

ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΑΡΙΘΜ.35 (2024)/ 2 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ 2024
ΤΟΥ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ
ΤΗΣ Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Σήμερα στις 2 Δεκεμβρίου 2024, ημέρα Δευτέρα και ώρα 20.00 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.30/09-06-2023.

Σύμφωνα με την πρόσκληση για συνεδρίαση του Διοικητικού Συμβουλίου όπως αυτή απεστάλη στις 24/11/2024, τα θέματα της Ημερήσιας Διάταξης είναι:

ΘΕΜΑ 1ον: Ενημέρωση σχετικά με οικονομική ενίσχυση από το Υ.ΚΟΙ.Σ.Ο. μέσω της Ε.Σ.Α.με.Α. και κατάθεση παραστατικών για δαπάνες λειτουργίας της Ε.Ο.Σ. -Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., για την περίοδο Σεπτέμβριος - Νοέμβριος 2024.

ΘΕΜΑ 2ον: Εξέταση αιτήματος για εγγραφή ως Τακτικό Μέλος της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ του Πανελλήνιου Συλλόγου Ασθενών Με Ανοσοανεπάρκειες «ΓΑΛΗΝΟΣ».

ΘΕΜΑ 3ον: Ενημέρωση για διάφορα θέματα

- α) Ενημέρωση για την διοργάνωση της Δράσης «ΟΡΙΩΝ» - Φεβρουάριος 2025
- β) Ενημέρωση για την διοργάνωση των σεμιναρίων επιμόρφωσης

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

ΑΠΟΝΤΕΣ: Ιβάντσικ Ουλιάννα, Κυρζίδης Αθανάσιος.

ΘΕΜΑ 1ον: Ενημέρωση σχετικά με οικονομική ενίσχυση από το Υ.ΚΟΙ.Σ.Ο. μέσω της Ε.Σ.Α.με.Α. και κατάθεση παραστατικών για δαπάνες λειτουργίας της Ε.Ο.Σ. -Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., για την περίοδο Σεπτέμβριος - Νοέμβριος 2024.

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων - Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), λαμβάνοντας υπόψη τα ακόλουθα έγγραφα:

- α) την υπ. αριθμ. Δ12Αα/1026/01-08-2024 με θέμα «Έγκριση δαπάνης», αναφορικά με επιχορήγηση της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ) και των φορέων μελών της για το έτος 2024, απόφαση του Υπουργείου Κοινωνικής Συνοχής και Οικογένειας
- β) τη σχετική συνεδρίαση της Εκτελεστικής Γραμματείας της Ε.Σ.Α.μεΑ. (Σεπτέμβριος 2024) περί κατανομής της επιχορήγησης στα μέλη αυτής
- γ) την αριθμ. Π3β/Φ. ΘΕΣΜ./ΓΠ οικ.78668 «Προϋποθέσεις και διαδικασία επιχορήγησης της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) και των φορέων μελών αυτής» (ΦΕΚ 1109 τ.Β, 4/7/2007), άρθρο 2, Υ.Α. του Υπουργείου Εργασίας σχετικά με την κατηγοριοποίηση δαπανών λειτουργίας και εξοπλισμού.

δ) το υπ αριθμ.08/0288/12-09-2024, έγγραφο της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με θέμα «Διαβίβαση παραστατικών και εγγράφων σχετικά με την κάλυψη δαπανών λειτουργίας και ανάπτυξης του έργου της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. αρχικώς για την περίοδο από 01/01/2024 έως 15/9/2024».

ε) το αρ.45/17-09-2024 παραστατικό απόδειξης εισπράξεως, σύμφωνα με το οποίο η Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. έλαβε το ποσό των 7.158,60 €, ως πρώτο μέρος της επιχορήγησης του έτους 2024, που συνολικά ανέρχεται στο ποσό των 10.000€ (υπόλοιπο εισπράξεως: 2.841,40€), προωθεί ενέργειες διαβίβασης στην Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία τα ακόλουθα παραστατικά και έγγραφα για την περίοδο από Σεπτέμβριο έως Νοέμβριο 2024, σχετικά με την κάλυψη δαπανών λειτουργίας και ανάπτυξης του έργου της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. τα οποία είναι:

α) κάλυψη μισθοδοσίας για μερική απασχόληση εργαζομένων για είκοσι ώρες εβδομαδιαίως πενθήμερης εργασίας, με συνολικό μισθό τακτικών αποδοχών, που διαμορφώθηκε κατά περίπτωση, σύμφωνα με τις αυξήσεις του βασικού μισθού, όπως αυτές πραγματοποιήθηκαν το 2024, με επιπρόσθετη καταβολή δώρων και επιδομάτων αδείας, που για την περίοδο από 01/09/2024 έως και 31/10/2024 ανέρχεται σε ποσό 1.805,01 ευρώ. (με κατάθεση σχετικών παραστατικών).

β) κάλυψη δαπανών για λογιστικές εργασίες με τη συνεργασία λογιστικού γραφείου Αγγελικής Δασκάλα, Χαλκοκονδύλη 34, που για την περίοδο Οκτώβριος έως και Δεκέμβριος 2024 ανέρχεται σε ποσό 186,00 ευρώ (παραστατικό).

γ) καταβολή ενοικίου γραφείων ΒΚ1, ΒΚ2, 2ου ορόφου, Βερανζέρου 14, που ενοικιάζει η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., σύμφωνα με το σχετικό μισθωτήριο του ΚΕΑΤ, για το έτος 2024 με ποσό 82,88 ευρώ ανά μήνα, σύνολο 994,56 ευρώ.

Το ποσό για την κάλυψη των ενοικίων έχει καταβληθεί στο ΚΕΑΤ με δεύτερη δόση για το β' εξάμηνο του 2024 (ποσό ύψους 497,28 ευρώ).

(αντίγραφο καταβολής ενοικίου μέσω τραπέζης).

δ) δαπάνες ηλεκτρικού ρεύματος κατ' αναλογία(21,6%) από το κοινόχρηστο ηλεκτρικό ρεύμα του 2^{ου} ορόφου για τα γραφεία ΒΚ1, ΒΚ2.

Το ποσό για την κάλυψη των δαπανών ηλεκτρικού ρεύματος που καταβλήθηκε στο ΚΕΑΤ για την περίοδο Απρίλιος 2024 έως Σεπτέμβριος 2024, ανέρχεται σε ποσό 72,04 ευρώ.

Το εν λόγω ποσό συμφωνήθηκε σε συνέχεια συνεργασίας με το ΚΕΑΤ και περιλαμβάνει τα 2/3 της καθαρής κατανάλωσης του ηλεκτρικού ρεύματος και της αναλογίας, σύμφωνα με τους άλλους ιδιοκτήτες και ενοικιαστές, που αντιστοιχεί στις λοιπές επιβαρύνσεις φόρων, τελών κλπ.

Το εν λόγω ποσό βεβαιώνεται με τη σχετική απόφαση του ΔΣ (επισυνάπτεται απόσπασμα πρακτικού), προκειμένου να δικαιολογηθεί η σχετική αναλογία κάλυψης του ρεύματος για τα γραφεία της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

ε) παροχή επιγραμμικών (ON LINE) υπηρεσιών – διαχείριση ιστοτόπου, ανάρτηση υλικού για το έτος 2024, από την κυρία Γκύλι Λόρι Άρμπεν, με έκδοσή 2 παραστατικών συνολικού ποσού 350,00ευρώ.

στ) δαπάνες για την λειτουργία του ιστοτόπου federationrarediseases.gr, πληρωμή στην εταιρία <Enartia A.E.> για ανανέωση του ονόματος του ιστοτόπου της ΕΟΣ-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, ποσού 34,66 ευρώ (παραστατικό - απόδειξη).

Το συνολικό ποσό βάση των ανωτέρω κατηγοριών δαπανών και σχετικών παραστατικών ανέρχεται σε 2.944,99 ευρώ, δαπάνες που καλύπτουν το υπόλοιπο ποσό της επιχορήγησης προς είσπραξη.

