

## ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ ΕΡΓΟΥ ΔΙΟΙΚΟΥΣΑΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ

Αγαπητοί φίλοι,

Άλλη μία χρονιά έφυγε και έφθασε η ώρα των απολογισμών, των μετρημάτων, αλλά και η ώρα της Ελπίδας.

Το 2016 στο χώρο της υγείας, υπήρξε ένα έτος που έφερε «το άρωμα» από αλλαγές, οι οποίες δείχνουν ότι οι δυσκολίες είναι μπροστά μας και απ' ότι φαίνεται δύσκολα θα κινούνται προς την κατεύθυνση της βελτίωσης των συνθηκών, που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με καρκίνο στη χώρα μας. Οι κυοφορούμενες αποφάσεις που πρόκειται να ληφθούν στο χώρο της υγείας και της ογκολογίας, το 2017, για μία ακόμη φορά προοιωνίζουν επιπλέον δυσκολίες, χωρίς και πάλι να οι ασθενείς και οι εκπρόσωποι να έχουν κληθεί να συμμετάσχουν στα σχεδιαζόμενα ή να παρέμβουν ουσιαστικά.

Ταυτόχρονα όμως το 2016 υπήρξε χρονιά σταθμός για το χώρο των Οργανώσεων ασθενών στο χώρο του Καρκίνου. Μία χρονιά που ένας καινούριος φορέας γεννήθηκε. Η **Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου – ΕΛΛ.Ο.Κ.** είναι η συλλογική προσπάθεια των οργανώσεων ασθενών με καρκίνο, εθελοντών, συγγενών και φίλων, νομιμοποίησε τη μέχρι τώρα άτυπη λειτουργία της και έθεσε τις βάσεις για την ενιαία εκπροσώπησή τους, ανταποκρινόμενη στις απαιτήσεις της εποχής.

Αίτημα ετών, για πολλούς από εμάς, συνδύασε την πείρα και τη γνώση των παλαιότερων, με τον ενθουσιασμό των νεοτέρων και μέσα από την συνειδητοποίηση της αναγκαιότητας της συνεργασίας και της συνένωσης των δυνάμεων, προχωρήσαμε στη δημιουργία του επισήμου δευτεροβάθμιου οργάνου του χώρου μας, που από τα πρώτα του κιάλας βήματα έχει κάνει αισθητή την παρουσία του.

Με την ευκαιρία της **ολοκλήρωσης της Θητείας της Διοικούσας Επιτροπής**, ήρθε η ώρα να κάνουμε ένα πρώτο απολογισμό, για το έργο της Διοικούσας Επιτροπής κατά τη διάρκεια της Θητείας της.

Η Κατάθεση του καταστατικού της ΕΛΛ.Ο.Κ. στο Πρωτοδικείο Αθηνών, από το Φεβρουάριο του 2016, οπότε και ολοκληρώθηκε η συγκέντρωση των απαιτούμενων δικαιολογητικών από τα ιδρυτικά μέλη, επιχειρήθηκε τρεις φορές, (τις δύο με τη διαδικασία της κατ' εξαίρεση κατάθεσης), αλλά η συνεχιζόμενη παρατεταμένη απεργία του Νομικού κόσμου της χώρας, εμπόδισε την ολοκλήρωση της διαδικασίας. Έτσι παρότι στην πράξη οι δράσεις και το έργο ξεκίνησαν, δεν μπορούσε να υπάρχει επίσημη λειτουργία και νομική υπόσταση της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου και έτσι δεν υπήρχε η δυνατότητα να γίνουν κάποια βήματα νωρίτερα.

**Παρά-ταύτα η Διοικούσα Επιτροπή έχει ήδη ξεκινήσει τη δράση της κάνοντας την αρχή με την :**

**1<sup>η</sup> ΕΠΙΣΚΕΨΗ ΣΤΟ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ :** Κατόπιν αιτήματος που είχαμε ήδη από το Δεκέμβριο του 2015 υποβάλει, υπήρξε συνάντηση με τον Υπουργό Υγείας κο Ξανθό στις 2 Φεβρουαρίου 2016 όπου τέθηκαν επί τάπητος θέματα που αφορούν τους ασθενείς με καρκίνο, όπως οι ελλείψεις φαρμάκων, το Εθνικό σχέδιο δράσης κατά του καρκίνου και το Εθνικό Μητρώο Νεοπλασιών.

**Στις 22 Φεβρουαρίου 2016 έγινε η 1η Συνεδρίαση Διοικούσας Επιτροπής της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου, η οποία αποτέλεσε και την επίσημη έναρξη των εργασιών της.**

Σε αυτή την 1<sup>η</sup> συνεδρίαση τέθηκαν οι αρχικοί στόχοι του έργου της ΔΕ και ξεκίνησε σταδιακά η υλοποίηση, η οποία εφαρμόστηκε καθ' όλο το επόμενο διάστημα. Οι στόχοι αυτοί ήταν:

- Η απόκτηση έδρας και η στελέχωση του γραφείου
- Ο καταμερισμός έργου και η συγκρότηση Ομάδων Εργασίας
- Η διοργάνωση σεμιναρίων εκπαίδευσης των στελεχών των μελών μας
- Η συμμετοχή σε διεθνείς Οργανώσεις Ασθενών
- Ολοκλήρωση των Νομικών διαδικασιών ίδρυσης
- Η αντιμετώπιση των τρεχόντων θεμάτων που μας αφορούν
- Η συμμετοχή σε επιστημονικά συνέδρια εντός και εκτός Ελλάδος
- Η ανάπτυξη συνεργασιών με τους επιστημονικούς φορείς
- Η οργάνωση και διεξαγωγή κοινών δράσεων και συνεργασιών των μελών
- Η εγγραφή νέων μελών
- Η διεξαγωγή έρευνας μεταξύ των μελών μας σχετικά με τις ανάγκες τους
- Η διαμόρφωση του προφίλ και της δημόσιας εικόνας της ΕΛΛΟΚ
- Η επικοινωνία με την Πολιτεία και τον Πολιτικό Κόσμο
- Η Κατάρτιση του Στρατηγικού Σχεδιασμού και του Σχεδίου Δράσης
- Η αναζήτηση χρηματοδότησης του έργου μας

### **Απόκτηση έδρας και στελέχωση του γραφείου**

Μετά από την ευγενική παραχώρηση χώρου από **το Ιδρυτικό μας μέλος, το Σύλλογο ΚΕΦΙ**, η ΕΛΛΟΚ απέκτησε έδρα στην οδό **Φαραντάτων 34 στην Αθήνα**. Η Δ.Ε. ευχαρίστησε εκ μέρους των μελών της ΕΛΛΟΚ, το Δ.Σ. του Συλλόγου Κ.Ε.Φ.Ι. , για την φιλοξενία και τη ζωτική αυτή στήριξη στα πρώτα βήματα και μέχρις ότου η Ομοσπονδία αποκτήσει την οικονομική δυνατότητα και αυτοτέλεια που θα της επιτρέψει να στεγαστεί σε δικό της χώρο. Το θέμα της στελέχωσης, δεδομένων των συνθηκών σχετικά με τα εμπόδια στις διαδικασίες ίδρυσης αλλά και την έλλειψη των απαραίτητων πόρων αποφασίστηκε να εξεταστεί σε επόμενο χρόνο και όταν οι συνθήκες το επιτρέψουν. Επίσης αποφασίστηκε η στελέχωση του γραφείου, να είναι θέμα με το οποίο θα ασχοληθεί το Δ.Σ. που θα προκύψει από την εκλογική διαδικασία της Γ.Σ.

### **Καταμερισμός έργου και συγκρότηση Ομάδων Εργασίας**

Στην 1η συνεδρίαση της Δ.Ε., έγινε η συγκρότηση της Δ.Ε. σε σώμα και η κατανομή αρμοδιοτήτων μεταξύ των μελών, προκειμένου η ΕΛΛ.Ο.Κ. να συντονίσει καλύτερα το έργο της.

Η Δ.Ε. ασχολήθηκε εκτενώς με την οργάνωση τη λειτουργία της και την υποστήριξη του έργου της. Έτσι αποφασίσθηκε ομόφωνα η συγκρότηση Ομάδων Εργασίας (ΟΕ), που σκοπός είναι να πλαισιωθούν από έμπειρα και ικανά στελέχη όλων των συλλόγων. Συγκροτήθηκαν οι παρακάτω ΟΕ:

- 1. Ομάδα Εργασίας Νοσοκομειακής Περίθαλψης / Υπεύθυνη: Ελένη Ντελιοπούλου/Άλμα Ζωής Θεσσαλονίκης**
- 2. Ομάδα Εργασίας Φαρμάκων & Παροχών ΕΟΠΥΥ / Υπεύθυνη: Μαρίνα Τζανάκη/ΕΥ ΖΩ με τον Καρκίνο**
- 3. Ομάδα Εργασίας ογκολογικής περίθαλψης ανασφαλιστων & ανέργων / Υπεύθυνη: Ζωή Γραμματόγλου**
- 4. Ομάδα Εργασίας Ακτινοθεραπείας και ανακουφιστικής φροντίδας / Υπεύθυνη: Καίτη Αποστολίδου**

### **Διοργάνωση σεμιναρίων εκπαίδευσης των στελεχών των μελών μας**

Ένα από τα πρώτα βήματα ήταν η διοργάνωση του **πρώτου εκπαιδευτικού σεμιναρίου μελών ΕΛΛ.Ο.Κ. στις 15-16 Απριλίου 2016** σε συνεργασία με το μέλος μα Σύλλογο Κ.Ε.Φ.Ι. με γενικό θέμα «**Η Γνώση είναι Δύναμη**», το οποίο διοργανώθηκε και πραγματοποιήθηκε με μεγάλη επιτυχία στην Αθήνα στο Ξενοδοχείο Τιτάνια.

Οι αλματώδεις εξελίξεις στο χώρο της αντιμετώπισης του καρκίνου και οι νέες καινοτόμες θεραπείες αποτελούν πρόκληση και απαιτούν άμεση ενημέρωση των μελών μας προκειμένου να μπορέσουν να λειτουργήσουν στο σύγχρονο περιβάλλον που διαμορφώνεται. Έτσι τα μέλη μας είχαν την ευκαιρία να ενημερωθούν για τις προόδους της επιστήμης και τις σύγχρονες μεθόδους και ταυτόχρονα να επικοινωνήσουν, να γνωριστούν και να έχουν τη δυνατότητα να αποκτήσουν γνώση για τις καλές πρακτικές διοίκησης των συλλόγων και να ανταλλάξουν εμπειρίες.

Το σεμινάριο αυτό αποτέλεσε την 1<sup>η</sup> δράση της ΕΛΛΟΚ και απέδειξε ότι έχουμε τη γνώση τη θέληση και την ικανότητα να πραγματοποιήσουμε και άλλες επιτυχημένες εκδηλώσεις στο μέλλον.

### **Συμμετοχή σε διεθνείς Οργανώσεις Ασθενών**

Μία από τις αρχές που έθεσε η ΔΕ ήταν ο Ευρωπαϊκός προσανατολισμός της ΕΛΛΟΚ και η συμμετοχή τόσο της ίδιας όσο και των μελών της σε διεθνείς συμμαχίες οργανώσεων ασθενών. Κάτω από αυτό το πρίσμα, προωθήσαμε την ενεργή συμμετοχή των μελών μας στην **ECPC-European Cancer Patient Coalition-**

Η συμμετοχή της Ελλάδας, τόσο στην εκλογική διαδικασία, όσο και στη ΓΣ της ECPC που έγινε στις **3-5 Ιουνίου 2016 στις Βρυξέλλες** ήταν πραγματικά εντυπωσιακή δεδομένου ότι κατορθώσαμε να είμαστε η πολυπληθέστερη αντιπροσωπία χώρας. Ταυτόχρονα η **πρόεδρος μας η κα Καίτη Αποστολίδου επανεξελέγη Αντιπρόεδρος του ΔΣ της ECPC**, θέση ιδιαίτερα τιμητική, τόσο για την ίδια, όσο και για όλους εμάς. Επίσης με την παρουσία και τη συμμετοχή μας στις εργασίες της ΓΣ, καταδείξαμε ότι στην Ελλάδα πλέον «κάτι κινείται» και ότι οι ασθενείς βρίσκονται σε φάση δραστηριοποίησης και ενεργής συμμετοχής.

Αργότερα, το φθινόπωρο και μετά την τυπική ολοκλήρωση της διαδικασίας ίδρυσης της ΕΛΛΟΚ, καταθέσαμε και αίτηση εγγραφής στην ECPC, της οποίας πλέον είμαστε και επίσημα τακτικό μέλος.

Επίσης να αναφέρουμε ότι ο **κος Κωνσταντίνος Αποστολόπουλος**, μέλος του Ομίλου Εθελοντών κατά του Καρκίνου ΑΓΚΑΛΙΑΖΩ Ν. ΑΧΑΙΑΣ, συμμετέχει στην [Επιτροπή επί Νομικών Θεμάτων](#) που αφορούν οργανώσεις ασθενών, που πρόσφατα συγκροτήθηκε από την ECPC, εκπροσωπώντας τη χώρα μας.

### **Ολοκλήρωση των Νομικών διαδικασιών ίδρυσης**

Ήταν 26 Ιουλίου, της Αγίας Παρασκευής, όταν δημοσιεύτηκε η απόφαση του Πρωτοδικείου Αθηνών, σύμφωνα με την οποία, εγκρίθηκε πλέον επίσημα η ίδρυση της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου-ΕΛΛΟΚ. Το όνειρο των παλαιότερων και η ελπίδα των νεώτερων έγινε πραγματικότητα και αυτή η ημερομηνία θα έχει πλέον ιστορική αξία για όλους εμάς που συμμετέχουμε και παλεύουμε γι αυτό. Η συμβολή και η υπομονή της Νομικής μας Συμβούλου της κας Πρωτοπαπαδάκη, ανταμείφθηκε και της οφείλουμε όλοι μας ένα ευχαριστώ, γιατί ολόκληρη η διαδικασία ήταν προσφορά προς όλους μας, αφού η Μαρούσα μας την προσέφερε χωρίς αμοιβή! Είμαστε πραγματικά περήφανοι και χαρούμενοι που την έχουμε κοντά μας και που συνεχίζει να συνδράμει τον αγώνα μας αδιάκοπα.

### **Αντιμετώπιση των τρεχόντων θεμάτων που μας αφορούν**

Παρόλο το γραφειοκρατικό φορτίο, υπήρξαν αρκετές φορές που οι ανάγκες της καθημερινότητας ήταν επείγουσες και έπρεπε να αντιμετωπιστούν. Έτσι δυστυχώς οι ελλείψεις φαρμάκων δεν προειδοποιούν και χρήζουν άμεσης αντίδρασης. Περισσότερες από τρεις τουλάχιστον φορές είχαμε αναφορές για ελλείψεις φαρμάκων μέσα στη χρονιά. Ζητήσαμε στοιχεία από τα μέλη μας για να εκτιμήσουμε το μέγεθος του προβλήματος. Πράγματι η ανταπόκρισή σας ήταν άμεση και εντυπωσιακή και με τα δεδομένα που μας στείλατε πραγματοποιήσαμε συναντήσεις με τον ΕΟΦ, το ΥΓΚΑ, και τις διοικήσεις νοσοκομείων για να αντιμετωπίσουμε το πρόβλημα.

Τέθηκε υπόψη της Διοικούσας Επιτροπής ότι συχνά επιστήμονες αλλά και φορείς απευθύνονται σε οργανώσεις ασθενών με σκοπό την απόκτηση δεδομένων, ή την απάντηση ερωτηματολογίων σχετιζόμενων με χρηματοδοτούμενα προγράμματα ή προτάσεις για χρηματοδοτούμενα προγράμματα, κυρίως, προς όφελος των διενεργούντων τις έρευνες αυτές.

Έτσι ενημερώσαμε τα μέλη μας ότι μέρος αυτής της υπεραξίας, με όποια μορφή, πρέπει να πηγαίνει και στις οργανώσεις που συμμετέχουν και ότι η ΕΛΛΟΚ διαθέτει τεχνογνωσία συμμετοχής σε χρηματοδοτούμενα ερευνητικά προγράμματα της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, μέσω μελών των συλλόγων, που συμμετέχουν στην Ομοσπονδία μας. Έτσι προτάσεις για συμμετοχή σε ερευνητικά έργα/προγράμματα, ή έρευνες/μελέτες που τυχόν φθάνουν στους συλλόγους συνιστάται να αναφέρονται στη Διοικούσα Επιτροπή, υπόψη της Προέδρου, για τον συντονισμό της συμμετοχής, την προφύλαξη του κύρους και των συμφερόντων τους.

### **Συμμετοχή σε επιστημονικά συνέδρια**

Ορισμένοι από τους στόχους της ΕΛΛΟΚ είναι

- η συμμετοχή στα κέντρα λήψης των αποφάσεων,
- η συνεργασία με τους επιστημονικούς φορείς της ογκολογικής κοινότητας,
- η δημοσιοποίηση των θέσεων και ανάπτυξη της επιχειρηματολογίας μας,
- η σύναψη στρατηγικών συμμαχιών και οι κοινές δράσεις με τους εμπλεκόμενους στο χώρο του καρκίνου.

Προκειμένου να επιτευχθούν αυτοί οι στόχοι είναι αναγκαία η συμμετοχή μας σε επιστημονικά συνέδρια που διοργανώνει η επιστημονική κοινότητα. Έτσι κατά τη διάρκεια του προηγούμενου έτους, συμμετείχαμε σε αρκετά συνέδρια, τόσο στην Ελλάδα όσο και στο εξωτερικό, όπου αναπτύξαμε τις θέσεις μας και δώσαμε το στίγμα της ΕΛΛΟΚ ως πρωτοεμφανιζόμενη οργάνωση.

Επιγραμματικά θα αναφέρουμε τη συμμετοχή μας στα συνέδρια:

- [ECCO2017-EUROPEAN CANCER CONGRESS – ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ 2017– Amsterdam,](#)
- [9-10 Δεκεμβρίου, στη Θεσσαλονίκη, Διημερίδα για τη Σύνδεση Καινοτομίας με την Ογκολογία](#)
- [Κλινικές Μελέτες στην Ογκολογία-Μύθοι και Αλήθειες – Γυναίκες στην Ογκολογία στην Ελλάδα – 26 Νοεμβρίου 2016](#)
- [Στις 29 Νοεμβρίου στην Αθήνα, το 4<sup>ο</sup> Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών](#)
- [6<sup>ο</sup> Πανελλήνιο Συνέδριο του Forum Δημόσιας Υγείας και Κοινωνικής Ιατρικής- 31/10-1/11](#)
- [Συνέδριο Κλινικής και Μεταφραστικής Ογκολογίας, 17-20/11/2016 στην Κρήτη](#)
- [Συνέδριο Ελληνικής Ακαδημίας Ογκολογίας \(Ε.ΑΚ.Ο\) 11-13/11/2016 στην Αθήνα](#)
- [Αντιμετωπίζοντας το φαινομενικά αδύνατο» - Αφιέρωμα στην Παγκόσμια Ημέρα για τον Καρκίνο του Παγκρέατος -Σύλλογος Καρκινοπαθών, Εθελοντών, Φίλων & Ιατρών Κ.Ε.Φ.Ι. Αθηνών – 16 Νοεμβρίου 2016](#)
- [EONS-European Oncology Nursing Society Congress – 17-18 October 2016 – Dublin - Ireland](#)
- [ESMO – Κοπεγχάγη – 7-11/10/2016](#)
- [15<sup>ο</sup> Healthworld 20-21 /09/2016, Αθήνα \(Ελληνοαμερικάνικο Επιμελητήριο\)](#)

- [The 2nd EORTC Cancer Clinical Research Methodology Course](#)
- [for Patient Advocates – Brussels – March 4-5, 2016](#)
- **Επιστημονική Ημερίδα "Καρκίνος του Μαστού: Ενημέρωση DCIS - Μεταστατικός Καρκίνος του Μαστού» Σύλλογος Κ.Ε.Φ.Ι. – 21 Απριλίου 2016 – Πολυχώρος ΙΑΝΟΣ**

### **Η ανάπτυξη συνεργασιών με τους επιστημονικούς φορείς**

Μία από τις πρώτες επιδιώξεις μας ήταν οι συνεργασίες με την επιστημονική ογκολογική κοινότητα. Πραγματοποιήσαμε συναντήσεις, εμπνεύσαμε εμπιστοσύνη και επιτύχαμε να έχουμε την αιγίδα επιστημονικών ογκολογικών εταιρειών σε δράσεις που διοργανώσαμε. Μετά από ένα διάστημα έξι μηνών πλέον, οι σχέσεις και η επικοινωνία έχουν περάσει στη φάση της συνεργασίας και είμαστε πολύ χαρούμενοι γιατί η ανταπόκριση από τον επιστημονικό κόσμο της χώρας μας ήταν μεγάλη και αυτό που εισπράξαμε είναι ότι πραγματικά οι φορείς και η ιατρική κοινότητα, αγκάλιασε την ΕΛΛ.Ο.Κ.

### **Η οργάνωση και διεξαγωγή κοινών δράσεων και συνεργασιών των μελών**

Μετά από τις επαφές και τη συνεργασία της ΕΛΛ.Ο.Κ. με τους επιστημονικούς φορείς και τα Μέλη μας στις πόλεις όπου υπάρχουν Πανεπιστημιακές Ογκολογικές Κλινικές, φέτος για 1<sup>η</sup> φορά έλαβε χώρα δράση ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης **για τον Καρκίνο του Παγκρέατος σε 4 πόλεις**. Αυτή η δράση ενημέρωσης εντάσσεται στην αντίστοιχη Ευρωπαϊκή δράση και υλοποιεί, προσαρμοσμένη στα Ελληνικά δεδομένα, την αντίστοιχη καμπάνια ευαισθητοποίησης που παρουσίασε η European Cancer Patient Coalition.

Πρόκειται ουσιαστικά για την **1<sup>η</sup> κοινή δράση** που αναπτύσσεται πανελλήνια σε συνεργασία με τα μέλη μας, σε διαφορετικές περιοχές της χώρας και έχει μεγάλη σημασία, δεδομένου ότι αποτελεί τον οδηγό και για άλλες παρόμοιες δράσεις που θα ακολουθήσουν. Συγκεκριμένα,

- Στις **5 Νοεμβρίου 2016**, στη **Λάρισα**, ο **Σύλλογος Καρκινοπαθών Λάρισας**, πραγματοποίησε επιστημονική Ημερίδα για τον Καρκίνο του Παγκρέατος
- Στις **14 Νοεμβρίου 2016** η δράση συνεχίστηκε στην **Πάτρα**, όπου τη σκυτάλη πήρε ο Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου **Αγκαλιάζω Ν. ΑΧΑΪΑΣ**,
- Στις **16 Νοεμβρίου 2016** σειρά είχε η **Αθήνα** όπου ο Σύλλογος **ΚΕΦΙ** πραγματοποίησε επιστημονική ημερίδα, και
- Στις **27 Νοεμβρίου 2016** στην **Αλεξανδρούπολη**, ο Σύλλογος Καρκινοπαθών και Φίλων Ν. Έβρου **Συνεχίζω**, ολοκλήρωσε τη σειρά των επιστημονικών ημερίδων για τον καρκίνο του Παγκρέατος.

Αξίζει να σημειώσουμε ότι οι παραπάνω επιστημονικές ημερίδες, έχουν λάβει την **Αιγίδα της Εταιρείας Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδος (Ε.Ο.Π.Ε.)** και της **Εταιρείας Μελέτης Καρκίνου Πεπτικού Συστήματος (ΕΜΚΑΠΕΣ)**, αλλά και τοπικών αρχών (Περιφέρειας, Δήμων, κ.ά.) γεγονός που από μόνο του υποδηλώνει την εγκυρότητα και την σημασία που δίνεται σε αυτές από επιστημονικούς φορείς της χώρας μας, με τους οποίους η **ΕΛΛ.Ο.Κ.**

έχει ήδη ξεκινήσει συνεργασία για πολλά θέματα που μας απασχολούν. Επί πλέον, μέσω της ΕΛΛ.Ο.Κ. τα μέλη μας συμμετέχουν στα Ευρωπαϊκά και διεθνή δρώμενα και εξελίξεις στο καρκίνο του παγκρέατος.

### **Εγγραφή νέων μελών**

Καθ όλη τη διάρκεια του προηγούμενου έτους, συνεχίστηκαν οι επαφές με εκπροσώπους συλλόγων σε όλη την Ελλάδα, προκειμένου να τους ενημερώσουμε για την ΕΛΛ.Ο.Κ. και να τους μεταδώσουμε το μήνυμα των 17 ιδρυτικών μελών μας.

Η υποδοχή που συναντήσαμε ήταν πραγματικά πολύ θετική και είναι αλήθεια ότι υπήρξε ενθουσιασμός και θετική προδιάθεση από πολλούς συλλόγους. Ωστόσο οι συλλογικές διαδικασίες που πρέπει να ακολουθηθούν, καθυστερούν την άμεση συμμετοχή αρκετών εξ αυτών, οι οποίοι είμαστε σίγουροι ότι στο κοντινό μέλλον θα είναι μαζί μας.

Τις διαδικασίες αυτές ολοκλήρωσαν και έγιναν μέλη μας:

- Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Λέσβου
- Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Γιαννιτσών
- Η ΑΜΚΕ ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ

Αυξάνοντας έτσι τον αριθμό μας σε 20 μέλη μέχρι αυτή τη στιγμή... και συνεχίζουμε

### **Διεξαγωγή έρευνας μεταξύ των μελών μας σχετικά με τις ανάγκες τους**

Ένα από τα θέματα στα οποία πρέπει να εστιάσει η Ομοσπονδία, είναι η κάλυψη των αναγκών των μελών της. Προκειμένου να δημιουργηθεί μία βάση στην οποία θα εργαστούμε, αποφασίσαμε εν όψει και του Πανελληνίου Συνεδρίου Ασθενών, να διεξάγουμε μία διαδικτυακή έρευνα μεταξύ των μελών μας, ώστε να κάνουμε μία πρώτη καταγραφή των απόψεων, των προβλημάτων και των αναγκών που έχουν τα μέλη μας. Αυτή η έρευνα η οποία είχε μεγάλη συμμετοχή, κατέδειξε ότι σε μεγάλο βαθμό οι ανάγκες και οι εκτιμήσεις των μελών μας είναι κοινές. Έτσι, στο σημερινό 1<sup>ο</sup> Συνέδριο που πραγματοποιείται αυτό το διήμερο, ουσιαστικά εστιάσαμε σε ορισμένα από τα θέματα που εσείς οι ίδιοι θέσατε, αφιερώνοντας αρκετό χρόνο.

Στη συνέχεια, θα ακολουθήσουν και άλλες παράλληλες δράσεις και ημερίδες, οι οποίες θα έχουν αντικείμενα, που θα είναι σε πλήρη εναρμόνιση με τα αποτελέσματα της έρευνας που πραγματοποιήθηκε τον Νοέμβριο του 2016 εμπλουτισμένες όμως και με τις τρέχουσες ανάγκες που θα παρουσιαστούν.

### **Η διαμόρφωση του προφίλ και της δημόσιας εικόνας της ΕΛΛΟΚ**

Η διαμόρφωση του προφίλ και της δημόσιας εικόνας της ΕΛΛΟΚ είναι ένα θέμα που πρέπει να αντιμετωπιστεί με ιδιαίτερη προσοχή, σκέψη αλλά και διορατικότητα. Έτσι είναι αλήθεια ότι μας πήρε αρκετό χρόνο να αποφασίσουμε για το λογότυπο της ΕΛΛΟΚ, να βρούμε την κατάλληλη εταιρεία που θα επιμεληθεί το site και τη διαδικτυακή μας παρουσία.

Θέλουμε να ευχαριστήσουμε δημόσια τον κο Γιάννη Κουρούδη, ιδρυτή του πολυβραβευμένου, δημιουργικού γραφείου «k2design» για την ευγενική χειρονομία να σχεδιάσει το λογότυπο της και το βασικό brand design της ΕΛΛ.Ο.Κ. Τα βήματα προχωρούν με αργούς ρυθμούς δεδομένου ότι παράλληλα θα πρέπει να εξασφαλίσουμε και τη χρηματοδότηση του εγχειρήματος. Έχουμε ξεκινήσει τις διαδικασίες και συνεχίζουμε με το ρυθμό που μας επιτρέπουν οι συνθήκες. Ωστόσο το ΔΣ που θα προκύψει, θα έχει μία βάση εργασίας.

### **Η επικοινωνία με την Πολιτεία και τον Πολιτικό Κόσμο**

Παράλληλα με τις άλλες δράσεις μας, ξεκινήσαμε τις επαφές μας με την πολιτική ηγεσία του ΥΓΚΑ και εκπροσώπους του πολιτικού κόσμου και των κομμάτων της αντιπολίτευσης. Οι επαφές μας είχαν ως στόχο να καταστήσουμε γνωστή την ύπαρξη και την παρουσία μας, ως νεοσύστατη Ομοσπονδία και να κάνουμε μία αρχή σχετικά με τα ζητήματα που μας αφορούν σε θέματα πολιτικών υγείας και αντιμετώπισης των προβλημάτων. Θέσαμε την επιτακτική ανάγκη της εκπροσώπησης των οργανώσεων ασθενών με καρκίνο στις ογκολογικές και λοιπές επιτροπές πολιτικών τομέα υγείας, στη χάραξη του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου, και καταστήσαμε σαφές ότι επείγει η δημιουργία πληθυσμιακού Εθνικού Μητρώου Νεοπλασιών.

Τόνισαμε ότι οι εκπρόσωποι των ασθενών θέλουν και μπορούν να βοηθήσουν στην σωστή και ομαλή λειτουργία του συστήματος υγείας της χώρας μας.

### **Η Κατάρτιση του Στρατηγικού Σχεδιασμού και του Σχεδίου Δράσης**

Η κατάρτιση του Στρατηγικού σχεδιασμού και του Σχεδίου Δράσης για το 2017 αποτέλεσε προτεραιότητα για τη ΔΕ. Είναι σαφές ότι χωρίς αυτά δεν μπορούμε να πορευτούμε προς αναζήτηση χρηματοδότησης για το έργο μας. Από την άλλη δεν θα μπορούσαμε να έχουμε ετοιμάσει κάτι το οποίο θα δεσμεύσει σε μεγάλο βαθμό το νεό ΔΣ. Γι αυτό το λόγο έχει ετοιμαστεί η βάση και το περίγραμμα των δράσεων που θα γίνουν τη νέα χρονιά με την επιφύλαξη ολοκλήρωσης, ανάλυση, συμπλήρωσης και ανάπτυξης από το ΔΣ που θα προκύψει από τη ΓΣ.

### **Η αναζήτηση χρηματοδότησης του έργου μας**

Τέλος μένει η αναζήτηση της χρηματοδότησης του έργου μας. Προκειμένου να μπορέσουμε να αιτηθούμε χρηματοδότησης για την εγκατάσταση, την οργάνωση και τις δράσεις μας, έχουμε ετοιμάσει σε μεγάλο βαθμό το πλάνο και τις διαδικασίες που θα χρειαστεί να ακολουθήσει το ΔΣ. Ήδη κάναμε κάποιες ενέργειες και εξασφαλίσαμε χρηματοδότηση για το 1<sup>ο</sup> Συνέδριο και την ΓΣ και έχουμε σχεδιάσει τις επόμενες κινήσεις του ΔΣ. Κρίναμε ότι ήταν απαραίτητο να ξεκινήσει αυτή τη διαδικασία το ΔΣ, ώστε να έχει μεγαλύτερες πιθανότητες επιτυχίας και συνέχειας στο θέμα αυτό .



**Κλείνοντας τον απολογισμό του έργου της ΔΕ** για το διάστημα της θητείας της, θα ήθελα να τονίσω ότι όλοι μας προσπαθήσαμε να συνεργαστούμε με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, για να φέρουμε σε πέρας το έργο που εσείς μας αναθέσατε.

Ήταν πραγματικά τιμή μας να έχουμε την εμπιστοσύνη σας όλο αυτό το διάστημα και θα θέλαμε να αναφέρουμε τη σημαντική συμβολή της Μαρούσας Πρωτοπαπαδάκη, Νομικής μας Συμβούλου, στο έργο μας όλο αυτό το διάστημα. Εργάστηκε ακούραστα και συνέβαλε με τις νομικές συμβουλές της, ισότιμα και αποτελεσματικά στην εκπόνηση του έργου μας και στην πορεία της ΕΛΛΟΚ, όλο αυτό το διάστημα.

Με αυτό τον απολογισμό κλείνει και επίσημα ο κύκλος της ΔΕ. Είμαστε πολύ χαρούμενοι που είμαστε εδώ σήμερα και ευχαριστούμε για την εμπιστοσύνη και την αγάπη σας.

Τέλος να ευχηθούμε, καλή αρχή στο νέο ΔΣ που θα προκύψει και ότι θα είμαστε όλοι δίπλα του στα πρώτα βήματα για να βοηθήσουμε σε ότι χρειαστεί και όπου μας ζητηθεί.

Για τη ΔΕ  
Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Καίτη Αποστολίδου