

Polska Koalicja  
Pacjentów Onkologicznych



# WSPÓLNY GŁOS ORGANIZACJI PACJENTÓW HEMATOONKOLOGICZNYCH



# FUNDACJA POLSKA KOALICJA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Polska Koalicja   
Pacjentów Onkologicznych

ul. Piękna 28/34 lok. 53, 00-547 Warszawa

info@pkopo.pl | tel. 22 428 36 31

www.pkopo.pl



**ALEKSANDRA RUDNICKA**, rzecznik PKPO  
rzecznik@pkopo.pl | tel. 502 071 677

# NASZA MISJA

Polska Koalicja   
Pacjentów Onkologicznych

**Wspólny głos ponad 100 tysięcy pacjentów onkologicznych  
zrzeszonych w 54 organizacjach z całego kraju.**

**Przedłużenie czasu i poprawa jakości życia  
chorych z chorobami nowotworowymi w Polsce,  
dzięki wdrożeniu najwyższych standardów  
profilaktyki, diagnostyki, terapii i rehabilitacji.**

# NASZE CELE

- **Wszechstronne wspieranie i współpraca z organizacjami pacjentów onkologicznych i hematologicznych**
- **Kreowanie wspólnej polityki zdrowotnej w zakresie onkologii**
- **Reprezentacja organizacji członkowskich w kontaktach z instytucjami publicznymi**
- **Kompleksowa opieka nad pacjentami onkologicznymi i hematologicznymi**
- **Wymiana doświadczeń i dobrych praktyk organizacji pacjentów onkologicznych oraz hematoonkologicznych na poziomie krajowym i europejskim**
- **Edukacja pacjentów onkologicznych i hematoonkologicznych oraz ich bliskich**
- **Edukacja społeczeństwa na temat chorób nowotworowych**

### WYDAWNICTWA

"Głos Pacjenta  
Onkologicznego"  
poradniki, ulotki

### EDUKACJA

Warsztaty dla liderów  
i pacjentów  
Edukacja społeczeństwa i-  
strona internetowa.  
FACEBOOK

### POMOC I WSPARCIE PACJENTÓW

Pacjent Wykluczony  
OnkoFundusz

## Nasze cele realizujemy przez następujące działania

### KAMPANIE SPOŁECZNE

„Wczesne Wykrycie  
to Życie”

### ROZWIĄZANIA SYSTEMOWE

Pakiet onkologiczny  
KSO, w tym sieć  
hematoonkologiczna

### FORUM PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Nagrody „Jaskółki Nadziei”

### RZECZNICTWO REKOMENDACJE

raporty, petycje

# DZIAŁANIA NA RZECZ PACJENTÓW Z CHOROBIAMI NOWOTWOROWYMI KRWI



- 1/ Starania o wprowadzenia innowacyjnych terapii, zmiany istniejących programów
- 2/ Edukacja pacjentów, wydawnictwa, warsztaty, zajęcia terapeutyczne
- 3/ Działania w parlamencie
- 4/ Współpraca z decydentami, głównie z Departamentem Polityki Lekowej MZ
- 5/ Działania w mediach, organizacja konferencji
- 6/ Współpraca z PTHiT, z konsultantem krajowym ds. Hematologii
- 7/ Działania na rzecz poprawy jakości życia i rehabilitacji pacjentów
- 8/ Wsparcie indywidualnych pacjentów (OnkoFundusz, Pacjent Wykluczony)

**NAJWAŻNIEJSZE!**

**Integracja organizacji pacjentów hematoonkologicznych**



# FUNDACJA CENTRUM LECZENIA SZPICZAKA



[fundacja@szpiczak.org](mailto:fundacja@szpiczak.org)

[www.szpiczak.org](http://www.szpiczak.org)

prezes Zarządu Fundacji - dr hab. n. med. **ARTUR JURCZYSZYN**, prof. UJ

Rada Fundacji: mgr **Stanisław Gołdas** oraz prof. dr hab. n. med. **Marcin Majka**



# NASZA MISJA

Prowadzenie oraz wspieranie wszelkiej działalności na rzecz chorych ze szpiczakiem plazmocytowym i inne nowotwory.





# NASZE CELE



- 1. Prowadzenie i wspieranie działalności diagnostycznej, leczniczej, profilaktycznej, naukowej, badawczej na rzecz chorych na szpiczaka mnogiego i inne choroby nowotworowe krwi oraz osób zagrożonych tymi chorobami;**
- 2. Niesienie pomocy chorym na szpiczaka mnogiego, inne choroby nowotworowe krwi oraz wspomaganie socjalne rodzin pacjentów chorych na szpiczaka mnogiego i inne nowotworowe choroby krwi;**
- 3. Prowadzenie działalności naukowej, badawczej, edukacyjnej, oświatowej, wychowawczej oraz w zakresie ochrony i promocji zdrowia;**
- 4. Prowadzenie działalności kulturalnej, wspieranie rozwoju kultury polskiej i zagranicznej, promowanie osiągnięć kultury w społeczeństwie;**
- 5. Prowadzenie działalności charytatywnej, niesienie pomocy ludziom ubogim lub przewlekłe chorym.**



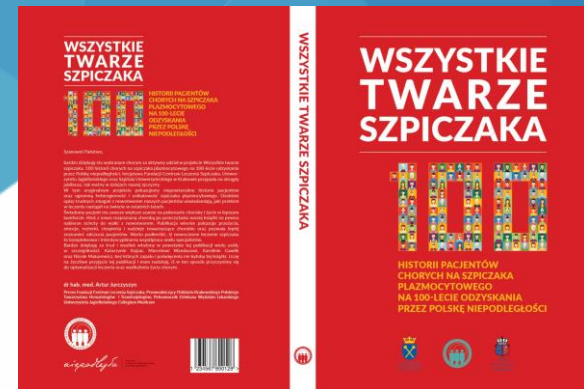
# DZIAŁALNOŚĆ FUNDACJI CENTRUM LECZENIA SZPICZAKA

## KAMIEŃ MIŁOWE

- 2008 r.** Powstanie Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka
- 2009 r.** Uzyskanie statusu organizacji pożytku publicznego
- 2010 r.** Wydanie monografii pt. „Szpiczak mnogi – kompleksowa diagnostyka i terapia”
- 2011 r.** Wydanie monografii pt. „Szpiczak mnogi – wybrane zagadnienia”
- 2012 r.** Wydanie monografii pt. „Szpiczak mnogi – przypadki kliniczne”
- 2013 r.** Wydanie książki pt. „Szpiczak mnogi – poradnik dla pacjentów”
- 2014 r.** Wydanie monografii pt. „Dwanaście tygodni”  
(tłumaczenie „Twelve weeks” Karen Lee Sobol)
- 2015 r.** Wydanie książki pt. „Kuchnia i medycyna XXI wieku”
- 2016 r.** Wydanie poradnika dla Chorych pt. „Szpiczak mnogi – praktyczny przewodnik dla pacjentów”
- 2017 r.** Organizacja VI Międzynarodowej Konferencji pt. „Kompleksowa terapia dyskracji plazmocytowych w 2017 roku”
- 2018 r.** Wydanie monografii pt. „Amyloidozą – poradnik dla pacjentów”
- 2018 r.** Wydanie książki pt. „Wszystkie twarze szpiczaka”
- 2018 r.** Powstanie Krakowskiej Grupy Wsparcia dla Chorych
- 2019 r.** Wydanie książki (tłumaczenie) pt. „All faces of myeloma”



# NASZE DZIAŁANIA



1. Fundacja co roku wydaje książki i monografie
2. Promocja i ochrona zdrowia – co roku w II weekend marca organizowane są SPOTKANIA GÓRSKIE,
3. Co roku są organizowane Międzynarodowe Konferencje w Krakowie dotyczące KOMPLEKSOWEJ OPIEKI nad CHORYMI z DYSKRAZJAMI PLAZMOCYTOWYMI
4. Projekty naukowe i współpraca międzyuczelniana
5. Pomoc w publikacjach naukowych
6. Wspieranie Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie, głównie poprzez zakupy sprzętu medycznego
7. Prowadzenie i organizacja KRAKOWSKIEJ GRUPY WSPARCIA dla chorych oraz ich rodzin
8. Wspomaganie chorych i ich rodzin – 1% podatku
9. Organizacja turnusów rehabilitacyjnych oraz współpraca interdyscyplinarna ze specjalistami w zakresie medycyny



# FUNDACJA DKMS



POKONAJMY NOWOTWORY KRWI

ul. Alłowa 6 lok. 9, 02-386 Warszawa

[kontakt@dkms.pl](mailto:kontakt@dkms.pl) | 22 882 94 00

[www.dkms.pl](http://www.dkms.pl)



**MONIKA MIZERSKA-GRYKO**, lider Programu Rozwoju Transplantologii  
[monika.mizerska@dkms.pl](mailto:monika.mizerska@dkms.pl) | 22 882 95 32

# NASZA MISJA

Naszą misją jest znalezienie dawcy  
dla każdego pacjenta na świecie  
potrzebującego przeszczepienia  
komórek macierzystych szpiku.

Jako Ośrodek Dawców Szpiku  
w naszych codziennych działaniach skupiamy się na dawcach.  
Jednocześnie pamiętamy o tym, że  
**sensem naszej pracy jest dobro  
pacjentów chorych na nowotwory krwi.**

# NASZE CELE

**Działalność w zakresie wspierania osób potrzebujących pomocy ze względu na ich stan fizyczny, psychiczny lub emocjonalny; promowania nauki oraz badań w dziedzinie przeszczepiania komórek macierzystych oraz promocji zdrowia publicznego.**

**Wspieranie pacjentów cierpiących na nowotwory krwi oraz inne choroby układu krwiotwórczego od momentu diagnozy aż do ich całkowitego powrotu do zdrowia.**





# NASZE CELE REALIZUJEMY MIĘDZY INNYMI POPRZECZ:

- Zorganizowanie i zarządzanie Ośrodkiem Dawców Szpiku i krwiotwórczych komórek macierzystych krwi obwodowej
- Pozyskiwanie, badanie i opiekę nad potencjalnymi dawcami krwiotwórczych komórek macierzystych oraz opiekę nad dawcami rzeczywistymi
- Współpracę z innymi Ośrodkami Dawców Szpiku, ośrodkami transplantacyjnymi i rejestrem Dawców szpiku i krwi pępowinowej na terenie Polski i poza jej granicami
- Badanie i wspieranie badań w zakresie poszukiwania i dopasowywania niespokrewnionych dawców krwiotwórczych komórek macierzystych;
- Finansowanie badań naukowych i klinicznych w obszarze hematologii;
- edukację społeczną w zakresie dawstwa krwiotwórczych komórek macierzystych
- Działalność edukacyjno-informacyjną adresowaną do osób chorych na nowotwory krwi oraz inne choroby układu krwiotwórczego oraz do lekarzy i personelu medycznego

# NASZE CELE REALIZUJEMY MIĘDZY INNYMI POPRZECZ:

- Inicjowanie grup wsparcia dla osób chorych na nowotwory krwi oraz inne choroby układu krwiotwórczego
- Badanie potrzeb osób chorych na nowotwory krwi oraz inne choroby układu krwiotwórczego, a także potrzeb rodzin pacjentów; lekarzy i personelu medycznego
- Działalność mającą na celu pozyskiwanie funduszy na działania na rzecz osób chorych na nowotwory krwi oraz inne choroby układu krwiotwórczego
- Wspieranie osób chorych na nowotwory krwi oraz inne choroby układu krwiotwórczego oraz ich rodzin w zakresie wielospecjalistycznych konsultacji (wsparcie psychoonkologiczne, medyczne, socjalne, dietetyczne, rehabilitacyjne itp.)
- Współpracę oraz wspieranie innych organizacji pozarządowych oraz instytucji działających w podobnym do Fundacji obszarze
- **Realizację Programu Rozwoju Transplantologii i Wsparcia Pacjentów**

# STOWARZYSZENIE HEMATOONKOLOGICZNI



**HEMATOONKOLOGICZNI**  
STOWARZYSZENIE CHORYCH  
NA NOWOTWORY KRWI I ICH BLISKICH

---

WSPARCIE CHORYCH NA NOWOTWORY MIELOPROLIFERACYJNE

---

[WWW.HEMATOONKOLOGICZNI.PL](http://WWW.HEMATOONKOLOGICZNI.PL)

[info@pkopo.pl](mailto:info@pkopo.pl) | 22 428 36 31

**liderka, KATARZYNA LISOWSKA**

# MISJA

## Pomoc, wsparcie i integracja pacjentów chorujących na nowotwory hematologiczne i ich bliskich.

Stowarzyszenie powstało w marcu 2019 r. w odpowiedzi na potrzeby pacjentów zmagających się z chorobami hematologicznymi i ich bliskich.

*De facto* działamy i wspieramy pacjentów pod patronatem Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych już od października 2015 r. jako Grupa Wsparcia Chorych na Nowotwory Mieloproliferacyjne i Zespół Chorych na Mielofibrozę.



# CELE

- 1. Szeroko pojęta edukacja, propagowanie wiedzy o nowotworach krwi wśród chorych, ich rodzin, społeczeństwa oraz środowiska medycznego.**
- 2. Dążenie do udostępniania chorym najnowszych, najlepszych na europejskim poziomie metod leczenia i rehabilitacji.**
- 3. Podniesienie jakości życia pacjentów hematoonkologicznych.**
- 4. Popularyzowanie i propagowanie wiedzy na temat zdrowego stylu życia i profilaktyki chorób onkologicznych oraz hematoonkologicznych.**
- 5. Propagowanie i szerzenie wiedzy na temat dawstwa krwi.**
- 6. Tworzenie płaszczyzny wymiany informacji, doświadczeń i współpracy pomiędzy osobami i instytucjami zainteresowanymi wspieraniem chorych z nowotworami krwi.**



# PROWADZONE DZIAŁANIA

1. **Prowadzenie w mediach społecznościowych grup wsparcia** dla chorych hematoonkologicznie o charakterze informacyjnym, wspierającym, edukacyjnym.
2. **Współpraca, doradztwo** przy powstawaniu poradników, i wydawnictw dla pacjentów, ich bliskich i lekarzy, m.in. dotyczących mielofibrozy.
3. **Współpraca z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych, Fundacją DKMS oraz innymi organizacjami** działającymi na rzecz hematoonkologii m.in.. przy organizacji ogólnopolskich warsztatów dla pacjentów z nowotworami krwi, a także konferencji, spotkań.
4. **Współpraca z decydentami, lekarzami, towarzystwami naukowymi i Konsultant Krajową w Dziedzinie Hematoonkologii** na rzecz zmian systemowych w polskiej hematoonkologii, m.in.. Sieci Szpitali Hematoonkologicznych.





# PLANOWANE DZIAŁANIA

1. **Spotkania, prelekcje, wystawy, koncerty, lekcje edukacji zdrowotnej, eventy** mających na celu edukację i szerzenie wiedzy wśród społeczeństwa na temat zdrowego trybu życia i profilaktyki nowotworów,
2. **Akcji badań profilaktycznych** w kierunku chorób onkologicznych i hematoonkologicznych.
3. **Organizowanie kampanii informacyjnych w *social mediach*** dotyczących praw pacjenta, dostępności leczenia, nowoczesnych terapii i innych terapii komplementarnych pomocnych pacjentom.



# FUNDACJA ONKOCAFE – RAZEM LEPIEJ



ul. Ludwika Narbutta 65/71 pok 114 Warszawa

biuro@onkocafe.pl | tel. 537888789

www.onkocafe.pl



**ADRAINNA SOBOL**  
psychoonkolog

**ANNA KUPIECKA**  
prezes Fundacji

# NASZA MISJA

**Fundacja Onkocafe – Razem Lepiej**  
założona w 2014 roku przez Annę Kupiecką

**Działalność na rzecz promocji zdrowia,  
zatrudnienia i aktywizacji zawodowej oraz społecznej  
osób dotkniętych chorobą nowotworową,  
pozostających bez pracy.**

# NASZE CELE

- **Pomoc pacjentom onkologicznym i hematoonkologicznym oraz ich rodzinom w oswojeniu lęku, zwłaszcza na początku choroby (tuż po diagnozie), a także w trakcie terapii i po jej zakończeniu**
- **Budowanie świadomości społecznej o roli profilaktyki nowotworowej**
- **Zwrócenie uwagi na obecność osób dotkniętych chorobami nowotworowymi w społeczeństwie**
- **Pomoc pacjentom w wyborze odpowiednio dobranego leczenia, placówki**

# NASZE DZIAŁANIA

- **Współpraca z placówkami medycznymi:** warsztaty dla pacjentów, organizacja wolontariatu oraz szkolenia dla wolontariuszy i personelu
- **Edukacja i wsparcie pacjentów:** kampanie edukacyjne, porady specjalistów, pomoc wyboru odpowiedniego leczenia, placówki, organizacja spotkań dla pacjentów o charakterze edukacyjnym integracyjnym oraz rehabilitacyjnym na terenie całej Polski,
- **Aktywizacja i szkolenia dla chorych onkologicznie** mające na celu wzajemną pomoc pomiędzy pacjentami,
- **Wydawnictwa i działania edukacyjne:** „Hematologia poradnik pacjenta”, Infolinia u Rzecznika Praw Pacjenta, strony internetowe
- **Współpraca z mediami:** aktywność na portalach społecznościowych, wywiady medialne

# STOWARZYSZENIE PRZYJACIÓŁ CHORYCH NA CHŁONIAKI „PRZEBIŚNIEG”



[www.przebisnieg.org](http://www.przebisnieg.org)

[info@przebisnieg.org](mailto:info@przebisnieg.org) | [przebisnieg.lymphoma@gmail.com](mailto:przebisnieg.lymphoma@gmail.com)

Facebook: <http://www.facebook.com/StowarzyszeniePrzebisnieg/>

**MARIA SZUBA**  
prezes, tel. 784 916 956

# MISJA I CELE

**Wsparcie chorych na chłoniaki i ich rodziny  
na każdym z etapów drogi  
prowadzącej do wyleczenia.**

## CELE

- **Niesienie pomocy chorym ze schorzeniami układu chłonnego i ich rodzinom oraz działanie na rzecz poprawy jakości ich życia.  
Działania Stowarzyszenia dotyczą chorych na chłoniaki zarówno aktualnie leczonych, oczekujących na leczenie, jak i będących po zakończeniu leczenia oraz ich rodzin.**
- **Działalność edukacyjna w zakresie propagowania wiedzy na temat chorób układu chłonnego i metod ich leczenia oraz szeroko pojętej problematyki onkologicznej.**



# NASZE DZIAŁANIA

- Materiały edukacyjne m.in.: poradnik dla pacjenta „Chłoniaki – chcę wiedzieć więcej”, ulotki, pakiety powitalne, poradnik dotyczący praw pacjenta
- Lista wolontariuszy „Zadzwoń do przyjaciela”
- Wykłady lekarzy dla pacjentów i ich rodzin
- Finansowanie dostępu do opieki specjalistycznej
- Pomoc duchowa w ramach współpracy z Ośrodkiem Pomocy w Kryzysach Fundacji „Powrót”
- Spotkania opłatkowe, noworoczne, okazjonalne
- Strona internetowa [www.przebisnieg.org](http://www.przebisnieg.org) oraz profil na Facebooku
- Partnerstwo i współpraca m.in. z Onkologia Online, Watch Health Care, PKPO
- Zakupy sprzętu diagnostycznego dla Kliniki Hematologii w Krakowie i środków pomocniczych dla chorych w trakcie chemioterapii
- Poszerzanie wiedzy na temat diagnostyki i leczenia chorób układu krwi (źródła polskie i międzynarodowe), udział w konferencjach merytorycznych
- Wsparcie chorych i ich bliskich w *social mediach*
- Realizacja i wsparcie kampanii społecznych

# JAK EDUKUJEMY

**Działania edukacyjne o charakterze lokalnym, regionalnym i krajowym Wielokrotnie udało nam się dotrzeć do milionów Polaków**

- Ogólnopolska społeczna kampania edukacyjna pod hasłem „**Zapytaj Bliskich o Zdrowie**” organizowana z okazji Dnia Babci i Dnia Dziadka, ucząca rozpoznawania objawów chłoniaka, zachęcająca do rozmowy o zdrowiu i zwracająca uwagę na samokontrolę organizmu.
- Turniej Szachowy „**Daj MATA Chorobie**” połączony z akcją krwiodawstwa oraz rozpowszechnieniem materiałów edukacyjnych. W latach 2009 – 2018 pozyskaliśmy łącznie ponad 280 litrów krwi.
- Ogólnopolskie kampanie społeczne: „**Chłoniak, a co to?**”, „**Zdemaskuj Chłoniaka**”, „**Chłoniak to diagnoza, nie wyrok**”, organizowane przy okazji Światowego Dnia Wiedzy o Chłoniakach (15 IX), których celem jest edukacja o objawach i diagnostyce chłoniaka

# JAK EDUKUJEMY

- **Webinaria** - wykłady z ekspertem hematologiem prowadzone na żywo w internecie wraz z możliwością zadawania pytań przez uczestników webinarium (poruszone tematy: „Chłoniaki indolentne i białaczka limfocytowa”, „Chłoniaki o przebiegu agresywnym”, „Badania kliniczne w terapii chłoniaka”)
- **Ulotki dla pacjentów o objawach i rodzajach chłoniaków**, dystrybuowane m.in. w gablotach w 2100 placówkach służby zdrowia we wszystkich województwach oraz poprzez portal dla lekarzy
- **Wykłady dla słuchaczy Uniwersytetów Trzeciego Wieku** (Kraków, Dobczyce, Gdów, Bielsko-Biała, Oświęcim, Miechów)
- **Akcje edukacyjne dla osób ze środowisk wiejskich** - współpraca z Kołami Gospodyń Wiejskich

# OGÓLNOKRAJOWE STOWARZYSZENIE POMOCY CHORYM NA PRZEWLEKŁĄ BIAŁACZKĘ SZPIKOWĄ



Stowarzyszenie

**PBS**

ul. Bychowska 56, 04-536 Warszawa

[biuro@spbs.com.pl](mailto:biuro@spbs.com.pl)

[www.spbs.com.pl](http://www.spbs.com.pl)

**JAN SALAMONIK**

wiceprezes SPBS tel. 668 499 064

# MISJA I HISTORIA

## Wsparcie chorych na przewlekłą białaczkę szpikową, ich rodziny i bliskich.

- Stowarzyszenie SPBS powstało w 2004 r. Jest jednym z najstarszych stowarzyszeń pacjentów hematologicznych.
- Ogromną pomoc w stworzeniu organizacji, i opracowaniu Statutu otrzymaliśmy od Urszuli Jaworskiej, Urszuli Waławczyk i Marii Rosłoń.
- Pierwszą prezes do 2007 roku była - Urszula Waławczyk, a następnie nieprzerwanie do dnia dzisiejszego pełni tę funkcję Jacek Gugulski.

# NASZE CELE

- **Edukacja chorych, ich bliskich, a także społeczeństwa na temat przewlekłej białaczki szpikowej jej objawów, diagnostyki i leczenia.**
- **Zapewnienie pacjentom z przewlekłą białaczką limfocytową pełnego, równego dostępu do najlepszych metod leczenia na poziomie europejskich standardów.**
- **Wparcie informacyjne, psychologiczne i społeczne pacjentów z przewlekłą białaczką limfocytową i ich bliskich.**

# NASZE DZIAŁANIA

- Organizowanie Kół Regionalnych Stowarzyszenia na terenie Polski, tak aby nieść pomoc, wsparcie i informację pacjentom z terenu całej Polski.
- Realizowana z Fundacją CARITA - Żyć ze Szpiczakiem, trwająca przez ponad rok inicjatywa WSPÓLNA DROGA, mająca na celu uzyskanie refundacji leków najnowszej generacji
- Akcje pozyskiwania dawców szpiku dla przeszczepów we współpracy z Fundacją DKMS.

Działania systemowe na rzecz innych grup pacjentów onkologicznych i hematoonkologicznych m.in. w ramach Polskiej Koalicji Pacjentów takie jak współtworzenie pakietu onkologicznego.

- Współpraca z międzynarodowymi organizacjami m.in. Europejska Koalicją Pacjentów Onkologicznych.