

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΣ ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ
ΤΗΣ ΣΤ' ΤΑΚΤΙΚΗΣ ΓΕΝΙΚΗΣ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗΣ
ΤΗΣ Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. (14 Ιουνίου 2022)

Περίοδος 2021 έως Μάιος 2022

Αθήνα 01/06/2022

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), όπως αυτό εκλέχθηκε από την Δ' Ε.Γ.Σ/27-6-2020 και συγκροτήθηκε σε Σώμα με το πρακτικό του Δ.Σ. αρ. 14/27-6-2020, όπως αυτό τροποποιήθηκε με το αρ.πρακτ.18/24-1-2021, καταθέτει στην ΣΤ' Τακτική Γενική Συνέλευση Αντιπροσώπων της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ όπως αυτή προκηρύχθηκε σύμφωνα με το αρ.πρακτ.23/05-04-2022, θέμα 2^{ον} και την από 12/05/2022 σχετική Πρόσκληση διενέργειας της ΣΤ' ΤΓΣ που θα διεξαχθεί την Τρίτη 14 Ιουνίου 2022, καταθέτει τον ακόλουθο Διοικητικό Απολογισμό της Ομοσπονδίας περιόδου 2021 έως Μάιο 2022 προς ψήφιση (σύμφωνα με το άρθρο 8, παρ.2στ του καταστατικού):

Α. ΓΕΝΙΚΑ

1. Για τον σχεδιασμό, τον συντονισμό και την υλοποίηση του έργου της Ε.Ο.Σ.- ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. , διενεργήθηκαν το έτος 2021 έως τον Μάιο 2022, 8 Διοικητικά Συμβούλια της Ομοσπονδίας (από 17ο έως 24ο), 1 Έκτακτη Γενική Συνέλευση τον Ιανουάριο του 2021, για αντικατάσταση μέλους εκλεγμένου αντιπροσώπου στην Γ.Σ. και το Δ.Σ. και 1 Έκτακτη Γενική Συνέλευση τον Δεκέμβριο 2021, για τροποποίηση του Καταστατικού. Επίσης διενεργήθηκε η Ε' Τακτική Γενική Συνέλευση τον Ιούνιο του 2021.
2. Συγκρότηση σε σώμα του νέου Διοικητικού Συμβουλίου της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), με αντικατάσταση του παραιτηθέντος κυρίου Ντελή Σταύρου από τον κύριο Τσιμέκα Νικόλαο στην θέση του προηγούμενου, στο Διοικητικό Συμβούλιο της Ομοσπονδίας, σύμφωνα με τα άρθρα 8.2δ, 9 και 10 του καταστατικού. (αρ. πρακτ. 18/24-01-2021)
3. Πρόσληψη της κ. Ζαννιά Αρετής για 20 ώρες εβδομαδιαίως με πενθήμερη εργασία 4 ώρες ημερησίως για απασχόληση σε παροχή διοικητικού έργου και υποστήριξη της γραμματείας και των γραφείων της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ (Σεπτέμβριος 2021 – Δεκέμβριος 2022).
4. Εγκρίθηκε το νέο Καταστατικό της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με την υπ'αριθμ. 130/28-03-2022 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών που τροποποίησε το ιδρυτικό καταστατικό που εγκρίθηκε με την υπ'αριθμ. 461/08-12-2016 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών, με καταγραφή με Α.Μ. 841 στο βιβλίο Ομοσπονδιών του Πρωτοδικείου Αθηνών.

5. Σε συνέχεια ενεργειών επικοινωνίας με συλλόγους ασθενών με σπάνια νοσήματα προκειμένου να εγγραφούν ως Τακτικά και Αρωγά Μέλη στην ομοσπονδία, καθώς και με επιστημονικούς συλλόγους και φορείς προκειμένου να εγγραφούν ως Συνεργά Μέλη, με αποστολή έγγραφης πρόσκλησης, έγιναν οι κάτωθι φορείς μέλη, ως ακολούθως:

A) ΤΑΚΤΙΚΑ ΜΕΛΗ (ΑΠΟ ΑΡΩΓΑ)

- Ελληνική Εταιρία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛΕΑΝΑ)
(αρ.πρακτ.23/05-04-2022, θέμα 3^{ον})
- Ελληνική Εταιρείας Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το Μέλλον»
(αρ.πρακτ.23/05-04-2022, θέμα 3^{ον})

B. ΑΡΩΓΑ ΜΕΛΗ

- Πανελλήνιος Σύλλογος Τυφλοκωφών Γονέων, Κηδεμόνων, Τυφλοκωφών Παιδιών και Φίλων αυτών, «ΤΟ ΗΛΙΟΤΡΟΠΙΟ»
(αρ.πρακτ.21/25-08-2021, θέμα 3^{ον})
- Πανελλήνιος Σύνδεσμος Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες
(αρ.πρακτ.21/25-08-2021, θέμα 3ον)

Γ. ΣΥΝΕΡΓΑ ΜΕΛΗ

- Ιατρική Εταιρία Αθηνών (Ι.Ε.Α.) (αρ.πρακτ.19/07.03.2021, θέμα 16)
- Ελληνική Ακαδημία Ιαματικής Ιατρικής (αρ.πρακτ.21/25-08-2021, θέμα 3ον)
- Ελληνική Εταιρία Ιατρικής Γενετικής (αρ.πρακτ.21/25-08-2021, θέμα 3ον)

Η Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ έως και τον Ιούνιο του 2022 έχει 5 συλλόγους ασθενών ως Τακτικά Μέλη, 2 ως Αρωγά Μέλη και 6 Επιστημονικούς Συλλόγους – Φορείς ως Συνεργά Μέλη.

6. Κατάθεση παραστατικών και είσπραξη Οικονομικής ενίσχυσης της Ομοσπονδίας από το ΥΠΕΚΥ μέσω της Ε.Σ.Α.με.Α. ποσού 10.000 ευρώ για το έτος 2021 για κάλυψη λειτουργικών δαπανών σχετικά με την οργάνωση του γραφείου και ανάπτυξης του έργου της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. (Σεπτέμβριος και Δεκέμβριος 2021).
7. Κατάθεση προτάσεων για νομοθετικές και λοιπές ρυθμίσεις που σχετίζονται με τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις στην Ελλάδα, στον Υπουργό Επικρατείας και στην ΕΣΑμεΑ (Φεβρουάριος 2021)
8. Ανακήρυξη/Διαπίστευση του κυρίου ΜΙΧΑΗΛ Θεοφάνη-Αριστοφάνη, εκλεγμένου αντιπροσώπου του Σωματίου Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδας Αχαΐας, ως μέλος της Γενικής Συνέλευσης της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. για την περίοδο έως Ιούνιος 2023, σε αντικατάσταση της παραιτηθείσας κυρίας Καρακάση Νίκης από την εν λόγω θέση εκπροσώπησης, σύμφωνα με το άρθρο 8 παρ.3δ και στ' του καταστατικού (αρ.πρακτ.24/09-05-2022)
9. Ανανέωση εγγραφής στην πλατφόρμα zoom για ένα έτος (Μάιος 2021 έως Μάιος 2023) για διενέργεια διαδικτυακών συναντήσεων και συνεδριάσεων.

10. Σύνταξη ανακοίνωσης και αποστολής προς συλλόγους μέλη της Ομοσπονδίας, καθώς και σε άλλους συνεργαζόμενους συλλόγους Ατόμων με Αναπηρία που εκπροσωπούν και πάσχοντες από Σπάνιες Νόσους, προκειμένου να ενημερωθούν για τις διαδικασίες κατάθεσης σχετικού αιτήματος για την αξιοποίηση του Προσωπικού Βοηθού. Η εν λόγω ανακοίνωση έχει αναρτηθεί και στον ιστότοπο της Ομοσπονδίας (06/04/2022).
11. Σύνταξη ανακοίνωσης σχετικά με την αναμόρφωση και τον καθορισμό του νέου πλαισίου οργάνωσης και λειτουργίας, καθώς και των επιμέρους διοικητικών διαδικασιών για την παροχή του έργου των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας ΚΕ.Π.Α (Νοέμβριος 2021)
12. **Εγγραφή νέων επιστημόνων στην Επιστημονική Επιτροπή της Ε.Ο.Σ. –Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.** Σύμφωνα με το θέμα 2^{ον} του αρ.πρακτ.21/25-08-2021 και σε συνέχεια σχετικής έγγραφης πρόσκλησης, κατατέθηκε αίτηση εγγραφής στην εν λόγω Ε.Ε. η οποία έγινε και αποδεκτή από τους ακόλουθους: **α)** Παπαδέλης Ευστράτιος, MD, PhD Consultant Ορθοπεδικός, Χειρουργός Γόνατος-Βιολόγος ΕΚΠΑ, **β)** Νισκοπούλου Μαρία, Χειρουργός Οφθαλμίατρος, πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας Υαλοειδούς–Αμφιβληστροειδούς, **γ)** Κατσάνος Κωνσταντίνος, Αναπληρωτής Καθηγητής Γαστρεντερολογίας, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, **δ)** Κουσκούκης Κωνσταντίνος Καθηγητής Δερματολογίας, Νομικός, πρόεδρος Ακαδημίας Ιαματικής Ιατρικής & Παγκόσμιας Ακαδημίας Κινέζικης και Συμπληρωματικής Ιατρικής, **ε)** Τσιλιμπάρης Μιλτιάδης, Οφθαλμίατρος, Καθηγητής Οφθαλμολογίας στην Ιατρική Σχολή του Παν. Κρήτης, Διευθυντής της Οφθαλμολογικής Κλινικής του ΠΓΝ. Ηρακλείου. **στ)** Τζουβάρα Σοφία Γενική Ιατρός, MSc, PhD, LAc, CH, μέλος της Ελληνικής Ακαδημίας Ιαματικής Ιατρικής. Έως τον Μάιο του 2022 στην Επιστημονική Επιτροπή της Ομοσπονδίας συμμετέχουν 16 επιστήμονες, που εξειδικεύονται σε Σπάνια Νοσήματα.
13. Υιοθέτηση φιγούρας–σκίτσου ήρωα για τα Σπάνια Νοσήματα «ΩRARE», για λόγους προβολής του έργου της ομοσπονδίας. Σε συνέχεια των ανωτέρω, το Δ.Σ. αποφασίζει την αποδοχή της πρότασης σχεδίου της κυρίας Σαββίδου Κωνσταντίνας με την απεικόνιση του ΩRARE και εξουσιοδοτεί τον πρόεδρο να συντάξει σχετική ανακοίνωση παρουσίασης του νέου ήρωα, μασκότ της Ε.Ο.Σ.-Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., που θα αποσταλεί σε φορείς και συλλόγους και θα αναρτηθεί τον ιστότοπο, να συνταχθεί ευχαριστήρια επιστολή για τη δημιουργό, να συνεχίσει η συνεργασία για τη διαμόρφωση νέων σκίτσων με πρωταγωνιστή τον ΩRARE για επόμενες περιόδους, προκειμένου αυτά να αξιοποιηθούν στις προσκλήσεις, στα δελτία τύπου και στις ηλεκτρονικές ενημερώσεις που θα πλαισιώνουν διάφορες διαδικτυακές ενημερωτικές εκδηλώσεις και εκστρατείες.

B. ΕΓΓΡΑΦΑ – ΥΠΟΜΝΗΜΑΤΑ

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στο πλαίσιο ανάπτυξης του έργου της, καθώς και υλοποίησης διαφόρων συνεργασιών, προτάσεων, δράσεων και σχεδιασμού των απαιτούμενων ενεργειών, κατέθεσε προς διάφορους φορείς και υπηρεσίες τα παρακάτω έγγραφα:

1. Συνεργασία για τον σχεδιασμό και ανάπτυξη πιλοτικού προγράμματος παροχής υπηρεσιών «Προαγωγής Υγείας κατ' οίκον σε ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις – Παθήσεις και τις

οικογένειες τους (ΠΥΚΟ-ΣΠΑΝΟΠΑ), προς Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Εργαστήριο Υγιεινής και Επιδημιολογίας-Τμήμα Δημόσιας και Κοινωνικής Υγείας» (αρ.πρωτ.05/0142/05-01-2021).

2. Εδραίωση συνεργασίας των Εθνικών Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων με την Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. σε θέματα επικοινωνίας, τεκμηρίωσης, ενημέρωσης και προβολής του έργου στον χώρο των συλλόγων, των ασθενών, των οικογενειών τους και των ιατρών – επαγγελματιών υγείας, προς Επιστημονικά Υπεύθυνους Εθνικών Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων (αρ.πρωτ.05/0143/08-01-2021)
3. Κατάθεση πρότασης για την προτεραιοποίηση των διαφόρων κατηγοριών Ατόμων με Αναπηρία και Χρονίως Πασχόντων/Σπανίων Παθήσεων στην διαδικασία εμβολιασμού για την πρόληψη του Covid -19, προς το Υπουργείο Υγείας (αρ.πρωτ.05/0144/14-01-2021)
4. Πρόσκληση εγγραφής της Επιστημονικής Εταιρείας Σπανίων Παθήσεων και Ορφανών Φαρμάκων - Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ ως Συνεργό Μέλος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων Ε.Ο.Σ-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ (αρ.πρωτ.05/0145/20-01-2021)
5. Επιστημάνσεις – παρατηρήσεις επί του Σχεδίου κειμένου του απολογισμού πεπραγμένων της Εθνικής Επιτροπής Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων, από την Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., προς την Εθνική Επιτροπή Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων του ΚΕΣΥ (αρ.πρωτ.05/0148/25-01-2021)
6. Κατάθεση αιτήματος και σχετικής επιστημονικής τεκμηρίωσης, αναφορικά με την αναγνώριση της εξέτασης της καλπροτεκτίνης κοπράνων, στο πλαίσιο της δευτερογενούς πρόληψης και της διαφορο-διάγνωσης για τους ασθενείς που πάσχουν από Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου (ΙΦΝΕ) και κοστολόγηση αυτής, προκειμένου να παρέχεται από τον ΕΟΠΥΥ, προς το Υπουργείο Υγείας, (αρ.πρωτ.05/0150/10-02-2021)
7. Συνεργασία για την αποστολή νομοθετικού πλαισίου σχετικά με τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, προς το Υπουργείο Επικρατείας (αρ.πρωτ.05/0151/22-02-2021)
8. Επίσπευση διαδικασιών για την συγκρότηση της Εθνικής Επιτροπής Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων του ΚΕΣΥ, προς το Υπουργείο Υγείας (αρ.πρωτ.05/0152/01-03-2021), έγινε επανειλημμένη αποστολή συνολικά 3 φορές, χωρίς ακόμη να έχει συγκροτηθεί.
9. Συνεργασία για κατάθεση πρότασης στο Υπουργείο Υγείας αναφορικά με την έγκριση έργου ψηφια-κής διαμόρφωσης, ενός ενιαίου Εθνικού Μητρώου Ασθενών Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων (Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), προς Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης και διάφορους φορείς (αρ.πρωτ.05/0154/12-03-2021)
10. Κατάθεση πρότασης συνεργασίας με την Ελληνική Εταιρία Προστασίας της Φύσης (ΕΕΠΦ), για την δια-μόρφωση κοινής δράσης προβολής Σπανίων Παθήσεων και αντιστοίχισης με Σπάνια Ενδημικά Φυτά της Ελλάδος, «RARE – Patients – Greek Plants», προς την Ελληνική Εταιρία Προστασίας της Φύσης (ΕΕΠΦ) (αρ.πρωτ.05/0155/12-03-2021)
11. Συνεργασία της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με την Humane Social Enterprise, για τον σχεδιασμό και την ανάπτυξη της δράσης ΩΡΙΩΝ για την περίοδο 2021 – 2022 (αρ.πρωτ.05/0157/19-03-2021)
12. Συνεργασία της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με την ΑΜΚΕ «Οδηγός για τον Διαβήτη», αναφορικά με την αξιοποίηση της «ΚΑΡΤΑΣ ΔΙΑΒΗΤΗ», σε ασθενείς, γονείς και κηδεμόνες μέλη των συλλόγων, που είναι Τακτικά και Αρωγά μέλη της Ομοσπονδίας, (αρ.πρωτ.05/0158/19-03-2021).

13. Συνεργασία για την από κοινού ανάπτυξη δράσεων και ενημερωτικών εκδηλώσεων, για ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, προγραμμάτων κατάρτισης για ιατρούς και επαγγελματίες υγείας και διαμόρφωσης ομάδας υποστήριξης και συμβουλευτικής στην Ομοσπονδία σε σχετικά θέματα, προς την Ελληνική Εταιρία Εφηβικής Ιατρικής (αρ.πρωτ.05/0159/19-03-2021)
14. Ενημέρωση Φορέων Επιστημονικής Κοινότητας και Ατόμων με Αναπηρία/Χρόνιων Πασχόντων, αναφορικά με την καταγραφή των Σπανίων Παθήσεων στο ψηφιακό σύστημα της ηλεκτρονικής συνταγογράφησης «e-syntagografisis», προς διάφορους φορείς (αρ.πρωτ.05/0161/22-03-2021)
15. Συνεργασία για την από κοινού ανάπτυξη δράσεων και ενημερωτικών εκδηλώσεων, για ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, προγραμμάτων κατάρτισης για ιατρούς και επαγγελματίες υγείας και διαμόρφωσης ομάδας υποστήριξης και συμβουλευτικής στην Ομοσπονδία σε σχετικά θέματα, προς την Ελληνική Εταιρία Ομοιοπαθητικής Ιατρικής (αρ.πρωτ.05/0163/26-03-2021)
16. Συνεργασία για την από κοινού ανάπτυξη δράσεων και ενημερωτικών εκδηλώσεων, για ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, προγραμμάτων κατάρτισης για ιατρούς και επαγγελματίες υγείας και διαμόρφωσης ομάδας υποστήριξης και συμβουλευτικής στην Ομοσπονδία σε σχετικά θέματα, προς την Ελληνική Ιατρική Εταιρία Βελονισμού (αρ.πρωτ.05/0164/26-03-2021)
17. Συνεργασία για την από κοινού ανάπτυξη δράσεων και ενημερωτικών εκδηλώσεων, για ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, προγραμμάτων κατάρτισης για ιατρούς και επαγγελματίες υγείας και διαμόρφωσης ομάδας υποστήριξης και συμβουλευτικής στην Ομοσπονδία σε σχετικά θέματα, προς την Ελληνική Ακαδημία Ιαματικής Ιατρικής (αρ.πρωτ.05/0165/26-03-2021)
18. Συνεργασία για την από κοινού ανάπτυξη δράσεων και ενημερωτικών εκδηλώσεων, για ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, προγραμμάτων κατάρτισης για ιατρούς και επαγγελματίες υγείας και διαμόρφωσης ομάδας υποστήριξης και συμβουλευτικής στην Ομοσπονδία σε σχετικά θέματα, προς την Ελληνική Εταιρία Ιατρικής Γενετικής (αρ.πρωτ.05/0166/26-03-2021)
19. Κατάθεση απόψεων και επισημάνσεων αναφορικά με τον νέο Ενιαίο Κανονισμό Παροχών Υγείας (ΕΚΠΥ) του ΕΟΠΥΥ (Επί τροποποίησης του ΕΚΠΥ/1.11.2018), προς ΕΣΑμεΑ - ΕΟΠΥΥ (αρ.πρωτ.05/0167/30-03-2021)
20. Κατάθεση πρότασης της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) στο Υπουργείο Υγείας, αναφορικά με την έγκριση ενός ενιαίου Εθνικού Μητρώου Ασθενών Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων (Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) (έργου ψηφιακής διαμόρφωσης), με την συνέργεια Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης, Επιστημονικών Εταιριών και Συλλόγων Ασθενών Σπανίων Παθήσεων, προς το Υπουργείο Υγείας (αρ.πρωτ.05/0168/14-04-2021)
21. Συνεργασία με την Ιατρική Εταιρία Αθηνών για την οργάνωση επιμορφωτικών σεμιναρίων που απευθύνονται σε ιατρούς και επαγγελματίες υγείας σε θέματα Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων (αρ.πρωτ.05/0184/23-06-2021)
22. Συνεργασία με τα Εθνικά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων της χώρας για την οργάνωση νέων ενημερωτικών εκδηλώσεων και επιμορφωτικών σεμιναρίων που

απευθύνονται σε ιατρούς και επαγγελματίες υγείας σε θέματα Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων (αρ.πρωτ.05/0185/07-07-2021)

23. Κατάθεση πρότασης στο Υπουργείο Υγείας για ένταξη έργων αναφορικά με τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις σε Ευρωπαϊκά Χρηματοδοτικά Προγράμματα της νέας περιόδου 2021 – 2027 (αρ.πρωτ.05/0186/07-07-2021)
24. Συγκρότηση ομάδας ασθενών και γονέων παιδιών με την ιδιαίτερα σπάνια νόσο Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita (CMTC - Συγγενές Τηλαγγειεκτασιακό Μαρμαροειδές Δέρμα) – αναζήτηση νέων περιστατικών, προς την Ελληνική Δερματολογική και Αφροδισιολογική Εταιρία (αρ.πρωτ.05/0187/06-08-2021)
25. Κατάθεση επισημάνσεων και προτάσεων για συμπλήρωση του άρθρου 46 του ΕΚΠΥ του ΕΟΠΥΥ με θέμα «Αποζημίωση Λουτροθεραπείας – Αεροθεραπείας, προς το Υπουργείο Υγείας – ΕΟΠΥΥ (αρ.πρωτ.05/0188/24-08-2021)
26. Κατάθεση πρότασης συνεργασίας της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με την Alpha Public Relations A.E. για υποστήριξη σε θέματα επικοινωνίας, προβολής, οργάνωσης προγραμμάτων, παρεμβάσεων, δράσεων και σεμιναρίων επιμόρφωσης (αρ.πρωτ.05/0202/27-09-2021)
27. Συνεργασία της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με το Κέντρο Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών, για τον σχεδιασμό και την ανάπτυξη της δράσης ΩΡΙΩΝ για τον Φεβρουάριο 2022 (αρ.πρωτ.05/0203/01-10-2021)
28. Συνεργασία για την από κοινού ανάπτυξη δράσεων και ενημερωτικών εκδηλώσεων, για ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, προγραμμάτων κατάρτισης για ιατρούς και επαγγελματίες υγείας και διαμόρφωσης ομάδας υποστήριξης και συμβουλευτικής στην Ομοσπονδία σε σχετικά θέματα, προς την Ελληνική Εταιρία Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης (αρ.πρωτ.05/0204/13-10-2021)
29. Συνεργασία για την από κοινού ανάπτυξη δράσεων και ενημερωτικών εκδηλώσεων, για ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, προγραμμάτων κατάρτισης για ιατρούς και επαγγελματίες υγείας και διαμόρφωσης ομάδας υποστήριξης και συμβουλευτικής στην Ομοσπονδία σε σχετικά θέματα, προς τον Πανελλήνιο Σύλλογο Διαιτολόγων – Διατροφολόγων (αρ.πρωτ.05/0205/13-10-2021)
30. Συνεργασία για την από κοινού ανάπτυξη δράσεων και ενημερωτικών εκδηλώσεων, για ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, προγραμμάτων κατάρτισης για ιατρούς και επαγγελματίες υγείας και διαμόρφωσης ομάδας υποστήριξης και συμβουλευτικής στην Ομοσπονδία σε σχετικά θέματα, προς Ωνάσειο Καρδιολογικό Κέντρο - Μονάδα Κληρονομικών Παθήσεων Καρδιάς (αρ.πρωτ.05/0206/13-10-2021)
31. Κατάθεση προτάσεων για την αξιοποίηση του θεσμού και της Υπηρεσίας Προσωπικού Βοηθού για Ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, προς το Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων (αρ.πρωτ.05/0208/19-10-2021)
32. Λήψη μέτρων, για τη δωρεάν διενέργεια Rapid Test για τη πρώιμη διάγνωση της Covid-19, σε άτομα που έχουν λάβει γνωμοδότηση αρμόδιας επιτροπής για αδυναμία εμβολιασμού, λόγω σοβαρών προβλημάτων υγείας ή παρενεργειών/επιπλοκών από προηγούμενο εμβολιασμό, προς Υπουργεία Υγείας και Επικρατείας (αρ.πρωτ.05/0216/26-11-2021)
33. Συνεργασία για την ανάπτυξη έργων και παρεμβάσεων που σχετίζονται με θέματα βελτίωσης της ποιότητας παροχής υπηρεσιών υγείας σε ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα Παθήσεις και στις

οικογένειές τους, προς τον Οργανισμό Διασφάλισης της Ποιότητας στην Υγεία (αρ.πρωτ.06/0219/20-01-2022)

34. Έκφραση διαμαρτυρίας για τον αποκλεισμό συμμετοχής της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. από την Επιστημονική Ομάδα Εργασίας του Υπουργείου Υγείας, για την ανάπτυξη και την περιοδική επικαιροποίηση του Εθνικού Μητρώου Σπανίων Νοσημάτων, προς το Υπουργείο Υγείας (αρ.πρωτ.06/0222/22-03-2022)
35. Διαμαρτυρία αναφορικά με θέματα εγγραφής της Ομοσπονδίας στη Eurordis «The Hellenic Federation of Associations for Rare Diseases denounces Eurordis for unfair treatment», προς την Eurordis, ευρωπαϊκούς και εθνικούς φορείς (αρ.πρωτ.06/0223/22-03-2022)
36. Κατάθεση επισημάνσεων και απόψεων της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. επί κειμένου βασικών αρχών για το Εθνικό Μητρώο Ασθενών Σ.Ν.Π., του Προέδρου της Ο.Ε. κ. Καττάμη Α., προς το Υπουργείο Υγείας (αρ.πρωτ.06/0225/18-05-2022)

Γ. ΔΡΑΣΕΙΣ – ΗΜΕΡΑ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ – ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

1. Με το συντονισμό της Ε.Ο.Σ.- ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και συμμετοχή συλλόγων ασθενών μελών και μη μελών της, οργανώθηκε κοινή δράση ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για τα Σπάνια Νοσήματα (ΩΡΙΩΝ) που υλοποιήθηκε στις 23 Φεβρουαρίου 2022, με τη συνεργασία του Κέντρου Ερεύνες της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών, με θέμα «ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ: ΣΥΝΔΕΣΕΙΣ ΜΙΑΣ ΜΟΝΑΔΙΚΟΤΗΤΑΣ ΣΤΗΝ ΕΚΦΡΑΣΗ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ, ΜΕ ΠΟΛΙΤΙΣΤΙΚΕΣ ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΤΗΤΕΣ ΚΑΙ ΤΗ ΛΑΪΚΗ ΠΑΡΑΔΟΣΗ». Επίσης, στο πλαίσιο αυτό διαμορφώθηκε υλικό με 10 έως 12 έθιμα τοπικού ενδιαφέροντος, όπου αποτυπώθηκαν, τόσο σε φωτογραφίες που τις συνόδευε μικρό κείμενο παρουσίασης του εθίμου, όσο και σε μικρά βίντεο που αποτέλεσαν συνολικά 10 έως 15 λεπτά συνολικής παρουσίασης με την αντίστοιχη σύνδεση για το κάθε ένα έθιμο, με κάποια σπάνια πάθηση. Το υλικό αυτό αναρτήθηκε στους ιστοτόπους των φορέων και συντάχθηκε σχετικό δελτίο τύπου προς τα ΜΜΕ και φορείς.
2. Η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. έχοντας αναπτύξει επικοινωνία με την Alpha Public Relations Α.Ε. (που εξειδικεύεται σε θέματα αναπηρικών συλλόγων) και έχοντας αποφασίσει σχετικά για την συνεργασία με τον εν λόγω φορέα, οργάνωσε την σύνταξη και αποστολή δελτίου τύπου για την Ημέρα Σπανίων Παθήσεων (8/02/2022). Η δράση αυτή επικοινωνίας στον έντυπο και ηλεκτρονικό τύπο, είχε ιδιαίτερη επιτυχία και ανταπόκριση, δεδομένου ότι πραγματοποιήθηκαν περίπου οκτώ τηλεοπτικές και ραδιοφωνικές παρουσιάσεις και πάνω από τριάντα καταχωρήσεις στον ηλεκτρονικό και έντυπο τύπο. Μέρος των τηλεοπτικών και ραδιοφωνικών εκπομπών, έχουν αναρτηθεί στο you-tube της Ομοσπονδίας.
3. Συνδιοργάνωση με το κοινωνικό ενημερωτικό portal www.meallamatia.gr ανοιχτής διαδικτυακής συζήτησης με θέμα: «Σπάνια Νοσήματα–Παθήσεις και Ελληνική πραγματικότητα. Νέες διαστάσεις – προκλήσεις, ευκαιρίες για συνέργεια», στις 26 Φεβρουαρίου 2021 και ενημερωτικής εκδήλωσης για την Ημέρα Σπανίων Παθήσεων, στις 24 Φεβρουαρίου 2022.

Λ. ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΕΣ ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. διοργάνωσε σε συνεργασία με επιστημονικούς φορείς 4 κύκλους διαδικτυακών ενημερωτικών εκδηλώσεων που πραγματοποιήθηκαν διάφορα θέματα σχετικά με τα Σπάνια Νοσήματα, τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

Συνολικά έγιναν 20 ενημερωτικές εκδηλώσεις, με τη συνεργασία πλέον των 40 Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης και Επιστημονικών Φορέων και τη συμμετοχή περίπου 80 επιστημόνων – εισηγητών.

1. Α' Κύκλος Διαδικτυακών Ενημερωτικών Εκδηλώσεων υπό την αιγίδα της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), με θέμα: «Πιστοποίηση των Σπανίων Παθήσεων–Αξιοποίηση του Orphanet, Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης στην Ευρώπη και στην Ελλάδα. Η Δυναμική, οι Προκλήσεις και οι Προοπτικές», όπου παρουσιάστηκε ειδικότερα «Ο ρόλος, το έργο και η διασύνδεση με τους ασθενείς των Εθνικών Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων, που αναπτύσσονται σε διάφορα Νοσηλευτικά Ιδρύματα της χώρας», (Μάρτιος-Απρίλιος 2021)

- **10/3/2021:** Γενική εισαγωγική παρουσίαση
- **17/3/2021:** Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Π.Γ.Ν. «ΛΑΙΚΟ» (α' μέρος)
- **23/3/2021:** Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Π.Γ.Ν. «ΛΑΙΚΟ» (β' μέρος)
- **7/4/2021:** Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης ΠΑΝ/ΚΟ ΝΟΣ. «ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟ» & Π.Γ.Ν. «ΡΙΟ ΠΑΤΡΩΝ» (Νευρολογικά)
- **14/4/2021:** Λοιπά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης, «251 ΓΝΑ», Π.Γ.Ν. «ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟΣ», Π.Γ.Ν. «ΑΤΤΙΚΟ», Π.Γ.Ν. ΛΑΡΙΣΑΣ

2. Β' Κύκλος Διαδικτυακών Ενημερωτικών Εκδηλώσεων, με τη συνεργασία της Ελληνικής Εταιρείας Εφηβικής Ιατρικής (ΕΕΕΙ), της Ελληνικής Ακαδημίας Ιαματικής Ιατρικής και της Ελληνικής Εταιρείας Ιατρικής Γενετικής, (Μάϊος – Ιούνιος 2021)

- **12/5/2021:** «Σπάνια Νοσήματα – διαδρομές στην εφηβεία. διάγνωση, διαχείριση σε ατομικό, οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο»
- **19/5/2021:** «Η συμβολή της Ιαματικής Ιατρικής και των διαφόρων εναλλακτικών μορφών θεραπείας που παρέχει, για την διαχείριση και αποκατάσταση Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων»
- **26/5/2021:** «Γενετικός προσδιορισμός Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων, Γενετική Συμβουλευτική και Γονιδιακές Θεραπείες σε ασθενείς. Σύγχρονες εξελίξεις»

3. Γ' Κύκλος Διαδικτυακών Ενημερωτικών Εκδηλώσεων, με θέμα: «Σπάνιες Παθήσεις – θέματα διαχείρισης, ευκαιρίες ανάπτυξης υπηρεσιών, συνεργασίες με ασθενείς», (Νοέμβριος 2021– Ιανουάριος 2022)

- **10/11/2021** - «Βελονισμός, μία εναλλακτική προσέγγιση στη θεραπευτική διαχείριση και αποκατάσταση Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων»

- **24/11/2021** - «Ομοιοπαθητική Ιατρική. Μία εναλλακτική προσέγγιση στη διάγνωση και στη θεραπευτική διαχείριση Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων»
- **01/12/2021** - «Η συμβολή της Διατροφής και των διατροφικών συνηθειών στην πρόληψη και διαχείριση Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων»
- **15/12/2021** - «Διαστάσεις Φυσικής και Ιατρικής Αποκατάστασης σε κατηγορίες Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων. Προβληματισμοί, Προσανατολισμοί και Διέξοδοι στην σύγχρονη πραγματικότητα»
- **12/01/2022** - «Σπάνιες Κληρονομικές Παθήσεις της Καρδιάς, έγκυρη διάγνωση και αντιμετώπιση. Συμβολή στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών»
- **26/01/2022** – «Σπάνια Αυτοάνοσα Ρευματοειδή Νοσήματα – διαστάσεις διάγνωσης, θεραπευτικές εξελίξεις, συμβολή στην ποιότητα ζωής»

4. Δ' Κύκλος Διαδικτυακών Ενημερωτικών Εκδηλώσεων, με θέμα: « Η σημασία της πρώιμης ανίχνευσης και διάγνωσης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων μέσω εκδηλώσεων, σημείων και συμπτωμάτων που εντοπίζονται στο πεδίο διαφόρων συστημάτων του οργανισμού», (Μάρτιος – Μάϊος 2022)

- **16/03/2022** - «Διαστάσεις ποιότητας υπηρεσιών υγείας με επίκεντρο τον ασθενή με Σπάνιο Νόσημα, στο πλαίσιο της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας και των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης. Η συμβολή στην ποιότητα ζωής των ασθενών»
- **30/03/2022** - «Η σημασία της πρώιμης ανίχνευσης σημείων και εκδηλώσεων στο νευρικό σύστημα και στη ψυχική υγεία, ως κατευθυντήριο άξονα για τον εντοπισμό διαφόρων κατηγοριών Σπανίων Παθήσεων»
- **06/04/2022** - «Εκδήλωση Σπανίων Νοσημάτων - Συνδρόμων από το δέρμα και τα εξαρτήματά του. Η συμβολή στην έγκαιρη ανίχνευση και διάγνωση»
- **13/04/2022** - «Ανίχνευση σημείων, εκδηλώσεων και νοσογόνων καταστάσεων στον οφθαλμό και την όραση, που συμβάλλουν στην πρώιμη διάγνωση Σπανίων Παθήσεων»
- **04/05/2022** - «Εκδηλώσεις στο στόμα Σπανίων Νοσημάτων: πρώιμη διάγνωση και θεραπεία»
- **11/05/2022** – «Η συμβολή της Νοσηλευτικής Επιστήμης και των Νοσηλευτικών Υπηρεσιών, στην οργάνωση και παροχή υπηρεσιών υγείας και φροντίδας σε ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα και τις οικογένειες τους»

Ε. ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥΣ ΦΟΡΕΙΣ – ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΟΜΑΔΕΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

1. Τον Ιανουάριο του 2021 ολοκληρώθηκε η συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στην Εθνική Επιτροπή Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων που λειτουργεί στο πλαίσιο του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας του Υπουργείου Υγείας (από το 2017 έως Ιανουάριο 2021), με παρουσία στις συνεδριάσεις των εκπροσώπων της Ομοσπονδίας κ. Παπαδήμα Γεώργιου (Ακαδημαϊκός ΕΚΠΑ- Αιγινήτειο, τακτικό μέλος) και κ. Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιο (πρόεδρος της Ομοσπονδίας, αναπληρωματικό μέλος). Το έργο της επιτροπής ολοκληρώθηκε τον Ιανουάριο

του 2021 και αναμένεται η ανασυγκρότηση της για την επόμενη τριετία (βλέπε σχετικά υπομνήματα).

2. Συμμετοχή σε τραπέζι ασθενών, σε διήμερο Συνέδριο για Δερματικά Λεμφώματα, με θέμα «Δερματικό Λέμφωμα 2021. Θεραπεία, αφετηρία και προορισμός» σε συνεργασία με το Κ.Ε. Αττικού, με παρουσίαση εισήγησης του προέδρου για θέματα ασθενών και το ρόλο των συλλόγων, 27 Φεβρουαρίου 2021.
3. Συμμετοχή σε διαδικτυακή ενημερωτική ημερίδα της Ελληνικής Ενδοκρινολογικής Εταιρίας, με θέμα «Σπάνια Ενδοκρινολογικά Νοσήματα-Κέντρα εμπειρογνωμοσύνης», με παρουσίαση εισήγησης του προέδρου για θέματα ασθενών και το ρόλο των συλλόγων, 28 Φεβρουαρίου 2021.
4. Παρακολούθηση του 2ου Διεθνούς Συνεδρίου Σπανίων Παθήσεων, που οργανώθηκε από το σύλλογο «“95”, Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς» με τη συνεργασία της Eurordis, στο πλαίσιο της εβδομάδας Σπανίων Παθήσεων, 1-2 Μαρτίου 2022.
5. Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. σε συνέχεια σχετικής αλληλογραφίας (βλέπε ενότητα Β.) ανέπτυξε συνεργασία για θέματα προώθησης θεσμικών ρυθμίσεων, εγγραφής επιστημονικών εταιριών ως συνεργά μέλη και επιστημόνων μελών τους ως μέλη της Ε.Ε., για την οργάνωση διαδικτυακών ενημερωτικών εκδηλώσεων και σεμιναρίων, για την ανάπτυξη κοινών δράσεων, για την διαμόρφωση ενημερωτικών κειμένων και οδηγιών για ασθενείς, για συμμετοχή της Ομοσπονδίας σε επιστημονικές τους εκδηλώσεις κλπ. Οι επιστημονικοί αυτοί φορείς είναι: Ελληνική Εταιρεία Εφηβικής Ιατρικής (ΕΕΕΙ), Ελληνική Ιατρική Εταιρία Βελονισμού (ΕΙΕΒ), Ελληνική Εταιρία Ομοιοπαθητικής Ιατρικής, Ελληνική Εταιρεία Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης, Πανελλήνιος Σύλλογος Διαιτολόγων – Διατροφολόγων, Ελληνική Ακαδημία Ιαματικής Ιατρικής, Εταιρεία Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής – ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ, Ελληνική Εταιρία Οικογενειακού Προγραμματισμού Αντισύλληψης & Αναπαραγωγικής Υγείας (Ε.Ε.Ο.Π.Α.Α.Υ.)
6. Σε συνέχεια του αρ.πρακτ.22/30-11-2021, θέμα 6^ο, αποφασίστηκε η κατ' αρχήν εκδήλωση ενδιαφέροντος της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. για συμμετοχή στη δημιουργία ενός Δικτύου Δευτεροβάθμιων Φορέων και Δικτύων της Κοινωνικής Οικονομίας, το οποίο προωθεί ο φορέας ΠΑ.Σ.Ε. Κ.ΑΛ.Ο. μαζί με άλλους φορείς, Ακολουθως, η Ομοσπονδία έλαβε πρόσκληση για συμμετοχή σε διαδικτυακή συνάντηση φορέων, που έγινε στις 30/03/2022, όπου παρουσιάστηκαν οι προβληματισμοί, η αναγκαιότητα της προσπάθειας, ο τρόπος οργάνωσης του Δικτύου σύμφωνα με την ευρωπαϊκή εμπειρία, καθώς και ο σχεδιασμός των ενεργειών για τη διαμόρφωση ενός καταστατικού (με συμμετοχή 20 Ομοσπονδιών αρχικώς)
7. Συμμετοχή στη διαβούλευση για τη διαμόρφωση της 'Ευρωπαϊκής Στρατηγικής Φροντίδα', σε συνεργασία με τον Ευρωβουλευτή κ. Σ. Κυμπουρόπουλου, με αποστολή θέσεων επί σχεδίου κειμένου βασικών αρχών του Ευρωκοινοβουλίου (04-06/04/2022) και συμμετοχή σε ενημερωτική εκδήλωση, 20/05/2022, με θέμα "Φροντί-ΖΩ: Δημιουργώντας την Ευρωπαϊκή Στρατηγική Φροντίδας".
8. Συμμετοχή σε διάλογο – διαβούλευση, σε συνέχεια πρόσκλησης της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής & Τεχνηθικής (συμβουλευτικό σώμα υπαγόμενο στον Πρωθυπουργό), με θέμα

συζήτησης, «Χρήση ανθρώπινου βιολογικού υλικού στην έρευνα και ίδρυση βιοτραπεζών» (17/05/2022) και κατάθεση σχετικών απόψεων.

9. Συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με εκπρόσωπο τον κ. Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιο ως Τακτικό Μέλος στην Επιστημονική Ομάδα Εργασίας, για την διαμόρφωση και επικαιροποίηση του Εθνικού Μητρώου Ασθενών Σπανίων Παθήσεων (αρ.πρωτ. Α1β/Γ.Π.οικ.26888/12-05-2022 Απόφαση Υπουργού Υγείας), ύστερα από κατάθεση προτάσεων της Ομοσπονδίας τον Μάρτιο του 2021.

ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ – ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ

1. ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ Ασθενών, Συλλόγων, Φορέων, Κέντρων Εμπειρογνομοσύνης και Υπηρεσιών
2. ΕΠΙΜΟΡΦΩΣΗ Ιατρών, Στελεχών Διοίκησης και Επαγγελματιών Υγείας
3. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΩΝ παραπομπής από φορείς ΠΦΥ, εσωτερική διαχείριση - ασφάλεια ασθενών. ενημέρωση, παρακολούθηση στη κοινότητα
4. ΕΓΚΑΙΡΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ από Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας
5. ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ, παρακολούθηση, ενθάρρυνση αξιοποίησης εναλλακτικών θεραπειών
6. ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΤΑΥΤΟΠΟΙΗΣΗ-ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ, αναγνώριση μεταλλάξεων, συμβουλευτική στην οικογένεια, αξιοποίηση σε νέες θεραπείες
7. ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ, Ιατρικώς Υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, προγεννητικός έλεγχος, προληπτικός έλεγχος νεογνών (ΕΠΠΕΝ)
8. ΚΑΤΟΧΥΡΩΣΗ ΑΝΑΦΟΡΑΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ (σε πιστοποιητικά, σε γνωματεύσεις, σε μητρώα ασθενών κλπ.) – αξιοποίηση του Orphanet
9. ΠΙΣΤΟΠΟΙΗΤΙΚΑ ΚΕΠΑ (αναγραφή σπανίων νοσημάτων), ιστορικό ΕΟΠΥΥ ανά ΑΜΚΑ ασθενή, καταχώρηση σπανίων
10. ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗ - ΔΙΕΥΡΥΝΣΗ ΚΕΝΤΡΩΝ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ, εξοπλισμός, απασχόληση νέων επιστημόνων - ερευνητών, διοικητική υποστήριξη
11. ΕΝΙΑΙΟ ΕΘΝΙΚΟ ΜΗΤΡΩΟ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ, ανάπτυξη ψηφιακού έργου
12. ΔΙΕΥΡΥΝΣΗ ΔΙΚΤΥΩΣΗΣ ΤΗΣ ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ, εγγραφή νέων μελών (Τακτικών, Αρωγών και Συνεργών), νέες συμμαχίες με Φορείς, Ομοσπονδίες, Ινστιτούτα και ΕΣΑμεΑ
13. ΠΡΟΩΘΗΣΗ – ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΘΕΣΜΙΚΩΝ ΡΥΘΜΙΣΕΩΝ
14. ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΩΝ με Ακαδημαϊκούς Φορείς, Επιστημονικές Εταιρίες και Συλλόγους Ασθενών

Για το Δ.Σ. της ΣΠΑΝΟΠΑ

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Η ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΧΑΤΖΗΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ ΣΤΡΑΤΗΣ

ΔΕΣΥΠΡΗ ΜΑΡΙΑΝΝΑ