

ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΑΡΙΘΜ.25 (2022)/15 ΙΟΥΝΙΟΥ 2022
ΤΟΥ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ
ΤΗΣ Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Σήμερα στις 15/06/2022 και ημέρα Τετάρτη και ώρα 20.00, πραγματοποιήθηκε στα γραφεία της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., Βερανζέρου 14, β' όροφος, 10432, Αθήνα, η συνεδρίαση των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., όπως αυτά ορίστηκαν σύμφωνα με το ΣΤ' Πρακτικό της Τακτικής Γενικής Συνέλευσης (2022)/14 Ιουνίου 2022 της Ε.Ο.Σ. -Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Σύμφωνα με το ανωτέρω ΣΤ' πρακτικό της Τακτικής Γενικής Συνέλευσης της Ομοσπονδίας καλέστηκε το νεορισθέν Διοικητικό Συμβούλιο, να πραγματοποιήσει την Συνεδρίασή του, με μοναδικό θέμα Ημερήσιας Διάταξης:

ΘΕΜΑ ΜΟΝΟΝ: Συγκρότηση σε σώμα του νέου Διοικητικού Συμβουλίου της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), με αντικατάσταση της παραιτηθείσας κυρίας Καρακάση Νίκης (Αντιπροέδρου) από τον κύριο ΜΙΧΑΗΛ Θεοφάνη-Αριστοφάνη, στην θέση της προηγούμενης, στο Διοικητικό Συμβούλιο της Ομοσπονδίας, σύμφωνα με τα άρθρα 8.2δ, 9 και 10 του νέου καταστατικού.

ΠΑΡΟΝΤΕΣ:

1. Δεσύπρη Μαριάννα (Αντιπρόσωπος της Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβλ/παθών), 2. Ιβάντισκ Ιουλιάννα (αντιπρόσωπος του Σωματείου Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας), 3. ΜΙΧΑΗΛ Θεοφάνης-Αριστοφάνης (Αντιπρόσωπος του Σωματείου Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας), 4. Μπαρτσελιώτης Κωνσταντίνος (Αντιπρόσωπος της Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβλ/παθών), 5. Πολυχρονάκης Χριστόδουλος (Αντιπρόσωπος της Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβλ/παθών), 6. Τσιμέκας Νικόλαος (Αντιπρόσωπος του Σωματείου Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας), 7. Χατζηχαραλάμπος Ευστράτιος (Αντιπρόσωπος της Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβλ/παθών).

ΘΕΜΑ ΜΟΝΟΝ: Συγκρότηση σε σώμα του νέου Διοικητικού Συμβουλίου της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), με αντικατάσταση της παραιτηθείσας κυρίας Καρακάση Νίκης (Αντιπροέδρου) από τον κύριο ΜΙΧΑΗΛ Θεοφάνη-Αριστοφάνη, στην θέση της προηγούμενης, στο Διοικητικό Συμβούλιο της Ομοσπονδίας, σύμφωνα με τα άρθρα 8.2δ, 9 και 10 του νέου καταστατικού.

Το νέο Διοικητικό Συμβούλιο της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ), λαμβάνοντας υπόψιν:

Α. το νέο Καταστατικό της Ομοσπονδίας (άρθρα 8.2δ, 9 και 10),
Β. το αρ.πρακτ. 18/24-01-2021, περί συγκρότησης σε Σώμα του νέου Διοικητικού Συμβουλίου της Ομοσπονδίας.
Γ. το αρ.πρακτ. 24/09-05-2022, περί ανακήρυξης/ διαπίστευσης μελών της Γ.Σ. της Ομοσπονδίας και προκήρυξης Έκτακτης Γενικής Συνέλευσης
Δ. Το πρακτικό της ΣΤ' Τακτικής Γενικής Συνέλευσης 14/06/2022, θέμα 1^ο, περί αντικατάστασης της παραιτηθείσας κυρίας Καρακάση Νίκης από τον κύριο ΜΙΧΑΗΛ Θεοφάνη-Αριστοφάνη, στην θέση της προηγούμενης, στο Διοικητικό Συμβούλιο της Ομοσπονδίας και δεδομένου ότι σύμφωνα με το ανωτέρω (Γ) σχετικό, ορίστηκαν οι ακόλουθοι ως μέλη του νέου Δ.Σ.:

1. Δεσύπρη Μαριάννα (Αντιπρόσωπος της Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβλ/παθών)
2. Ιβάντσικ Ιουλιάννα (αντιπρόσωπος του συλλόγου Σωματείου Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας)
3. ΜΙΧΑΗΛ Θεοφάνης-Αριστοφάνης (αντιπρόσωπος του συλλόγου Σωματείου Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας)
4. Μπαρτζελιώτης Κωνσταντίνος (Αντιπρόσωπος της Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβλ/παθών)
5. Πολυχρονάκης Χριστόδουλος (Αντιπρόσωπος της Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβλ/παθών)
6. Τσιμέκας Νικόλαος (αντιπρόσωπος του συλλόγου Σωματείου Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας)
7. Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος (Αντιπρόσωπος της Πανελλήνιας Ένωσης Αμφιβλ/παθών)

Συγκροτήθηκαν σε Σώμα, με την αντικατάσταση στη θέση του Αντιπροέδρου, της κυρίας Καρακάση Νίκης από τον κύριο ΜΙΧΑΗΛ Θεοφάνη-Αριστοφάνη με τις ακόλουθες, σύμφωνα με το νέο Καταστατικό (2022) θέσεις και κατ' αντιστοιχία αρμοδιότητες (άρθρο 10), ως ακολούθως:

- 1.ΠΡΟΕΔΡΟΣ: Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος**
- 2.ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ: ΜΙΧΑΗΛ Θεοφάνης-Αριστοφάνης**
- 3.ΓΕΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ: Δεσύπρη Μαριάννα**
- 4.ΤΑΜΙΑΣ: Πολυχρονάκης Χριστόδουλος**
- 5.ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ Α': Ιβάντσικ Ιουλιάννα**
- 6.ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ Β': Μπαρτζελιώτης Κων/νος**
- 7.ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΔΗΜΟΣΙΩΝ ΣΧΕΣΕΩΝ: Τσιμέκας Νικόλαος**

Σύμφωνα με το σχετικό (Δ), πρακτικό της ΣΤ' Τακτικής Γενικής Συνέλευσης 14/06/2022, της Ομοσπονδίας, η θητεία του αναμορφωμένου Διοικητικού Συμβουλίου είναι για την υπόλοιπη περίοδο της τριετούς θητείας ως 30 Ιουνίου 2023 (δεδομένου ότι η έναρξη της τριετούς θητείας αυτού ήταν από 27 Ιουνίου 2020, σύμφωνα με το πρακτικό Δ' της ΤΓΣ/27-6-2020).

Τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου, ανάλογα με τις θέσεις που ανέλαβαν, έχουν τις αρμοδιότητες και εκτελούν τις εργασίες και τις ενέργειες που περιγράφονται στο άρθρο 10 του Καταστατικού της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και ειδικότερα:

Α) Ο Πρόεδρος, Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος, σύμφωνα με το άρθρο 10 παρ.Α., «Καθήκοντα και αρμοδιότητες του Προέδρου»,

1) Εκπροσωπεί το Διοικητικό Συμβούλιο και την Ομοσπονδία ενώπιον των Δικαστηρίων κάθε βαθμού και δικαιοδοσίας. Παρίσταται και εκπροσωπεί την Ομοσπονδία ενώπιον των Τραπεζών και ενώπιον οποιασδήποτε κρατικής ή άλλης Αρχής, Ιδρύματος, Οργανισμού ή άλλου ιδιωτικού η δημόσιου φορέα ή και στις διαφορές της Ομοσπονδίας μεταξύ τους.

2) Συγκαλεί, προεδρεύει και διευθύνει τις Συνεδριάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου, θέτει τα ζητήματα σε ψηφοφορία, εκτελεί τις αποφάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου και των Πανελληνίων Συνεδρίων, υπογράφει μαζί με το Γενικό Γραμματέα όλα γενικώς τα έγγραφα της Ομοσπονδίας, τα πρακτικά των συνεδριάσεων του Διοικητικού Συμβουλίου καθώς και τα εντάλματα πληρωμής.

3) Ενδιαφέρεται για την πιστή τήρηση του Καταστατικού, για την εκπλήρωση των σκοπών της Ομοσπονδίας, προασπίζει τα συμφέροντα και τις επιδιώξεις των μελών της, την περιουσία της και γενικώς επιμελείται για την καλή λειτουργία και δραστηριότητα της Ομοσπονδίας, ασκώντας οποιοδήποτε άλλο δικαίωμα ή καθήκον απορρέει και επιβάλλεται από το Νόμο ή το Καταστατικό.

4) Προεδρεύει σε κάθε συγκέντρωση της Ομοσπονδίας, εκτός από τις τακτικές και έκτακτες Γενικές Συνελεύσεις.

Β) Ο Αντιπρόεδρος, ΜΙΧΑΗΛ Θεοφάνης-Αριστοφάνης, σύμφωνα με το άρθρο 10 παρ Α/5, Αναπληρώνει τον Πρόεδρο όταν αυτός κωλύεται ή απουσιάζει ως προς τα παραπάνω καθήκοντά του.

Γ) Η Γενική Γραμματέας, Δεσύπρη Μαριάννα, σύμφωνα με το άρθρο 10 παρ Β., «Καθήκοντα και αρμοδιότητες του Γενικού Γραμματέα»,

1) Διευθύνει τα γραφεία της Ομοσπονδίας, τηρεί τα βιβλία, φυλάσσει το Αρχείο και την σφραγίδα της καθώς και τα Μητρώα και κάθε άλλο περιουσιακό στοιχείο αυτής.

2) Συντάσσει και υπογράφει μαζί με τον Πρόεδρο τα πρακτικά των συνεδριάσεων του Διοικητικού Συμβουλίου, τα εντάλματα πληρωμής και όλα τα έγγραφα της

Ομοσπονδίας, τηρεί τα πρακτικά του Διοικητικού Συμβουλίου, τα οποία τελικώς υπογράφονται και από όλους τους παριστάμενους στις συνεδριάσεις συμβούλους.

3) Είναι υπεύθυνος για την ταξινόμηση και τη φύλαξη του υλικού και κάθε άλλου αντικειμένου που ανήκει στην Ομοσπονδία και καταρτίζει μαζί με τον Πρόεδρο την Ημερήσια Διάταξη των συνεδριάσεων του Διοικητικού Συμβουλίου.

Δ) Ο Ταμίας, Πολυχρονάκης Χριστόδουλος, σύμφωνα με το άρθρο 10 παρ Γ., «Καθήκοντα και αρμοδιότητες του Ταμία»,

1) Τηρεί το βιβλίο Ταμείου, τα παραστατικά έγγραφα του Ταμείου και τα διπλότυπα εισπράξεων. Εισπράττει κάθε έσοδο για λογαριασμό της Ομοσπονδίας, εκδίδοντας διπλότυπες αποδείξεις, τις οποίες υπογράφει. Πληρώνει κάθε δαπάνη της Ομοσπονδίας, με βάση το σχετικό παραστατικό και το συνοδεύον αυτό ένταλμα, υπογεγραμμένο από τον Πρόεδρο και τον Γενικό Γραμματέα του Διοικητικού Συμβουλίου.

2) Καταθέτει κάθε χρηματικό ποσό της Ομοσπονδίας σε τραπεζικό λογαριασμό της επιλογής του Διοικητικού Συμβουλίου και πραγματοποιεί αναλήψεις ύστερα από ειδική απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου και μετά από εξουσιοδότηση, που υπογράφεται από τον Πρόεδρο και τον Γενικό Γραμματέα τούτου.

3) Σε κάθε συνεδρίαση Διοικητικού Συμβουλίου είναι υποχρεωμένος να προσκομίζει το βιβλίο του ταμείου και τα διπλότυπα εισπράξεων και ενταλμάτων πληρωμών για να γίνεται αναλυτική αποτίμηση της ταμιακής κατάστασης της Ομοσπονδίας.

4) Είναι υποχρεωμένος να φροντίζει για την έγκαιρη είσπραξη των συνδρομών των μελών, να ενημερώνει το Διοικητικό Συμβούλιο για τις καθυστερούμενες συνδρομές των μελών, και κάθε άλλης έκτακτης ή τακτικής ενισχύσεως προς την Ομοσπονδία.

5) Αρμοδιότητα του Ταμία είναι να μελετά και να φροντίζει για τη διεύρυνση των πόρων της Ομοσπονδίας, σε συνεργασία με τον Πρόεδρο και τον Υπεύθυνο Δημοσίων Σχέσεων. Ανακοινώνει τον προγραμματισμό και τα αποτελέσματα, στα άλλα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου σε κάθε συνεδρίαση.

Επίσης, ο Ταμίας Χριστόδουλος Πολυχρονάκης, συνεργάζεται με την Εθνική Τράπεζα για θέματα κάθε είδους διαχείρισης (εγχρήματες ή μη) του λογαριασμού όψεως της Ομοσπονδίας GR5701100400000004001527227, και να διακινεί ή να πραγματοποιεί αναλήψεις σε ποσά έως 2.000 ευρώ κάθε φορά. Επίσης συνεργάζεται με το εκάστοτε λογιστικό γραφείο για την περάτωση θεμάτων μισθοδοσίας και φορολογικών υποθέσεων

Ε) Οι Οργανωτικοί Γραμματείς, (Α') Ιβάντσικ Ιουλιάνα, και (Β'), Μπαρτσελιώτης Κών/νος σύμφωνα με το άρθρο 10 παρ. Δ., «Καθήκοντα και αρμοδιότητες των Οργανωτικών Γραμματέων»,

1) Ο Α΄ και ο Β΄ Οργανωτικός Γραμματέας είναι ισότιμοι και διαφοροποιούνται μόνο ως προς τη γεωγραφική κατανομή αρμοδιοτήτων. Είναι υπεύθυνοι για τα οργανωτικά θέματα της Ομοσπονδίας και βρίσκονται πάντοτε σε άμεση επικοινωνία με τους φορείς – μέλη της, με τα παραρτήματά τους ή τις επιτροπές τους που συναντώνται για την αντιμετώπιση των διαφόρων ζητημάτων.

Στο πλαίσιο αυτό ο κ. Μπαρτσελιώτης Κ., αναλαμβάνει θέματα που αφορούν θέματα Περιφέρειας Αττικής και η κα. Ιβάντσικ Ι., αναλαμβάνει θέματα περιφερειακά για την υπόλοιπη Ελλάδα.

2) Ο Α΄ και ο Β΄ Οργανωτικός Γραμματέας μπορούν να ασκήσουν και άλλα καθήκοντα, που θα τους αναθέσει το Διοικητικό Συμβούλιο με απόφασή του.

στ) **Ο Υπεύθυνος Δημοσίων Σχέσεων κ. Τσιμέκας Νικόλαος**, σύμφωνα με το άρθρο 10 παρ. Ε., «Καθήκοντα και αρμοδιότητες του Υπευθύνου Δημοσίων Σχέσεων»,

1) Μεριμνά για την επικοινωνία της Ομοσπονδίας με του κρατικούς και λοιπούς ιδιωτικούς ή μη φορείς, με άλλους ομοειδείς ή παρεμφερείς φορείς και οργανώσεις, μαζικούς ή όχι, της Ελλάδος ή του εξωτερικού και την τοπική αυτοδιοίκηση.

2) Μεριμνά για την εκπροσώπηση της Ομοσπονδίας στις συνεντεύξεις τύπου, στις επαφές της με τα μέσα μαζικής ενημέρωσης ή όπου αλλού χρειασθεί.

3) Σε συνεργασία με τον Ταμία και τον Πρόεδρο μελετάει τις δυνατότητες χρηματοδότησεως της Ομοσπονδίας από κοινωνικά ταμεία ή από κάθε άλλη πηγή του εσωτερικού ή εξωτερικού.

Επιπρόσθετα, ο Πρόεδρος του Δ.Σ. έχει τη δυνατότητα ανάλογα με τις κατά περίπτωση εργασίες που ανακύπτουν να εξουσιοδοτεί άλλα μέλη του Δ.Σ. ή άλλα πρόσωπα για τη διενέργεια αυτών.

Στο πλαίσιο αυτό εξουσιοδοτείται η κ. Ζαννιά Αρετή σε συνεργασία με τη Γενική Γραμματέα και τον Οργανωτικό Γραμματέα Α΄ ή και Β΄ να μεριμνά για θέματα διαμόρφωσης και ενημέρωσης του ιστοτόπου της Ομοσπονδίας (www.federationrarediseases.gr) καθώς και για την εκτέλεση εργασιών διαμόρφωσης και αποστολής του ηλεκτρονικού ενημερωτικού εντύπου της Ομοσπονδίας σε συνεργασία με τον Πρόεδρο, τη Γεν. Γραμματέα και τον υπεύθυνο Δημοσίων σχέσεων.

Ο πρόεδρος εξουσιοδοτείται να διαχειρίζεται οργανωτικά και λειτουργικά θέματα προς τις φορολογικές αρχές, τον ΕΦΚΑ, το ΥΠΕΚΥ, το ΕΚΚΑ και την Εθνική Τράπεζα όπου διατηρείται λογαριασμός όψεως της ομοσπονδίας.

Ο Πρόεδρος Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος με τον Αντιπρόεδρο ΜΙΧΑΗΛ Θεοφάνη -Αριστοφάνη και τη Γενική Γραμματέα Δεσύπρη Μαριάννα, εκπροσωπούν την Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. σε κάθε είδους συνεργασία με την ΕΣΑμεΑ, με άλλες Ομοσπονδίες μέλη αυτής ή μη, καθώς και άλλους Συλλόγους που σχετίζονται με το έργο της στην Ελλάδα και στο εξωτερικό.

Το παρόν Πρακτικό αριθμ.25 (2022)/15-06-2022 του Διοικητικού Συμβουλίου της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., υπογράφεται από τα μέλη αυτού και γνήσιο αντίγραφό τού επικολλείται στο βιβλίο Πρακτικών Διοικητικού Συμβουλίου και με αντίστοιχη τήρηση στο έντυπο και ηλεκτρονικό αρχείο του φορέα.

ΤΑ ΜΕΛΗ ΤΟΥ Δ.Σ.

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ

ΥΠΟΓΡΑΦΗ

Δεσύπρη Μαριάννα

Ιβάντσικ Ιουλιάννα

ΜΙΧΑΗΛ Θεοφάνης-Αριστοφάνης

Μπαρτσελιώτης Κων/νος

Πολυχρονάκης Χριστόδουλος

Τσιμέκας Νικόλαος

Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος