

ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΑΡΙΘΜ.36 (2025)/01 ΑΠΡΙΛΙΟΥ 2025
ΤΟΥ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ
ΤΗΣ Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Σήμερα στις 01/04/2025, ημέρα Τετάρτη και ώρα 17:30 πραγματοποιήθηκε με τηλεδιάσκεψη, μέσω της εφαρμογής zoom η συνεδρίαση των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., όπως αυτό εκλέχθηκε από την Ζ' Ε.Γ.Σ/09-06-2023 και συγκροτήθηκε σε Σώμα με το πρακτικό του Δ.Σ. αρ.30/09-06-2022.

Σύμφωνα με την πρόσκληση για συνεδρίαση του Διοικητικού Συμβουλίου όπως αυτή απεστάλη στις 27/03/2025, τα θέματα της Ημερήσιας Διάταξης είναι:

ΘΕΜΑ 1^{ον}: Προετοιμασία ενεργειών για προκήρυξη – διοργάνωση της Τακτικής Γενικής Συνέλευσης της ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ τον Ιούνιο του 2025.

ΘΕΜΑ 2^{ον}: Ενημέρωση για την διοργάνωση της Δράσης «ΩΡΙΩΝ» – Φεβρουάριος 2025.

ΘΕΜΑ 3^{ον}: Ενημέρωση για την εκτύπωση αφίσας για τα σπάνια νοσήματα.

ΘΕΜΑ 4^{ον}: Ενημέρωση για τη θεσμοθέτηση των πρώτων Εθνικών Μητρώων Ασθενών Σπανίων Παθήσεων.

ΘΕΜΑ 5^{ον}: Ενημέρωση για διάφορα θέματα

ΠΑΡΟΝΤΕΣ: Αντωνοπούλου Αικατερίνη (Καίτη), Βλάχου Ελένη, Ιβάντσικ Ουλιάννα, Μάλλιου Κωνσταντίνα (Νάντια), Πολυχρονάκης Χριστόδουλος, Κυρζίδης Αθανάσιος, Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος.

ΘΕΜΑ 1^{ον}: Προετοιμασία ενεργειών για προκήρυξη – διοργάνωση της Τακτικής Γενικής Συνέλευσης της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. τον Ιούνιο του 2025

Στο τέλος του α' εξαμήνου κάθε έτους, οργανώνεται η Τακτική Γενική συνέλευση της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. προς έγκριση του Διοικητικού και Οικονομικού Απολογισμού, του Προϋπολογισμού του επόμενου έτους, καθώς και συζήτηση άλλων ειδικών θεμάτων.

Το Δ.Σ. αποφασίζει τη διενέργεια της Θ' Τακτικής Γενικής Συνέλευσης (ΤΓΣ) της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., η οποία θα διεξαχθεί την Πέμπτη 5 Ιουνίου 2025 και ώρα 19.00, με διαδικτυακή συνάντηση των μελών της, μέσω της πλατφόρμας zoom (δυνάμει του νέου καταστατικού).

Στο πλαίσιο αυτό εξουσιοδοτούνται ο Πρόεδρος Σ. Χατζηχαραλάμπους και η Γεν. Γραμματέας Κ. Αντωνοπούλου να συντάξουν την σχετική πρόσκληση.

Το εν λόγω έγγραφο θα συνταχθεί και θα αποσταλεί στις 2 Μαΐου 2025 ηλεκτρονικώς στα μέλη της Γ.Σ. της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και θα αναρτηθεί στον ιστότοπο της Ομοσπονδίας. Επίσης, ο Διοικητικός και ο Οικονομικός Απολογισμός, καθώς και ο Προϋπολογισμός του 2026, μετά την τελική τους διαμόρφωση θα αποσταλούν ηλεκτρονικώς στις 28 Μαΐου 2025 στα μέλη της Γενικής Συνέλευσης της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και στα μέλη Συλλόγους (τακτικά – αρωγά) προς ενημέρωση τους και προς διευκόλυνση των εργασιών της Τ.Γ.Σ..

ΘΕΜΑ 2^{ον}: Ενημέρωση για την διοργάνωση της Δράσης «ΩΡΙΩΝ» – Φεβρουάριος 2025

Ο Πρόεδρος της Ομοσπονδίας ενημέρωσε ότι στο πλαίσιο εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων τον Φεβρουάριο του 2025 έγιναν οι ακόλουθες δράσεις:

Α) Η Ομοσπονδία συνέταξε και διαμοίρασε στους Συλλόγους – Μέλη της, καθώς και στα Μέσα Ενημέρωσης, Δελτίο Τύπου (ημ/νία 20-02-2025).

Β) Η Ομοσπονδία σε συνεργασία με τους φορείς μέλη της και με άλλους συλλόγους σπανίων παθήσεων σχεδίασε και ολοκλήρωσε την υλοποίηση της δράσης «ΩΡΙΩΝ» 2025 με θέμα «Σπάνια ζωή και έκφραση – Μοναδικές δημιουργίες/εφευρέσεις της τεχνολογίας ως ένδειξη του αρχαίου ελληνικού πνεύματος και σκέψης», όπου συνδέεται κάποιο σπάνιο νόσημα – πάθηση με ένα δημιούργημα – εφεύρεση της αρχαίας ελληνικής τεχνολογίας, τονίζοντας το μεγαλείο της ευρηματικότητας του αρχαίου ελληνικού πνεύματος που μετουσίωσε τη θεωρία και την παρατήρηση σε μοναδικές εφευρέσεις τεχνολογίας. Για τον σκοπό αυτό έγινε συνεργασία με το Μουσείο Αρχαίας Ελληνικής Τεχνολογίας «Κώστας Κοτσανάς», προκειμένου να διαμορφωθεί και να αξιοποιηθεί το κατάλληλο υλικό και να διοργανωθεί διαδικτυακή εκδήλωση.

Γ) Η προαναφερόμενη διαδικτυακή ενημερωτική εκδήλωση με θέμα «Σπάνιες παθήσεις και εφευρέσεις της αρχαιοελληνικής τεχνολογίας: μια γέφυρα ιστορίας μεταξύ αρχαιότητας και σύγχρονης ελληνικής πραγματικότητας», ολοκληρώθηκε επιτυχώς την Πέμπτη 27/02/2024 και ώρα 18:00 έως 20:00, απαριθμώντας περίπου 40 συμμετέχοντες/ουσες.

Σε συνέχεια των ανωτέρω επισημαίνεται ότι παραμένει σε εκκρεμότητα η ολοκλήρωση των κειμένων που σχετίζονται με τη δράση «ΩΡΙΩΝ» 2025 και αναφέρονται στις επιμέρους τεχνολογίες/εφευρέσεις της αρχαιότητας, ώστε να γίνει αναλυτικότερη περιγραφή αυτών και να τοποθετηθούν οι κατά περίπτωση σύνδεσμοι στις αντίστοιχες ενότητες του ιστότοπου του Μουσείου «Κώστας Κοτσανάς», για πληρέστερη τεκμηρίωση κι ενημέρωση των επισκεπτών.

ΘΕΜΑ 3^{ον}: Ενημέρωση για την εκτύπωση αφίσας για τα σπάνια νοσήματα.

Αναφορικά με την ανάπτυξη και οργάνωση δράσεων ενημέρωσης κι ευαισθητοποίησης στο πλαίσιο της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων 28/29 Φεβρουαρίου η Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. σχεδιάζει τη διαμόρφωση αφίσας για τις σπάνιες παθήσεις με εικόνα και μήνυμα που θα αναφέρεται στην ιδιαιτερότητα των πασχόντων, την μοναδικότητα και διαφορετικότητά τους, δίνοντας έμφαση στη δυναμική τους και στην ισότιμη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας.

Επικοινωνώντας με το Εθνικό Τυπογραφείο, προκειμένου να εξεταστεί η δυνατότητα, για την δωρεάν εκτύπωση των προαναφερόμενων αφισών και δεδομένου ότι η Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. δεν έχει τη δυνατότητα να καταθέσει αίτημα άμεσα σε αυτό, εφόσον έχει χαρακτήρα ΜΚΟ, για να ευοδωθεί ο σκοπός αυτός απαιτείται να κατατεθεί αίτημα στο Εθνικό Τυπογραφείο από κάποιον άλλον δημόσιο φορέα.