Το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. εγκρίνει ομόφωνα τις ανωτέρω δαπάνες και αναθέτει στον πρόεδρο και τον ταμία τη συλλογή των σχετικών παραστατικών και την σύνταξη σχετικής αλληλογραφίας με την ΕΣΑμεΑ, προκειμένου να γίνουν οι απαραίτητες ενέργειες για την είσπραξη του ανάλογου ποσού από την οικονομική ενίσχυση, για την περίοδο Σεπτέμβριος έως Νοέμβριος 2024.

ΘΕΜΑ 2^{ον}: Εξέταση αιτήματος για εγγραφή ως Τακτικό Μέλος της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ του Πανελλήνιου Συλλόγου Ασθενών Με Ανοσοανεπάρκειες «ΓΑΛΗΝΟΣ».

Το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ λαμβάνοντας υπόψιν τα ακόλουθα:

- α) το από 31-10-2024 ηλεκτρονικό μήνυμα της ΕΣΑμεΑ αναφορικά με την εκδήλωση ενδιαφέροντος του Πανελλήνιου Συλλόγου Ασθενών Με Ανοσοανεπάρκειες «ΓΑΛΗΝΟΣ» για εγγραφή του ως Τακτικό Μέλος στην Ομοσπονδία.
- β) το από 11-11-2024 ηλεκτρονικό μήνυμα της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ προς τον ενδιαφερόμενο Φορέα για την κατάθεση των σχετικών παραστατικών και εγγράφων που απαιτούνται για την έγκριση εγγραφής ως Τακτικό Μέλος στην Ομοσπονδία.
- γ) το από 24-11-2024 ηλεκτρονικό μήνυμα του Πανελλήνιου Συλλόγου Ασθενών Με Ανοσοανεπάρκειες «ΓΑΛΗΝΟΣ», σύμφωνα με το οποίο απεστάλησαν τα σχετικά έγγραφα και παραστατικά.
- δ) το Καταστατικό του Πανελλήνιου Συλλόγου Ασθενών Με Ανοσοανεπάρκειες «ΓΑΛΗΝΟΣ»
- ε) το από 3-6-2023 Απόσπασμα Πρακτικού περί συγκρότησης σε σώμα του Διοικητικού Συμβουλίου του Συλλόγου «ΓΑΛΗΝΟΣ».
- στ) τα στοιχεία επικοινωνίας των νόμιμων εκπροσώπων του Φορέα.
- ζ) το από 12-11-2024 Απόσπασμα Πρακτικού του Δ.Σ. του Συλλόγου «ΓΑΛΗΝΟΣ», σύμφωνα με το οποίο αποφασίστηκε η εγγραφή του Πανελλήνιου Συλλόγου Ασθενών Με Ανοσοανεπάρκειες «ΓΑΛΗΝΟΣ» ως Τακτικού Μέλους στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.
- η) το έγγραφο με τη συνοπτική παρουσίαση του έργου του Φορέα.
- θ) τον πίνακα με τα Σπάνια Νοσήματα/Παθήσεις Ανοσοανεπάρκειας με τον κωδικό orphacode, που εκπροσωπεί ο Φορέας.

Και σε συνέχεια σχετικής συζήτησης και ελέγχου πληρότητας των προαναφερομένων εγγράφων και παραστατικών διαπίστωσε ότι πληρούνται οι όροι και οι προϋποθέσεις σύμφωνα με το καταστατικό της Ομοσπονδίας για την εγγραφή του Πανελλήνιου Συλλόγου Ασθενών Με Ανοσοανεπάρκειες «ΓΑΛΗΝΟΣ» ως Τακτικού Μέλους στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ σε συνέχεια των ανωτέρω αποφασίζει την εγγραφή του Πανελλήνιου Συλλόγου Ασθενών Με Ανοσοανεπάρκειες «ΓΑΛΗΝΟΣ» ως Τακτικού Μέλους στην Ομοσπονδία, αναθέτοντας στον Πρόεδρο την σύνταξη σχετικής επιστολής προς τον Φορέα για την εγγραφή του και για τις σχετικές υποχρεώσεις που απορρέουν ως προς την εκπροσώπησή του στην Ομοσπονδία και στην ΕΣΑμεΑ, καθώς και για την έναρξη καταβολής

