

15 Μαρτίου 2016

Αγαπητοί συνάδελφοι,

Είναι μεγάλη χαρά και ικανοποίηση να είμαστε όλοι μαζί το 2016 παρά το τυπικό πρόβλημα που προκαλεί η συνεχιζόμενη απεργία των δικηγόρων, εμποδίζοντας την νομότυπη λειτουργία της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου.

Εν τούτοις, **η Διοικούσα Επιτροπή**, όπως θα διαβάσετε παρακάτω, **ήδη έχει ξεκινήσει τις εργασίες της με**

- την συγκρότηση της σε σώμα,
- το σχεδιασμό εκπαιδευτικών σεμιναρίων και συνεδρίου,
- την επεξεργασία του Στρατηγικού Σχεδιασμού,
- την επικοινωνιακή πολιτική,
- το σχεδιασμό έρευνας για τα θέματα που απασχολούν τους ασθενείς με καρκίνο,
- τις επαφές με φορείς,
- τη δημιουργία Ομάδων Εργασίας.

Μεταξύ των δραστηριοτήτων της Δ.Ε. είναι και **το παρόν Ενημερωτικό Δελτίο της ΕΛΛ.Ο.Κ.**, με νέα που αφορούν την ογκολογική περίθαλψη, νέες θεραπείες, την ογκολογική έρευνα, τις δράσεις μας και νέα των μελών, που σύντομα θα είναι διαθέσιμο και διαδικτυακά μέσω του υπό σχεδιασμό ιστοτόπου της ΕΛΛ.Ο.Κ.

Θα αναφερθώ ιδιαίτερα σε δύο από τις ανωτέρω αναφερόμενες δραστηριότητες:

1. Τη διοργάνωση του **πρώτου εκπαιδευτικού σεμιναρίου μελών ΕΛΛ.Ο.Κ. στις 15-16 Απριλίου 2016** με γενικό θέμα «**Η Γνώση είναι Δύναμη**». Η επιστήμη προοδεύει με πολύ γρήγορα βήματα και επιθυμούμε τα μέλη της ΕΛΛ.Ο.Κ. να έχουν ενημέρωση όχι μόνον για τις προόδους της επιστήμης αλλά και για τις σύγχρονες μεθόδους και καλές πρακτικές διοίκησης συλλόγων ασθενών και βέβαια και της Ομοσπονδίας.
2. Τη **δημιουργία Ομάδων Εργασίας για τις οποίες ζητούμε την συμβολή σας** στο έργο τους. Το αντικείμενο των ομάδων είναι συλλογική εργασία που βασίζεται στην συνεργασία όλων των μελών και το αποτέλεσμα θα εξαρτάται από τη συμβολή όλων μας. Μπορείτε να δηλώσετε στους Υπευθύνους των Ομάδων Εργασίας το ενδιαφέρον σας καθώς και τις ιδιαίτερες γνώσεις, δεξιότητες, και το διαθέσιμο χρόνο σας.

Περιμένοντας να σας συναντήσουμε όλους και όλες στο πρώτο Εκπαιδευτικό Σεμινάριο της ΕΛΛ.Ο.Κ. στις 15-16 Απριλίου

Με εκτίμηση,

Καίτη Αποστολίδου

Καίτη Αποστολίδου

Πρόεδρος

Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου-ΕΛΛ.Ο.Κ.

Φαραντάτων 34 & Μιχαλακοπούλου
11527 Αθήνα

ΤΑ ΝΕΑ της ΕΛΛ.Ο.Κ.

Ενημερωτικό Δελτίο της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου
Μάρτιος 2016

1. Εκπαιδευτικό σεμινάριο μελών ΕΛΛ.Ο.Κ. – 15-16 Απριλίου 2016

Το **πρώτο εκπαιδευτικό σεμινάριο για τα μέλη της ΕΛΛ.Ο.Κ.** προγραμματίστηκε για τις **15-16 Απριλίου 2016** και παρακαλούμε **να το σημειώσετε στο ημερολόγιο σας**. Το σεμινάριο θα γίνει στην **Αθήνα στο [Ξενοδοχείο Τιτάνια](#)**.

Το σεμινάριο απευθύνεται στους εκπροσώπους των μελών στην ΕΛΛ.Ο.Κ. και κάθε σύλλογος μπορεί να συμμετάσχει με δύο εκπροσώπους του. Θα καλυφθούν η διαμονή σε δίκλινο δωμάτιο και τα έξοδα μετάβασης **μέχρι ποσού 150ευρώ, ανά σύλλογο βάσει αποδείξεων**. Παράκληση για **άμεση επιβεβαίωση και στοιχεία συμμετεχόντων, μέχρι την Τρίτη 22 Μαρτίου**.

Οι συμμετέχοντες θα πρέπει **να προγραμματίσουν την άφιξή τους** στο ξενοδοχείο την **Παρασκευή 15 Απριλίου 2016, στις 14.00μ.μ.**

Το σεμινάριο προγραμματίζεται να αρχίσει στις **16.30μ.μ. την Παρασκευή 15 Απριλίου** και να λήξει το Σάββατο, 16 Απριλίου στις 16.00μ.μ. Σύντομα θα λάβετε αναλυτική ενημέρωση και το πρόγραμμα.

2. 1^η Συνεδρίαση Διοικούσας Επιτροπής της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου

Η Διοικούσα Επιτροπή της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου έκανε την πρώτη της συνεδρίαση στις 22 Φεβρουαρίου 2016, στα γραφεία της στην οδό Φαραντάτων 34 στην Αθήνα.

Η Δ.Ε. ευχαρίστησε θερμά το Δ.Σ. του Συλλόγου Κ.Ε.Φ.Ι. , ιδρυτικό μέλος της ΕΛΛ.Ο.Κ., που ευγενικά μας παραχωρεί προσωρινά χώρο, τηλεφωνική γραμμή και πρόσβαση στο διαδίκτυο στα νέα γραφεία του συλλόγου, μέχρις ότου η Ομοσπονδία να αποκτήσει αυτοτέλεια.

Η Δ.Ε. αποφάσισε ομόφωνα την **έναρξη της λειτουργίας του γραφείου**, για την οποία θα υπάρξει σύντομα ενημέρωση, αρχικά σε συγκεκριμένες μέρες και ώρες, μέχρι να αποκτήσει η ΕΛΛ.Ο.Κ. την επιθυμητή στελέχωση.

Η διεύθυνση των γραφείων είναι:

Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου
Φαραντάτων 34 & Μιχαλακοπούλου
(4^{ος} όροφος)
Αθήνα 11527
Τηλ. . +30-210-234390
mail: ellok@gmail.com

Στη συνεδρίαση συζητήθηκε η ανάγκη συγκρότησης της Δ.Ε. σε σώμα και κατανομής αρμοδιοτήτων μεταξύ των μελών, προκειμένου η ΕΛ.Ο.Κ. να συντονίσει καλύτερα το έργο της. Μετά από συζήτηση, αποφασίστηκε ομόφωνα η συγκρότηση της Διοικούσας Επιτροπής σε σώμα, ως εξής:

Πρόεδρος : Καίτη Αποστολίδου/Αν Μέλος Δ.Σ.
Αντιπρόεδρος : Ελένη Ντελιοπούλου/αμέσως προηγούμενη Πρόεδρος & ιδρυτικό μέλος του Συλλόγου Αλμα Ζωής Θεσσαλονίκης
Γραμματέας : Γιώργος Καπετανάκης/Μέλος του Συλλόγου Η Αγία Αικατερίνη
Ταμίας : Αθηνά Οζαλεξανδρίδου/VHL Ελλάδαος
Μέλη : Ζωή Γραμματόγλου/Σύλλογος Κ.Ε.Φ.Ι.
: Παρασκευή Μιχαλοπούλου/Σύλλογος Αλμα Ζωής
: Μαρίνα Τζανάκη/Σύλλογος ΕΥ ΖΩ με τον Καρκίνο

Η Δ.Ε. συζήτησε εκτενώς την οργάνωση και τη λειτουργία της και για την υποστήριξη του έργου της, αποφασίστηκε ομόφωνα η συγκρότηση Ομάδων Εργασίας (ΟΕ), που θα πλαισιωθούν από έμπειρα και ικανά στελέχη όλων των συλλόγων. Αρχικά προτείνεται η συγκρότηση των εξής ΟΕ:

1. **Ομάδα Εργασίας νοσοκομειακής περίθαλψης**
Υπεύθυνη: Ελένη Ντελιοπούλου/Αλμα Ζωής Θεσσαλονίκης
2. **Ομάδα Εργασίας φαρμάκων & Παροχών ΕΟΠΥΥ**
Υπεύθυνη: Μαρίνα Τζανάκη/ΕΥ ΖΩ με τον Καρκίνο
3. **Ομάδα Εργασίας ογκολογικής περίθαλψης ανασφαλιστών & ανέργων**
Υπεύθυνη: Ζωή Γραμματόγλου
4. **Ομάδα Εργασίας ακτινοθεραπείας και ανακουφιστικής φροντίδας**
Υπεύθυνη: Καίτη Αποστολίδου
5. **Ομάδα Ψυχοκοινωνικής Αποκατάσταση και επανένταξης στην εργασία**
Υπεύθυνη: Βούλα Μιχαλοπούλου

Ο στρατηγικός σχεδιασμός καθώς και το όραμα, οι στόχοι και οι αξίες της ΕΛΛ.Ο.Κ., η επικοινωνία τους και το διαδικτυακό προφίλ της οργάνωσης συζητήθηκαν εκτενώς και αποφασίσθηκε η κατάρτιση του Στρατηγικού Σχεδιασμού εντός του Μαρτίου.

Η προβολή του έργου των μελών της ΕΛΛ.Ο.Κ. από τον ιστότοπο της ΕΛΟΚ, η **υποστήριξη και ενημέρωση** τους για θέματα που αφορούν την ογκολογική περίθαλψη, τη συμμετοχή σε συνέδρια και επιστημονικές έρευνες, και η άμεση **αμφίδρομη επικοινωνία** μεταξύ μελών και Δ.Ε., συζητήθηκαν κατά τη συνεδρίαση της Δ.Ε.

Αποφασίσθηκαν τα εξής:

1. **Η κατάρτιση έρευνας** μεταξύ των μελών της ΕΛΛ.Ο.Κ. για τα θέματα που τους απασχολούν, θέματα για τα οποία θα ήθελαν περισσότερη ενημέρωση.
2. **Η διοργάνωση δύο διήμερων σεμιναρίων** για τα στελέχη των συλλόγων και ενός συνεδρίου. **Η εκπαίδευση των στελεχών** των συλλόγων θεωρείται **πρωτεύουσας σημασίας** για την βελτίωση των υπηρεσιών που παρέχουν αλλά και για την υποστήριξη του έργου της ΕΛΛ.Ο.Κ.
3. **Η αναζήτηση χρηματοδότησης** του έργου της ΕΛΛ.Ο.Κ. και οι αναγκαίες ενέργειες.

3. 3-5 Ιουνίου 2016-Γενική Συνέλευση ECPC-European Cancer Patient Coalition-Βρυξέλλες

Η Γενική Συνέλευση της European Cancer Patient Coalition θα γίνει φέτος **στις Βρυξέλλες 3-5 Ιουνίου 2016**. Συνιστούμε **να δηλώσετε έγκαιρα συμμετοχή** ώστε να επωφεληθείτε του χαμηλού ναύλου που ισχύει σήμερα.

Φέτος θα είναι η πρώτη φορά που η ECPC-Ευρωπαϊκή Συμμαχία των Ασθενών με Καρκίνο θα συμμετάσχει στο παγκόσμιο εορτασμό την πρώτη Κυριακή του Ιουνίου της **Ημέρας των «Επιζώντων» δηλ. των ατόμων που βίωσαν τον καρκίνο και τώρα είναι καλά**, με ενδιαφέρουσες εκδηλώσεις στο πλαίσιο της Γενικής Συνέλευσης. Στο ενημερωτικό δελτίο που λάβατε από την ECPC καθώς [και στην ιστοσελίδα της](#) θα βρείτε όλες τις λεπτομέρειες για τη συμμετοχή σας.

4. Οι ασθενείς πάλι εκτός του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας!

Σύμφωνα με απόφαση του Υπουργού Υγείας, της 12.2.2016, ανακοινώθηκε η νέα σύνθεση του ΚΕ.Σ.Υ. στο οποίο συμμετέχουν 28 οργανώσεις με 31 μέλη, χωρίς ΟΥΤΕ ΕΝΑ εκπρόσωπο ασθενών. Στην πράξη, ακόμη μια φορά, **θα συνέρχεται το ΚΕΣΥ και θα συζητούν για θέματα ζωτικής σημασίας για μάς, χωρίς εμάς!**

Παρά τις υποσχέσεις που έδωσε ο Υπουργός στο πρόσφατο 4^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών, τον περασμένο Νοέμβριο, αλλά και όσα συζητήσε κατά τη πρόσφατη συνάντηση που είχε με την Διοικούσα Επιτροπή της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου, σχετικά με την εκπροσώπηση των ασθενών σε όργανα, φορείς και επιτροπές του, το αποτέλεσμα εξακολουθεί να είναι το ίδιο: **οι ασθενείς και οι εκπρόσωποι τους**

Θεωρούνται πολίτες χωρίς φωνή για τους οποίους άλλοι λαμβάνουν αποφάσεις για θέματα που αφορούν τη ζωή τους!

5. Εκλογές ECPC-European Cancer Patient Coalition

Η διαδικασία ανάδειξης υποψηφίων για τις εκλογές νέου Δ.Σ., Εξελεγκτικής Επιτροπής και μελών Επιστημονικού Συμβουλίου της ECPC-European Cancer Patient Coalition έληξε την Παρασκευή 11 Μαρτίου 2016. Το Δ.Σ. σε συνεδρίαση του επικύρωσε τα αποτελέσματα που σύντομα θα αναρτηθούν στην [ιστοσελίδα της οργάνωσης](#), και θα συμπληρωθούν σύντομα με το βιογραφικό εκάστου.

Εντός των ημερών θα λάβετε ταχυδρομικά φάκελλο με τα ονόματα των υποψηφίων και το ψηφοδέλτιο. Υπενθυμίζουμε ότι η ψηφοφορία θα αρχίσει **στις 11 Απριλίου και θα τελειώσει στις 11 Μαΐου 2016** και καλούμε όλα τα μέλη της ECPC να συμμετάσχουν στις εκλογές για την ανάδειξη αντιπροσωπευτικού Δ.Σ. και Εξελεγκτικής Επιτροπής. Μπορείτε να ενημερώνεσθε για τη διαδικασία των εκλογών [στην ιστοσελίδα](#) ECPC Elections Hub.

6. Μητρώο (Registry) Ασθενών με ΧΜΛ-Χρόνια Μυελογενή Λευχαιμία

[Ο Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας \(ΕΟΠΥΥ\)](#) ανακοίνωσε την από 15 Μαρτίου καθολική και υποχρεωτική εφαρμογή, για τους γιατρούς που συνταγογραφούν φάρμακα για ΧΜΛ, του Μητρώου Ασθενών με ΧΜΛ-Χρόνια Μυελογενή Λευχαιμία. Το εν λόγω Μητρώο θα συλλέγει πληροφορίες για τα χαρακτηριστικά της νόσου, τους παράγοντες κινδύνου, τη χρήση υπηρεσιών υγείας, το σχετικό κόστος και την έκβαση στο σύνολο των ασθενών που λαμβάνουν αποζημιούμενα φάρμακα από τον Οργανισμό. Πριν την έναρξη θεραπείας νέων ασθενών/ή την αλλαγή θεραπείας με φάρμακα που περιέχουν τις δραστικές ουσίες imatinib, dasatinib, nilotinib, bosutinib, ponatinib ο θεράπων γιατρός θα πρέπει να καταχωρήσει τα στοιχεία του ασθενούς στην ιστοσελίδα www.cmlregistry.gr

Από τα αναφερόμενα στο Δελτίο Τύπου το έν λόγω μητρώο φαίνεται να καλύπτει περισσότερο ανάγκες σχετιζόμενες με τον περιορισμό της φαρμακευτικής δαπάνης παρά επιδημιολογικές. Περιμένουμε περισσότερη ενημέρωση για τους σκοπούς και τα δεδομένα που θα συλλέγει το νέο μητρώο καθώς και για τα άτομα/φορείς που θα έχουν πρόσβαση σε αυτό και την επιτρεπόμενη χρήση των δεδομένων των καταγεγραμμένων ασθενών.