

ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΑΡΙΘΜ.27/11 ΝΟΕΜΒΡΙΟΥ 2022
ΤΟΥ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ
ΤΗΣ Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Σήμερα στις 17/11/2022 και ημέρα Πέμπτη 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 ΣΤ' Τ.Γ.Σ/14-6-2022 και συγκροτήθηκε σε Σώμα με το πρακτικό του Δ.Σ. αρ. 25/15-06-2022

Σύμφωνα με την πρόσκληση για συνεδρίαση του Διοικητικού Συμβουλίου όπως αυτή απεστάλη στις 07/11/2022, το θέμα της Ημερήσιας Διάταξης είναι:

ΘΕΜΑ 1^{ον} : Ενημέρωση για την πορεία διαμόρφωσης του Εθνικού Μητρώου Ασθενών Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων, στο πλαίσιο της σχετικής Ομάδας Εργασίας του Υπουργείου Υγείας

ΘΕΜΑ 2^{ον} : Ενημέρωση για την έγκριση της Ειδικής Πιστοποίησης της Ε.Ο.Σ. –ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ

ΘΕΜΑ 3^{ον} : Ενημέρωση για την διενέργεια του 1^{ον} σεμιναρίου Σπανίων Παθήσεων για επαγγελματίες υγείας και οργάνωση του 2^{ον} για το α' εξάμηνο του 2023

ΘΕΜΑ 4^{ον} : Ενημέρωση για τη συνεργασία της Ομοσπονδίας με τον ΟΔΙΠΥ για την ανάπτυξη του ORPHANET

ΘΕΜΑ 5^{ον} : Ενημέρωση για τη συγκρότηση και την έναρξη λειτουργίας της Εθνικής Επιτροπής Σπανίων Παθήσεων στο Υπουργείο Υγείας

ΘΕΜΑ 6^{ον} : Ενημέρωση συλλόγων Τακτικών Μελών για διενέργεια εκλογών έως τον Απρίλιο του 2023, για ανάδειξη αντιπροσώπων μελών της Γενικής Συνέλευσης της Ομοσπονδίας και για την ΕΣΑμεΑ

ΘΕΜΑ 7^{ον} : Συζήτηση για κατάθεση προτάσεων χρηματοδότησης από την Περιφέρεια ή άλλους φορείς για την ανάπτυξη παρεμβάσεων

ΘΕΜΑ 8^{ον} : Οργάνωση της δράσης ΩΡΙΩΝ για τον Φεβρουάριο του 2023-συνεργασίες

ΘΕΜΑ 9^{ον} : Συγκρότηση Ομάδων Εργασίας με τον συντονισμό της Ε.Ο.Σ. –ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ

α) για τη διαμόρφωση κατευθυντήριων οδηγιών για τη διαχείριση ασθενών με Σπάνια Νοσήματα στη ΠΦΥ και **β)** για διαχείριση θεμάτων Σπανίων Παθήσεων στο πλαίσιο της Ειδικής Αγωγής και εκπαίδευσης

ΘΕΜΑ 10^{ον} : Παράταση περιόδου απασχόλησης για το 2023 της εργαζόμενης της Ομοσπονδίας Ζαννιά Αρετής

ΘΕΜΑ 11^{ον} : Κατάθεση αιτήματος στο ΚΕΑΤ για την ανανέωση ενοικίασης των γραφείων της Ομοσπονδίας, για τη χρονική περίοδο 2023 – 2024

ΘΕΜΑ 12^{ον} : Ενημέρωση για διάφορα θέματα εξελίξεις και συνεργασίες

ΠΑΡΟΝΤΕΣ:

Χατζηχαλαράμπος Ευστράτιος, Μπαρτσελιώτης Κων/νος, Δεσύπηρ Μαριάννα, Πολυχρονάκης Χριστόδουλος, Μιχαήλ Θεοφάνης-Αριστοφάνης, Ιουλιάννα Ιβάντσικ

ΘΕΜΑ 1^{ον} : Ενημέρωση για την πορεία διαμόρφωσης του Εθνικού Μητρώου Ασθενών Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων, στο πλαίσιο της σχετικής Ομάδας Εργασίας του Υπουργείου Υγείας

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Σε συνέχεια του αρ.πρακτ.22/30-11-2021, θέμα 8. γ) και του αρ.πρακτ.23/05-04-2022, θέμα 10, ο πρόεδρος ενημέρωσε ότι: προωθήθηκε, σε συνέχεια εγγράφων και έντονης πίεσης από την Ομοσπονδία η συγκρότηση Ομάδας Εργασίας στο Υπουργείο Υγείας, για την διαμόρφωση του Εθνικού Μητρώου Ασθενών Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων (Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.). Στην εν λόγω ομάδα, παρότι η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. κατέθεσε έγγραφη πρόταση, δεν ορίστηκε να συμμετάσχει με εκπρόσωπο της, ενώ έγινε δεκτή η συμμετοχή εκπροσώπων από την Ένωση Ασθενών Ελλάδος και τον σύλλογο «“95”», Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς». Ως δικαιολογία τέθηκε ότι υπάρχει η δυνατότητα πρόσκλησης τρίτων προσώπων, ώστε να συνδράμουν στην ομάδα. Η Ομοσπονδία άμεσα ήρθε σε επαφή με τα αρμόδια γραφεία της ηγεσίας και τις υπηρεσίες του Υπουργείου Υγείας και προώθησε την ισότιμη συμμετοχή της στην Ομάδα Εργασίας, με την αποστολή του αρ.πρωτ. 06/0222/21-03-2022, εγγράφου, με θέμα «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 γραφείο της Αναπλ. Υπουργού κας. Γκάγκα, παραθέτοντας τις απόψεις της και διεκδικώντας την ένταξη του προέδρου ως εκπροσώπου της Ομοσπονδίας στην Ομάδα Εργασίας.

Σε συνέχεια αυτού, ο πρόεδρος συμμετείχε στην πρώτη συνεδρίαση αυτής που έγινε στις 28/03/2022 διαδικτυακά και ακολούθησε τον Μάιο η τροποποίηση της απόφασης συγκρότησης της Ο.Ε. (Μάιος 2022), στην οποία και ορίστηκε η συμμετοχή του προέδρου ως εκπροσώπου της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Ακολούθησε η παρακολούθηση δύο συναντήσεων που πραγματοποιήθηκαν τον Ιούνιο και τον Οκτώβριο του 2022, όπου συζητήθηκε και αποφασίστηκε το πλαίσιο ανάπτυξης και οργάνωσης του Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., η διασύνδεση του με άλλα Μητρώα Ασθενών του ΕΟΠΥΥ και της ΗΔΙΚΑ με τον Ατομικό Ηλεκτρονικό Φάκελο Υγείας (ΑΗΦΥ), η μετάφραση από το ΚΕΤΕΚΝΥ στα ελληνικά, αρχικώς περίπου χιλίων Σπανίων Παθήσεων από το Orphanet που θα αξιοποιηθούν στα Μητρώα, ενώ προσδιορίστηκε το περιεχόμενο και τα ειδικά πεδία που είναι απαραίτητο κατ' ελάχιστο να περιέχει το Μητρώο (βάση ευρωπαϊκής εμπειρίας και

άλλων μητρώων που λειτουργούν στην Ελλάδα). Επίσης αποφασίστηκε η καταγραφή όλων των Σπανίων Παθήσεων και όχι των βασικότερων μόνο, η συμπλήρωση των δεδομένων από τα αρχεία που διατηρούν τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης, ενώ ειδικότερη συζήτηση έγινε για το πώς ανά κατηγορία ΣΠΝ θα παρουσιάζονται τα απαραίτητα κριτήρια που θα θεμελιώνουν την έγκυρη διάγνωση των παθήσεων, ώστε να καταχωρούνται οι ανάλογοι ασθενείς. Σε περίπτωση που δεν έχει τεθεί γενετική διάγνωση, θα παρουσιάζεται μια δέσμη κριτηρίων που θα πρέπει να συμπληρώνει ο θεράπων ιατρός, ώστε να κατοχυρώνεται η σωστή διάγνωση, ενώ προβληματισμός υπάρχει για την ταξινόμηση των αδιάγνωστων παθήσεων.

Ιδιαίτερη συζήτηση έγινε για το ποια στοιχεία θα περνούν αυτόματα με τον ΑΜΚΑ του ασθενή, καθώς και το ποιος είναι ο αρμόδιος ιατρός που θα συμπληρώνει τα στοιχεία, ποιος άλλος θα παρεμβαίνει στην συμπλήρωση αυτών (π.χ. άλλοι ιατροί, νοσηλευτές ή ακόμη και ο ασθενής) και αν θα παραμένουν τα δεδομένα στο Μητρώο για κάποιο χρονικό διάστημα μετά το θάνατο αυτού (για ερευνητικούς λόγους).

Έχοντας λάβει μια τελική δομή η μορφή του Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., τέθηκαν διάφορα θέματα σε επίπεδο θεσμικό, λειτουργικό, οικονομικό και ιδιαίτερα για την προστασία και επεξεργασία προσωπικών δεδομένων, ενώ η αρμόδια υπηρεσία του Υπουργείου Υγείας ανέλαβε τη διαμόρφωση ενός πρώτου σχεδίου της σχετικής υπουργικής απόφασης, ώστε να τεθεί υπόψη της Ο.Ε. και να συζητηθεί στην επόμενη συνεδρίαση για να λάβει οριστικό χαρακτήρα και να διαμορφωθεί το ανάλογο θεσμικό πλαίσιο.

ΘΕΜΑ 2^{ον} : Ενημέρωση για την έγκριση της Ειδικής Πιστοποίησης της Ε.Ο.Σ. – Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Σε συνέχεια του αρ. πρακτ. 23/04-04-2022, θέμα 12^ο , κατατέθηκε ηλεκτρονικό αίτημα με τα σχετικά παραστατικά προς το Εθνικό Κέντρο Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΕΚΚΑ) για την Ειδική Πιστοποίηση της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. σε Ειδικό Μητρώο Φορέων.

Το σχετικό έγγραφο με τα cd του υλικού κατατέθηκαν παράλληλα και στα γραφεία της αρμόδιας υπηρεσίας του ΕΚΚΑ (13/07/2022).

Ακολούθως, ο πρόεδρος ενημερώνει ότι διαβιβάστηκε από το ΕΚΚΑ ο φάκελος στην αρμόδια υπηρεσία της Δ/σης Κοινωνικής Μέριμνας της Π.Ε. Αθήνας - Κεντρικός Τομέας, προκειμένου Κοινωνικός Σύμβουλος να επισκεφτεί τα γραφεία της Ομοσπονδίας και να συντάξει σχετική έκθεση, ώστε μαζί με τον έλεγχο της πληρότητας των παραστατικών να προωθηθούν οι ενέργειες έγκρισης της Ειδικής Πιστοποίησης. Έγινε επικοινωνία με την κα. Αργυρού, υπεύθυνη της αρμόδιας υπηρεσίας του κεντρικού τομέα, ώστε να προγραμματιστεί η επίσκεψη το Σεπτέμβριο του 2022, λόγω θερινών διακοπών.

Το Σεπτέμβριο πραγματοποιήθηκε επίσκεψη του Κοινωνικού Συμβούλου της Περιφέρειας κ. Σιδηρόπουλου Ν, στα γραφεία της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., κατά την οποία ο πρόεδρος έδωσε κάθε πληροφορία και διευκρίνηση ως προς τα στοιχεία που κατατέθηκαν και συντάχθηκε η σχετική έκθεση αξιολόγησης.

Σε συνέχεια διευκρινήσεων που δόθηκαν για το θέμα της Ειδικής Πιστοποίησης στις προαναφερόμενες υπηρεσίες, ολοκληρώθηκε τον Νοέμβριο η διαδικασία εισήγησης και της σχετικής αξιολόγησης με υπογραφή του αρμόδιου Αντιπεριφερειάρχη Αττικής, η οποία θα διαβιβαστεί στις αρμόδιες υπηρεσίες του ΕΚΚΑ και του Υπουργείου Εργασίας, προκειμένου να εκδοθεί η σχετική Υπουργική Απόφαση για την Ειδική Πιστοποίηση.

Αποφασίζεται η ανάρτηση της σχετικής Υπουργικής Απόφασης στον ιστότοπο της Ομοσπονδίας προς ενημέρωση κάθε ενδιαφερομένου.

ΘΕΜΑ 3^ο : Ενημέρωση για την διενέργεια του 1^ο σεμιναρίου Σπανίων Παθήσεων για επαγγελματίες υγείας και οργάνωση του 2^ο για το α' εξάμηνο του 2023

Σε συνέχεια σχετικής απόφασης, σύμφωνα με το θέμα 5^ο του πρακτικού 23/05-04-2022 δρομολογήθηκε η διαδικασία σχεδιασμού, οργάνωσης και υλοποίησης του 1^ο σεμιναρίου επιμόρφωσης ιατρών και επαγγελματιών υγείας της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, με θέμα «Σπάνιες Παθήσεις στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας - Εντοπισμός Παραπομπή, Παρακολούθηση και Διαχείριση».

Έγινε επικοινωνία με την Εταιρία Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής "ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ", φορέα που συμμετέχει στην συνδιοργάνωση του σεμιναρίου και στην επιστημονική του υποστήριξη (με ανταλλαγή αλληλογραφίας και απόφαση του Δ.Σ.).

Ακολούθως, έγινε επικοινωνία με τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων (Κ.Ε.), ώστε να ενημερωθούν και να δηλωθεί η διαθεσιμότητα των επιστημονικών στελεχών τους για συμμετοχή στο σεμινάριο, προσδιορίζοντας το θέμα και την ημερομηνία της παρουσίασης.

Στη συνέχεια, στάλθηκε αίτημα στο Υπουργείο Υγείας για χορήγηση αιγίδας του σεμιναρίου, η οποία και χορηγήθηκε σύμφωνα με το αρ.πρωτ.:36201/05-07-2022 (ΑΔΑ:6Ω27465ΦΥΟ-ΦΞ9), έγγραφο του Υ.Υ.

Κατόπιν, η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. συνέταξε; α) ενημερωτική επιστολή για τους στόχους και το περιεχόμενο του σεμιναρίου, προσκαλώντας γιατρούς και επαγγελματίες υγείας της Π.Φ.Υ. να εκδηλώσουν ενδιαφέρον συμμετοχής, β) το δελτίο συμμετοχής, καθώς και γ) το αδρό πρόγραμμα των θεματικών ενότητων του σεμιναρίου, τα οποία μαζί με το έγγραφο της αιγίδας απέστειλε ηλεκτρονικώς σε επιστημονικούς φορείς, σε επαγγελματικές ενώσεις, σε συλλόγους ασθενών και αναπήρων, στις οργανώσεις μέλη της Ε.Σ.Α.με.Α., στα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης, καθώς και στις Υγειονομικές Περιφέρειες, προκειμένου να ενημερωθούν οι μονάδες υγείας της ΠΦΥ. (Ιούλιος 2022)

Τον Σεπτέμβριο έγινε επαναπροώθηση του σχετικού ενημερωτικού υλικού, έχοντας οριστικοποιήσει το πρόγραμμα με τις ημερομηνίες και τις θεματικές ενότητες του σεμιναρίου, που επισυνάπτεται στο παρόν πρακτικό.

Για την τεχνική υποστήριξη στην υλοποίηση του σεμιναρίου η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. συνεργάστηκε με την εταιρία Alpha Public Relations, όπου η αμοιβή της καλύφθηκε από την καταβολή της συμμετοχής των 50€ κατά άτομο από τους συμμετέχοντες (συνολικά 1.600€).

Οι αιτήσεις για συμμετοχή έφτασαν περίπου στα 55 άτομα, κατέβαλαν όμως τα 50€ μόνο οι 27 ενδιαφερόμενοι, οι οποίοι και παρακολούθησαν τις εργασίες του σεμιναρίου, το οποίο ξεκίνησε 10 Οκτωβρίου του 2022 και αθα ολοκληρωθεί στις 09 Ιανουαρίου 2023.

Στόχος του σεμιναρίου είναι η αναγκαιότητα ευαισθητοποίησης, ενημέρωσης και επιμόρφωσης ιατρών και επαγγελματιών υγείας, ιδιαίτερα της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας σε ειδικότερα θέματα Σπανίων Παθήσεων - Νοσημάτων, ώστε να επιτευχθεί η καλύτερη ανίχνευση των περιστατικών στη Π.Φ.Υ., η ορθότερη παραπομπή αυτών στα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης (Κ.Ε.), καθώς και η αποτελεσματικότερη και διαρκή παρακολούθηση των περιστατικών στο τόπο κατοικίας τους.

Η διάρκεια του σεμιναρίου είναι 35 ώρες – 12 τριώρες συναντήσεις, που διεξάγονται κάθε Δευτέρα 15.00 με 18.00.

Στο πλαίσιο του σεμιναρίου, έχουν πραγματοποιηθεί έως σήμερα έξι θεματικές ενότητες, υπάρχει έντονο ενδιαφέρον και θετική ανταπόκριση από τους συμμετέχοντες, ενώ με την ολοκλήρωση του θα σχεδιαστούν ενέργειες συνεργασιών για την διαμόρφωση ενημερωτικού υλικού, οδηγίων ανά Κ.Ε. για διαχείριση των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα στην Π.Φ.Υ., καθώς και συνοπτικά κείμενα με βασικές συμβουλές για διάφορα θέματα όπως διατροφή, στοματική υγεία κλπ.

Στους συμμετέχοντες θα δοθούν βεβαιώσεις παρακολούθησης, θα κατατεθεί το έντυπο αξιολόγησης στο Υπουργείο Υγείας και θα γίνει σχεδιασμός για σχετική ενημέρωση φορέων με πρόσκληση ενδιαφέροντος, για διοργάνωση του δεύτερου σεμιναρίου που θα υλοποιηθεί τον Μάρτιο έως τον Ιούνιο του 2023.

ΘΕΜΑ 4^{ον} : Ενημέρωση για τη συνεργασία της Ομοσπονδίας με τον ΟΔΠΥ για την ανάπτυξη του ORPHANET

Σε συνέχεια του αρ.πρακτ.22/30-11-2021, θέμα 8. δ) και του αρ.πρακτ.23/05-04-2022, θέμα 10, ο πρόεδρος ενημέρωσε ότι: σε συνέχεια επιστολής με αρ.πρωτ.06/0219/20-01-2022 προς τον ΟΔΠΥ, με θέμα «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», προωθήθηκε η συνεργασία με την Ομοσπονδία για τα εν λόγω θέματα. Έγινε η σχετική επικοινωνία για παροχή διευκρινήσεων και προώθηση των ενεργειών και ελήφθη η σχετική απόφαση από την Διοίκηση του φορέα, ώστε να αναλάβει ως Εθνικός Αντιπρόσωπος την οργάνωση και διαχείριση του Orphanet στην Ελλάδα και να οργανώσει έργο αναφορικά με την ποιότητα στα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης σχετικά με τους ασθενείς και την εξυπηρέτηση τους.