της συνδρομής αυτού από το 2025. Επίσης, το σχετικό υλικό που απεστάλλει θα αναρτηθεί στις ανάλογες ενότητες του ιστοτόπου της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

ΘΕΜΑ 3^ο: Ενημέρωση για διάφορα θέματα

α) Ενημέρωση για την διοργάνωση της Δράσης «ΟΡΙΩΝ» – Φεβρουάριος 2025

Ο πρόεδρος της Ομοσπονδίας, σε συνέχεια της εμπειρίας, από την διοργάνωση για επτά συνεχή έτη της Δράσης «ΟΡΙΩΝ», αναφορικά με την ευαισθητοποίηση κι ενημέρωση της κοινής γνώμης για θέματα Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων, παρουσιάζει τις ενέργειες για την ανάπτυξη της Δράσης «ΟΡΙΩΝ» για το 2025, που θα γίνει στο πλαίσιο εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Παθήσεων 28 Φεβρουαρίου 2025.

Στο πλαίσιο αυτό απεστάλλει έγγραφο με Αρ. Πρωτ.: 08/0290/01-11-2024 προς τη Διοίκηση του Μουσείου Αρχαίας Ελληνικής Τεχνολογίας «Κώστας Κοτσανάς» με θέμα «Συνεργασία της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με το Μουσείο Αρχαίας Ελληνικής Τεχνολογίας «Κώστας Κοτσανάς», για τον σχεδιασμό και την ανάπτυξη της δράσης ΩΡΙΩΝ για τον Φεβρουάριο του 2025».

Για το 2025, το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. σε συνεργασία με τους φορείς μέλη της και με άλλους συλλόγους σπανίων παθήσεων, σχεδιάζει την υλοποίηση μίας πρωτοποριακής δράσης που θα συνδέει 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 εορτασμό της παγκόσμιας ημέρας Σπανίων Νοσημάτων θα γίνει η αντίστοιχη δράση με την αντιστοίχιση σπανίων νοσημάτων – παθήσεων που εκπροσωπούν οι εν λόγω σύλλογοι με διάφορα σπάνια και μοναδικά δημιουργήματα – εφευρέσεις της αρχαίας ελληνικής τεχνολογίας.

Επίσης, είναι δυνατόν την τελευταία εβδομάδα του Φεβρουαρίου 2025 να οργανωθεί διαδικτυακή ενημερωτική εκδήλωση με τη συνεργασία των φορέων μας, που θα παρουσιάζει την εν λόγω προσέγγιση σύνδεσης σπανίων παθήσεων και σπανίων και μοναδικών δημιουργημάτων – εφευρέσεων της αρχαίας ελληνικής τεχνολογίας.

Το εν λόγω υλικό θα αναρτηθεί στις ιστοσελίδες των συλλόγων, καθώς και το υλικό της εκδήλωσης που θα οργανωθεί. Τη δράση θα συνοδεύει έκδοση ενός δελτίου τύπου που θα απευθυνθεί στα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης (ηλεκτρονικά και έντυπα) και θα προβληθεί κατά τη διάρκεια της Εβδομάδας εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Παθήσεων, με δυνατότητα αξιοποίησης αυτού του υλικού για επόμενες δράσεις από άλλους φορείς και συλλόγους.

Το κεντρικό μήνυμα προτείνεται ενδεικτικά να είναι «*Σπάνια ζωή και έκφραση – Μοναδικές δημιουργίες/εφευρέσεις της τεχνολογίας ως ένδειξη του αρχαίου ελληνικού πνεύματος και σκέψης*».

Το Δ. Σ. της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, αποφασίζει το σχεδιασμό των ενεργειών για την ανάπτυξη της Δράσης «ΩΡΙΩΝ» 2025, σε συνεργασία με το Μουσείο Αρχαίας Ελληνικής Τεχνολογίας «Κώστας Κοτσανάς» 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» 2025.

β) Ενημέρωση για την διοργάνωση των σεμιναρίων επιμόρφωσης

Ο πρόεδρος της Ομοσπονδίας, σε συνέχεια ολοκλήρωσης των κύκλων σεμιναρίων επιμόρφωσης, εκδηλώσεων ενημέρωσης και ημερίδων για διάφορα θέματα σπανίων παθήσεων, αλλά και σε συνέχεια προηγούμενων σχετικών αποφάσεων του Δ.Σ., ενημερώνει για την αναγκαιότητα σχεδιασμού υλοποίησης των ταχύρρυθμων σεμιναρίων επιμόρφωσης με έναρξη από το 2025.

Για τα εν λόγω σεμινάρια που θα έχουν διάρκεια δώδεκα (12) ωρών και θα υλοποιηθούν σε τέσσερις (4) τρίωρες διαδικτυακές συναντήσεις έχει χορηγηθεί Αιγίδα από το Υπουργείο Υγείας το 2023. Τεχνικοί και οργανωτικοί λόγοι δεν επέτρεψαν την έναρξη υλοποίησης αυτών, δεδομένου ότι δεν ανευρέθησαν και σχετικοί πόροι από χορηγίες Φορέων.

Τα επιμορφωτικά σεμινάρια θα διοργανωθούν με τη συνεργασία των συνεργών Μελών, επιστημονικών Φορέων της Ομοσπονδίας και αποσκοπούν στην ευαισθητοποίηση και ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας του Ε.Σ.Υ. και τη Π.Φ.Υ., αλλά και στελεχών διοίκησης Φορέων, Υπηρεσιών, Οργανώσεων, των Ο.Τ.Α. και των Μ.Κ.Ο..

Προκειμένου να καλυφθούν οι δαπάνες διεξαγωγής αυτών, προτείνεται η καταβολή είκοσι ευρώ (20€) ανά συμμετέχοντα/ουσα, ώστε να υποστηριχθεί τεχνικά και γραμματειακά η υλοποίησή τους. Παρέχεται η δυνατότητα συμμετοχής έως πενήντα (50) άτομα ανά σεμινάριο.

Το Δ. Σ. της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, σε συνέχεια των ανωτέρω αποφασίζει τον σχεδιασμό των ενεργειών για την έναρξη υλοποίησης 2-3 διαδικτυακών σεμιναρίων επιμόρφωσης για το 2025 (από τον Μάιο έως τον Δεκέμβριο). Επίσης, εξουσιοδοτεί τον πρόεδρο για τις σχετικές εργασίες προετοιμασίας και στο πλαίσιο της συνεχούς καλής συνεργασίας με την Εταιρία APR αναθέτει την υλοποίηση και την τεχνική υποστήριξη αυτών.

γ) Διακοπή συνεργασίας στις 31 Δεκεμβρίου 2024 με το Λογιστικό Γραφείο της κας. Δασκαλά Αγγελικής και έναρξη συνεργασίας με το Λογιστικό Γραφείο «Αντίδοση» από το 2025.

Ο πρόεδρος, Στρατής Χατζηχαράλαμπος, στο πλαίσιο συνεργασίας της Ομοσπονδίας με το Λογιστικό Γραφείο της κας. Δασκαλά Αγγελικής (από την ίδρυση του Φορέα), ενημερώνει για διάφορα θέματα που προέκυψαν την τελευταία περίοδο και που προκαλούν έντονο προβληματισμό για τη συνέχιση συνεργασίας το επόμενο έτος.

