



Λίστα Αυτοαξιολόγησης για θέματα **Ισότητας,** **Διαφορετικότητας και** **Συμπερίληψης για** **Οργανώσεις Ασθενών**



Co-funded by
the European Union

Συγχρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση. Οι απόψεις που εκφράζονται ανήκουν
ωστόσο αποκλειστικά στους συγγραφείς και δεν αντικατοπτρίζουν απαραίτητα εκείνες της
Ευρωπαϊκής Ένωσης ή του Ευρωπαϊκού Εκτελεστικού Οργανισμού Υγείας και Ψηφιακών
Θεμάτων (HaDEA). Ούτε η Ευρωπαϊκή Ένωση ούτε η χορηγούσα αρχή μπορούν να
θεωρηθούν υπεύθυνες για αυτές.

Εάν δυσκολεύεστε να διαβάσετε το κείμενο, μπορείτε να **σαρώσετε τον παρακάτω κωδικό QR για να το ακούσετε με **μορφή ήχου**.**



Η ηχητική έκδοση ακολουθεί την ίδια δομή με το φυλλάδιο και **δημιουργήθηκε με τη χρήση τεχνητής νοημοσύνης**.

Αναπτύχθηκε στο πλαίσιο του **YARN – του Ευρωπαϊκού Δικτύου Νέων με Καρκίνο**, ενός έργου που συγχρηματοδοτείται από την **Ευρωπαϊκή Ένωση στα πλαίσια του Προγράμματος EU4Health**.

Για οποιαδήποτε ερώτηση, παρακαλούμε επικοινωνήστε μαζί μας μέσω του **youthcancereurope.org**.

Σχετικά με την παρούσα έκδοση

Η παρούσα έκδοση αναπτύχθηκε στο πλαίσιο της **Εργασίας 5.3, «EDI Self-Assessment Tool for Patient Organisations»**, του έργου **YARN (European Youth Cancer Network)**, το οποίο χρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση στο πλαίσιο του Προγράμματος EU4Health (Συμφωνία Επιχορήγησης αριθ. 101219053).

Η λίστα ελέγχου δημιουργήθηκε μέσω μιας διαδικασίας συνδημιουργίας βασισμένης σε τεκμηριωμένα στοιχεία, η οποία περιελάμβανε βιβλιογραφική ανασκόπηση, ανάλυση υφιστάμενων πλαισίων και εργαλείων για την ισότητα, την διαφορετικότητα και τη συμπερίληψη, και αξιοποίησε πόρους που αναπτύχθηκαν στο πλαίσιο του έργου EU-CAYAS-NET. Η ανάπτυξη του συνδύασε συνεισφορές από τους δικαιούχους και τους συνεργαζόμενους εταίρους του YARN, καθώς και άμεση συμβολή από μέλη του Youth Cancer Council. Η μεθοδολογία και η διαδικασία ανάπτυξης περιγράφονται λεπτομερώς στο **Παραδοτέο D5.1**.

Επικεφαλής οργανισμός: Youth Cancer Europe

Συγγραφείς και συντονισμός: Katie Rizvi, Hanna Ryzhkova

Συντελεστές: Erik Stureson, Carmen Monge-Montero

Αναθεωρητές: Jaz Gillott, Mariosa Grace-Churchard

Γραφικός σχεδιασμός: Alina Chiş

Ιδιαίτερες ευχαριστίες στα μέλη του YARN Youth Cancer Council, των οποίων η βιωμένη εμπειρία και η ανατροφοδότηση συνέβαλαν στη διαμόρφωση της παρούσας έκδοσης.

Περιεχόμενα

Γιατί η ισότητα* είναι σημαντική για τους οργανισμούς ασθενών	7
Ισότητα, διαφορετικότητα και συμπερίληψη στο ευρωπαϊκό πλαίσιο	7
Γιατί είναι σημαντική αυτή η λίστα ελέγχου	8
Η διαδικασία της συνδημιουργίας*	9
Πώς να χρησιμοποιήσετε τη λίστα	13
Λίστα ελέγχου αυτοαξιολόγησης EDI για οργανισμούς ασθενών	15
Ερμηνεία της βαθμολογίας σας	20
Αν δεν είστε σίγουροι από πού να ξεκινήσετε	21
Γλώσσα και ένταξη	22
Εκπαιδευτικό υλικό EDI	24
Βιβλιογραφικές Αναφορές	25
Γλωσσάριο	26
Σημειώσεις	29



Γιατί η **ισότητα*** είναι σημαντική για τους οργανισμούς ασθενών

Τα άτομα που πάσχουν από καρκίνο δεν βιώνουν με τον ίδιο τρόπο τη διάγνωση, τη θεραπεία και τη ζωή μετά τον καρκίνο. Οι διαφορές στο υπόβαθρο, την ταυτότητα, τους πόρους, τον εγγραμματοισμό υγείας*, τη γεωγραφία και την κοινωνική υποστήριξη μπορούν να διαμορφώσουν ποιος έχει πρόσβαση στην πληροφορία, ποιος αισθάνεται ευπρόσδεκτος, ποιος εισακούγεται και ποιος αποκλείεται. Χωρίς πρόθεση, οι οργανισμοί ασθενών* μπορούν ακούσια να αναπαράγουν αυτές τις ανισότητες, ακόμη και όταν η συμπερίληψη* αποτελεί κοινή αξία.

Η εστίαση στην ισότητα βοηθά τους οργανισμούς ασθενών να περάσουν από τις καλές προθέσεις σε πιο ισότιμη πρόσβαση, ουσιαστική συμμετοχή και υποστήριξη που ανταποκρίνεται στις ανάγκες όλων των ατόμων που επιδιώκουν να εξυπηρετήσουν.

Ισότητα, διαφορετικότητα και συμπερίληψη στο **ευρωπαϊκό πλαίσιο**

Η ισότητα, η διαφορετικότητα και η συμπερίληψη (EDI)* αναγνωρίζονται ολοένα και περισσότερο ως θεμελιώδη στοιχεία της υψηλής ποιότητας φροντίδας για τον καρκίνο σε ολόκληρη την Ευρώπη. Η ευρωπαϊκή πολιτική για τον καρκίνο, συμπεριλαμβανομένου του EU Cancer Plan¹, υπογραμμίζει την ανάγκη μείωσης των ανισοτήτων στην πρόσβαση, στα αποτελέσματα και στη βιωμένη εμπειρία, ιδίως για ομάδες που αντιμετωπίζουν συστημικά ή κοινωνικά εμπόδια.

Για τις οργανώσεις ασθενών, αυτό σημαίνει όχι μόνο την υπεράσπιση ισότιμων συστημάτων, αλλά και την εξέταση των εσωτερικών πρακτικών, των κουλτουρών και των διαδικασιών λήψης αποφάσεων, ώστε να διασφαλίζεται ότι δεν αποκλείουν ούτε θέτουν ακούσια ορισμένες ομάδες σε μειονεκτική θέση.

Αυτή η λίστα ελέγχου υποστηρίζει αυτόν τον αναστοχασμό σε οργανωτικό επίπεδο, με τρόπο πρακτικό, ανάλογο και προσαρμόσιμο σε διαφορετικά εθνικά και κοινοτικά πλαίσια.

Γιατί αυτή η λίστα ελέγχου

Παρότι η ισότητα, η διαφορετικότητα και η συμπερίληψη αναγνωρίζονται όλο και περισσότερο ως προτεραιότητες στη φροντίδα για τον καρκίνο, οι οργανώσεις ασθενών συχνά στερούνται πρακτικών εργαλείων για να αξιολογήσουν κατά πόσο οι αρχές αυτές αντικατοπτρίζονται στις δικές τους δομές, δραστηριότητες και πρακτικές εργασίας. **Οι καλές προθέσεις από μόνες τους δεν αρκούν** για να εντοπιστεί πού υπάρχουν εμπόδια, ποιοι μπορεί να απουσιάζουν ή πού υπάρχει μεγαλύτερη ανάγκη για αλλαγή.

Αυτή η λίστα ελέγχου αναπτύχθηκε στο πλαίσιο του **YARN – του Ευρωπαϊκού Δικτύου για τον Καρκίνο των Νέων**, ενός έργου που συγχρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση στο πλαίσιο του Προγράμματος EU4Health (Αρ. Συμφωνίας Επιχορήγησης 101219053), με στόχο να υποστηρίξει τις οργανώσεις ασθενών στη μετατροπή των δεσμεύσεων για ισότητα σε **συγκεκριμένο αναστοχασμό και δράση**. Βασίζεται σε προηγούμενη εργασία σχετικά με την ισότητα, τη διαφορετικότητα και τη συμπερίληψη στη φροντίδα για τον καρκίνο και ανταποκρίνεται σε ανάγκες που διατυπώνονται σταθερά από τις κοινότητες ασθενών μέσω συνεχιζόμενης εμπλοκής και δραστηριοτήτων του έργου.

Η λίστα ελέγχου έχει σχεδιαστεί ώστε να είναι **πρακτική, αναλογική και προσαρμόσιμη**. Δεν αποσκοπεί στη συγκριτική κατάταξη των οργανώσεων ούτε στην επιβολή ενός ενιαίου μοντέλου συμπερίληψης, αλλά στο να βοηθήσει τις οργανώσεις ασθενών να εντοπίσουν τα δυνατά τους σημεία, να αναγνωρίσουν τα κενά και να θέσουν ως προτεραιότητα τα επόμενα βήματα που είναι ρεαλιστικά για το πλαίσιο και τις δυνατότητές τους.



Η διαδικασία της συνδημιουργίας*

Αυτή η λίστα ελέγχου αναπτύχθηκε μέσω μιας δομημένης και συνεργατικής προσέγγισης που συνδύασε πόρους βασισμένους σε τεκμήρια, συμβολή ειδικών και βιωμένη εμπειρία*. Το περιεχόμενο και η προσέγγισή της βασίζονται στις **Recommendations for Equitable, Diverse and Inclusive Cancer Care**² και στην **EDI Train-the-Trainer Toolkit**³, οι οποίες, από κοινού, παρέχουν ένα εννοιολογικό και πρακτικό υπόβαθρο για την προώθηση της ισότητας, της διαφορετικότητας και της συμπερίληψης στις οργανώσεις ασθενών.

Η λίστα ελέγχου ευθυγραμμίζεται επίσης με τις **Recommendations and Implementation Roadmap for Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adult Cancer Care Units**^{4,5}, διασφαλίζοντας τη συνοχή με ευρύτερα πρότυπα ισότιμης, ανθρωποκεντρικής φροντίδας στον καρκίνο.

Η διαδικασία ανάπτυξης περιέλαβε επίσης **στοχευμένη ανασκόπηση της βιβλιογραφίας**, η οποία συνέθεσε τα διαθέσιμα τεκμήρια σχετικά με τη συμπεριληπτική υποστήριξη ασθενών, την ισότητα στην υγεία και τις βέλτιστες οργανωσιακές πρακτικές.

Οι συζητήσεις της ομάδας με εταίρους του έργου συνέβαλαν στη διαμόρφωση ιδεών που βασίζονται σε διαφορετικά εθνικά και οργανωτικά πλαίσια.

Μια ειδικά συγκροτημένη **ομάδα εστίασης με το Συμβούλιο Νέων για τον Καρκίνο*** διασφάλισε ότι οι απόψεις και οι βιωμένες εμπειρίες των νέων που ζουν με και πέρα από τον καρκίνο* ενσωματώθηκαν άμεσα στη λίστα ελέγχου, ενισχύοντας τη συνάφεια και την πρακτική εφαρμοσιμότητά της.

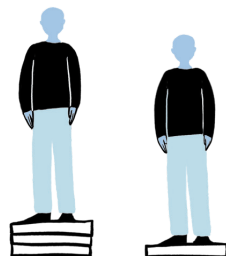


Το έργο μετάφρασης και πολιτισμικής προσαρμογής, που υλοποιήθηκε από τους εταίρους του έργου **σε πολλές χώρες** και γλώσσες, διασφάλισε την πολιτισμική καταλληλότητα, την προσβασιμότητα* και τη συνάφεια της λίστας ελέγχου σε διαφορετικά ευρωπαϊκά περιβάλλοντα.

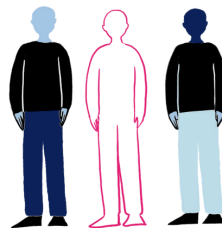
Μέσα από αυτά τα δεδομένα αναδείχθηκε ένα σταθερό κοινό θέμα: οι οργανώσεις ασθενών συχνά επιδιώκουν να είναι συμπεριληπτικές, αλλά ενδέχεται ακούσια να παραβλέπουν ομάδες που αντιμετωπίζουν πρόσθετα εμπόδια στη συμμετοχή, την εκπροσώπηση και την πρόσβαση στην υποστήριξη.

Για να αποφευχθούν ελλειπείς ή επιλεκτικοί κατάλογοι σε κάθε στοιχείο της λίστας ελέγχου, χρησιμοποιούμε σε όλο το κείμενο τον όρο **υποεξυπηρετούμενες και υποεκπροσωπούμενες** ομάδες.

Ο όρος "**Υποεξυπηρετούμενες**" αναφέρεται σε ομάδες ατόμων που μπορεί να έχουν μειωμένη πρόσβαση σε πληροφορίες, υπηρεσίες, υποστήριξη ή ευκαιρίες συμμετοχής, λόγω εμποδίων πρακτικών, πολιτισμικών, κοινωνικών, οικονομικών, γεωγραφικών, γλωσσικών, ψηφιακών ή συστημικών..



Ο όρος "**Υποεκπροσωπούμενες**" αναφέρεται σε ομάδες ατόμων που δεν εκπροσωπούνται επαρκώς στη σύνθεση μελών, στην ηγεσία, στις συμβουλευτικές δομές, στο προσωπικό, στους εθελοντές, στον σχεδιασμό προγραμμάτων, στη λήψη αποφάσεων, την επικοινωνία ή τις δραστηριότητες παρακολούθησης ενός οργανισμού, σε σχέση με τις κοινότητες που επιδιώκει να εξυπηρετήσει.



Αυτές οι ομάδες μπορεί να περιλαμβάνουν, αλλά δεν περιορίζονται σε, άτομα που βιώνουν ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθα:

- **Φυλή, εθνοτική καταγωγή, πολιτισμικό υπόβαθρο, γλώσσα, εθνικότητα ή παράγοντες που σχετίζονται με τη μετανάστευση**, συμπεριλαμβανομένων των προσφύγων, των μεταναστών, των εκτοπισμένων ατόμων και των εθνοτικών μειονοτήτων
- **Ταυτότητα φύλου ή σεξουαλικός προσανατολισμός**, συμπεριλαμβανομένων των λεσβίων, των ομοφυλόφιλων, των αμφιφυλόφιλων, των τρανς, των ίντερσεξ, των κουήρ ατόμων και άλλων σεξουαλικών και έμφυλων μειονοτήτων
- **Αναπηρία και ανάγκες προσβασιμότητας**, συμπεριλαμβανομένων σωματικών, αισθητηριακών, νοητικών και μαθησιακών αναπηριών, και μακροχρόνιων καταστάσεων που επηρεάζουν τη λειτουργικότητα
- **Νευροδιαφορετικότητα**, όπως αυτισμό, διαφορές που σχετίζονται με την προσοχή, δυσλεξία και άλλα νευροαναπτυξιακά προφίλ
- **Καταστάσεις ψυχικής υγείας ή ανάγκες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης***, συμπεριλαμβανομένων της ψυχικής επιβάρυνσης, του άγχους, της κατάθλιψης, αναγκών που σχετίζονται με το τραύμα και άλλων εμπειριών ψυχικής υγείας που ενδέχεται να επηρεάζουν την πρόσβαση, τη συμμετοχή ή τις ανάγκες υποστήριξης
- **Κοινωνικοοικονομική μειονεκτική θέση**, συμπεριλαμβανομένων της οικονομικής ανασφάλειας, της ασταθούς στέγασης, της επισιτιστικής ανασφάλειας, της περιορισμένης πρόσβασης στις μεταφορές και της εργασιακής ανασφάλειας
- **Εμπόδια στην εκπαίδευση και στον εγγραμματισμό σε θέματα υγείας**, συμπεριλαμβανομένων του χαμηλότερου επιπέδου τυπικής εκπαίδευσης, του περιορισμένου εγγραμματισμού ή των δυσκολιών στην πλοήγηση στα συστήματα και τις πληροφορίες υγείας
- **Γεωγραφικά και υποδομικά εμπόδια**, συμπεριλαμβανομένων αγροτικών ή απομακρυσμένων περιοχών, περιορισμένης διαθεσιμότητας υπηρεσιών και περιορισμένης ψηφιακής συνδεσιμότητας
- **Παράγοντες ηλικίας και σταδίου ζωής**, συμπεριλαμβανομένων εφήβων και νεαρών ενηλίκων, ηλικιωμένων και ατόμων των οποίων οι ανάγκες δεν καλύπτονται επαρκώς από τυπικά μοντέλα υπηρεσιών
- **Οικογενειακές και φροντιστικές ευθύνες**, συμπεριλαμβανομένων νεαρών γονέων, μονογονεϊκών οικογενειών, φροντιστών και ατόμων με περιορισμένα άτομα δίκτυα υποστήριξης
- **Νομικά ή διοικητικά εμπόδια**, συμπεριλαμβανομένων της έλλειψης εγγράφων, του επισφαλούς καθεστώτος διαμονής ή του φόβου διακρίσεων που περιορίζει την πρόσβαση και τη συμμετοχή στις υπηρεσίες
- **Θρησκευτικό υπόβαθρο ή πεποιθήσεις**, όταν επηρεάζουν τις εμπειρίες φροντίδας, το στίγμα ή την πρόσβαση σε πολιτισμικά ασφαλή υποστήριξη

Πολλοί άνθρωποι ανήκουν σε περισσότερες από μία υποεξυπηρετούμενες ή υποεκπροσωπούμενες ομάδες. Οι εμπειρίες αυτές μπορεί να αλληλεπικαλύπτονται και να εντείνουν τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν. Αυτό συχνά αναφέρεται ως διαθεματικότητα, όπου διαφορετικές πτυχές της ταυτότητας ή των συνθηκών ζωής ενός ατόμου αλληλεπιδρούν και διαμορφώνουν την πρόσβασή του στην υποστήριξη, τη συμμετοχή και την εκπροσώπηση.

Για τις οργανώσεις ασθενών, αυτό σημαίνει την αναγνώριση ότι τα εμπόδια σπάνια βιώνονται μεμονωμένα. Οι άνθρωποι μπορεί να αντιμετωπίζουν πολλαπλές και αλληλεπικαλυπτόμενες προκλήσεις που επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο έχουν πρόσβαση στην πληροφόρηση, τις υπηρεσίες και την κοινοτική υποστήριξη (για παράδειγμα, ένας νέος γονέας με καρκίνο που αντιμετωπίζει οικονομική ανασφάλεια, ένα άτομο που ζει σε αγροτική περιοχή και ταυτόχρονα έχει κινητικούς περιορισμούς ή ένα τρανς άτομο που προέρχεται επίσης από υποεκπροσωπούμενο εθνικό υπόβαθρο).

Το πλαίσιο έχει σημασία

Η διαφορετικότητα και ο αποκλεισμός δεν έχουν την ίδια μορφή σε όλη την Ευρώπη. Το τι συνιστά υποεξυπηρετούμενη ή υποεκπροσωπούμενη ομάδα **μπορεί να διαφέρει ανά χώρα, περιφέρεια ή κοινότητα και γειτονιά**, ανάλογα με την ιστορία, τα δημογραφικά στοιχεία, τα τοπικά συστήματα υγείας και το κοινωνικό πλαίσιο.

Οι οργανώσεις ενθαρρύνονται να ερμηνεύουν τον όρο «**υποεξυπηρετούμενες και υποεκπροσωπούμενες ομάδες**» με τρόπο **ουσιαστικό και κατάλληλο για το δικό τους πλαίσιο**, παραμένοντας παράλληλα ευθυγραμμισμένες με τις αρχές της ισότητας, της συμπερίληψης, της αξιοπρέπειας και της μη διάκρισης.

Πώς να χρησιμοποιήσετε αυτή τη λίστα ελέγχου



Αυτή η λίστα ελέγχου απευθύνεται σε **οργανώσεις ασθενών**, δηλαδή σε κοινότητες ανθρώπων με βιωμένη εμπειρία καρκίνου. Σε όλο αυτό το φυλλάδιο, όταν αναφερόμαστε σε οργανώσεις ασθενών, θεωρείται ότι οι κοινότητες αυτές αποτελούνται από νέους ανθρώπους με βιωμένη εμπειρία καρκίνου.

Αυτή η λίστα ελέγχου αυτοαξιολόγησης είναι ένα πρακτικό εργαλείο αναστοχασμού, που βοηθά τις οργανώσεις να κατανοήσουν με ποιον τρόπο η ισότητα, η διαφορετικότητα και η συμπερίληψη αντικατοπτρίζονται σήμερα στο έργο τους και σε ποιους τομείς ενδέχεται να απαιτούνται περαιτέρω ενέργειες. Δεν έχει σχεδιαστεί ως διαδικασία ελέγχου ή συμμόρφωσης, αλλά ως αφετηρία για εσωτερική συζήτηση και βελτίωση.

Η λίστα ελέγχου περιλαμβάνει 10 ερωτήσεις που καλύπτουν τομείς όπως η εκπροσώπηση και η ηγεσία, οι πολιτικές και η λογοδοσία, η προσβασιμότητα, η προσέγγιση και ενημέρωση, η υποστήριξη και η οργανωσιακή κουλτούρα.

Συμπληρώστε τη λίστα ελέγχου συνεργατικά.

Ιδανικά, αρκετά άτομα μέσα στην οργάνωση θα πρέπει να εξετάσουν από κοινού τις ερωτήσεις και να συμφωνήσουν στις απαντήσεις. Οι απαντήσεις θα πρέπει να βασίζονται στην **υφιστάμενη πρακτική** και όχι στις προθέσεις.

Οι οργανώσεις μπορεί επίσης να θεωρήσουν χρήσιμο να **επαναλαμβάνουν περιοδικά τη λίστα ελέγχου (για παράδειγμα μία φορά τον χρόνο)**, προκειμένου να επανεξετάζουν την πρόοδο και να παρακολουθούν τις αλλαγές με την πάροδο του χρόνου.

Επιλογές απαντήσεων και βαθμολογία

Κάθε ερώτηση περιλαμβάνει τρεις επιλογές απάντησης:

Ναι – αυτή η πρακτική εφαρμόζεται και λειτουργεί καλά

Θα μπορούσε να βελτιωθεί – ορισμένα στοιχεία εφαρμόζονται, αλλά εξακολουθούν να υπάρχουν κενά ή ασυνέπειες

Όχι – αυτή η πρακτική δεν εφαρμόζεται επί του παρόντος

Απαντήστε «**Ναι**» μόνο εάν μπορείτε να προσδιορίσετε σαφώς την πολιτική, την πρακτική ή τη διαδικασία που υποστηρίζει την απάντηση αυτή.

Για τις οργανώσεις που επιθυμούν να χρησιμοποιήσουν μια αριθμητική βαθμολογία για την υποστήριξη του αναστοχασμού ή την παρακολούθηση της πρόοδου με την πάροδο του χρόνου, μπορεί να εφαρμοστεί η ακόλουθη βαθμολόγηση:

Ναι = 2 βαθμοί

Θα μπορούσε να βελτιωθεί = 1 βαθμός

Όχι = 0 βαθμοί



Οι βαθμολογίες και των 10 ερωτήσεων μπορούν να αθροιστούν, ώστε να προκύψει μια συνολική βαθμολογία που κυμαίνεται από 0 έως 20. Η βαθμολογία αυτή θα πρέπει να χρησιμοποιείται ως **ενδεικτικός οδηγός** και όχι ως μέσο κρίσης, και είναι περισσότερο χρήσιμη όταν συνδυάζεται με συζήτηση σχετικά με τους λόγους για τους οποίους ορισμένοι τομείς έλαβαν υψηλότερη ή χαμηλότερη βαθμολογία, καθώς και με τις ενέργειες που θα μπορούσαν να ακολουθήσουν.

Οι οργανώσεις ενθαρρύνονται να **επαναλαμβάνουν περιοδικά τη λίστα ελέγχου (για παράδειγμα, ετησίως)**, προκειμένου να παρακολουθούν την πρόοδο και να αξιολογούν τον αντίκτυπο των αλλαγών με την πάροδο του χρόνου.

Λίστα Αυτοαξιολόγησης για την Ισότητα, τη Διαφορετικότητα και τη Συμπερίληψη (EDI) για οργανώσεις ασθενών

1. Εκπροσώπηση και ηγεσία

Διαθέτουμε ουσιαστική εκπροσώπηση υποεξυπηρετούμενων και υποεκπροσωπούμενων ομάδων μέσα στην οργάνωσή μας, συμπεριλαμβανομένης της ηγεσίας και της λήψης αποφάσεων;

Η εκπροσώπηση θα πρέπει να υπερβαίνει τη συμβολική συμμετοχή*. Η συμπερίληψη διαφορετικών απόψεων στην ηγεσία ενισχύει την εμπιστοσύνη και τη συνάφεια στον τρόπο με τον οποίο διαμορφώνονται οι υπηρεσίες και οι προτεραιότητες.

- ☐ Ναι
☐ Θα μπορούσε να βελτιωθεί
☐ Όχι

2. Πολιτικές και λογοδοσία

Διαθέτουμε σαφείς οργανωσιακές πολιτικές και διαδικασίες για την ισότητα, τη διαφορετικότητα και τη συμπερίληψη, συμπεριλαμβανομένης της λογοδοσίας για τον τρόπο εφαρμογής τους;

Οι πολιτικές μετατρέπουν τις προθέσεις σε πράξη. Οι μηχανισμοί λογοδοσίας* συμβάλλουν στη διασφάλιση της συνεπούς εφαρμογής των δεσμεύσεων για την EDI σε όλες τις δραστηριότητες, τις συνεργασίες και την εσωτερική κουλτούρα.

- ☐ Ναι
☐ Θα μπορούσε να βελτιωθεί
☐ Όχι

3. Εκπαίδευση και ανάπτυξη ικανοτήτων

Παρέχουμε τακτική εκπαίδευση και υποστήριξη στο προσωπικό και τους εθελοντές, ώστε να αναπτύσσουν πολιτισμική ταπεινότητα*, δεξιότητες συμπεριληπτικής επικοινωνίας και αυτοπεποίθηση στην υποστήριξη διαφορετικών κοινοτήτων;

Η συνεχιζόμενη μάθηση βοηθά τις ομάδες να αναγνωρίζουν τα εμπόδια, να αποφεύγουν την ακούσια πρόκληση βλάβης και να παρέχουν υποστήριξη με σεβασμό και ανταπόκριση στις ανάγκες των ατόμων.

- ☐ Ναι
☐ Θα μπορούσε να βελτιωθεί
☐ Όχι

4. Ασφαλής και με σεβασμό συμμετοχή

Διαθέτουμε μηχανισμούς που διασφαλίζουν ότι τα άτομα από υποεξυπηρετούμενες και υποεκπροσωπούμενες ομάδες αισθάνονται ασφαλή, ότι γίνονται σεβαστά και ότι μπορούν να εκφράζουν ανησυχίες τους χωρίς αρνητικές συνέπειες;

Σαφείς διαδικασίες για την παροχή ανατροφοδότησης, τη διασφάλιση προστασίας* και την υποβολή παραπόνων βοηθούν τους ανθρώπους να αλληλεπιδρούν με την οργάνωση με ασφάλεια και μειώνουν τον κίνδυνο να παραβλέπονται περιστατικά διακρίσεων.

- ☐ Ναι
☐ Θα μπορούσε να βελτιωθεί
☐ Όχι

5. Ανατροφοδότηση και συν-σχεδιασμός

Αναζητούμε συστηματικά ανατροφοδότηση από υποεξυπηρετούμενες και υποεκπροσωπούμενες ομάδες και τη χρησιμοποιούμε για τη βελτίωση των υπηρεσιών, των προγραμμάτων και της επικοινωνίας μας;

Η ανατροφοδότηση είναι πιο χρήσιμη όταν οδηγεί σε ορατές αλλαγές. Ο συμπεριληπτικός συν-σχεδιασμός βελτιώνει τη συνάφεια και μειώνει το χάσμα μεταξύ πρόθεσης και πραγματικής εμπειρίας.

- ☐ Ναι
- ☐ Θα μπορούσε να βελτιωθεί
- ☐ Όχι

6. Προσβασιμότητα των επικοινωνιών και των δραστηριοτήτων

Είναι οι επικοινωνίες, οι εκδηλώσεις, οι υπηρεσίες και το εκπαιδευτικό μας υλικό προσβάσιμα και συμπεριληπτικά, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με αναπηρίες, μαθησιακές διαφορές και διαφορετικές γλωσσικές ή εγγραμματιστικές ανάγκες;

Η προσβασιμότητα περιλαμβάνει τη μορφή και τη γλώσσα, την πρόσβαση στους χώρους διεξαγωγής, την ψηφιακή πρόσβαση, τις αισθητηριακές παραμέτρους και πρακτικές προσαρμογές που επιτρέπουν την ισότιμη συμμετοχή.

- ☐ Ναι
- ☐ Θα μπορούσε να βελτιωθεί
- ☐ Όχι

7. Κοινωνικοοικονομικά εμπόδια

Εντοπίζουμε και μειώνουμε ενεργά τα κοινωνικοοικονομικά εμπόδια* που μπορεί να εμποδίζουν τα άτομα να έχουν πρόσβαση στην υποστήριξή μας, όπως το κόστος, οι μετακινήσεις, η απουσία από την εργασία, η φροντίδα παιδιών ή ο ψηφιακός αποκλεισμός;

Η άρση των πρακτικών εμποδίων αποτελεί βασική δράση για την ισότητα. Συμβάλλει στη διασφάλιση της παροχής υποστήριξης με βάση τις ανάγκες και όχι την οικονομική δυνατότητα ή την ικανότητα μετακίνησης.

- ☐ Ναι
- ☐ Θα μπορούσε να βελτιωθεί
- ☐ Όχι

8. Προσέγγιση και οικοδόμηση εμπιστοσύνης

Υλοποιούμε δράσεις προσέγγισης και συνεργασίας που στοχεύουν σκόπιμα στην προσέγγιση υποεξυπηρετούμενων και υποεκπροσωπούμενων κοινοτήτων, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που ενδέχεται να μη συμμετέχουν συνήθως σε οργανώσεις ασθενών;

Η στοχευμένη προσέγγιση βοηθά στην αντιμετώπιση των κενών ορατότητας, χτίζει εμπιστοσύνη και βελτιώνει την ευαισθητοποίηση σχετικά με την υποστήριξη μεταξύ των ατόμων που συχνά παραβλέπονται.

- ☐ Ναι
- ☐ Θα μπορούσε να βελτιωθεί
- ☐ Όχι

9. Προσαρμοσμένη υποστήριξη και διαδρομές παραπομπής

Προσφέρουμε ή μπορούμε να παραπέμπουμε με αξιόπιστο τρόπο σε προσαρμοσμένη υποστήριξη που ανταποκρίνεται στις ανάγκες διαφορετικών υποεξυπηρετούμενων και υποεκπροσωπούμενων ομάδων;

Ορισμένες ανάγκες απαιτούν προσαρμοσμένες προσεγγίσεις, όπως υλικό σε κατάλληλη γλώσσα, πολιτισμικά ασφαλείς χώρους, μορφές προσβάσιμες και κατάλληλες για άτομα με αναπηρία ή εξειδικευμένες διαδρομές ψυχοκοινωνικής υποστήριξης.

- ☐ Ναι
☐ Θα μπορούσε να βελτιωθεί
☐ Όχι

10. Συνεχής βελτίωση

Αξιολογούμε τακτικά την πρόδοό μας ως προς την ισότητα, τη διαφορετικότητα και τη συμπερίληψη και προσαρμόζουμε τις πολιτικές, τις πρακτικές και τα προγράμματά μας με βάση όσα μαθαίνουμε;

Η EDI δεν είναι μια εφάπαξ διαδικασία. Η τακτική επανεξέταση βοηθά τις οργανώσεις να παραμένουν ανταποκρινόμενες στις εξελισσόμενες κοινότητες, συνθήκες και ανάγκες.

- ☐ Ναι
☐ Θα μπορούσε να βελτιωθεί
☐ Όχι

Ερμηνεία της βαθμολογίας σας

Χρησιμοποιήστε τη βαθμολογία σας ως αφετηρία για δράση και όχι ως μέσο κρίσης. Τα παρακάτω εύρη βαθμολογίας υποδεικνύουν σε ποιους τομείς μπορείτε να εστιάσετε στη συνέχεια.

0-4

Σημείο εκκίνησης

Η EDI δεν έχει ακόμη ενσωματωθεί με συνέπεια στον τρόπο λειτουργίας της οργάνωσής σας.

Σε τι να δώσετε προτεραιότητα:

- Συμφωνήστε εσωτερικά ότι η ΙΔΣ αποτελεί κοινή ευθύνη και όχι ένα πρόσθετο στοιχείο
- Εντοπίστε 1-2 άμεσα κενά (για παράδειγμα, εκπροσώπηση, προσβασιμότητα ή μηχανισμοί ανατροφοδότησης)
- Αναθέστε σαφείς αρμοδιότητες για τα επόμενα βήματα

5-9

Θέτοντας τα θεμέλια

Ορισμένες συμπεριληπτικές πρακτικές εφαρμόζονται ήδη, αλλά παραμένουν αποσπασματικές ή ανεπίσημες.

Σε τι να δώσετε προτεραιότητα:

- Επισημοποιήστε τις πρακτικές που ήδη λειτουργούν σε σαφείς πολιτικές ή ρουτίνες
- Ενισχύστε τη λογοδοσία (ποιος κάνει τι και πώς παρακολουθείται η πρόοδος)
- Συμπεριλάβετε με πιο συστηματικό τρόπο υποεξυπηρετούμενες και υποεκπροσωπούμενες ομάδες στις διαδικασίες ανατροφοδότησης ή συν-σχεδιασμού

10-14

Καθιερωμένη πρακτική

Η EDI είναι εμφανής σε αρκετούς τομείς της οργάνωσής σας, αν και εξακολουθούν να υπάρχουν ορισμένα κενά.

Σε τι να δώσετε προτεραιότητα:

- Επανεξετάστε τις πρακτικές μέσα από την οπτική της ισότητας (ποιοι εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην πρόσβαση ή στη συμμετοχή)
- Βελτιώστε τη συνέπεια μεταξύ των ομάδων, των δραστηριοτήτων ή των περιοχών
- Χρησιμοποιήστε δεδομένα ή ανατροφοδότηση για να βελτιώσετε τα προγράμματα και τις δράσεις προσέγγισης

15-20

Ενσωματωμένη και ανταποκρινόμενη προσέγγιση

Η EDI είναι καλά ενσωματωμένη στον τρόπο με τον οποίο η οργάνωσή σας σχεδιάζει, υλοποιεί και αξιολογεί το έργο της.

Σε τι να δώσετε προτεραιότητα:

- Επανεξετάζετε τακτικά τον αντίκτυπο και όχι μόνο τις δραστηριότητες
- Μοιραστείτε τη γνώση και τις καλές πρακτικές με συνεργάτες ή ομότιμες οργανώσεις
- Παραμείνετε ανταποκρινόμενοι καθώς οι ανάγκες και τα πλαίσια των κοινοτήτων μεταβάλλονται

Αν δεν είστε σίγουροι από πού να ξεκινήσετε

Το έργο για την ισότητα, τη διαφορετικότητα και τη συμπερίληψη στις οργανώσεις ασθενών είναι συχνά πιο αποτελεσματικό όταν ξεκινά σε **μικρή κλίμακα, με πρακτικό προσανατολισμό και κοντά στην κοινότητα**.

Εάν η βαθμολογία σας υποδεικνύει κενά, εξετάστε το ενδεχόμενο να ξεκινήσετε με ένα ή δύο από τα ακόλουθα:

- **Ακούστε πρώτα:** δημιουργήστε έναν απλό, ασφαλή τρόπο για τα άτομα από υποεξυπηρετούμενες και υποεκπροσωπούμενες ομάδες να μοιραστούν τις εμπειρίες τους με την οργάνωσή σας
- **Άρετε ένα εμπόδιο:** εντοπίστε ένα πρακτικό εμπόδιο (κόστος, γλώσσα, πρόσβαση, χρονικός προγραμματισμός, μορφή) και αντιμετωπίστε το με συγκεκριμένο τρόπο
- **Αποσαφηνίστε τις αρμοδιότητες:** συμφωνήστε ποιος στην οργάνωσή σας είναι υπεύθυνος για την παρακολούθηση των δράσεων που σχετίζονται με την EDI
- **Ορίστε μια ημερομηνία έναρξης:** συμφωνήστε πότε θα ξεκινήσει η πρώτη αλλαγή, πολιτική ή δράση. Μια σαφής ημερομηνία βοηθά να μετατραπούν οι ιδέες σε δράση
- **Αξιοποιήστε ό,τι ήδη υπάρχει:** προσαρμόστε τις υφιστάμενες δραστηριότητες, εκδηλώσεις ή την υποστήριξη από ομότιμους* αντί να δημιουργήσετε κάτι νέο
- **Εμπλέξτε από νωρίς άτομα με βιωμένη εμπειρία:** όχι μόνο ως συμμετέχοντες, αλλά και στη διαμόρφωση αποφάσεων και προτεραιοτήτων

Η πρόοδος δεν απαιτεί να γίνουν όλα ταυτόχρονα. Μικρές, ορατές αλλαγές μπορούν να ενισχύσουν την εμπιστοσύνη, να βελτιώσουν την πρόσβαση και να δημιουργήσουν δυναμική για πιο μακροπρόθεσμες βελτιώσεις



Αναγνωρίζουμε ότι ο χρόνος, η χρηματοδότηση και η οργανωσιακή ικανότητα ενδέχεται να είναι περιορισμένα, ιδιαίτερα σε κοινότητες ασθενών που βασίζονται σε εθελοντές. Ωστόσο, αυτό δεν θα πρέπει να εμποδίζει τις οργανώσεις από το να **ξεκινήσουν με μια ειλικρινή εσωτερική συζήτηση** και να εντοπίσουν ένα μικρό βήμα που μπορούν να κάνουν.

Γλώσσα και συμπερίληψη

Η γλώσσα έχει σημασία. Οι λέξεις που χρησιμοποιούνται από τις οργανώσεις ασθενών διαμορφώνουν το ποιοι αισθάνονται ότι αναγνωρίζονται, γίνονται σεβαστοί και νιώθουν ασφαλείς να συμμετέχουν.

Σε όλη τη λίστα ελέγχου, η γλώσσα χρησιμοποιείται σκόπιμα **ώστε να αποφεύγονται υποθέσεις** σχετικά με την ταυτότητα, το υπόβαθρο ή τις εμπειρίες των ατόμων και να **αποτυπώνεται η διαφορετικότητα χωρίς να βασίζεται σε σταθερές ή εξαντλητικές ετικέτες**.

Οι οργανώσεις ενθαρρύνονται να αναστοχάζονται τις δικές τους γλωσσικές πρακτικές, συμπεριλαμβανομένου του τρόπου με τον οποίο τα άτομα καλούνται να αυτοπροσδιοριστούν, του τρόπου με τον οποίο γίνονται σεβαστές οι αντωνυμίες όπου αυτό είναι σχετικό, καθώς και του τρόπου με τον οποίο οι επικοινωνίες προσαρμόζονται σε διαφορετικά ακροατήρια και πλαίσια.

Η έρευνα και η βιωμένη εμπειρία δείχνουν⁶ ότι δεν υπάρχει ένας ενιαίος όρος που να ταιριάζει σε όλους. Συχνά χρησιμοποιούμενοι όροι όπως «ασθενής» και «επιβιώσας» έχουν νόημα και ενδυναμώνουν ορισμένα άτομα, ενώ για άλλα μπορεί να είναι περιοριστικοί, ανακριβείς ή να προκαλούν δυσφορία, ιδιαίτερα για άτομα που ζουν με χρόνιο ή μεταστατικό καρκίνο, άτομα μετά το τέλος της θεραπείας ή άτομα που δεν ταυτίζονται με με αφηγήσεις βασισμένες στον αγώνα.



Αντωνυμίες στην πράξη

Οι αντωνυμίες είναι οι λέξεις που χρησιμοποιούνται όταν μιλάμε για ένα άτομο, όπως αυτή, αυτός ή αυτοί. Οι οργανώσεις ασθενών μπορούν να δημιουργήσουν ένα ασφαλέστερο και πιο συμπεριληπτικό περιβάλλον καθιστώντας τις αντωνυμίες ορατές με προαιρετικούς τρόπους, για παράδειγμα συμπεριλαμβάνοντάς τες σε **καρτελάκια ονομάτων** ή προσφέροντας **κονκάρδες αντωνυμιών** σε συναντήσεις και εκδηλώσεις. Η κοινοποίηση των αντωνυμιών **πρέπει πάντα να είναι προαιρετική** και κανείς δεν πρέπει να υποχρεούται να τις αποκαλύψει, να τις εξηγήσει ή να τις δικαιολογήσει.

Ωστόσο, η προβολή των αντωνυμιών ως **οργανωσιακή πρακτική** σηματοδοτεί ένα περιβάλλον που συμπεριλαμβάνει τα τρανς άτομα και δημιουργεί **ευκαιρίες για σύνδεση, κατανόηση και συμμαχία**.

Η γλώσσα που θυμίζει μάχη και οι ηρωικές αφηγήσεις (όπως «πάλη με τον καρκίνο», «νίκη στη μάχη» ή «να είσαι δυνατός») μπορούν ακούσια να ενισχύσουν το στίγμα, την απόδοση ευθυνών ή τα αισθήματα αποτυχίας, ιδιαίτερα όταν η ασθένεια εξελίσσεται ή υποτροπιάζει, και ενδέχεται να αποκλείσουν ή να αποσιωπήσουν άτομα των οποίων οι εμπειρίες δεν ευθυγραμμίζονται με αυτές τις αφηγήσεις.

Αναδυόμενοι όροι όπως **«ζώντας με και πέρα από τον καρκίνο»** και **«βιωμένη εμπειρία»** χρησιμοποιούνται όλο και περισσότερο στην Ευρώπη και πέρα από αυτήν, καθώς μπορούν να αποτυπώσουν καλύτερα ένα ευρύτερο φάσμα εμπειριών καρκίνου και να υποστηρίξουν την αυτονομία και τον αυτοπροσδιορισμό. Ταυτόχρονα, αυτοί οι όροι ενδέχεται να μην μεταφράζονται εύκολα σε όλες τις γλώσσες ή σε όλα τα πολιτισμικά πλαίσια.

Ενθαρρύνουμε τις οργανώσεις ασθενών να:

- σέβονται τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα επιλέγουν να περιγράψουν τον εαυτό τους
- προτρέπουν σε αυτοπροσδιορισμό αντί να κάνουν υποθέσεις
- παραμένουν προσεκτικές ως προς την ηλικία, την κουλτούρα, τη γλώσσα, το στάδιο του καρκίνου και το προσωπικό πλαίσιο ζωής των ατόμων
- επανεξετάζουν και προσαρμόζουν τακτικά τη γλώσσα που χρησιμοποιείται σε επικοινωνίες, προγράμματα και δράσεις συνηγορίας

Η συμπεριληπτική γλώσσα δεν είναι στατική. Εξελίσσεται παράλληλα με τις κοινότητες, τα τεκμήρια και τις βιωμένες εμπειρίες. Οι οργανώσεις ασθενών διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη αυτής της εξέλιξης, **ακούγοντας, μαθαίνοντας και παραμένοντας ανταποκρινόμενες στα άτομα που εκπροσωπούν.**

Εκπαιδευτικοί και μαθησιακοί πόροι για την EDI

Αυτή η λίστα ελέγχου έχει σχεδιαστεί ως ένα πρακτικό εργαλείο αυτοαξιολόγησης. Δεν αποσκοπεί στην παροχή μιας ολοκληρωμένης επισκόπησης όλων των διαθέσιμων ευκαιριών εκπαίδευσης στην EDI. Αντίθετα, οι οργανώσεις ασθενών που επιθυμούν να εμβαθύνουν τη μάθησή τους ή να υποστηρίξουν την εφαρμογή μπορεί να βρουν χρήσιμους τους ακόλουθους πόρους:

Equity, Diversity and Inclusion Principles in Cancer Care – Train-the-Trainer Toolkit

Μια πρακτική εργαλειοθήκη που αναπτύχθηκε από το Youth Cancer Europe για την υποστήριξη οργανώσεων ασθενών και εκπαιδευτών στην κατανόηση και εφαρμογή των αρχών της EDI στη φροντίδα του καρκίνου.



Equity, Diversity and Inclusion in Cancer Care | Λίστα Αναπαραγωγής Βίντεο

Μια επιμελημένη λίστα αναπαραγωγής στο YouTube από το Youth Cancer Europe (Ευρωπαϊκό Δίκτυο Νέων για τον Καρκίνο), η οποία περιλαμβάνει περισσότερα από 30 βίντεο, μεταξύ των οποίων μαρτυρίες, διαδικτυακά σεμινάρια και συζητήσεις σχετικά με την EDI στη φροντίδα του καρκίνου.

ACE Academy (προσεχώς)

Μια επικείμενη πρωτοβουλία εκπαίδευσης και ανάπτυξης ικανοτήτων στο πλαίσιο του έργου YARN, σχεδιασμένη για την υποστήριξη συνηγόρων ασθενών και οργανώσεων μέσω δομημένων ευκαιριών μάθησης, συμπεριλαμβανομένων θεμάτων ισότητας, διαφορετικότητας και συμπερίληψης.



Βιβλιογραφικές Αναφορές

1 | European Commission. (2022) Europe's Beating Cancer Plan.

2 | Monge-Montero, C., O'Callaghan, S., Rizvi, K., Košir, U., & Gîrbu, V. (2024). Recommendations for Equitable, Diverse, and Inclusive Cancer Care in Europe. Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918.



3 | Youth Cancer Europe & Inclusive Employers (2024). Equity, Diversity and Inclusion Principles in Cancer Care: Train-the-Trainer Toolkit. Teaching material developed within EU-CAYAS-NET, co-funded by the European Union under the EU4Health Programme (Grant Agreement No. 101056918).

4 | Katie Rizvi, Urska Kosir, Ana Totovina (2024) Recommendations and Implementation Roadmap for Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adult (AYA) Cancer Care Units, Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918.



5 | U. Košir, F. Lysen, N. Unterecker, T. Deželak, E. Sturesson, I. Shakhnenko, D. Stark, K. Rizvi, A.-S. Darlington, L. Wee et al. (2024). Recommendation & Implementation Roadmap: Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adults (AYA) Cancer Care Units. Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-P3-04-101056918.

6 | O'Callaghan, S., Monge-Montero, C. and Rizvi, K., 2025. "Living with and beyond" the terms "patient" and "survivor": A lived experience discussion of terms used by young adults with cancer. Seminars in Oncology Nursing, 41(3), p.151890.



Γλωσσάρι

Προσβασιμότητα	Ο σχεδιασμός της επικοινωνίας, των υπηρεσιών, των περιβαλλόντων και των δραστηριοτήτων, έτσι ώστε άτομα με διαφορετικές ανάγκες να μπορούν να τα χρησιμοποιούν ισότιμα, χωρίς εμπόδια.
Μηχανισμοί λογοδοσίας	Σαφείς τρόποι ανάθεσης αρμοδιοτήτων, παρακολούθησης ενεργειών και συνέχειας, ώστε να διασφαλίζεται ότι οι δεσμεύσεις εφαρμόζονται στην πράξη.
Συν-δημιουργία	Μια συνεργατική προσέγγιση όπου άτομα με βιωμένη εμπειρία συμβάλλουν ενεργά στο σχεδιασμό, στην ανάπτυξη και στη βελτίωση δραστηριοτήτων, εργαλείων ή υπηρεσιών.
Πολιτισμική ταπεινότητα	Μια διαρκής πρακτική αυτοαναστοχασμού και μάθησης, η οποία αναγνωρίζει τις πολιτισμικές διαφορές, τις ανισορροπίες ισχύος και τα όρια της γνώσης κάθε ατόμου.
Ισότητα / Ισότητα	Παροχή διαφορετικών επιπέδων ή μορφών υποστήριξης με βάση τις ατομικές ανάγκες, αναγνωρίζοντας ότι τα άτομα που επηρεάζονται από τον καρκίνο δεν ξεκινούν από την ίδια αφετηρία.
Ισότητα, Διαφορετικότητα και Συμπερίληψη (EDI)	Μια προσέγγιση που αποσκοπεί στη διασφάλιση δίκαιης πρόσβασης, ουσιαστικής συμμετοχής και υποστήριξης με σεβασμό για όλα τα άτομα, αναγνωρίζοντας και ανταποκρινόμενη στις διαφορές ως προς το υπόβαθρο, την ταυτότητα και τις συνθήκες ζωής τους.
EU Cancer Plan	Το Ευρωπαϊκό Σχέδιο για την Καταπολέμηση του Καρκίνου. Μια πρωτοβουλία της Ευρωπαϊκής Ένωσης που αποσκοπεί στη βελτίωση της πρόληψης, της διάγνωσης, της θεραπείας και της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο, καθώς και στη μείωση των ανισοτήτων μεταξύ των κρατών μελών.
Πρόγραμμα EU4Health	Το πρόγραμμα χρηματοδότησης της Ευρωπαϊκής Ένωσης στον τομέα της υγείας που υποστηρίζει δράσεις για την ενίσχυση των συστημάτων υγείας και τη μείωση των ανισοτήτων στον τομέα της υγείας.
Εγγραμματισμός υγείας	Η ικανότητα ενός ατόμου να έχει πρόσβαση, να κατανοεί και να χρησιμοποιεί πληροφορίες και υπηρεσίες υγείας για τη λήψη τεκμηριωμένων αποφάσεων.
Συμπερίληψη / Συμπεριληπτικός	Η δημιουργία περιβαλλόντων και πρακτικών όπου τα άτομα αισθάνονται ευπρόσδεκτα, σεβαστά και ικανά να συμμετέχουν πλήρως.
Διαθεματικότητα	Ο τρόπος με τον οποίο διαφορετικά χαρακτηριστικά ή συνθήκες (όπως κοινωνικοοικονομική κατάσταση, αναπηρία, ταυτότητα φύλου ή μεταναστευτικό υπόβαθρο) μπορούν να αλληλοεπικαλύπτονται και να επιδεινώνουν εμπόδια ή μειονεκτήματα.
Βιωμένη εμπειρία	Γνώσεις που αποκτήθηκαν μέσω άμεσης προσωπικής εμπειρίας με τον καρκίνο, συμπεριλαμβανομένης της διάγνωσης, της θεραπείας και της ζωής μετά τον καρκίνο.

