



Φλόγα, 40 χρόνια αγάπη δίχως όρους

Μαρία Τρυφωνίδη, Πρόεδρος ΔΣ Φλόγα

Η Φλόγα δεν είναι ίδρυμα ούτε μη κερδοσκοπική εταιρεία. Η Φλόγα είναι σύλλογος εθελοντών, με τακτικά μέλη μόνο γονείς που τα παιδιά τους έτυχε να νοσήσουν από καρκίνο, και έχει συνεχή δράση εδώ και 40 ολόκληρα χρόνια.

Πολλοί γονείς, πολλά χρόνια έδωσαν τον χρόνο και την ψυχή τους για να φτάσει η Φλόγα εδώ που είναι σήμερα.

Στο καταστατικό μας δεν θα βρείτε κανένα όνομα. Η Φλόγα διοικείται από 7μελες διοικητικό συμβούλιο και τους εκπροσώπους της περιφέρειας οι οποίοι εκλέγονται κάθε τρία χρόνια μεταξύ των γονιών στη Γενική Συνέλευση των τακτικών μελών. Η Φλόγα σήμερα έχει σχεδόν 4.000 οικογένειες-μέλη και 20 επίσημα παραρτήματα σε όλη την Ελλάδα, εκτός από τη Θεσσαλονίκη όπου συνεργαζόμαστε με τον αδελφό Σύλλογο **Λάμψη**.

Με δική μας επιλογή, χωρίς να το επιβάλλει ο Νόμος, διατηρούμε βιβλία 3ης κατηγορίας, και ελεγχόμαστε από την Deloitte σύμφωνα με τα διεθνή πρότυπα.

Ιατρική-ψυχική-κοινωνική φροντίδα: Το βασικό τρίπτυχο της Φλόγας παραμένει αμετάβλητο από την ίδρυσή μας.

Ενημερώνουμε και ευαισθητοποιούμε την κοινωνία, αναδεικνύουμε, επισημαίνουμε και προβάλλουμε τα προβλήματα στη δημόσια υγεία, και συμμετέχουμε αθόρυβα, όσο μπορούμε, στην επίλυσή τους.

Είμαστε πολλοί. Είμαστε κάθε μέρα στα δημόσια νοσοκομεία και μπορούμε να γνωρίζουμε καλύτερα από τον καθένα τις ανάγκες και τις προτεραιότητες, τα καλά και τα κακά του συστήματος της δημόσιας υγείας. Νιώθουμε υπεύθυνοι πολίτες και αποφεύγουμε όσο μπορούμε την κριτική και τα παράπονα. Δεν διαμαρτυρόμαστε όταν διαπιστώνουμε ότι ένα ιατρικό μηχάνημα δεν αντικαταστάθηκε έγκαιρα, το κάνουμε εμείς χωρίς πολλά λόγια. Θυμώνουμε όμως όταν ακούμε κινήσεις της πολιτείας που αφορούν το μέλλον των παιδιών μας χωρίς να λαμβάνει υπόψη την εμπειρία και την άποψή μας.

Χρηματοδοτούμε:

- Την ανανέωση του ιατρικού και διαγνωστικού εξοπλισμού στα δύο παιδιατρικά νοσοκομεία της Αθήνας, Αγία Σοφία και Αγλαΐα Κυριακού, όπου γίνεται η νοσηλεία του 75-80% των παιδιών που νοσούν από καρκίνο σε όλη τη χώρα.

- Τη στελέχωση των ογκολογικών τμημάτων με ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό με βάση το Άρθρο 29 του Ν. 4115/2013.
- Πραγματοποιούμε Νοσηλεία στο Σπίτι σε συνεργασία με τα τρία παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα της Αθήνας. Πάνω από 32.000 επισκέψεις σε σπίτια παιδιών στο λεκανοπέδιο της Αττικής σε συνεργασία με τα ογκολογικά τμήματα του Αγία Σοφία και του Αγλαΐα Κυριακού.
- Διατηρούμε ξενώνες δωρεάν φιλοξενίας για τα παιδιά και τους γονείς της περιφέρειας που πρέπει να παραμείνουν στην Αθήνα για μεγάλα χρονικά διαστήματα.
- Ενώ και η ίδρυση του μοναδικού στην Ελλάδα ακτινοθεραπευτικού τμήματος για παιδιά στο Νοσοκομείο Αγλαΐα Κυριακού οφείλεται στον αγώνα των γονιών της Φλόγας.

Στο τσαντάκι που σας παραδίδουμε σήμερα, μπορείτε να δείτε αναλυτική περιγραφή των δωρεών της Φλόγας στη δημόσια υγεία. Είμαι σίγουρη ότι δεν τα γνωρίζετε. Θα διαπιστώσετε πως μια ομάδα εθελοντών μπορεί να κινεί το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και να κάνει θαύματα, χωρίς ιδιαίτερη βοήθεια από τα ΜΜΕ. Αξίζει τον κόπο να δώσετε λίγο από τον χρόνο σας για να ενημερωθείτε.

Δεν υποστηρίζουμε σε καμία περίπτωση ότι αντικαθιστούμε τη δημόσια υγεία. Ούτε η Φλόγα ούτε κανένας ιδιωτικός φορέας δεν μπορεί και δεν πρέπει να το κάνει.

Ο στόχος μας είναι να φέρουμε την Ευρώπη στη χώρα μας αντί να πηγαίνουμε εμείς σε αυτήν για καλύτερη φροντίδα. Βασική επιδίωξή μας είναι η δυνατότητα πρόσβασης σε προηγμένες θεραπείες και η λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία των παιδιών μας από διεθνείς συνεργατικές ομάδες, χωρίς να χρειάζεται να καταφύγουμε στο εξωτερικό για μια δεύτερη γνώμη.

Γι' αυτό χρηματοδοτούμε τη συμμετοχή των γιατρών μας στη διαμόρφωση και διενέργεια των διεθνών πρωτοκόλλων θεραπείας. Έτσι αυξάνονται σημαντικά οι πιθανότητες για πλήρη ίαση των παιδιών με τη λιγότερη δυνατή τοξικότητα και τις λιγότερες παρενέργειες στο μέλλον.

Η συμμετοχή αυτή των γιατρών μας της δημόσιας υγείας στη χάραξη των διεθνών πρωτοκόλλων θεραπείας, σημαίνει ότι κάθε παιδί από τη στιγμή που θα μπει σε ογκολογικό τμήμα σε όλη τη χώρα θα έχει προσωπικό πρωτόκολλο θεραπείας προσαρμοσμένο στις ιδιαίτερες προσωπικές του ανάγκες.

Η προσπάθειά μας να εξασφαλίσουμε χρηματοδότηση από ευρωπαϊκά προγράμματα έπεσε στο κενό. Αυτό όμως δεν μας σταμάτησε. Εμείς συνεχίζουμε με τη βοήθεια των χιλιάδων υποστηρικτών και φίλων μας.

Το βάρος για την υλοποίηση του προγράμματος πέφτει αποκλειστικά και μόνο στους γιατρούς μας, εμείς απλά χρηματοδοτούμε. Ευχαριστούμε τους γιατρούς μας, μέλη της Ελληνικής Εταιρείας Παιδιατρικής Αιματολογίας Ογκολογίας, καθώς και τους γιατρούς όλων ειδικοτήτων της παιδιατρικής που αποτελούν αναπόσπαστο μέρος της ιατρικής ομάδας στην οποία οφείλουμε την τεράστια εξέλιξη της ιατρικής και στη χώρα μας.

Η κ. Σοφία Πολυχρονοπούλου, είναι η Πρόεδρος της ΕΕΠΑΟ και είναι εδώ για μια πλήρη ενημέρωση για τις τελευταίες εξελίξεις στον χώρο του καρκίνου της παιδικής ηλικίας.