**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ –**

**ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ**

**(Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)**

**HELLENIC FEDERATION OF ASSOCIATIONS FOR RARE DISEASES**

**(H.F.A. – R.D.)**

**υπ’ αριθμ. 461/8-12-2016 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών,**

**με αύξοντα αριθμό εγγραφής 841 στο βιβλίο ομοσπονδιών του Πρωτοδικείου Αθηνών**

**Α.Φ.Μ.: 996985541/8-12-2016, Δ΄ Δ.O.Y. ΑΘΗΝΩΝ**

**ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΑΡΙΘΜ.11 (2020) / 30 ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΥ 2020**

**ΤΟΥ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ**

**ΤΗΣ Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.**

Σήμερα στις 30/1/2020 και ημέρα Πέμπτη συναντήθηκαν στα γραφεία της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ επί της Βερανζέρου 14, 2ος όροφος και ώρα 17.00 τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., όπως αυτά ορίσθηκαν σύμφωνα με το Πρακτικό αριθμ. 1 (2017)/26 Ιουνίου 2017 της Γενικής Συνέλευσης της Ε.Ο.Σ. –Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Σύμφωνα με την πρόσκληση για συνεδρίαση του Διοικητικού Συμβουλίου όπως αυτή απεστάλη στις 25/1/2020, τα θέματα της Ημερήσιας Διάταξης είναι:

**ΘΕΜΑ 1ον:** Οργάνωση εκδήλωσης για την Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων στις 29/2/2020.

**ΘΕΜΑ 2ον:** Οργάνωση διαδικασιών για οικονομικό και διοικητικό απολογισμό από 5/2017 έως 5/2020 και προώθηση ενεργειών για προετοιμασία νέας Γενικής Συνέλευσης και συγκρότηση Δ.Σ. της Ομοσπονδίας.

**ΘΕΜΑ 3ον:** Έγκριση νέων μελών της Επιστημονικής Επιτροπής της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ

**ΘΕΜΑ 4ον:** Έγκριση νέων φορέων ως Αρωγά και Συνεργά μέλη της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

**ΘΕΜΑ 5ον:** Ενημέρωση για ηλεκτρονικό ενημερωτικό έντυπο και ισότοπο και λοιπά θέματα.

**ΠΑΡΟΝΤΕΣ:** Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος**,** Μπαρτζελιώτης Κων/νος, Σπίνου Άννα (παρέστη μέσω δορυφορικής σύνδεσης – Skype), Σαραντίδης Γαβριήλ, Δεσύπρη Μαριάννα.

**ΑΠΟΝΤΕΣ**: Κοντοπίδης Δημήτριος, Πρόγκα Κωνσταντίνα (δεν παρέστησαν λόγω ασθενείας)

**ΘΕΜΑ 1ον: Οργάνωση εκδήλωσης για την Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων στις 28/2/2020.**

Σε συνέχεια της απόφασης που έλαβε το Δ.Σ. στο αρ. πρακτ.10/12.12.2019 θέμα 7ον «Δράση Ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για την Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων, στις 28/2/2020», για τη διενέργεια δράσης στο πλαίσιο της παρέμβασης «ΩΡΙΩΝ» με τη συνεργασία της ομάδας ιδιοκτητών μηχανών Harley Davidson προκειμένου να γίνει φωτογράφιση ασθενών με σπάνια νοσήματα (εκπροσώπων διαφόρων συλλόγων) με διάφορους τύπους μηχανών Harley Davidson, πραγματοποιήθηκε η απαραίτητη επικοινωνία με τον εν λόγω σύλλογο (επιστολή με αρ πρωτ 4/0115/14.1.2020 προς τον ΟΙΜΧ) όπου με το από 17.1.2020 απαντητικό ηλεκτρονικό μήνυμα, έγινε αποδεκτή η συνεργασία για την υλοποίηση της δράσης.

Σε συνέχεια των ανωτέρω καθώς και τηλεφωνικής συνεργασίας αποφασίζεται η διοργάνωση της δράσης «ΩΡΙΩΝ» με την αντίστοιχη φωτογράφιση να πραγματοποιηθεί την Κυριακή στις 23/2/2020 από τις 10.30 έως τις 13.30. Θα συμμετάσχουν περίπου 10 ασθενείς που θα φωτογραφηθούν με περίπου 7-8 μηχανές Harley Davinson διαφορετικού τύπου σε 4 κοντινά μεταξύ τους σημεία. Η φωτογράφιση προτείνεται, ανάλογα με τις συνθήκες, να γίνει στο Ηρώδειο – Ακρόπολη, στο Ζάππειο και στο Σύνταγμα.

Επίσης εξουσιοδοτείται ο πρόεδρος για την επικοινωνία με τους συλλόγους των ασθενών και τον εκπρόσωπο της ΟΙΜΧ να οργανώσουν τις σχετικές λεπτομέρειες για τη διεξαγωγή της δράσης.

Επίσης η γραμματεία της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., θα αναλάβει τη συλλογή των δεδομένων για τις σπάνιες παθήσεις, των τύπων των μηχανών Harley καθώς και του φωτογραφικού υλικού, ώστε να διαμορφωθεί και να συνταχθεί το Δελτίο Τύπου που θα αποσταλεί ηλεκτρονικώς σε Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης και στους συμμετέχοντες φορείς, το αργότερο έως 26/2/2020.

**ΘΕΜΑ 2ον: Οργάνωση διαδικασιών για οικονομικό και διοικητικό απολογισμό από 5/2017 έως 5/2020 και προώθηση ενεργειών για προετοιμασία νέας Γενικής Συνέλευσης και συγκρότηση Δ.Σ. της Ομοσπονδίας.**

Ενόψει διενέργειας της Γενικής Συνέλευσης της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑΝΟΠΑ τον Μάϊο του 2020 και δεδομένου ότι ολοκληρώνεται η τριετής θητεία αυτής καθώς και του Διοικητικού Συμβουλίου (2017-2020), προτείνεται η προώθηση ενεργειών για τη σύνταξη ενός ενιαίου διοικητικού απολογισμού για την πρώτη θητεία του Δ.Σ. από Μάϊο του 2019 έως Μάϊο του 2020 καθώς και την αντίστοιχη σύνταξη του οικονομικού απολογισμού οι οποίοι θα κατατεθούν προς ψήφιση στη σχεδιαζόμενη Γενική Συνέλευση της ομοσπονδίας.

Κατόπιν τούτου, αποφασίζεται ο Πρόεδρος και η Γεν. Γραμματέας να συντάξουν το σχετικό διοικητικό απολογισμό και ο Ταμίας να προβεί στη σύνταξη του οικονομικού απολογισμού για τις αντίστοιχες περιόδους, οι οποίοι θα πρέπει να έχουν ολοκληρωθεί έως τέλος Απριλίου 2020.

Επίσης το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ λαμβάνοντας υπόψιν τα αποτελέσματα των αρχαιρεσιών των συλλόγων τακτικών μελών της όπου έχουν αναδείξει αντιπροσώπους για τη συγκρότηση της νέας Γ.Σ. της ομοσπονδίας, καλείται σύμφωνα με τα αναφερόμενα στο καταστατικό να συγκαλέσει, τηρώντας τις προθεσμίες, τη νέα γενική συνέλευση η οποία και θα αναδείξει το νέο Δ.Σ. για την περίοδο (Μάϊο 2020 – Μάϊο 2023).

**ΘΕΜΑ 3ον: Έγκριση νέων μελών της Επιστημονικής Επιτροπής της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ**

Σε συνέχεια του αρ. πρακτ. 10/12.12.2020 θέμα 2 όπου ενεργοποιήθηκε η συγκρότηση της επιστημονικής επιτροπής της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. για την εγγραφή 8 μελών (σε συνέχεια της σχετικής αλληλογραφίας και κατάθεσης σχετικών αιτημάτων), συμπληρωματικά κατέθεσαν τα αιτήματα εγγραφής τους οι:

Α) Εγγλεζοπούλου Αδαμαντία, Αναπληρώτρια Διοικήτρια Γ.Ν.Α. «ΛΑΪΚΟ», επιστολή απ 3/0114 12/12, παρελήφθη απάντηση στις 16/1/2020

Β) Θηραίος Ελευθέριος, Γενικός Ιατρός, επιστολή απ 0096 27/11/2019, την από 14/1/2020 ηλεκτρονική απάντηση

Γ) Αδαμοπούλου Μαρία, Καθηγήτρια Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, επιστολή απ 03/0110, σε αναμονή

Σε συνέχεια των ανωτέρω το Δ.Σ. αποφασίζει την αποδοχή των αιτήσεων – δηλώσεων εγγραφής των προαναφερόμενων επιστημόνων και την εγγραφή τους ως μέλη της Επιστημονικής Επιτροπής της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. Επίσης, συνεχίζονται οι ενέργειες εγγραφής νέων μελών επιστημόνων στην Ε.Ε.

Επίσης λαμβάνοντας υπόψιν την εγγραφή 10 έγκυρων ερευνητών και επιστημόνων ως μέλη της Ε.Ε. αποφασίζεται η πρόσκληση αυτών για την πρώτη συνάντηση της Ε.Ε. που θα πραγματοποιηθεί τη Δευτέρα 24/2/2020 στις 17.30 έως 20.30 σε χώρο που θα προσδιοριστεί και με θέματα συζήτησης τα αναφερόμενα στο υπόμνημα αρ. πρωτ 03/0100/14.11.2019 που κατατέθηκε στο γραφείο Πρωθυπουργού καθώς και ορισμός συντονιστή.

**ΘΕΜΑ 4ον: Έγκριση νέων φορέων ως Αρωγά και Συνεργά μέλη της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.**

Σύμφωνα με το αρ πρακτ.10/12.12.2019 θέμα 3 όπου σε συνέχεια σχετικής αλληλογραφίας προς συλλόγους ασθενών για εγγραφή τους στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ ως Αρωγά μέλη και την εγγραφή αρχικώς της Ελληνικής Εταιρείας Αντιρρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.) ως Αρωγό μέλος και λαμβάνοντας υπόψιν, την επιστολή προς την Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το μέλλον», (αποστολή πρόσκλησης με αρ.πρακτ 03/0105, 24/11/2019), καθώς και προς την Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Ενδογενών Μεταβολικών Νοσημάτων (ΕΕΜΕΜΝ) (αρ πρωτ 4/0125, 27/1/2020) για εγγραφή της ως Συνεργό Μέλος, και των σχετικών απαντητικών ηλεκτρονικών μηνυμάτων για την καταρχήν εκδήλωση ενδιαφέροντος εγγραφής της ως Αρωγό Μέλος και Συνεργό Μέλος αντίστοιχα της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.,

**Το Δ.Σ. της ομοσπονδίας αποφασίζει την εγγραφή της Ελληνικής Εταιρείας Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το μέλλον», ως Αρωγό Μέλος καθώς και την εγγραφή της Ελληνικής Εταιρείας Μελέτης Ενδογενών Μεταβολικών Νοσημάτων (ΕΕΜΕΜΝ) ως Συνεργό Μέλος αυτής και αναμένει την κατάθεση των σχετικών παραστατικών για την ολοκλήρωση της διαδικασίας.**

**ΘΕΜΑ 5ον: Ενημέρωση για ηλεκτρονικό ενημερωτικό έντυπο και ισότοπο και λοιπά θέματα.**

Σε συνέχεια επικοινωνίας με τη Humane που έχει αναλάβει τη διαμόρφωση του ισοτόπου της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ και δεδομένου ότι υπάρχει διαρκής επικοινωνία από τη γραμματεία εκ μέρους της Ομοσπονδίας για συνεργασία και ολοκλήρωση της μορφοποίησης αυτού ώστε να τροφοδοτηθεί όλο το απαραίτητο υλικό που είναι σε εκκρεμότητα για όλο το έτος 2019, ο πρόεδρος ενημερώνει ότι έως σήμερα δεν έχει περατωθεί το εν λόγω εγχείρημα, ωστόσο η Huname δεσμεύτηκε πως εντός λίγων ημερών (περίπου μιας εβδομάδας) θα είναι εφικτή παράδοση της ιστοσελίδας προς την ομοσπονδία ώστε να λειτουργήσει στο πλαίσιο της παγκόσμιας ημέρας σπανίων παθήσεων, 29/2/2020.

Το παρόν Πρακτικό αριθμ.11 (2020)/31-1-2020 του Διοικητικού Συμβουλίου της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., υπογράφεται από τα μέλη αυτού και γνήσιο αντίγραφό τού επικολλιέται στο βιβλίο Πρακτικών Διοικητικού Συμβουλίου και με αντίστοιχη τήρηση στο έντυπο και ηλεκτρονικό αρχείο του φορέα.

ΤΑ ΜΕΛΗ ΤΟΥ Δ.Σ.

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΥΠΟΓΡΑΦΗ

**Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος**

**Σπίνου Άννα**

**Γαβρίηλ Σαραντίδης**

**Μπαρτζελιώτης Κων/νος**

**Δεσύπρη Μαριάννα**