rzeczywiście, okazało się, że oddział w Białymstoku jest super – kilkanaście pacjentek, 3 położne, pielęgniarki, lekarz prowadzący, dozoruujący, lekarz przypisany pacjentce – tyle osób na jedną chorą!

- Lekarze ze mną rozmawiali, nawet panie, które wydawały obiad, zachowywały się tak empatycznie, jakby były po specjalnych kursach. Nigdzie nie spotkałam się z takim podejściem do pacjenta. Dopiero tutaj zrozumiałam, co to za choroba i że można ją leczyć.

Okazało się, że 40-letnia Mariola jest na oddziale jedną z najmłodszych osób. I choć wydawała się najodważniejsza, okazało się, że najbardziej się boi.

- Kolejny lekarz wziął mnie na rozmowę i zapytał, czy potrzebuję pomocy psychiatry lub psychologa. Tłumaczono mi krok po kroku, co się będzie ze mną działo. I powtarzano tyle razy, żebym mogła zrozumieć. Lekarka mówiła, że mam się nie poddawać, bo i tak nie mam wyjścia, walczymy do końca.

Do Białegostoku Mariola jeździ co miesiąc. W tej chwili bierze lek w tabletkach. Chcieli ją przepisać do Wrocławia, żeby nie musiała jeździć 600 km w jedną stronę, ale nie chce. Wrocław źle jej się kojarzy.

Tej pani nie operujemy, ale... może to i lepiej?

Najgorszy był pierwszy miesiąc, kiedy się okazało, że rak jest nieoperacyjny.

- Zaczęłam czytać statystyki w internecie i... przez pierwszy miesiąc szykowałam dzieci na swoją śmierć, ze wszystkimi się żegnałam. Nie brałam pod uwagę, że każdy z nas jest inny. Kiedy więc czytałam, że ktoś ma czwarte stadium raka jajnika jak ja, i że chemia nie pomogła, to się pod to podpinałam. Spadły mi krwinki – koniec, umieram, a nie, że to typowy objaw po chemii.

Na początku plan był taki, że po czterech chemiach jest sprawdzian tego, co się dzieje z nowotworem. Operację wyznaczono na 1 stycznia, żeby święta spędzić w domu.

- Stawiłam się w szpitalu w wyznaczonym terminie, ale okazało się, że operację odwołano – lekarz nie wyraził zgody. Stwierdził, że gdybym miała 60 lat, a nie 40, to by się podjął, ale teraz mogą mi zrobić więcej szkody niż pożytku. Ale może to i lepiej? Nie bardzo miałam ochotę na tę operację, bo wiązała się ze stomią.

W styczniu zaczął się kaszel i ból płuc. Okazało się, że Mariola znowu ma wodę w płucach, czyli nawrót choroby. Musiała przerwać jedną chemię, zaczęła drugą. Dostała nowy lek. Dobrze reagowała na leczenie, guzy się zmniejszały, ale ten główny dalej był nieoperacyjny. Lekarz wziął ją na rozmowę i zapytał, czy czytała statystyki.

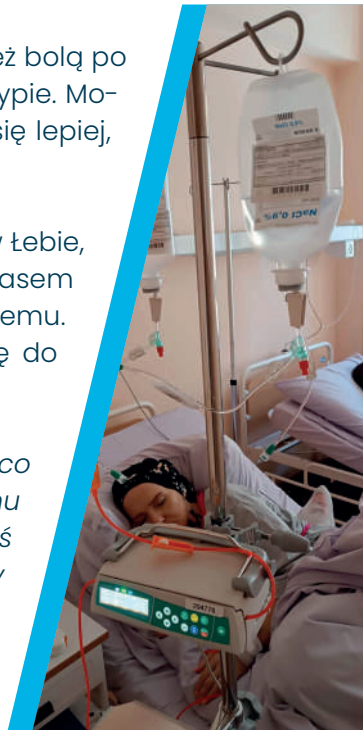
- Przyznałam, że tak. A on do mnie: Ale wie pani, że czasami ci nieoperacyjni żyją dłużej, niż operacyjni? Nie ma reguły. Zapewnił mnie też, że leczenie idzie dobrze, spadły mi markery nowotworowe (świadczą o rozwoju i zaawansowaniu choroby, red.) i to tak bardzo, że nie mieszczę się w tabelkach. Poradził, żebym nie zaprzętała sobie głowy statystykami, bo każdy jest inny i na każdego co innego działa. Są ludzie, którzy nie mogą nawet chemii brać, bo organizm sobie z nią nie radzi. A ja wszystko przechodzę elegancko. Bez wymiotów, biegunek, coś mnie czasem poboli, ale bez tragedii.

Nigdy nie jest za późno na dobry żart

Mariola dobrze reaguje na chemię, choć ją też bolą po niej mięśnie i kolana – jak przy porządnej grypie. Mogłaby wziąć coś przeciwbólowego i poczuć się lepiej, ale się przed tym broni.

Cały czas pracuje, w tym roku lato spędziła w Łebie, sprzedając różne różności ze straganów. Czasem "jest na nogach" i 12 godzin, ale nie ma problemu. Jak było trzeba, stamtąd jeździła na chemię do Białegostoku.

- Oczywiście to już nie jest ten sam organizm, co przed chorobą, ale jak mam siedzieć w domu i ubolewać, to wolę pracować. Zajmę się czymś i nie narzekać. Ludzie mówią, że nie umieliby tak, jak ja, że by się poddali. Sama siebie też podziwiam. Miałam momenty załamania, kiedy czułam, że choroba zaczyna ze mną wygrywać. Rodzina też to widziała.





Ale przyszedł moment, kiedy zaczęłam żartować. Może ze strachu? Mówiłam, że ja się jeszcze na górę nie wybieram, bo Jezus pije tylko wino, a ja wina nie lubię. Pójdę do niego dopiero, jak będzie miał dla mnie drinka. Gadałam głupoty w stylu – Jezus ma włosy, mnie włosów pozbawił, może mnie zaprosi, jak odrosną? Musimy poczekać.

Znajomi mówili Marioli, że zachowuje się niepoważnie. Ona odpowiadała – a co mi zostało? Mam usiąść i płakać? Wolę ten lęk obrócić w żart.

Jak to z rodziną bywa

Marioli wydaje się, że w tej chorobie bardziej niż osoba chora, cierpi rodzina. Kiedy ona żartuje i śmieje się z tego, co ją spotyka, w ich oczach widzi strach. Na ogół dobrze się czuje i nie narzeka, ale czasem i jej zdarzy się gorszy dzień i np. kładzie się na drzemkę. A rodzina jest od razu przerażona, że dzieje się coś złego.

– Czasem wydaje mi się, że przeżywają to wszystko bardziej niż ja. Na początku dużo płakałam, łzy mi same płynęły, bo prześladowała mnie myśl, że wkrótce ich opuszczę. Oni próbowali pokazywać, że są silni, ale jak pękałam, to oni też. Kiedy zachorowałam, pomyślałam, że byłoby źle, gdybym ich nie miała, bo... bardziej martwię się o nich, niż o siebie.

Martwi się, co z nimi będzie, jak jej zabraknie. Jak sobie poradzą? Jak to przechodzą? Czy się przez nią smucą?

– Nawet nie mogę im powiedzieć, że będzie dobrze, bo przecież nie wiadomo. Gdyby ich nie było, zajęłabym się sobą i nie martwiła o nikogo. Ale z drugiej strony – może to i dobrze,

że nie mam czasu martwić się o siebie? Głowę zajmują mi dzieci i ich sprawy. Ktoś mi czasem mówi, że po chemii leżał tydzień, bo go wszystko bolało. Rozumiem, że ten ktoś mógł sobie na to pozwolić. Ja nie mogę. Bo jak nie pójdę do pracy, to nie zarobię, a jak nie zawiozę syna na trening, to on tam nie pójdzie. W pewnych sprawach nikt mnie nie wyręczy. Może gdybym mogła sobie na to pozwolić, też bym po chemii leżała i odpoczywała. Ale nie mogę i to mnie pionizuje. Poza tym wnuczka Charlotte jest moim "paliwem napędowym". Również dzięki niej wiem, że warto każdy dzień wykorzystać na maksa.

Córka założyła Marioli zbiórkę od razu w pierwszym tygodniu po diagnozie, kiedy się okazało, że ma daleko do szpitala, że dieta będzie droga, a suplementy też nietanie. Zebrała około 3000 złotych, ale w pewnym momencie Mariola stwierdziła, że skoro jest w stanie pracować, da radę. Jak nie będzie mogła, pomyśli, co z tym zrobić. Na pewno są osoby, które tej pomocy bardziej potrzebują.

Lek, który Mariola przyjmuje, jest refundowany przy 18 wlewach. A później?

- Nie wiem, co będzie dalej. Nie każdego stać, żeby wydać 4 tysiące miesięcznie na lek. Niektórzy się śmieją, że ślepo ufam lekarzom. Rzeczywiście tak jest, ale przecież uratowali mi życie. Gdybym nie pojechała do Białegostoku, już by mnie nie było, bo we Wrocławiu nikt nie chciał mi nawet wody z płuc spuścić, nie mówiąc o leczeniu. Oni się cieszą z moich wyników, chociaż sami mówią "pani jest, jaka jest". No jestem, rzeczywiście. ▲

POGROMCY RAKA

Paweł, Warszawa



Warto pomagać ludziom dotkniętym chorobą nowotworową, sam miałem z nią styczność – bliska mi osoba zachorowała i wiem, ile trzeba trudu i wytrwałości, żeby się z tym zmierzyć. Niestety nasza służba zdrowia nie działa idealnie i bez wsparcia ludzi dobrej woli onkologia miałaby się gorzej. **Warto wspierać, bo każda osoba, której można pomóc w zmaganiach z rakiem, zasługuje na to.**

Pomoc drugiemu człowiekowi płynie z serca, jest naturalnym odruchem. Przychodzimy na Ziemię, aby dać nadzieję i ulżyć w pokonywaniu trudności, których człowiek chory sam nie jest w stanie przezwyciężyć. **Radością takich „aniołów bez skrzydeł” jest uśmiech i szczęście osób, którym pomagamy.** Optymizm i wiara w siebie to autosugestia, która pomaga w wyjściu z choroby, a to motywuje nas do wspierania. Bardzo często nasza postawa przyczynia się do zmiany myślenia i postawy innych.



Agnieszka, Warszawa

Danuta, Toruń



O Fundacji Alivia przypadkowo przeczytałam w internecie. Po zapoznaniu się z treścią artykułu postanowiłam chociaż częściowo wspomóc osoby zmagające się z rakiem. Ja sama 2 lata temu wyszłam z tej choroby i rozumiem, jak bardzo chorym potrzebna jest pomoc. **Sama myśl, że w razie najgorszego mogłabym liczyć na fundację, była dla mnie prawdziwym wsparciem.** Dziękuję za to.

Onkofundacja Alivia to nie tylko osoby pracujące w Fundacji. To także tysiące osób o wielkim sercu! Dzięki ich zaangażowaniu możemy jeszcze skuteczniej wspierać chorych na raka! Zapytaliśmy naszych Darczyńców, dlaczego pomagają.

Zbigniew, Radom



Pomaganie jako darczyńca onkologiczny to szansa na pomoc w ratowaniu życia, wsparcie leczenia pacjentów i finansowanie nowych terapii. **Dzięki darowiznom można poprawić dostępność leczenia i zwiększać świadomość o nowotworach.** Osobiście przez 37 lat oddawałem krew, aby pomóc innym, co daje mi poczucie spełnienia i przekonanie o wartości pomocy bliźnim. Sam również jestem pacjentem onkologicznym.

Pomaganie jest pięknym gestem dla drugiego człowieka, który jest w potrzebie. Pomagać można na wiele sposobów, więc zachęcam do bycia również darczyńcą, ponieważ pomoc w ratowaniu życia i leczeniu jest nieoceniona i bardzo potrzebna.