Συγκεκριμένα, επισημαίνεται ότι:

α) για τα έτη 2023 και 2024, όπου θεσπίστηκαν οι αναπροσαρμογές του κατώτατου μισθού, δεν έγιναν εγκαίρως οι διορθώσεις ως προς τις απαιτούμενες αυξήσεις για τον μισθό της κας. Ζαννιά, γεγονός που οδήγησε στην εκ των υστέρων συμπληρωματική καταβολή ποσών και αντίστοιχων ΕΦΚΑ, κατάσταση η οποία προκάλεσε δυσχέρεια στην τήρηση του ταμείου,

β) τόσο για την έκτακτη δίμηνη απασχόληση του 2023 της κας. Ζωής Παπαδοπούλου, όσο και για την λύση συνεργασίας της κας. Ζαννιά Αρετής, κατόπιν αιτήματός της τον Σεπτέμβριο του 2024, παρά τις σαφείς προφορικές και με αποστολή ηλεκτρονικών μηνυμάτων ομιλίες, δεν έγιναν οι απαιτούμενες ενέργειες, γεγονός που οδήγησε την Ομοσπονδία στην επιπλέον καταβολή αποζημιώσεων μισθού και ΕΦΚΑ, επιβαρύνοντάς την οικονομικά και προκαλώντας προβλήματα στην τήρηση του ταμείου.

Σε συνέχεια των ανωτέρω και λαμβάνοντας υπόψιν αρκετές καθυστερήσεις στην εκτέλεση του λογιστικού έργου, ο πρόεδρος εισηγείται τη διακοπή συνεργασίας με το εν λόγω Λογιστικό Γραφείο.

Στο πλαίσιο αυτό αναζητήθηκε η συνεργασία με άλλο Λογιστικό Γραφείο που βρίσκεται κοντά στα γραφεία της Ομοσπονδίας, ώστε να εξυπηρετούνται σύντομα οι εργασίες και με πιθανή χαμηλότερη δαπάνη ανά μήνα. Κατόπιν τούτου και σε συνέχεια συστάσεων ανευρέθει το Λογιστικό Γραφείο «Αντίδοση», με λογιστή τον κ. Κόκκινο Χαρίλαο επί της οδού Μαυροκορδάτου 11 και με δαπάνη ανά μήνα 50€.

Το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. λαμβάνοντας υπόψη τα ανωτέρω, αποφασίζει την διακοπή συνεργασίας στις 31 Δεκεμβρίου 2024 με το Λογιστικό Γραφείο της κας. Δασκαλά Αγγελικής, η οποία θα ολοκληρώσει τις εργασίες που εκκρεμούν, εκδίδοντας τα αντίστοιχα ΕΦΚΑ, μισθού Δεκεμβρίου και δώρο Χριστουγέννων 2024, χωρίς αποζημίωση, και την έναρξη συνεργασίας για το έτος 2025 με το Λογιστικό Γραφείο «Αντίδοση», του κ. Κόκκινου Χαρίλαου και με αποζημίωση 50€ μηνιαίως.

δ) Αποδοχή δωρεάς ποσού 600€ του κυρίου Παναγιώτη Κουνέλλη

Ο πρόεδρος της Ομοσπονδίας, ενημέρωσε για την εκδήλωση πρόθεσης δωρεάς προς την Ομοσπονδία ποσού ύψους εξακοσίων ευρώ (600€) από τον κ. Κουνέλλη Παναγιώτη, Δικηγόρο και Δημοτικό Σύμβουλο Δήμου Μυτιλήνης, προς υποστήριξη των σκοπών και του έργου της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ..

Το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. αποφασίζει την αποδοχή της δωρεάς ποσού ύψους εξακοσίων ευρώ (600€) από τον κ. Κουνέλλη Παναγιώτη (κάτοικο Μυτιλήνης) και εισηγείται την αποστολή ευχαριστήριας επιστολής μαζί με το σχετικό παραστατικό.

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

Η κυρία Κωνσταντίνα Μάλλιου, Αντιπρόεδρος της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., σε συνέχεια συμμετοχής της σε συνάντηση που πραγματοποιήθηκε με εκπροσώπους του δικτύου της OrphanDev στην Ευρώπη (Δεκέμβριος 2024) και στο πλαίσιο εξέτασης των δυνατοτήτων συνεργασίας της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με τον εν λόγω φορέα, ειδικότερα αναφέρει τα ακόλουθα:

Το 2024, η OrphanDev [<https://www.orphan-dev.org/en/orphandev-presentation>] ξεκίνησε ανταλλαγές με τους ενδιαφερόμενους φορείς για τις σπάνιες ασθένειες σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες, μεταξύ άλλων:

- Αυστρία (Claas Röhl, πρόεδρος της NF Kinder και της EUPATI Austria, μέλος της IMI Επιστημονικής Επιτροπής)
- Ισπανία (Oriol Solà-Morales, πρόεδρος και ιδρυτής του Ιδρύματος HiTT στη Βαρκελώνη)
- Ιρλανδία (Dr. Rachel Crowley από το Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Σπανίων Παθήσεων του St. Trial Site)
- Ελλάδα (Νάντια Μάλλιου, αντιπρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.) και πρόεδρος της Pain Alliance Europe (PAE)

Η στρατηγική της OrphanDev για το μέλλον. Στόχοι:

- 1) Ενίσχυση των δεσμών με ευρωπαϊκές πρωτοβουλίες και ενεργός συμμετοχή σε συνεργατικά έργα (RD Moonshot, ERDERA και European HTA).
- 2) Προώθηση νέων πρωτοβουλιών σε άλλες χώρες και δημιουργία ισχυρών εταιρικών σχέσεων.
- 3) Εφαρμογή του σχεδίου δράσης 2024-2028 της OrphanDev με ευρωπαϊκή προοπτική.

- 4) Ανάπτυξη νέων συνεργατικών δράσεων σε συνεργασία με τους εταίρους.
Σχέδιο δράσης: Προώθηση της συνεργασίας (πρώτο βήμα: δημιουργία δικτύου)
- Ευρωπαϊκή ομάδα καθοδήγησης: Sylvain Forget (γονιδιακή και κυτταρική θεραπεία Institute) και Oriol Solà-Morales (Ιδρυμα HiTT, Βαρκελώνη).
 - Ανάπτυξη πόρων:
 - Πρόσκληση F-CRIN (French-Clinical Research Infrastructure Network)
 - Εθνικό σχέδιο για τις σπάνιες ασθένειες 2024-2028
 - Ευρωπαϊκές προσκλήσεις και έργα κοινοπραξιών (IHI – International Health Initiatives, Horizon Europe)
 - Χρηματοδότηση ERDERA
 - Δημιουργία συνεργασίας και χρήση της εμπειρογνωμοσύνης της OrphanDev για να βοηθήσει στις αιτήσεις επιχορήγησης ERDERA στο πλαίσιο του EATRIS ως συμπληρωματικός κόμβος αφιερωμένος στις σπάνιες ασθένειες. Εάν όχι, θα γίνεται επιλογή έργων που δεν επικαλύπτονται με υφιστάμενα έργα αυτών των δομών. Η OrphanDev θα παίζει το ρόλο μιας δομής επιτάχυνσης και διευκόλυνσης (με συνεχή καταγισμό ιδεών)
 - Δημιουργία ενός δικτύου κλινικών ιατρών, ερευνητών και ιδρυμάτων υγειονομικής περίθαλψης για να συνεργαστούν σε έργα R&D (για παράδειγμα ERNs: επικοινωνήστε με τον Mark Turner (CEO c4c μέσω PedStart).
 - Διασφάλιση της εκπροσώπησης των ασθενών και της συμμετοχής του κοινού στο 100% των έργων του OrphanDev ευρωπαϊκά έργα (πρώην EURORDIS: η υπεύθυνη του έργου F-CRIN Nancy Hamilton συνήθιζε να είναι υπεύθυνη κατάρτισης και η Oriol έχουν επαφές).
 - Θα δημιουργήσει γέφυρα επικοινωνίας ανάμεσα στα ερευνητικά εργαστήρια και τους ιδιωτικούς φορείς (φαρμακευτικές βιομηχανίες/PMEs ίσως μέσω των διαχειριστών δημόσιων υποθέσεων;) ώστε να ενταχθούν στο δίκτυο.

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 OrphanDev 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.

Το παρόν Πρακτικό αριθμ. 35(2024)/02-12-2024 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

ΑΠΟΥΣΑ

Κυρζίδης Αθανάσιος

ΑΠΩΝ

Μάλλιου Κωνσταντίνα

Πολυχρονάκης Χριστόδουλος

Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος