

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΣ ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ
ΤΗΣ Ζ' ΤΑΚΤΙΚΗΣ ΕΚΛΟΓΟΑΠΟΛΟΓΙΣΤΙΚΗΣ
ΓΕΝΙΚΗΣ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗΣ
ΤΗΣ Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. (09 Ιουνίου 2023)

Περίοδος 2022 έως Μάιος 2023

Αθήνα 31/05/2023

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), όπως αυτό εκλέχθηκε από την ΣΤ' Τ.Γ.Σ/14-6-2022 και συγκροτήθηκε σε Σώμα με το πρακτικό του Δ.Σ. αρ. 25/15-06-2022, καταθέτει στην Ζ' Τακτική Εκλογοαπολογιστική Γενική Συνέλευση Αντιπροσώπων της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ όπως αυτή προκηρύχθηκε σύμφωνα με το αρ.πρακτ.29/16-05-2023, θέμα 2^{ον} και την από 16/05/2023 σχετική Πρόσκληση διενέργειας της Ζ' ΤΕΓΣ που θα διεξαχθεί την Παρασκευή 09 Ιουνίου 2023, καταθέτει τον ακόλουθο Διοικητικό Απολογισμό της Ομοσπονδίας περιόδου 2022 έως Μάιο 2023 προς ψήφιση (σύμφωνα με το άρθρο 8, παρ.2στ του καταστατικού):

A. ΓΕΝΙΚΑ

1. Για τον σχεδιασμό, τον συντονισμό και την υλοποίηση του έργου της Ε.Ο.Σ.- ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. διενεργήθηκαν το έτος 2022 έως τον Μάιο 2023, 7 Διοικητικά Συμβούλια της Ομοσπονδίας (από 23ο έως 29ο) και η ΣΤ' Τακτική Γενική Συνέλευση τον Ιούνιο του 2022.
2. 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 (Αντιπροέδρού) 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 καταστατικού. (αρ. πρακτ. 25/15-06-2022).
3. 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.
4. Ανανέωση της σύμβασης εργασίας της κ. Ζαννιά Αρετής για 20 ώρες εβδομαδιαίως με πενήνήμερη εργασία 4 ώρες ημερησίως για απασχόληση σε παροχή διοικητικού έργου και υποστήριξη της γραμματείας και των γραφείων της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ (Ιανουάριος 2023 – Δεκέμβριος 2023). Σύναψη σύμβασης με την κα. Παπαδοπούλου Ζωή για την περίοδο Απρίλιος – Μάιος 2023 (μερική απασχόληση, 20 ώρες εβδομαδιαίως, πενήνήμερη – τετράωρη ημερησίως) για κάλυψη εκτάκτων αναγκών της Ομοσπονδίας.
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. ΤΑΚΤΙΚΑ ΜΕΛΗ

- Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με Σύνδρομο Phelan McDermid Ελλάδος
(αρ.πρακτ.28/28-11-2023, θέμα 1^{ον})

Γ. 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)

Δ. ΣΥΝΕΡΓΑ ΜΕΛΗ

- Εταιρία Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής ‘‘ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ’’
(αρ.πρακτ.26/25.08.2022, θέμα 2ον)

Η Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ έως και τον Μάιο του 2023 έχει 5 συλλόγους ασθενών ως Τακτικά Μέλη, 2 ως Αρωγά Μέλη και 7 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 2022 για κάλυψη λειτουργικών δαπανών σχετικά με την οργάνωση του γραφείου και ανάπτυξης του έργου της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. (Σεπτέμβριος και Δεκέμβριος 2022).
7. Ανανέωση εγγραφής στην πλατφόρμα zoom για ένα έτος (Μάιος 2023 έως Μάιος 2024) για διενέργεια διαδικτυακών συναντήσεων και συνεδριάσεων.
8. Σύνταξη Σχεδίου Συμφώνου Συνεργασίας φορέων μελών της ΕΣΑμεΑ με την ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ για την προώθηση θεμάτων που σχετίζονται με τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις – Αύγουστος 2022
9. Ολοκλήρωση της έγκριση της Ειδικής Πιστοποίησης της Ε.Ο.Σ. –Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. όπου σύμφωνα με την Δ14/32124/23-3-2023 Υπουργική Απόφαση, ΦΕΚ 2113/τΒ/31-3-2023, η Ομοσπονδία πιστοποιήθηκε, ως φορέας παροχής υπηρεσιών πρωτοβάθμιας κοινωνικής φροντίδας μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα μέχρι την 31/03/2027.

B. ΕΓΓΡΑΦΑ – ΥΠΟΜΝΗΜΑΤΑ – ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΕΙΣ

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 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)

2. 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)
3. 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)
4. 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)
5. Κατάθεση πρότασης συνεργασίας με τον Αγροτικό Ανθοκομικό Συνεταιρισμό Φυτωριούχων Αχαρνών Αττικής, για χορηγία διαμόρφωσης κορνιζών – κάδρων και σχετικού ιστότοπου, για αξιοποίηση στη δράση προβολής Σπανίων Παθήσεων και αντιστοίχισης με Σπάνια Ενδημικά Φυτά της Ελλάδος, «RARE – Patients – Greek Plants» (αρ.πρωτ.06/0233/23-06-2022)
6. Κατάθεση παραστατικών για χορήγηση αιγίδας στο Υπουργείο Υγείας, για τη διοργάνωση σεμιναρίων με θέμα «Σπάνιες Παθήσεις στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας - Εντοπισμός Παραπομπή, Παρακολούθηση και Διαχείριση» (αρ.πρωτ.06/0230/22-06-2022)
7. Κατάθεση απόψεων της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) σε συνέχεια συμμετοχής της στην εκδήλωση "Φροντί-ΖΩ: Δημιουργώντας την Ευρωπαϊκή Στρατηγική Φροντίδας" (αρ.πρωτ.06/0234/30-06-2022)
8. «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.06/0235/06-07-2022)
9. «Ενημέρωση για τη διοργάνωση του 1ου Σεμιναρίου με θέμα «Σπάνιες Παθήσεις στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας - Εντοπισμός Παραπομπή, Παρακολούθηση και Διαχείριση» (αρ.πρωτ.06/0236/07-07-2022)
10. Ηλεκτρονική κατάθεση παραστατικών, αιτήματος και τεκμηρίωσης για την Ειδική Πιστοποίηση της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) (αρ.πρωτ.06/0237/13-07-2022)
11. «Ορισμός εκπροσώπων της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, του Υπουργείου Υγείας» (αρ.πρωτ.06/0243/16-09-2022)
12. «Αποχώρηση της Ελληνικής Εταιρείας για την Ινώδη Κυστική Νόσο (Ε.Ε.Ι.Κ.) από Τακτικό Μέλος της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.» (αρ.πρωτ.06/0244/10-11-2022)
13. «Αίτημα παράτασης εκμίσθωσης των γραφείων ΠΚ-B1 και ΠΚ-B2 του β' ορόφου κτιρίου επί της οδού Βερανζέρου 14, Αθήνα, από την Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. για το 2023 και 2024» (αρ.πρωτ.06/0245/30-11-2022)
14. «Ενημέρωση για τη διοργάνωση του 2ου Σεμιναρίου με θέμα «Σπάνιες Παθήσεις στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας - Εντοπισμός Παραπομπή, Παρακολούθηση και Διαχείριση» (αρ.πρωτ.07/0247/25-01-2023)
15. «Συνεργασία με τα Εθνικά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων της χώρας για την οργάνωση του 2ου Σεμιναρίου με θέμα «Σπάνιες Παθήσεις στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα

Υγείας - Εντοπισμός Παραπομπή, Παρακολούθηση και Διαχείριση και για συμμετοχή σε Ομάδες Εργασίας» (αρ.πρωτ.07/0248/25-01-2023)

16. 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).
17. 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, σχετικά με την Αναμόρφωση της συγκρότησης και λειτουργίας της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις του Υπουργείου Υγείας. Η εν λόγω ανακοίνωση έχει αναρτηθεί και στον ιστότοπο της Ομοσπονδίας.

Γ. ΔΡΑΣΕΙΣ – ΗΜΕΡΑ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ – ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

1. 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 2021.
2. Στο πλαίσιο του εορτασμού της Ημέρας Σπανίων Νοσημάτων (28/02/2023) σε συνεργασία με με την Ελληνική Εταιρία Προστασίας της Φύσης (ΕΕΠΦ), διαμορφώθηκε υλικό με 10 σπάνια ενδημικά φυτά της Ελλάδος, που προσδίδουν το χαρακτήρα της βιοποικιλότητας στη φύση και επομένως της γενετικής ετερογένειας, όπου η σπανιότητα των ειδών αποτελεί ένα παράγοντα προσαρμογής στο φυσικό περιβάλλον, με την αντίστοιχη σύνδεση για το κάθε ένα φυτό με κάποια σπάνια πάθηση.
Το υλικό αυτό αναρτήθηκε στους ιστοτόπους των φορέων και συντάχθηκε σχετικό δελτίο τύπου προς τα ΜΜΕ και φορείς.
Με τη συνεργασία της Alpha Public Relations, έγινε ηλεκτρονική αποστολή του υλικού σε έντυπα και ηλεκτρονικά ΜΜΕ, όπου και έγιναν δημοσιεύσεις σε αρκετούς φορείς (περίπου 20). Λόγω του ενδιαφέροντος του θέματος, θα συνεχιστεί η αξιοποίηση του εν λόγω, καθώς και παρόμοιου άλλου υλικού για την προβολή των Σπανίων Παθήσεων στο πλαίσιο μιας ευρύτερης δράσης που θα απευθύνεται σε περισσότερους φορείς.
3. Η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. έχοντας αναπτύξει επικοινωνία με την Alpha Public Relations A.E. (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 (28/02/2022). 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 κανάλι της Ομοσπονδίας στο youtube.
Αντίστοιχο δελτίο τύπου έγινε το Φεβρουάριο του 2023, στο πλαίσιο της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων, προβάλλοντας τη δράση ΩΡΙΩΝ και το έργο της Ομοσπονδίας.

Δ. 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 – Μάιος 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»

Υλοποιήθηκε με τη συνεργασία της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και της Εταιρίας Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής 'ΉΠΠΟΚΡΑΤΗΣ' το 1ο Σεμινάριο με θέμα «Σπάνιες Παθήσεις στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας - Εντοπισμός Παραπομπή, Παρακολούθηση και Διαχείριση», το οποίο υλοποιήθηκε διαδικτυακά την περίοδο Οκτώβριος 2022 έως Ιανουάριο 2023.

Το σεμινάριο είχε διάρκεια 36 ώρες, με ανάπτυξη 12 θεματικών ενοτήτων, στο πλαίσιο του οποίου πραγματοποιήθηκαν 46 εισηγήσεις από έγκριτους, ειδικούς επιστήμονες και ακαδημαϊκούς, επιστημονικά υπευθύνους και ερευνητικά στελέχη των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων της χώρας, καθώς και από άλλους φορείς σχετικούς με το θέμα. Το σεμινάριο παρακολούθησαν 26 ιατροί και επαγγελματίες υγείας της Π.Φ.Υ. και ειδικότερα: 2 Μαΐες, 9

Νοσηλεύτες/τριες, 1 Τεχνολόγος Ιατρικών Εργαστηρίων, 1 Βιοχημικός, 1 Φαρμακοποιός, 3 Γενικοί Ιατροί, 1 Οφθαλμίατρος, 1 Βιοπαθολόγος, 1 Παθολόγος, 2 Επισκέπτες/τριες Υγείας, 4 Παιδίατροι.

Το εν λόγω σεμινάριο έχει λάβει την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας, σύμφωνα με το υπ' αριθμ. 36201/05-07-2022 έγγραφο (ΑΔΑ: 6Ω27465ΦΥΟ-ΦΞ9), το οποίο καλύπτει και την διοργάνωση κάθε επόμενου σεμιναρίου με το ίδιο θέμα και περιεχόμενο.

Σχεδιάστηκε το 2^ο αντίστοιχο Σεμινάριο, προκειμένου να υλοποιηθεί την περίοδο Μάρτιο έως Ιούνιο 2023, λόγω όμως οργανωτικών και τεχνικών προβλημάτων, μετατέθηκε η υλοποίηση του το Φθινόπωρο του 2023

ΘΕΜΑΤΙΚΕΣ ΕΝΟΤΗΤΕΣ ΣΥΝΑΝΤΗΣΕΩΝ 1^ο ΣΕΜΙΝΑΡΙΟΥ **ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΣΤΗ Π.Φ.Υ**

1. ΠΙΣΤΟΠΟΙΗΣΗ ΤΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ – ΑΞΙΟΠΟΙΗΣΗ ΤΟΥ ΟΡΦΑΝΕΤ, ΚΕΝΤΡΑ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ. Η ΔΥΝΑΜΙΚΗ, ΟΙ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΟΙ ΠΡΟΟΠΤΙΚΕΣ.

(Δευτέρα 10/10/22)

2. ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗΣ ΤΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΥΓΕΙΑΣ.

ΑΝΑΓΚΑΙΟΤΗΤΕΣ, ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΤΗΤΕΣ, ΣΥΝΕΡΓΕΙΕΣ ΚΑΙ ΔΙΚΤΥΩΣΗ. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ.

(Δευτέρα 17/10/22)

3. ΓΕΝΕΤΙΚΟΣ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ – ΠΑΘΗΣΕΩΝ, ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΓΟΝΙΔΙΑΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ. ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΕΞΕΛΙΞΕΙΣ.

(Δευτέρα 24/10/22)

4. ΣΠΑΝΙΑ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΑ ΚΑΙ ΝΕΥΡΟΜΥΪΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ – ΠΑΘΗΣΕΙΣ. Ο ΡΟΛΟΣ, ΤΟ ΕΡΓΟ ΚΑΙ Η ΔΙΑΣΥΝΔΕΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΤΑ ΕΘΝΙΚΑ ΚΕΝΤΡΑ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ ΚΑΙ Η ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗΣ ΤΟΥΣ.

(Δευτέρα 31/10/22)

5. ΣΠΑΝΙΑ ΝΕΦΡΟΛΟΓΙΚΑ ΚΑΙ ΕΝΔΟΚΡΙΝΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ – ΠΑΘΗΣΕΙΣ. Ο ΡΟΛΟΣ, ΤΟ ΕΡΓΟ ΚΑΙ Η ΔΙΑΣΥΝΔΕΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΤΑ ΕΘΝΙΚΑ ΚΕΝΤΡΑ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ ΚΑΙ Η ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗΣ ΤΟΥΣ.

(Δευτέρα 07/11/22)

6. ΣΠΑΝΙΑ ΑΥΤΟΑΝΟΣΑ ΚΑΙ ΑΥΤΟΦΛΕΓΜΟΝΩΔΗ ΝΟΣΗΜΑΤΑ - ΑΥΤΟΑΝΟΣΕΣ ΗΠΑΤΙΚΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ. Ο ΡΟΛΟΣ, ΤΟ ΕΡΓΟ ΚΑΙ Η ΔΙΑΣΥΝΔΕΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΤΑ ΕΘΝΙΚΑ ΚΕΝΤΡΑ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ ΚΑΙ Η ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗΣ ΤΟΥΣ.

(Δευτέρα 14/11/22)

7. ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΚΑ, ΤΟΥ ΣΥΝΔΕΤΙΚΟΥ ΙΣΤΟΥ ΚΑΙ ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΤΟΥ ΜΥΟΣΚΕΛΕΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ. Ο ΡΟΛΟΣ, ΤΟ ΕΡΓΟ ΚΑΙ Η ΔΙΑΣΥΝΔΕΣΗ ΤΩΝ

ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΤΑ ΕΘΝΙΚΑ ΚΕΝΤΡΑ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ ΚΑΙ Η ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗΣ ΤΟΥΣ.

(Δευτέρα 21/11/22)

8.ΣΠΑΝΙΑ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΕΝΗΛΙΚΩΝ. Ο ΡΟΛΟΣ, ΤΟ ΕΡΓΟ ΚΑΙ Η ΔΙΑΣΥΝΔΕΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΤΑ ΕΘΝΙΚΑ ΚΕΝΤΡΑ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ ΚΑΙ Η ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗΣ ΤΟΥΣ.

(Δευτέρα 28/11/22)

9.ΣΠΑΝΙΑ ΚΑΡΔΙΟΛΟΓΙΚΑ ΚΑΙ ΟΦΘΑΛΜΟΛΟΓΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ – ΠΑΘΗΣΕΙΣ. Ο ΡΟΛΟΣ, ΤΟ ΕΡΓΟ ΚΑΙ Η ΔΙΑΣΥΝΔΕΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΤΑ ΕΘΝΙΚΑ ΚΕΝΤΡΑ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ ΚΑΙ Η ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗΣ ΤΟΥΣ.

(Δευτέρα 05/12/22)

10.Η ΣΗΜΑΣΙΑΣ ΤΗΣ ΠΡΩΙΜΗΣ ΑΝΙΧΝΕΥΣΗΣ ΚΑΙ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ – ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΜΕΣΩ ΕΚΔΗΛΩΣΕΩΝ, ΣΗΜΕΙΩΝ ΚΑΙ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ ΠΟΥ ΕΝΤΟΠΙΖΟΝΤΑΙ ΣΤΟ ΔΕΡΜΑ ΚΑΙ ΤΑ ΕΞΑΡΤΗΜΑΤΑ ΤΟΥ.

(Δευτέρα 12/12/22)

11.Η ΣΗΜΑΣΙΑΣ ΤΗΣ ΠΡΩΙΜΗΣ ΑΝΙΧΝΕΥΣΗΣ ΚΑΙ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ – ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΜΕΣΩ ΕΚΔΗΛΩΣΕΩΝ, ΣΗΜΕΙΩΝ ΚΑΙ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ ΠΟΥ ΕΝΤΟΠΙΖΟΝΤΑΙ ΣΤΟ ΣΤΟΜΑ.

(Δευτέρα 19/12/22)

12.ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ.

(Δευτέρα 09/01/23)

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

1. Συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με εκπρόσωπο τον κ. Χατζηχαραλάμους 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.
2. 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. Χατζηχαραλάμους Ευστράτιο (πρόεδρος της Ομοσπονδίας, αναπληρωματικό μέλος). Το έργο της επιτροπής ολοκληρώθηκε τον Ιανουάριο του 2021.

Σε συνέχεια έντονης πίεσης προς το Υπουργείο Υγείας και σχετικής αλληλογραφίας, μετά την παρέλευση ενάμιση έτους ψηφίστηκε τροποποίηση της σύνθεσης της σχετικής Επιτροπής, όπου η Ομοσπονδία συνέβαλε στην βελτίωση των διατυπώσεων ως προς την συμμετοχή των

ασθενών. Κατόπιν προσκλήσεως από το Υπουργείο Υγείας και συνεργασίας με την ΠΕΣΠΑ, έγινε αποδεκτή η εισήγηση κοινών εκπροσώπων των δύο φορέων για να συμμετέχουν στην Επιτροπή, όπου παρέμειναν οι ίδιοι εκπρόσωποι, Παπαδήμας Γ. ως Τακτικό Μέλος και Χατζηχαραλάμπους Ε. ως Αναπληρωματικό Μέλος.

Συγκρότηση της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.-Π.) με το αριθ. πρωτ. Α1β/Γ.Π.53649/12-10/2022, ΑΔΑ: 9ΛΤ3465ΦΥΟ-ΞΕΗ, «Συγκρότηση και ορισμός μελών στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.-Π) Οκτώβριος 2022 έως Οκτώβριος 2025.

3. 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.
4. 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.)
5. 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.Α.Λ.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)
6. 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".
7. Συμμετοχή σε διάλογο – διαβούλευση, σε συνέχεια πρόσκλησης της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής & Τεχνοηθικής (συμβουλευτικό σώμα υπαγόμενο στον Πρωθυπουργό), με θέμα συζήτησης, «Χρήση ανθρώπινου βιολογικού υλικού στην έρευνα και ίδρυση βιοτραπεζών» (17/05/2022) και κατάθεση σχετικών απόψεων.
8. Συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με εκπρόσωπο τον κ. Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιο στο 1^ο Συνέδριο Γενετικής Ιατρικής, που πραγματοποιήθηκε τον Οκτώβριο του 2022 στην Ιατρική Σχολή του ΕΚΠΑ (Χαιρετισμός στην εναρκτήρια εκδήλωση και ανάπτυξη συνεργασιών)
9. Συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με εκπρόσωπο τον κ. Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιο ομιλητή στο συνέδριο που διοργάνωσε η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα

(ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.) και ο Σύνδεσμος Ρευματοπαθών Κύπρου, με θέμα «Χρόνιος Πόνος & Ρευματικά νοσήματα», θέμα ομιλίας: «Η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων για τη διαμόρφωση Πολιτικών στο πεδίο της Αναπηρίας. Ο ρόλος της Πολιτείας και των οργανώσεων των ΑμεΑ», Αθήνα 25 Νοεμβρίου 2022

10. Συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με εκπρόσωπο τον κ. Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιο ως ομιλητή στο 21ο Ευρωπαϊκό Συνέδριο Παθολογίας (ECIM) και το 12ο Διεθνές Συνέδριο Εσωτερικής Παθολογίας, θέμα ομιλίας: «Ο ρόλος των Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις - γενικές διαστάσεις – διαμόρφωση πολιτικών υγείας», Μέγαρο Μουσικής, 15-18 Μαρτίου 2023
11. Συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με εκπρόσωπο τον κ. Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιο ως Πρόεδρο και Ομιλητή στο Επιστημονικό Πρόγραμμα του 5ου ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟΥ ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΥ ΣΥΝΕΔΡΙΟΥ ΓΕΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΠΦΥ, Στρογγυλό τραπέζι Σπάνια Νοσήματα και ΠΦΥ, θέμα ομιλίας: «Σπάνια νοσήματα, η ελληνική πραγματικότητα σήμερα. Ο ρόλος των Συλλόγων ασθενών», Αγριά Βόλου, 30 Μαρτίου έως 2 Απριλίου 2023
12. Συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με εκπρόσωπο τον κ. Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιο ως ομιλητή στο Συνέδριο που διοργάνωσε η Περιφερειακή Ομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία Δυτικής Ελλάδας και Νοτίων Ιονίων Νήσων με θέμα: «Εξελίξεις στον τομέα των Σπανίων παθήσεων», θέμα ομιλίας: «Ο ρόλος των Συλλόγων των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα στον σχεδιασμό πολιτικών», Πάτρα, 22 Απριλίου 2023.
13. Συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με εκπρόσωπο τον κ. Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιο ως ομιλητή στην Ημερίδα που διοργάνωσε η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. σε συνεργασία με το Σωματείο Εργαζομένων Τ.ΟΜ.Υ. 3ης & 4ης Υ.ΠΕ. με θέμα «Η πρόσβαση των ατόμων με χρόνια νοσήματα στην Π.Φ.Υ.: ο θεσμός του Προσωπικού Ιατρού, νέες εξελίξεις και προκλήσεις», θέμα ομιλίας: «Σπάνια Νοσήματα, η Ελληνική πραγματικότητα σήμερα. Ο ρόλος των Συλλόγων Ασθενών», Θεσσαλονίκη, 13 Μαΐου 2023

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