

## ΕΚΘΕΣΗ ΠΕΠΡΑΓΜΕΝΩΝ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ

Όπως είναι γνωστό σε όλους, η θητεία του συγκεκριμένου Διοικητικού Συμβουλίου κυριολεκτικά σηματοδεύτηκε και ουσιαστικά περιορίστηκε στις περισσότερες από τις δράσεις της από την πανδημία της λοίμωξης covid 19. Αντίθετα με όσα είχαμε οραματιστεί να πραγματοποιήσουμε κατά την ανάληψη των καθηκόντων μας και όσα μοιραστήκαμε μαζί σας στην πραγματικά μεγαλειώδη για τα δεδομένα του συλλόγου μας κοπή πίτας τον Φλεβάρη του έτους 2020, αναγκαστήκαμε να πειθαρχήσουμε στις επικρατούσες δυσμενείς συνθήκες. Στο πλαίσιο αυτό πραγματοποιήσαμε, αρκετές για τα δεδομένα, μικρές εκδηλώσεις, στις οποίες μας δόθηκε η ευκαιρία να επικοινωνήσουμε μαζί σας και να σας ενημερώσουμε για όλες τις εξελίξεις για τα θέματα που αφορούν τους πάσχοντες, να συναντήσουμε νέα μέλη και να απαντήσουμε σε όλες τις σχετικές απορίες σας.

Βεβαίως η ενημέρωση που πραγματοποιείται με το κείμενο αυτό αφορά τυπικά στα πεπραγμένα του διοικητικού συμβουλίου για το προηγούμενο οικονομικό έτος και παρουσιάζεται στο πλαίσιο της ορισθείσας Τακτικής Γενικής Συνέλευσης του Συλλόγου στην οποία όλα τα τακτοποιημένα οικονομικά μέλη έχετε προσκληθεί σύμφωνα με τον νόμο και το καταστατικό. Με τα δεδομένα όμως τόσο της μη πραγματοποίησης της ΓΣ του προηγούμενου έτους λόγω της πανδημίας, όσο και του γεγονότος της λήξης της θητείας μας κατά το τρέχον έτος, ως μας επιτραπεί να κάνουμε μια παρουσίαση των πεπραγμένων μας κατά την διάρκεια όλης της θητείας μας .Ειδικότερα

Από την πρώτη στιγμή που ανέλαβε το νέο ΔΣ του συλλόγου «Δράση για την κοιλιοκάκη» πριν τρία χρόνια, δηλαδή τον Φεβρουάριο του έτους 2019, έθεσε τρεις βασικούς άξονες στους οποίους πιστεύουμε ότι κινήθηκε με απόλυτη ειλικρίνεια και συνέπεια.

### - **Εθελοντισμός & Προσφορά**

Είμαστε ίσως ο μόνος σύλλογος που τα τηλέφωνα όλων των μελών του Δ.Σ. είναι μόνιμα αναρτημένα στην ιστοσελίδα μας και φυσικά απαντάμε όλοι μας σε κλήσεις μελών του συλλόγου ή μη, ανθρώπων προβληματισμένων, νεοδιαγνωσμένων κλπ. Επτά ημέρες την εβδομάδα, πρωί, μεσημέρι ή βράδυ, ακούραστα με συντονιστή όλων των προσπαθειών μας και επιβλέποντα τον Πρόεδρο του ΔΣ Θανάση Σταμπουλίδη, πρωτεργάτες στην υποδοχή νέων μελών τους ακούραστους Σεραφείμ Γεώργιο και Ντότση Γεώργιο, συνεπικουρούμενους φυσικά και από όλα τα υπόλοιπα μέλη Δουβλετή Δάκη, Γεωργία Ζαφειροπούλου, Σάκκο Νικόλαο και φυσικά την γιατρό του ΔΣ μας την κ. Καρύδα με τις πολύτιμες ιατρικές συμβουλές και την πολύχρονη επιστημονική της εμπειρία σχετικά με την νόσο σε ανήλικους πάσχοντες, ήμασταν εκεί για όλους σας.

Η οργάνωση, η τακτική συντήρηση και η λειτουργία του site, των ηλεκτρονικών εγγραφών, των λιστών μαζικής αλληλογραφίας και των λοιπών e-εργασιών/διαδικασιών κυριολεκτικά αναμορφώθηκαν και πραγματοποιήθηκαν όλες από το μέλος του ΔΣ μας, Δουβλετή Δάκη, εθελοντικά και χωρίς την παραμικρή επιβάρυνση για το σύλλογο (σε αντιπαραβολή με ένα σχετικά μεγάλο ετήσιο κόστος που υπήρχε τα προηγούμενα χρόνια) χρήματα τα οποία «έμειναν στο σύλλογο» προς όφελος των ταμειακών του υπολοίπων.

Επιπλέον, η άρτια οργάνωση, η καταγραφή ενός οργανωμένου αρχείου μελών και η γενικότερη νέα μηχανογραφική υλοποίηση, παράλληλα με την διατήρηση ενός άψογου ταμείου με κρυστάλλινες διαδικασίες, πραγματοποιήθηκαν όλες από το μέλος του ΔΣ Σάκκο Νικόλαο, ταμία του συλλόγου, εθελοντικά και χωρίς την παραμικρή επιβάρυνση για το σύλλογο.

Η γενική γραμματέας μας Γεωργία Ζαφειροπούλου με την δικηγορική της εμπειρία και την ειδικότερη επί νομικών θεμάτων επιστημονική της κατάρτιση τήρησε σύννομα και καταστατικά όλα τα πρακτικά των συνεδριάσεων του ΔΣ και της ΓΣ του συλλόγου και βοήθησε στην σύνταξη των διαβημάτων προς τον ΕΟΠΥΥ αλλά και της συνολικής έγγραφης επικοινωνίας του συλλόγου όποτε απαιτήθηκε, αλλά και στην έρευνα των νομικών ερεισμάτων των διεκδικήσεων μας , προφανώς εθελοντικά και χωρίς οποιαδήποτε αμοιβή.

Η γιατρός μας και μέλος του ΔΣ η κ. Καρύδα ήταν πάντα εκεί δίπλα μας και δίπλα σας με την επιστημονική της εγκυρότητα, τις γνώσεις της, τη διαρκή αναζήτησή της για κάθε νέο που αφορά στην πάθησή μας πάντα με τη σοβαρότητα, την υπευθυνότητα και την πραότητα που την διακρίνει.

Το μέλος μας Γιώργος Ντόσης, φαρμακοποιός στο επάγγελμα αποτέλεσε έναν άκρως έγκυρο ενημερωτικό δίαυλο για τα προβλήματα των πασχόντων με τον ΕΟΠΥΥ και εισηγήθηκε λόγω της πολύχρονης εμπειρίας του εύστοχους τρόπους επίλυσης τους.

Το μέλος μας Γιώργος Σεραφείμ με την απaráμιλλη προθυμία και ανιδιοτελή συνείδηση προσφοράς, ήταν πάντα εκεί για όλους και για όλα.

Τελευταία αναφερόμενο αλλά ιδιαιτέρως σημαντικό ήταν το έργο του Προέδρου του ΔΣ Θανάση Σταμπουλίδη, ο οποίος συντόνισε με εξαιρετική επιτυχία την προσπάθεια και την δουλειά όλων μας, διαχειριζόμενος με ψυχραιμία και αποφασιστικότητα όλες τις κρίσεις και δυσκολίες που προέκυψαν την τριετία αυτή. Ενίσχυσε με τις θέσεις, τις προτάσεις και την συμπεριφορά του το κλίμα ενότητας και συνεργασίας μεταξύ των μελών του συμβουλίου, το οποίο ούτως ή άλλως διαφάνηκε από την αρχή, χωρίς οποιαδήποτε διάθεση αυτοπροβολής ή επιβολής των απόψεων του. Εκπροσώπησε με επιτυχία τον σύλλογο σε διάφορες εκδηλώσεις και είχε διαρκή επικοινωνία με όλους τους εκπροσώπους των εταιρειών των ελεύθερων γλουτένης προϊόντων προκειμένου να εξασφαλίσει χορηγίες για τον σύλλογο, όπως και διάφορες αδιάβλητες κληρώσεις κλπ, πάντα προς όφελος των πασχόντων. Όραμα του αποτέλεσε η ενότητα των συλλόγων της χώρας για την αποτελεσματική διεκδίκηση όλων των αιτημάτων των πασχόντων, όπως της σύστασης και τήρησης μητρώου πασχόντων στον ΕΟΠΥΥ, προς αποφυγή της περιττής γραφειοκρατίας, αλλά και του σημαντικού ζητήματος της μηνιαίας αποζημίωσης. Προσπάθησε και έφερε εις πέρας με επιτυχία το ιδιαίτερα δύσκολο εγχείρημα της συνεργασίας και της κοινής αντιμετώπισης και των τριών συλλόγων πασχόντων της χώρας μας στο οξύ, επίκαιρο και σημαντικό πρόβλημα που προέκυψε με τις αποζημιώσεις του ΕΟΠΥΥ. Με δική του πρωτοβουλία και μέριμνα συντάχθηκε ερώτημα απευθυνόμενο στην Ευρωβουλή για τα ισχύοντα επί του θέματος στα λοιπά κράτη της Ευρωπαϊκής Ένωσης, ενώ συμμετείχε μαζί με τους εκπροσώπους των άλλων συλλόγων σε διαδικτυακή συνομιλία με τους αρμοδίους του ΕΟΠΥΥ, προτείνοντας ουσιαστικές λύσεις για την επίλυση του προβλήματος. Είναι περιττό ίσως και αυτονόητο, να αναφερθεί ότι όλα τα μέλη του απερχόμενου διοικητικού συμβουλίου εργάστηκαν εθελοντικά με ζήλο και ομόνοια για τα συμφέροντα του συλλόγου, χωρίς να επιβαρύνουν στο ελάχιστο το ταμείο αυτού ούτε με έξοδα προσωπικά ή μη, όπως λογαριασμούς κινητών τηλεφώνων, χωρίς καν την καταγραφή πολλών εξόδων αποστολής υλικού σε νεοεγγραφόμενα μέλη, έξοδα παράστασης σε εκδηλώσεις εντός και εκτός Θεσσαλονίκης, έξοδα διαμονής με την ευκαιρία των ως άνω εκδηλώσεων κλπ, αντίθετα με κάποιες πρακτικές του παρελθόντος.

Χαρακτηριστικό της άποψης και του πνεύματος αυτού είναι το γεγονός ότι καταβάλαμε με θρησκευτική ευλάβεια και έγκαιρα την συνδρομή μας όλα τα παραπάνω έτη, ενώ ουδέποτε συμμετείχαμε στις κληρώσεις δώρων του συλλόγου, προκειμένου να υπάρχει πάντα προβάδισμα των μελών σε αυτές.

Όλα τα παραπάνω σχετικά με την εκ μέρους μας συνετή, διαυγή και έντιμη διαχείριση των οικονομικών θεμάτων του Συλλόγου, η αποφυγή περιττών δαπανών και έξοδα τρίτων και μελών ΔΣ, οι πετυχημένες διαπραγματεύσεις για το κόστος των αιθουσών που γίνανε οι εκδηλώσεις με αποτέλεσμα να μειωθεί το κόστος προς όφελος του συλλόγου, προκύπτουν τόσο από τις λογιστικές εγγραφές του συλλόγου και τους ισολογισμούς όλης της προηγούμενης τριετίας, αλλά και τα σημερινά του οικονομικά του αποτελέσματα αφού παραλάβαμε το σύλλογο με ταμείο **1.800 ευρώ** την **31-12-2018** και τον παραδώσαμε στις **31-12-2021** με ταμείο πάνω από **7.200 ευρώ**.

**Κάθε σύγκριση προβαίνει αυτονόητα περιττή και τα συμπεράσματα εξάγονται αναμφίβολα.**

Αναλυτικά στοιχεία βρίσκονται στη διάθεση όλων των οικονομικά τακτοποιημένων μελών του συλλόγου στα αναλυτικά αρχεία του ταμεία μας κ. Σάκκου.