Ζώντας με και πέρα από τον καρκίνο	Ένας όρος που περιγράφει το ευρύ φάσμα των εμπειριών των ατόμων που έχουν προσβληθεί από καρκίνο, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που βρίσκονται σε θεραπεία, μετά τη θεραπεία, ζουν με χρόνια ή μεταστατική νόσο ή βιώνουν μακροχρόνιες επιπτώσεις.
Νευροδιαφορετικότητα	Φυσικές διαφορές στον τρόπο με τον οποίο τα άτομα σκέφτονται, μαθαίνουν και επεξεργάζονται πληροφορίες, όπως ο αυτισμός, διαφορές που σχετίζονται με την προσοχή ή η δυσλεξία.
Οργάνωση ασθενών	Μια ομάδα που διευθύνεται από ή συνεργάζεται στενά με άτομα που έχουν βιώσει τον καρκίνο και παρέχει υποστήριξη από ομότιμους, ενημέρωση, συνηγορία ή υπηρεσίες βασισμένες στη βιωμένη εμπειρία.
Υποστήριξη από ομότιμους	Υποστήριξη που παρέχεται από άτομα με κοινές εμπειρίες, προσφέροντας κατανόηση, πρακτικές συμβουλές και συναισθηματική υποστήριξη.
Ψυχοκοινωνική υποστήριξη	Υποστήριξη για την αντιμετώπιση συναισθηματικών, ψυχολογικών και κοινωνικών αναγκών που σχετίζονται με τον καρκίνο, συμπεριλαμβανομένης της ευεξίας, της διαχείρισης και της συμμετοχής.
Διασφάλιση προστασίας	Πολιτικές και πρακτικές που έχουν σχεδιαστεί για την προστασία των ατόμων από βλάβη, κακοποίηση ή εκμετάλλευση στο πλαίσιο οργανωσιακών δραστηριοτήτων.
Αυτοαξιολόγηση	Μια δομημένη διαδικασία κατά την οποία μια οργάνωση αναστοχάζεται τις δικές της πρακτικές, προκειμένου να εντοπίσει δυνατά σημεία, κενά και τομείς προς βελτίωση.
Κοινωνικοοικονομικά εμπόδια	Εμπόδια που σχετίζονται με το εισόδημα, την επαγγελματική απασχόληση, την εκπαίδευση, τη στέγαση ή την πρόσβαση σε πόρους που μπορούν να περιορίσουν τη συμμετοχή ή την πρόσβαση σε υποστήριξη.
Συμβολική συμμετοχή	Η επιφανειακή συμπερίληψη ατόμων από υποεκπροσωπούμενες ομάδες χωρίς ουσιαστική επιρροή ή συμμετοχή.
Υποεξυπηρετούμενες ομάδες	Άτομα που έχουν περιορισμένη πρόσβαση σε πληροφορίες, υπηρεσίες ή υποστήριξη λόγω πρακτικών, κοινωνικών, οικονομικών, πολιτισμικών, γεωγραφικών ή συστημικών εμποδίων.
Υποεκπροσωπούμενες ομάδες	Άτομα που δεν εκπροσωπούνται επαρκώς στη συμμετοχή, την ηγεσία, τη λήψη αποφάσεων ή τις δραστηριότητες μιας οργάνωσης, σε σχέση με τις κοινότητες που επιδιώκει να εξυπηρετήσει.
Youth Cancer Council (YCC)	Ένα πανευρωπαϊκό συμβουλευτικό όργανο νέων με βιωμένη εμπειρία καρκίνου στο πλαίσιο του προγράμματος YARN, που συστάθηκε για να διασφαλίσει ότι οι απόψεις των νέων θα επηρεάζουν τον σχεδιασμό και τα αποτελέσματα του έργου.
Youth Cancer Europe (YCE)	Ένα πανευρωπαϊκό δίκτυο συνηγορίας ασθενών που εκπροσωπεί νέους που έχουν βιώσει τον καρκίνο και συντονίζει το πρόγραμμα YARN.
YARN – Ευρωπαϊκό Δίκτυο για τον Καρκίνο των Νέων	Ένα έργο που χρηματοδοτείται από το EU4Health (Συμφωνία Επιχορήγησης αριθ. 101219053) και επικεντρώνεται στην ενίσχυση ισότιμων και ασθενοκεντρικών προσεγγίσεων στη φροντίδα του καρκίνου, την υποστήριξη από ομότιμους, τη συνηγορία και την πολιτική σε ολόκληρη την Ευρώπη.

Αυτή η λίστα ελέγχου αναπτύχθηκε στο πλαίσιο του YARN – του Ευρωπαϊκού Δικτύου για τον Καρκίνο των Νέων, ενός έργου που συγχρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση στο πλαίσιο του προγράμματος EU4Health (Συμφωνία Επιχορήγησης αριθ. 101219053).

Το **YARN** είναι το μεγαλύτερο δίκτυο για τον καρκίνο των νέων που έχει δημιουργηθεί μέχρι σήμερα στο πλαίσιο ενός έργου που χρηματοδοτείται από την ΕΕ, συγκεντρώνοντας 19 δικαιούχους, έναν συνδεδεμένο φορέα και 39 συνδεδεμένους εταίρους σε 28 ευρωπαϊκές χώρες. Το έργο εστιάζει στην ενίσχυση ισότιμων, επικεντρωμένων στον ασθενή προσεγγίσεων στην περίθαλψη του καρκίνου, την αλληλοϋποστήριξη, τη συνογορία και την πολιτική, με ιδιαίτερη έμφαση στην ισότητα, την διαφορετικότητα και τη συμπερίληψη.

Το **Youth Cancer Europe**, ο συντονιστής του έργου, είναι ένα πανευρωπαϊκό δίκτυο συνηγορίας ασθενών που εκπροσωπεί νέους που επηρεάζονται από τον καρκίνο από περισσότερες από 40 χώρες. Το YCE διαθέτει μακροχρόνια εμπειρία στη διαμόρφωση ευρωπαϊκής πολιτικής και πρακτικής για τη φροντίδα καρκίνου εφήβων και νεαρών ενηλίκων, την ισότητα, τη διαφορετικότητα και τη συμπερίληψη, την ψυχική υγεία και τη συμμετοχή ασθενών.

Βασικός πυλώνας του YARN είναι το **Youth Cancer Council**, ένα συμβουλευτικό όργανο 100 μελών που αποτελείται από νέους με βιωμένη εμπειρία καρκίνου, με στόχο την εκπροσώπηση από όλα τα κράτη μέλη της ΕΕ. Το Συμβούλιο διαδραματίζει ενεργό ρόλο στη διαμόρφωση των αποτελεσμάτων του έργου, διασφαλίζοντας ότι παραμένουν εδραιωμένα σε πραγματικές ανάγκες και ποικίλες βιωμένες εμπειρίες σε ολόκληρη την Ευρώπη.



youthcancereurope.org

Facebook @YouthCancerEurope

Instagram @youthcancereurope

LinkedIn @ytouthcancereurope

Youtube @youthcancereurope

X @CancerEurope

BlueSky @youthcancereurope.bsky.social

Σημειώσεις

Λίστα Αυτοαξιολόγησης για θέματα Ισότητας, Διαφορετικότητας και Συμπερίληψης
(EDI) για Οργανισμούς Ασθενών



Μάθετε περισσότερα:
beatcancer.eu

Ακολουθήστε μας στο



BeatCancerEu



youthcancernetwork



youthcancersurvivors



youthcancersurvivors



youthcancernetwork



youthcancereu