Στο πλαίσιο συνεργασίας με την Α' Νευρολογική Κλινική του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ) και τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης που έχει αναπτύξει η Ομοσπονδία, προτείνεται το αίτημα αυτό να κατατεθεί από τον προαναφερόμενο φορέα, αναδεικνύοντας τη συνεργασία με την ΕΟΣ-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., σε συνέχεια των ανωτέρω αποφασίζει την ανάπτυξη συνεργασίας με την Α' Νευρολογική Κλινική του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), προκειμένου να κατατεθεί στο Ε.Τ. σχετικό έγγραφο με αίτημα την δωρεάν εκτύπωση 8.000 αφισών που θα διανεμηθούν από την Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. σε διάφορες μονάδες υγείας του Ε.Σ.Υ., σε Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σ.Ν-Π., σε Φορείς και Συλλόγους.

Εξουσιοδοτεί τον Πρόεδρο και τη Γεν. Γραμματέα για τις σχετικές ενέργειες με στόχο να έχει εκτυπωθεί η αφίσα έως τον Ιούνιο του 2025.

ΘΕΜΑ 4^{ον}: Ενημέρωση για τη θεσμοθέτηση των πρώτων Εθνικών Μητρώων Ασθενών Σπανίων Παθήσεων

Ο Πρόεδρος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), ενημερώνει για την θεσμοθέτηση δύο νέων Εθνικών Μητρώων Ασθενών για Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις από το Υπουργείο Υγείας.

Η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. από τα τέλη του 2020 έως τις αρχές του 2021, σε συνέχεια σχετικής αλληλογραφίας και επαφών με αρμόδιους φορείς σε θέματα σπανίων παθήσεων, είχε διαμορφώσει μία «Συμμαχία», προκειμένου να διαμορφωθούν οι προϋποθέσεις στο Υπουργείο Υγείας για την προώθηση των Εθνικών Μητρώων Ασθενών με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις. Την προσπάθεια αυτή έσπευσαν να συνδράμουν περίπου 20 Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων, 18 Επιστημονικές Ιατρικές Εταιρείες, 12 Σύλλογοι Πασχόντων από Σπάνια Νοσήματα, καθώς και η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.ΣΑ.μεΑ.).

Στο πλαίσιο αυτό η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. τον Μάρτιο του 2021 κατέθεσε σχετικό έγγραφο προς το Υπουργείο Υγείας, εκφράζοντας το αίτημα συγκρότησης Ομάδας Εργασίας που θα ξεκινήσει τον επιστημονικό διάλογο για το καθορισμό των όρων και προϋποθέσεων συγκρότησης και ανάπτυξης των εν λόγω Εθνικών Μητρώων. Το 2022 συγκροτήθηκε η σχετική Ομάδα Εργασίας στο Υπουργείο Υγείας, στην οποία συμμετείχαν εκπρόσωποι της Ιατρικής Ακαδημαϊκής Κοινότητας, διαφόρων εποπτευόμενων και συνεργαζόμενων Φορέων με το Υπ. Υγείας, καθώς και Συλλογικών Οργανώσεων των πασχόντων από σπάνια νοσήματα – παθήσεις (εκ των οποίων και η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.).

Μετά από διάλογο, συγκέντρωση στοιχείων, κατάθεση προτάσεων και αντιμετώπιση επιμέρους δυσκολιών, επιτεύχθηκε η θεσμοθέτηση των δύο πρώτων Εθνικών Μητρώων Ασθενών για Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις από την Ομάδα Εργασίας του Υπουργείου Υγείας, που είναι:

- 1) Η Αριθμ. 11502 «Σύσταση Εθνικού Μητρώου Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις του Οφθαλμού και της Όρασης σύμφωνα με τα οριζόμενα στο άρθρο 83 του ν. 4600/2019 (Α' 43)», ΦΕΚ (1418, τ. Β', 27-03-2025) Απόφαση του Υπουργού Υγείας.
- 2) Η Αριθμ. 11646 «Σύσταση Εθνικού Μητρώου Ασθενών με Σπάνια Αιματολογικά Νοσήματα σύμφωνα με τα οριζόμενα στο άρθρο 83 του ν. 4600/2019 (Α' 43)», ΦΕΚ (1387, τ. Β', 21-03-2025) Απόφαση του Υπουργού Υγείας.

Στις εν λόγω αποφάσεις ρυθμίζονται κατά ενιαίο τρόπο ειδικότερα θέματα που αφορούν στη διαδικασία καταγραφής των πασχόντων από σπάνια νοσήματα στα Εθνικά Μητρώα. Προσδιορίζονται οι ειδικότητες των ιατρών που διενεργούν την αρχική καταχώρηση αλλά και που τροποποιούν τα δεδομένα, ενώ παρατίθενται τα επιμέρους πεδία των Εθνικών Μητρώων, τα οποία είναι κοινά στο μεγαλύτερο μέρος τους, διαφοροποιούνται όμως ως προς κάποια δεδομένα που καταγράφονται ανάλογα με τις ιδιαιτερότητες των σπάνιων παθήσεων.

Έως το τέλος του έτους η ΗΔΙΚΑ θα ψηφιοποιήσει τα σχετικά Μητρώα, ώστε να ξεκινήσει η καταγραφή των πασχόντων σε αυτά σε εθνικό επίπεδο. Ήδη προωθείται αντίστοιχο Μητρώο πασχόντων για σπάνια νοσήματα – παθήσεις του ήπατος, ενώ σχεδιάζεται η διαμόρφωση άλλων περίπου 21 Εθνικών Μητρώων για τα επόμενα 2-3 έτη, ακολουθώντας την κατηγοριοποίηση των Ευρωπαϊκών Δικτύων Σπανίων Παθήσεων (ERN).

Το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., σε συνέχεια των ανωτέρω, αποφασίζει την ενημέρωση των συλλόγων – μελών της, ώστε να διαμορφωθούν οι ανάλογες ενότητες ρυθμίσεων που θα συμβάλουν στη σχηματοποίηση νέων Μητρώων ασθενών, μεταξύ αυτών για τα σπάνια ρευματικά νοσήματα, καρδιαγγειακές παθήσεις, χρωμοσωμικές ανωμαλίες, ανοσοανεπάρκειες διαφόρων τύπων κλπ.. Η εν λόγω εισηγήσεις θα διαβιβαστούν στην αρμόδια υπηρεσία του Υπουργείου Υγείας, ώστε να προωθηθεί η έκδοση σχετικών Υπουργικών Αποφάσεων.

ΘΕΜΑ 5^{ον}: Ενημέρωση για διάφορα θέματα

α) Ανανέωση συνδρομής στην πλατφόρμα zoom

Σε συνέχεια του αρ. πρακτ. 19/07-03-2021, όπου αποφασίστηκε η εγγραφή της Ομοσπονδίας στην πλατφόρμα zoom, ώστε να διενεργούνται, τόσο οι συνεδριάσεις του Δ.Σ., όσο και οι διαδικτυακές εκδηλώσεις, το Δ.Σ. αποφασίζει την ανανέωση εγγραφής για ένα έτος (έως Μάιο 2026) και εξουσιοδοτεί τον ταμία κ. Πολυχρονάκη Χριστόδουλο για την καταβολή της σχετικής δαπάνης.

β) Ανάγκη έκτακτης οικονομικής ενίσχυσης της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. για την κάλυψη μισθοδοσίας και καταβολής ΕΦΚΑ για την περίοδο Ιούνιος – Αύγουστος 2025.

Εν όψει κατάρτισης του Οικονομικού Απολογισμού έτους 2024 έως Μάιο 2025, ο οποίος θα κατατεθεί στο πλαίσιο της Θ' Τ.Γ.Σ. της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. που θα διεξαχθεί στις 5 Ιουνίου 2025, αλλά και σύνταξης του νέου Προϋπολογισμού 2026, ο Πρόεδρος ενημερώνει αναφορικά με την ανάγκη έκτακτης οικονομικής ενίσχυσης της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. για την κάλυψη μισθοδοσίας και καταβολής ΕΦΚΑ για την περίοδο Ιούνιος – Αύγουστος 2025.

Συγκεκριμένα, επισημαίνεται ότι η κατάσταση έλλειψης χρηματικού ποσού για την κάλυψη των αναγκών μισθοδοσίας, προέκυψε από:

- I. Την παράλληλη απασχόληση δύο εργαζόμενων για τον μήνα Σεπτέμβριο 2024, της κας. Ζαννιά Αρετής που θα αποχωρούσε στις 30-09-2024 και της κας. Ιωσηφίδου Ζωής που προσλήφθηκε από την 01-09-2024, (επιβάρυνση με ποσό ύψους περίπου 600€).
- II. Την παράβλεψη του συνεργαζόμενου, έως 31-12-2024, λογιστικού γραφείου της κας. Δασκαλά, όπου δεν προέβη στη λήξη εργασίας της κας. Ζαννιά Αρετής στις 30-09-2024, αλλά στις αρχές Νοέμβρη (κατόπιν εντοπισμού του σχετικού λάθους), γεγονός που επιβάρυνε το ταμείο με το αναλογούν ποσό του ΕΦΚΑ του μηνός Οκτωβρίου για την εν λόγω εργαζόμενη (επιβάρυνση με ποσό ύψους περίπου 180€).
- III. Την καταβολή των αναλογούντων ποσών για δύο δώρα Χριστουγέννων, για δεκάμηνο απασχόληση της κας. Ζαννιά και για τετράμηνη απασχόληση της κας. Ιωσηφίδου (επιβάρυνση με ποσό ύψους περίπου 270€).

Και επομένως η συνολική επιβάρυνση του ταμείου για την περίοδο Σεπτέμβριο – Δεκέμβριο 2024 ανήλθε στο ποσό των 1.050€ περίπου.

Δεδομένου ότι η επιχορήγηση διαμέσου της ΕΣΑμεΑ προς την Ομοσπονδία ανέρχεται περίπου σε 10.100€ κατ' έτος, διαπιστώνεται ότι το υπόλοιπο διαθέσιμο ποσό του ταμείου αρκεί για την κάλυψη της μισθοδοσίας της εργαζομένης έως και για τον μήνα Ιούνιο 2025 και την καταβολή του ΕΦΚΑ του Μαΐου 2025.

Συνεπώς, δεν υπάρχει η δυνατότητα κάλυψης των μισθών Ιουλίου και Αυγούστου, του ΕΦΚΑ Ιουνίου και Ιουλίου, καθώς και της καταβολής του επιδόματος αδειας Ιούλιος 2025, έως ότου η Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. επιχορηγηθεί ως το τέλος Σεπτέμβρη 2025 για την κάλυψη των υπόλοιπων αναγκών της για την περίοδο αυτή, δηλαδή της πληρωμής του ΕΦΚΑ Αυγούστου και του επιδόματος αδειας.

Το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., σε συνέχεια των ανωτέρω αποφασίζει, την ενημέρωση των Συλλόγων – Μελών της Ομοσπονδίας για το θέμα αυτό κατά τη διάρκεια διενέργειας της Θ' Τ.Γ.Σ. που θα γίνει στις 5 Ιουνίου 2025, προκειμένου να γίνει σχετική ενεργοποίηση, ώστε οι Σύλλογοι ή/και μεμονωμένα πρόσωπα να προβούν στην καταβολή δωρεών, ώστε να καλυφθεί με έκτακτη οικονομική ενίσχυση το ταμείο με το ποσό των 1.050€ περίπου για την κάλυψη των αναγκών μισθοδοσίας της περιόδου Ιούνιος – Αύγουστος 2025.

γ) Ανάπτυξη συνεργασιών για τη διοργάνωση της δράσης «ΩΡΙΩΝ» 2026, καθώς και άλλων δράσεων προβολής

- 1) Ο Πρόεδρος της Ομοσπονδίας, σε συνέχεια της εμπειρίας, από την διοργάνωση για οκτώ συνεχή έτη της Δράσης «ΩΡΙΩΝ», αναφορικά με την ευαισθητοποίηση κι ενημέρωση της κοινής γνώμης για θέματα Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων, παρουσιάζει τις ενέργειες για την ανάπτυξη της Δράσης «ΩΡΙΩΝ» για το 2026, που θα γίνει στο πλαίσιο εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Παθήσεων 28 Φεβρουαρίου 2026.

Στο πλαίσιο αυτό θα αποσταλεί σχετικό έγγραφο προς τη Διοίκηση του Μουσείου «Η Ελλάδα σε Μικρογραφία», αναφορικά με τη συνεργασία του εν λόγω Μουσείου για την διοργάνωση της δράσης «ΩΡΙΩΝ» 2026.

Για το 2026, το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. σε συνεργασία με τους φορείς μέλη της και με άλλους συλλόγους σπανίων παθήσεων, αφιερώνει την υλοποίηση της δράσης «ΩΡΙΩΝ» στη σύνδεση ενός σπάνιου νοσήματος – πάθησης με ένα μοναδικό ιστορικό, αρχιτεκτονικό/φυσικό μνημείο της Ελλάδος, τονίζοντας το μεγαλείο ελληνικής φύσης, της ιστορίας, της αρχιτεκτονικής και της τέχνης που διαμόρφωσε το ελληνικό πνεύμα στην πορεία των αιώνων.

Επίσης, είναι δυνατόν την τελευταία εβδομάδα του Φεβρουαρίου 2026 να οργανωθεί διαδικτυακή ενημερωτική εκδήλωση με τη συνεργασία των φορέων μας, που θα παρουσιάζει την εν λόγω προσέγγιση σύνδεσης σπανίων παθήσεων και μοναδικών ιστορικών αρχιτεκτονικών/φυσικών μνημείων της Ελλάδος.

Το Δ. Σ. της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, αποφασίζει το σχεδιασμό των ενεργειών για την ανάπτυξη της Δράσης «ΩΡΙΩΝ» 2026, σε συνεργασία με το Μουσείο «Η Ελλάδα σε Μικρογραφία» και εξουσιοδοτεί τον Πρόεδρο, τη Γραμματεία της Ομοσπονδίας και την κα. Αντωνοπούλου Καίτη και του φορέα που εκπροσωπεί (APR) για την εκτέλεση των σχετικών ενεργειών.

Σε περίπτωση που δεν καταστεί εφικτή η συνεργασία με τον προαναφερόμενο φορέα, να αναζητηθεί άμεσα άλλος φορέας με αντίστοιχη διαφοροποίηση του θέματος για τη Δράση «ΩΡΙΩΝ» 2026.

- 2) Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., έχοντας παρακολουθήσει κατά καιρούς την πολύ επιτυχημένη συμβολή της Φίνος Φίλμ ΙΚΕ στη διαμόρφωση σχετικών βραχυχρόνιων τηλεοπτικών σποτ που εμπεριέχουν σκηνές από κινηματογραφικές ταινίες και αφορούν θέματα όπως την Ημέρα της Γυναίκας, της Μητέρας, των Ζώων, Εορτών κλπ., θεωρεί ότι η ποιότητα του παραγόμενου υλικού και -η με πολύ εύστοχο και χιουμοριστικό τρόπο προσέγγιση των θεμάτων, οδηγεί στην καλύτερη και αποτελεσματικότερη εμπέδωση των μηνυμάτων που αποστέλλονται κάθε φορά στο ευρύτερο κοινό. Είναι σημαντικό δε, ότι οι τηλεοπτικές αυτές παραγωγές έχουν ιδιαίτερα θετική ανταπόκριση στον κόσμο, διότι μέσα από γνωστά πρόσωπα, σκηνές και ατάκες ελληνικών ταινιών, με τις οποίες μεγάλωσαν πολλές γενιές, επιτυγχάνουν στην ευρύτερη διάχυση αλλά και εμπέδωση των μηνυμάτων και συνεπώς στη βέλτιστη ευαισθητοποίηση του κοινού.

Στο πλαίσιο αυτό το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., συζήτησε το ενδεχόμενο συνεργασίας προς την Φίνος Φίλμ ΙΚΕ αναφορικά με τη διαμόρφωση και προβολή τηλεοπτικού μηνύματος με σύνθεση σκηνών από κινηματογραφικές ταινίες της Φίνος Φίλμ που θα αξιοποιηθεί τον Φεβρουάριο του 2026, στο πλαίσιο εορτασμού της Ημέρας Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων (28 Φεβρουαρίου 2026).

Το Δ. Σ. της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, σε συνέχεια των ανωτέρω, αποφασίζει τον σχεδιασμό των ενεργειών για την ανάπτυξη συνεργασίας με την Φίνος Φιλμ ΙΚΕ και εξουσιοδοτεί τον Πρόεδρο για την εκτέλεση των σχετικών ενεργειών.

- 3) Αξιοποίηση της αφίσας που θα εκτυπωθεί σύμφωνα με το θέμα 3^{ον} για την Ημέρα Σπανίων Παθήσεων (28/29 Φεβρουαρίου) σε συνεργασία της Ομοσπονδίας με την Α' Νευρολογική Κλινική του ΕΚΠΑ, προκειμένου να αξιοποιηθεί σε δράσεις ευαισθητοποίησης και να αποσταλεί στα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης, στους Συλλόγους πασχόντων, σε Μονάδες Υγείας του Ε.Σ.Υ., σε Οργανώσεις επαγγελματιών υγείας κλπ.

δ) Ενημέρωση για την εγγραφή της Ομοσπονδίας στο Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ασθενών (European Patient Forum -EPF).

Σε συνέχεια του αρ. Πρακτ. 33/27-03-2024, θέμα 9^{ον} αναφορικά με την «εγγραφή της Ομοσπονδίας στο Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ασθενών (European Patient Forum -EPF)», η Γεν. Γραμματέας της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, κα. Αντωνοπούλου Καίτη ενημερώνει για τα ακόλουθα:

Η Ομοσπονδία υπέβαλε αίτηση για πλήρη συμμετοχή στο Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ασθενών (EPF). Ωστόσο, το EPF απέρριψε την αίτηση, επικαλούμενο ότι η ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ δεν πληροί τα κριτήρια συμμετοχής. Κύριος λόγος της απόρριψης είναι ότι το EPF δέχεται μόνο δύο τύπους μελών: α) ευρωπαϊκές οργανώσεις ασθενών που εκπροσωπούν συγκεκριμένες ασθένειες (π.χ., η Sjögren Europe) και β) εθνικές συμμαχίες ασθενών που καλύπτουν τουλάχιστον 10 διαφορετικές κατηγορίες νοσημάτων (τα σπάνια νοσήματα τα θεωρούν ως μία κατηγορία). Εφόσον η ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ είναι εθνική ομοσπονδία που εκπροσωπεί σπάνια νοσήματα ως ενιαία ομάδα, δεν πληροί τα κριτήρια αυτά.

Η ερμηνεία του EPF για τα σπάνια νοσήματα είναι ότι θεωρεί όλα τα σπάνια νοσήματα ως μία ενιαία κατηγορία, όχι ως ξεχωριστές παθήσεις. Παρά το γεγονός ότι η ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ εκπροσωπεί 14 σπάνιες ασθένειες, το EPF θεωρεί ότι αυτό δεν ισοδυναμεί με 10+ διαφορετικές ομάδες νοσημάτων (π.χ., καρκίνος, ρευματικές παθήσεις, διαβήτης κλπ). Ζητήθηκαν διευκρινίσεις σχετικά με πιθανή παρερμηνεία της αίτησης και κα. Καίτη Αντωνοπούλου διευκρίνισε ότι η ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ δεν εκπροσωπεί μία μόνο κατηγορίας παθήσεων, αλλά είναι Ομοσπονδία πολλαπλών νοσημάτων. Ωστόσο, το EPF επιμένει ότι, εφόσον δεν καλύπτονται 10+ ευρείες κατηγορίες, η αίτηση δεν μπορεί να εγκριθεί.

ε) Ενημέρωση αναφορικά με το έργο και τους σκοπούς του Οργανισμού της OrphanDev και συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Σε συνέχεια του τρίτου θέματος, αρ. πρακτ. 35 (02-12-2024), αναφορικά με το θέμα ε) «Ενημέρωση αναφορικά με το έργο και τους σκοπούς του Οργανισμού της OrphanDev και συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.», η κα. Μάλλιου κατέθεσε σχετική ενημέρωση αναφέροντας τα ακόλουθα:

Σχετικά με την πρόθεση δημιουργίας ενός ευρέως δικτύου για την εκπαίδευση, έρευνα και την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού στην Ευρώπη. Ένας τρόπος για να οργανωθεί η σχετική δράση προτάθηκε να είναι η ανάπτυξη ενός επιδοτούμενου προγράμματος Cost Action (κατατέθηκαν σχετικά αρχεία που περιγράφουν το πλαίσιο λειτουργίας προς ενημέρωση των μελών του Δ.Σ. της Ομοσπονδίας), μέσα από αυτό θα μπορούσαν να γίνουν συγκεκριμένες δράσεις σε κοινωνικό και τοπικό επίπεδο. Το προφανές όφελος για την Ομοσπονδία είναι: α) η παρουσία και η δραστηριοποίηση στα Ευρωπαϊκά Δίκτυα, και β) η δυνατότητα χρηματοδότησης δράσεων στο εσωτερικό. Φυσικά, όλα αυτά είναι ακόμα σε θεωρητικό επίπεδο – σχεδιασμό.

Το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. σε συνέχεια των ανωτέρω αποφασίζει την έγκριση συμμετοχής και συνεργασίας της Ομοσπονδίας με τον οργανισμό OrhanDev και το σχετικό δίκτυα φορέων και επιστημονικών κέντρων που ασχολούνται με τα σπάνια νοσήματα/ παθήσεις και εξουσιοδοτεί την κα. Μάλλιου Κωνσταντίνα να αναλάβει όλες τις σχετικές επαφές για το εν λόγω θέμα ενημερώνοντας την Ομοσπονδία, καθώς και να εισηγείται τα σχετικά θέματα για μελλοντικές ενέργειες και δράσεις που θα συμμετάσχει ο Φορέας μας.

στ) ΦΕΚ της απόφασης της διαδικασίας επαναξιολόγησης των αναγνωρισμένων κέντρων εμπειρογνωμοσύνης για τα σπάνια νοσήματα – παθήσεις

Ο Πρόεδρος της Ομοσπονδίας ενημέρωσε ότι εκδόθηκε η υπ' Αριθμ. Υ.Π.Σχ./οικ. 59180 Απόφαση του Υπουργού Υγείας με θέμα «Τροποποίηση της υπό στοιχεία Γ2β 58442/27.07.2017 υπουργικής απόφασης «Καθορισμός μέτρων εκπλήρωσης κριτηρίων αναγνώρισης Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης και Εξειδικευμένων Διαγνωστικών Εργαστηρίων σπανίων και πολύπλοκων νοσημάτων, συστήματος αξιολόγησης και διαδικασίας καθώς και στοιχείων υποβαλλόμενου φακέλου υποψηφιότητας» (Β' 2736)» (ΦΕΚ. Αρ. Φύλλου 6458 τ. Β'. 26 Νοεμβρίου 2024), αναφορικά με την απλούστευση των διαδικασιών επαναξιολόγησης των ήδη αναγνωρισμένων Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης πολύπλοκων και σπανίων νοσημάτων και ειδικών εργαστηρίων, σύμφωνα με το οποίο απαιτείται πλέον η τεκμηρίωση είκοσι (20) κριτηρίων (16 επιστημονικών και 4 διοικητικών), ώστε να παραταθεί η ισχύς της αναγνώρισης αυτών.

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., σε συνέχεια της επιστολής (Αρ.Πρωτ: 08/0283/05/03/2024) με θέμα: «Κατάθεση προτάσεων της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) για την υποστήριξη του έργου και τη διευκόλυνση της διαδικασίας επαναξιολόγησης των ήδη αναγνωρισμένων Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων» προς το Υπουργείο Υγείας, συνεισέφερε στην τροποποίηση και βελτίωση του θεσμικού πλαισίου για την επαναξιολόγηση και ανανέωση αναγνώρισης των υφιστάμενων Κ.Ε..

Στο πλαίσιο αυτό έχουν ξεκινήσει οι πρώτες επανεγκρίσεις των υφιστάμενων Κ.Ε., οι οποίες θα καταχωρούνται στις σχετικές ενότητες του ιστοτόπου και ανά Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης.

Το παρόν Πρακτικό αριθμ. 36(2025)/01-04-2025 του Διοικητικού Συμβουλίου της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., υπογράφεται από τα μέλη αυτού και γνήσιο αντίγραφο τού επικολλάται στο βιβλίο Πρακτικών Διοικητικού Συμβουλίου και με αντίστοιχη τήρηση στο έντυπο και ηλεκτρονικό αρχείο του φορέα.

ΤΑ ΜΕΛΗ ΤΟΥ Δ.Σ.

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ

ΥΠΟΓΡΑΦΗ

Αντωνοπούλου Αικατερίνη

Βλάχου Ελένη

Ιβάντσικ Ουλιάννα

Κυρζίδης Αθανάσιος

Μάλλιου Κωνσταντίνα

Πολυχρονάκης Χριστόδουλος

Χατζηαραλάμπους Ευστράτιος