- **Συνεργασία & συνεχής προσπάθεια**

Ο στόχος που τέθηκε από την αρχή είναι της επικοινωνίας, της συνεργασίας και της συνεργατικότητας, με όλους τους συλλόγους και τους φορείς που ασχολούνται με την κοιλιοκάκη ανά την Ελλάδα. Χωρίς καμιά εξαίρεση **χωρίς κανένα αποκλεισμό και πάντα με καλή διάθεση και σκέψεις**, συνεργαστήκαμε και κυνηγήσαμε με σθένος όλοι μαζί οι σύλλογοι το δίκαιο των αιτημάτων όλων των μελών, όλων των πασχόντων.

Οι προσπάθειες μας ήταν και είναι συνεχείς, αναζητώντας νέα πιθανά σημεία εστίασης, προβάλλοντας τις θέσεις μας σε μέσα ενημέρωσης, διατηρώντας μια μόνιμη ανοιχτή γραμμή επικοινωνίας με τις εταιρείες, στηρίζοντας - επιστρέφοντας στα μέλη μας την αγάπη τους με την κλήρωση διάφορων δώρων.

- **Διαφάνεια & Συμμάζεμα.**

Καλώς η κακώς η βιωσιμότητα ενός συλλόγου καθορίζεται και από την οικονομική του υγεία. Με την περικοπή όλων των άσκοπων εξόδων, με την πλήρη διαφάνεια σε όλα τα οικονομικά του στοιχεία (βρίσκονται πάντα στη διάθεση όλων σας), με την αποφυγή επιβάρυνσης του ταμείου με έξοδα που καλύφθηκαν σε διάφορα επίπεδα από τους ίδιους τους ανθρώπους του ΔΣ μέσω της προσφοράς εθελοντικής εργασίας, καταφέραμε το αρχικό ταμείο που παραλάβαμε να το παραδίνουμε σήμερα **υπερτετραπλασιασμένο**.

## Άξια αναφοράς για την τριετία που πέρασε :

- Η **μεγαλύτερη** από ποτέ σε συμμετοχή εκδήλωση που πραγματοποιήθηκε ίσως στην Ελλάδα (Κοπή πίτας του συλλόγου το 2020) με 300 άτομα περίπου από όλη την Ελλάδα να έχουν γεμίσει ασφυκτικά την τεράστια αίθουσα του Grand Hotel και δεκάδες εταιρείες παρούσες με εκπροσώπους.
- Η πιο συγκινητική, «ανθρώπινη» εκδήλωση, η ημερίδα μας που πραγματοποιήθηκε το 2019 «**Η ψυχολογική προσέγγιση της χρόνιας νόσου της κοιλιοκάκης**» άρτια οργανωμένη, με επιστημονικά υπεύθυνη την κ. Καρύδα, στην οποία εκτός από την παρουσία και τις εισηγήσεις αξιόλογων επιστημόνων/ψυχολόγων, νέοι και έφηβοι ή φοιτητές πάσχοντες και μητέρες τους, μας καθήλωσαν πραγματικά αποτυπώνοντας στιγμιότυπα από το δύσκολο ταξίδι τους παρέα με την κοιλιοκάκη, από την διάγνωση μέχρι τη σταδιακή προσαρμογή και την πλήρη αποδοχή. Όσοι και όσες ήμασταν εκεί ζήσαμε πραγματικά μια υπέροχη εμπειρία ζωής.
- Η προσπάθεια για την υλοποίηση ενός ξεχωριστού **Gluten Free Autumn Food Festival** που ενώ ξεκίνησε άκρως δυναμικά και πάντα γευστικά, με μεγάλη επιτυχία με 2 εκδηλώσεις, στη πορεία λόγω Covid δεν ολοκληρώθηκε όπως είχε αρχικά σχεδιαστεί.
- Η δημιουργία της **ΤΡΑΠΕΖΑΣ ΑΙΜΑΤΟΣ** του συλλόγου μας (**αριθμός 15234** ) για την οποία είμαστε πραγματικά υπερήφανοι.
- Η προετοιμασία **Ομάδων Ψυχολογικής Στήριξης με την υποστήριξη καταξιωμένης κλινικής ψυχολόγου Δρ. εκπαιδευτικής ψυχολογίας** που ενώ οργανώθηκαν και ήταν έτοιμες να ξεκινήσουν, δυστυχώς λόγω κορωνοϊού δεν ήταν δυνατή η πραγματοποίησή τους.

## Ειδικά για το 2021

Συγκεντρωτικά μέσα σε μια ακόμη πολύ δύσκολη χρονιά λόγω των γνωστών συνθηκών καταφέραμε και πραγματοποιήσαμε **5 εκδηλώσεις φαγητού/συναντήσεις με μέλη** σε χώρους φαγητού (η μια και εκτός Θεσσαλονίκης στην εξοχή), **επισημοποιήσαμε την GF παρουσία ενός ακόμη εστιατορίου** στο κέντρο της πόλης που τόσο ανάγκη το είχαμε, πραγματοποιήσαμε μια **εκδήλωση ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για τη νόσο κοιλιοκάκη με φορείς της πόλης**, **δημιουργήσαμε ισχυρούς δεσμούς επικοινωνίας και συνεργασίας και με τους υπόλοιπους συλλόγους**, ενώ στα θέματα του **ΕΟΠΥΥ οι ενέργειες μας ήταν άμεσες και συνεχείς**, με τη μόνιμη και ειλικρινή δέσμευση μας για τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων μας με κάθε δυνατό μέσο, ελπίζοντας στο καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα.

Τέλος, μέσα από μια πάντα **συνετή διαχείριση**, από την **ουσιαστική περικοπή άσκοπων εξόδων**, μέσα από μια **σταθερά εθελοντική προσφορά εργασιών** από όλα τα μέλη του ΔΣ του συλλόγου, παραδίνουμε ένα ταμείο **με τα καλύτερα οικονομικά στοιχεία** από την ίδρυση του συλλόγου, ισχυρό και σε θέση να στηρίξει κάθε μελλοντική απόφαση και ενέργεια του επόμενου Δ.Σ.

## Αναλυτικά:

- Ανοιχτή γραμμή επικοινωνίας & συνεργασία και με τους άλλους 2 συλλόγους (για πρώτη φορά τα τελευταία χρόνια, με πρωτοβουλία μας) σε θέματα που αφορούν σε όλους τους πάσχοντες.
- Ενέργειες σχετικές με θέματα ΕΟΠΥΥ
  - ο Συνεχείς τηλεφωνικές οχλήσεις, επικοινωνία με φορείς, συνεντεύξεις σε δημοσιογράφους και ανάδειξη του θέματος μας σε διάφορα μέσα επικοινωνίας
  - ο Κοινή Επιστολή (9/12/2021) – Συμπληρωματική Δήλωση προς το Υπουργείο Υγείας και τον ΕΟΠΥΥ, **Δεκέμβριος 2021**
  - ο Κοινή επιστολή (23/6/2021) των 3 συλλόγων προς ΕΟΠΥΥ  
«Δράση για την Κοιλιοκάκη», «Ελληνική Εταιρεία Κοιλιοκάκης» και «Η εστία της Κοιλιοκάκης», με μια κοινή επιστολή διαμαρτυρίας προς τον ΕΟΠΥΥ με στόχο την επίλυση του ζητήματος που προέκυψε για την αποζημίωση των ειδικών σκευασμάτων χωρίς γλουτένη. Δεσμευόμαστε προς τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων μας με κάθε δυνατό μέσο και ελπίζουμε στο καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα, **Ιούνιος 2021**
- Το εστιατόριο “**The Dubliner**” στο κέντρο της Θεσσαλονίκης σε συνεργασία με το σύλλογο μας, επισημοποίησε την δυνατότητα επιλογής gluten free πιάτων μέσα από ένα ολοκληρωμένο γευστικό GF menu, **Νοέμβριος 2021**
- Συνάντηση/Εκδήλωση (23/11/21), “**FYC Frozen Yogurt Café**”, **Νοέμβριος 2021**
- Συνάντηση/Εκδήλωση (14/10/21), εστιατόριο “**Νικηφόρος**”, **Οκτώβριος 2021**
- Η “Δράση” πηγαίνει εξοχή. Εκδήλωση (3/10/21) στην “**Εξοχική Ταβέρνα Το Χαγιάτι**” στον Άγιο Πρόδρομο Χαλκιδικής, **Οκτώβριος 2021**
- Παρουσία με stand και σχετικές ενημερώσεις στην έκθεση Artozyma
- **Μάιος 2021, Μήνας Κοιλιοκάκης**
  - ο Ενημερωτική συνάντηση ευαισθητοποίησης για την Κοιλιοκάκη σε συνεργασία με το Thessaloniki Food Festival του Τμήματος Τουρισμού του Δήμου Θεσσαλονίκης (31/05/2021) στο Ξενοδοχείο Grand Hotel Palace παρουσία επιχειρηματιών ανθρώπων της εστίασης και του τουρισμού της Θεσσαλονίκης, της Αντιδημάρχου Πολιτισμού και Τουρισμού κ.α. **Μάιος 2021**
  - ο Επιστροφή της αγάπης και της στήριξης σας με μια πραγματικά μεγάλη Κλήρωση Δώρων (πάνω από 50 δώρα από 9 διαφορετικές εταιρείες) ανάμεσα στα τακτοποιημένα οικονομικά μέλη του συλλόγου, **Μάιος 2021**
  - ο Για πρώτη φορά στην Ελλάδα με τέτοιες γευστικές επιλογές, μια ξεχωριστή δυνατότητα, ένα event με ασιατικές GFνοστιμιές σε συνεργασία με το “**Mongo Asian Food**”, **Μάιος 2021**
  - ο Εκδήλωση, “**FYC Frozen Yogurt Café**”, **Μάιος 2021**

Κλείνοντας την έκθεση αυτή, επιθυμούμε να σας πληροφορήσουμε ότι εργαστήκαμε όλοι μας με διάθεση και δαπάνησαμε πολλές ώρες από τον προσωπικό μας χρόνο με ευχαρίστηση προκειμένου να επιλύσουμε τα θέματα του συλλόγου και να προετοιμάσουμε άρθρα όποιες εκδηλώσεις πραγματοποιήσαμε.

\* Στο σημείο αυτό να αναφέρουμε μια **μεγάλη εκδήλωση** που έχουμε ήδη οργανώσει για τον **Απρίλιο** σε συνεργασία με γνωστή εταιρεία στην Πλατεία Αριστοτέλους στη Θεσσαλονίκη.

Εργαστήκαμε μαζί σε ένα πολύ καλό κλίμα ομόνοιας και σύμπνοιας, ο καθένας στον τομέα που από την αρχή ανέλαβε, βοηθούμενος από όλους μας σε ό,τι μας ζητήθηκε και αποκαταστήσαμε κάθε πρόβλημα επικοινωνίας του συλλόγου που είχε δημιουργηθεί τα προηγούμενα έτη.

Οι πέντε από εμάς **Σταμπουλίδης Αθανάσιος, Ζαφειροπούλου Γεωργία, Σάκκος Νικόλαος, Καρύδα Σταυρούλα, Ντότσης Γεώργιος** έχουμε ήδη υποβάλει την υποψηφιότητα μας για το Δ.Σ. και στις επερχόμενες εκλογές, γιατί πιστεύουμε ότι αν μας δοθεί εκ νέου η ευκαιρία μπορούμε να πραγματοποιήσουμε τους αρχικούς μας στόχους ενώ οι κ. Δουβλετής Δάκης και Σεραφείμ Γιώργος δε θα συμμετέχουν σε αυτές για προσωπικούς/οικογενειακούς τους λόγους.

Τέλος, θέλουμε για άλλη μια φορά να σας ευχαριστήσουμε από καρδιάς που μας τιμήσατε με την ψήφο και την εμπιστοσύνη σας την προηγούμενη τριετία, που ήσασταν δίπλα μας και να ευχηθούμε στον Σύλλογο μας να συνεχίσει την πορεία του πάντα με γνώμονα το συμφέρον των πασχόντων μελών του και τη βελτίωση της καθημερινότητας τους που πρέπει να αποτελεί το στόχο και την επιδίωξη όλων μας.

#### **Το Διοικητικό Συμβούλιο**

Πρόεδρος Σταμπουλίδης Αθανάσιος

Αντιπρόεδρος Δουβλετής Δάκης

Γενική Γραμματέας Ζαφειροπούλου Γεωργία

Ταμίας Σάκκος Νικόλαος

Μέλος Σεραφείμ Γεώργιος

Μέλος Καρύδα Σταυρούλα

Μέλος Ντότσης Γεώργιος