Sonia, Bytom

Aneta, Poznań



Moje wsparcie dla Fundacji Alivia uruchomiłam w listopadzie 2019 roku. Szukając pomocy dla przyjaciółki, natknęłam się na Alivię i bez namysłu podjęłam decyzję o dotacjach. Nie chcąc pamiętać o regularnych przelewach, zdecydowałam się na polecenie zapłaty. Moja przyjaciółka Ewa niestety odeszła w czerwcu 2020 roku, ale we mnie została ta wiara, że może uda się uratować inne ludzkie życia i nie przestałam pomagać. Warto wspierać tych, którzy toczą najtrudniejszą walkę – o swoje życie. **Ta cicha, mała pomoc jest bezcenna i wierzę w to, że armia Darczyńców może pomóc tę walkę wygrać.**

FIRMY, KTÓRE POMAGAJĄ JAK BIZNES I FILANTROPIA IDĄ W PARZE

W Onkofundacji Alivia oferujemy szereg inicjatyw, które wspierają pracodawców w budowaniu zdrowego, zmotywowanego i zaangażowanego zespołu. W ramach współpracy organizujemy między innymi:

- ▶ **webinary z profilaktyki onkologicznej**, które edukują pracowników w zakresie dbania o zdrowie i wczesnego wykrywania chorób nowotworowych,
- ▶ **dni zdrowia w firmach**, gdzie wspólnie organizujemy badania, spotkania z ekspertami czy aktywności promujące zdrowy styl życia,
- ▶ **mammobusy** – mobilne punkty badań przesiewowych, które docierają prosto do miejsca pracy,
- ▶ **kampanie edukacyjne** – tworzymy angażujące treści do newsletterów, intranetów czy szkolenia e-learningowe, dostosowane do potrzeb danej firmy,
- ▶ **eventy z ofertą wyzwań sportowych**, które nie tylko integrują zespół, ale także promują aktywność fizyczną i zdrową rywalizację.

W ostatnich latach obserwujemy dynamiczny wzrost zaangażowania firm w działania społecznie odpowiedzialne. Coraz więcej uwagi przywiązuje się do dobrostanu pracowników – ich zdrowia psychicznego, fizycznego oraz relacji społecznych. Jak te potrzeby łączą się z fundraisingiem i wsparciem fundacji takich jak Onkofundacja Alivia? Odpowiedź jest prosta: poprzez partnerstwa, które są korzystne dla obu stron.

Często wybraną formą współpracy są również akcje, w ramach których określona kwota lub procent od sprzedaży wybranych produktów zostają przekazane na rzecz fundacji. Przykładami takich akcji mogą być realizowane w związku z dorocznymi obchodami miesiąca świadomości nowotworów piersi: „Pink October” zorganizowana razem z firmą Auchan lub „Róż się na badania” z firmą Moraj.

Rośnie również liczba firm, które same zgłaszają się do Onkofundacji Alivia z propozycją wspólnych działań. Jesteśmy postrzegani jako zaufany i profesjonalny partner, posiadający ogromną rozpoznawalność w społeczeństwie i bogate doświadczenie we współpracy z biznesem.

Nie ograniczamy się jednak do gotowych rozwiązań – każdy projekt tworzony jest z myślą o indywidualnych potrzebach naszych partnerów. To podejście pozwala nam budować długotrwałe, wartościowe relacje oraz skutecznie realizować wspólne cele.

**Znają Państwo firmę, która chciałaby działać dobroczynnie?
Zapraszamy do kontaktu – telefonicznego lub mailowego.
Róbmy dobro razem!**

WARTO POMAGAĆ

Kancelaria adwokacka Czupajło Ciskowski & Partnerzy to jedna z firm, które zdecydowały się podzielić swym sukcesem z osobami zmagającymi się z chorobą nowotworową. Przeczytaj wywiad z Panem Mecenasem Bartoszem Czupajło.

Co skłoniło Państwa do zaangażowania się w pomoc chorym na nowotwory?

Naszym celem pierwszorzędym było zaangażowanie w działania, które służą ludziom będącym w trudnej sytuacji życiowej. Chcemy dzielić się naszymi sukcesami z osobami, które borykają się z problemami.

Jakie korzyści, poza aspektami czysto zawodowymi, widzą Państwo w angażowaniu się w działalność charytatywną?

Wspieranie fundacji sprawia, że widzimy większy sens naszej pracy. Sukcesy nie cieszą już tylko nas, ale mamy świadomość, że dzielimy się dobrem z innymi. Poza tym zespół chętniej identyfikuje się z firmą zaangażowaną w działalność charytatywną.

Jakie znaczenie ma dla Państwa kancelarii wspieranie osób chorych na raka, czyli grupy, której pomaga Onkofundacja Alivia?

Przed wyborem rodzaju działalności charytatywnej, którą zdecydujemy się wspierać, przeprowadziliśmy w zespole ankietę. Pomimo wielu różnych szczytnych celów będących na tej liście, nasz zespół zdecydowaną większością wskazał, że chce wspierać osoby chore na raka. Mamy świadomość tego, jak powszechny i ważny społecznie jest to problem.

Czy zaangażowanie w działania społeczne wpływa na atmosferę i kulturę pracy w Państwa kancelarii?

Zaangażowanie społeczne było głównym celem, który chcieliśmy zrealizować w 2024 roku. Widzieliśmy potrzebę zaangażo-

wania się naszego zespołu w działania wykraczające poza realizowanie bieżących zadań zawodowych. Odkąd rozpoczęliśmy wspieranie Fundacji Alivia zauważyliśmy wzrost motywacji i zaangażowanie naszych współpracowników.



W jaki sposób Państwa Kancelaria angażuje Klientów w działania na rzecz Fundacji?

Nasza Kancelaria wspiera Fundację Alivia, przekazując 5% przychodów z success fee uzyskanych w sprawach dotyczących kredytów frankowych oraz sankcji kredytu darmowego (SKD). Nasza działalność skupia się na pomocy osobom, które zmagają się z nieuczciwymi zapisami w umowach kredytowych, zarówno frankowych, jak i konsumenckich. Oznacza to, że każdy Klient decydujący się na współpracę z nami w tych obszarach automatycznie staje się częścią inicjatywy wspierającej Onkofundację i pacjentów onkologicznych. To wyjątkowe połączenie, które pozwala każdemu z naszych Klientów uczestniczyć w działaniach realnie zmieniających życie innych.

Jakie przesłanie chcieliby Państwo przekazać innym firmom, które rozważają wsparcie organizacji takich jak Alivia?

Działalność charytatywna przynosi mnóstwo satysfakcji oraz innych pozytywnych doświadczeń. Poza tym wielokrotnie w życiu przekonałem się, że dobro wraca i ufam, że w tym przypadku nie jest inaczej. Dostłownie miesiąc po zawarciu umowy współpracy charytatywnej z Alivią sąd w jednej z prowadzonych przez nas spraw z zakresu sankcji kredytu darmowego (SKD) skierował pytania prejudycjalne do Trybunału Sprawiedliwości Unii Europejskiej (TSUE). Wierzę, że to nie przypadek, a odpowiedź Trybunału na zadane pytania przyniesie kolejne sukcesy dla nas oraz Podopiecznych Fundacji. ▲

PODSUMOWANIE ROKU 2023

STYCZEŃ

- ▶ Padł kolejny rekord wskaźnika Alivia Oncoindex! Znacząco zwiększyła się liczba refundowanych przez państwo leków na raka. Coraz więcej Polaków może mieć dostęp do leczenia zgodnego z najnowszą wiedzą medyczną. Poziom wskaźnika Alivia Oncoindex wzrósł w ciągu roku o 11 punktów.
- ▶ Nasz apel wystosowany do Ministry Zdrowia Izabeli Leszczyny oraz Ministry Edukacji Barbary Nowackiej o wprowadzenie szczepień przeciwko HPV do szkół oraz edukacji zdrowotnej jako osobnego przedmiotu poparło ponad 30 organizacji pacjenckich.

MARZEC

- ▶ Agata Polińska, członkini zarządu Fundacji Onkologicznej Alivia, oraz Bartosz Poliński, prezes Fundacji, zajęli odpowiednio 68. i 69. miejsce na Liście Stulecia najbardziej wpływowych osób w polskim systemie ochrony zdrowia w 2023 r. w rankingu prowadzonym przez „Puls Medycyny”.
- ▶ Wystosowany przez nas apel do Ministry Zdrowia, Izabeli Leszczyny, poskutkował odtajnieniem raportu podsumowującego prace komitetu sterującego oraz realizację programu pilotażowego opieki nad świadczeniobiorcą w ramach Krajowej Sieci Onkologicznej.



MAJ

- ▶ 16 maja w Senacie RP odbyło się posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Badań Naukowych i Innowacji w Ochronie Zdrowia pt. „Profilaktyka zakażeń HPV. Szczepienia, edukacja zdrowotna”. Podczas tego spotkania oraz późniejszego briefingu prasowego Joanna Frątczak-Kazana z Onkofundacji Alivia oraz Martyna Wyrzykowska z Fundacji SEXEDPL zaprezentowały postulaty w obszarze poprawy wyszczepialności przeciw HPV w Polsce. Zaapelowaliśmy wówczas m.in. o jak najszybsze rozpowszechnienie szczepień w szkołach.



024

**Kolejny rok pełen wyzwań za nami.
Zobaczcie, co udało nam się osiągnąć
w ciągu tych 12 miesięcy.**

LUTY

- ▶ Ministerstwo Zdrowia oraz Ministerstwo Edukacji Narodowej wyszły naprzeciw naszym postulatom! Pojawiła się zapowiedź wprowadzenia edukacji zdrowotnej jako osobnej lekcji oraz szczepień przeciw HPV w szkołach.
- ▶ Wystartowała nowa kampania społeczna Onkofundacji Alivia pt. "Rak to nie koniec świata", której celem jest pokazanie, że odpowiednie wsparcie, może poprawiać rokowania, nawet w przypadku bardzo niepomyślnej diagnozy. W spocie, w rolach głównych, wystąpili nasi Podopieczni: Paulina, Ola, Monika oraz Piotr, dzieląc się swoimi bardzo osobistymi historiami.

KWIECIEŃ

- ▶ Podjęliśmy interwencję w jednej z placówek medycznych, która pobierała opłaty za przyspieszenie realizacji świadczeń zakontraktowanych w NFZ. Po naszej interwencji placówka zaprzestała bezprawnych praktyk, a pacjenci otrzymali zwrot pieniędzy!
- ▶ W kwietniu liczba osób, którą w 2024 roku wsparła finansowo Onkofundacja Alivia, przekroczyła 500. W sumie od stycznia do kwietnia 2024 roku wsparliśmy 523 osoby.

CZERWIEC

- ▶ Oficjalnie wystartował portal Moja Alivia – jedyna w Europie tak kompleksowa platforma online dla osób chorych na raka i ich bliskich. Równoległe ze startem portalu powstał spot promujący platformę oraz ruszyła kampania medialna. O Mojej Alivii mówiły największe media w Polsce, m.in. TVP1, TVN, TVN24, Onet, TVP Info, Super Express.
- ▶ Dzięki grantowi od ASCO nasza przedstawicielka Dagmara Dyba reprezentowała Fundację na Kongresie American Society of Clinical Oncology (ASCO) 2024, podczas którego zaprezentowano najnowsze doniesienia naukowe na temat nowych metod leczenia.



LIPIEC

► Zbadaliśmy najnowszy poziom wskaźnika Alivia Oncoindex. Zaobserwowaliśmy wyraźne zahamowanie trendu wzrostowego wskaźnika. Decyzje refundacyjne w Polsce zaczęły przebiegać wolniej niż zmiany w europejskich wytycznych leczenia nowotworów.

WRZESIEŃ

► Ministerstwo Zdrowia oficjalnie ogłosiło wprowadzenie programu szczepień przeciw HPV do szkół! Tym samym spełniony został jeden z postulatów Onkofundacji Alivia oraz innych organizacji. Presja i współpraca organizacji pozarządowych mają sens!

► Otrzymaliśmy nagrodę V-Champion za całokształt działań podejmowanych przez naszą fundację na rzecz promocji profilaktyki chorób zakaźnych oraz za nasze zaangażowanie w rozwijanie i zmianę systemu szczepień. Nagroda została nam przyznana przez Ogólnopolski Program Zwalczenia Chorób Infekcyjnych i jest dla nas ogromnym wyróżnieniem!

► Nasz spot "Rak to nie koniec świata" otrzymał główną nagrodę podczas IX Festiwalu Filmów Odpowiedzialnych w Poznaniu.

► Na odbywającym się dorocznym Kongresie ESMO – European Society for Medical Oncology, nasza wiceprezesa Agata Polińska poprowadziła sesję zatytułowaną „Immunoterapia: Nowe wskazania, nadzieje i perspektywy” w ramach Patient Advocacy Track.



Ponad

4 mln

złotych przekazane
naszym Podopiecznym

3,5 mln

użytkowników, którzy
odwiedzili nasze portale

4 tys.

odpowiedzi udzielonych
na Wasze pytania

100

merytorycznych artykułów
opublikowanych na naszej
stronie internetowej

Ponad

5 mln

złotych otrzymanych
z odpisów 1,5% podatku

6

webinarów onkologicznych
zorganizowanych
w tym roku

SIERPIEŃ

- ▶ Joanna Frątczak-Kazana, wicedyrektorka Onkofundacji Alivia, została powołana do Prezydium Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta.
- ▶ Spot promujący portal Moja Alivia trafił do kin! Dzięki współpracy z Kinads Media od 30 sierpnia do 12 września nasz spot wyświetlany był przed seansami w 161 kinach w całej Polsce.

PAŹDZIERNIK

- ▶ Z okazji Miesiąca Świadomości Raka Piersi rozpoczęliśmy akcję "Dbaj o siebie pełną piersią!", która poświęcona była profilaktyce nowotworów piersi. Partnerami akcji zostały firmy Auchan i AMS, a plakaty promujące kampanię wyświetlane były na nośnikach digitalowych na ulicach polskich miast.

LISTOPAD

- ▶ Podsumowaliśmy realizację zadań Narodowej Strategii Onkologicznej (NSO). Przygotowaliśmy opracowanie, z którego wynika, że do końca 2023 nie zakończono realizacji nawet połowy zadań zaplanowanych pierwotnie na lata 2020-2023!
- ▶ Wzięliśmy udział w akcji TVN "Top Model: Moda na badania" poświęconej profilaktyce przeciwnowotworowej. W ramach współpracy przygotowaliśmy treści na stronę internetową akcji zachęcające do profilaktyki onkologicznej.
- ▶ Portal Moja Alivia zajął trzecie miejsce w konkursie Innovation 2024 na najbardziej innowacyjną usługę w podkategorii: działania społeczne.

GRUDZIEŃ

- ▶ Wzięliśmy udział w European Cancer Forum w Brukseli, podczas którego spotkaliśmy się z organizacjami prowadzącymi działania rzecznicze w całej Europie. Forum było wyjątkową okazją do rozmów o przyszłości opieki onkologicznej w Europie.



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?



Przekaż darowiznę dla Onkofundacji Alivia

Wpłacając wybraną kwotę przez formularz na stronie www.alivia.org.pl/wspieraj lub bezpośrednio na rachunek **93 2490 0005 0000 4520 1698 1881**, pomagasz nam finansować działania, dzięki którym 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: www.alivia.org.pl/wspieraj



Przekaż darowiznę na jednego z ponad 700 Podopiecznych Onkofundacji

Wpłaty najłatwiej dokonać poprzez stronę onkozbiorka.pl, gdzie po wybraniu Podopiecznego, należy kliknąć opcję **PRZekaż Darowiznę**, a następnie podążać za wskazówkami.

1,5% Podaruj 1,5% swojego podatku

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



Zaoferuj chorym benefity

Moja Alivia to program dla onkopacjentów, który zapewnia im kompleksowe wsparcie informacyjne oraz szereg darmowych 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



Wykonaj tradycyjny przelew bankowy

Darowiznę wpłać na rachunek **24 2490 0005 0000 4600 5154 7831**. W tytule przelewu wpisz: **Darowizna na Program Onkozbiorka 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.



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.



**Dziękuję,
że dodajesz
odwagi
chorym
na raka!**

Justyna – podopieczna
Onkofundacji Alivia

Przekaż 1,5% chorym na raka

 **ALIVIA onkofundacja**

KRS 0000358654

alivia.org.pl