Ακολούθως με το αρ.πρωτ.:710/25-07-2022, έγγραφο του ΟΔΠΥ διαβιβάστηκε στο Υπουργείο Υγείας (γραφείο Υπουργού και Δ/ση Διεθνών Σχέσεων) το απόσπασμα πρακτικού αρ.38/2022, θέμα 2^{ον} «Ο ΟΔΠΥ ΑΕ καταθέτει αίτημα στο Υπουργείο Υγείας για να οριστεί ως εθνικός εκπρόσωπος στην διαδικτυακή πύλη Orphanet, εκ μέρους της Ελλάδος, καθώς και ανάπτυξη συνεργασίας για προώθηση θεμάτων ποιότητας παροχής υπηρεσιών σε ασθενείς, στο πλαίσιο των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης των ΣΝΠ, αλλά και συνεργασίας με την Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.», σύμφωνα με το οποίο ελήφθησαν οι σχετικές αποφάσεις, ώστε να

εκδοθεί η απόφαση του Υπουργού Υγείας για τον ορισμό του ΟΔΠΥ ως Εθνικού Εκπροσώπου στο Orphanet και την ανάπτυξη αυτού στην Ελλάδα, καθώς και την οικονομική του ενίσχυση για την απασχόληση δύο επιστημόνων που θα εκπαιδευθούν και θα στηρίζουν το έργο. Μετά από καθυστέρηση αρκετών μηνών, το Νοέμβριο ξεκίνησε η διαδικασία από την αρμόδια υπηρεσία του Υ.Υ. για την έκδοση της σχετικής απόφασης, σε συνεργασία με την κεντρική Διοίκηση του Orphanet στη Γαλλία.

Σε συνέχεια των ανωτέρω, το Δ.Σ. εξουσιοδοτεί τον πρόεδρο για την παρακολούθηση του θέματος αναφορικά με το Orphanet και τη διαμόρφωση του πλαισίου συνεργασίας της Ομοσπονδίας με τον ΟΔΠΥ (αλληλογραφία, Σύμφωνο Συνεργασίας) για θέματα ανάπτυξης του Orphanet, ενημέρωσης των επιστημόνων υγείας και των ασθενών, για τη διαμόρφωση προτυποποιημένων διαδικασιών ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς στο πλαίσιο των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης, καθώς και για τον προσδιορισμό του πλαισίου συνεργασίας με την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας.

ΘΕΜΑ 5^{ον} : Ενημέρωση για τη συγκρότηση και την έναρξη λειτουργίας της Εθνικής Επιτροπής Σπανίων Παθήσεων στο Υπουργείο Υγείας

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. προέβη από το 2021 σε ενέργειες προς το Υπουργείο Υγείας για τη συγκρότηση της Εθνικής Επιτροπής Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων του ΚΕΣΥ.

Συγκεκριμένα:

α) Με το αρ.πρωτ.05/0152/05-03-2021 έγγραφό της προς την Ηγεσία του Υπουργείου Υγείας και το ΚΕΣΥ, με θέμα «Επίσπευση διαδικασιών για την συγκρότηση της Εθνικής Επιτροπής Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων του ΚΕΣΥ», ενημέρωσε σχετικά για την αναγκαιότητα επανασυγκρότησης της επιτροπής.

Από τότε διαφαινόταν η προσπάθεια του Υπουργείου Υγείας να τροποποιήσει το θεσμικό πλαίσιο, κυρίως προς την κατεύθυνση μερικών σημείων για την καλύτερη λειτουργία της, χωρίς να αμφισβητείται η ανάπτυξή της στο πλαίσιο του ΚΕΣΥ.

β) Εφόσον δεν έγιναν οι σχετικές ενέργειες, προωθήθηκε εκ νέου το εν λόγω έγγραφό ηλεκτρονικώς στην Ηγεσία και στις αρμόδιες υπηρεσίες του Υπουργείου Υγείας στις 09/06/2021 και στις 06/10/2021, προς επίσπευση των διαδικασιών. Η αναγκαιότητα επανασυγκρότησης της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική, δεδομένου της σπουδαιότητας του έργου που έχει ήδη παραχθεί, σύμφωνα με το πόρισμα που έχει κατατεθεί στον Υπουργό Υγείας και στο ΚΕΣΥ, αλλά και του σχεδιασμού των ενεργειών για την ολοκλήρωση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα, της προώθησης έγκρισης νέων Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης που εκκρεμούν προς εξέταση, καθώς και της κατάθεσης αιτημάτων για την έγκριση νέων.

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., έχει συμβάλλει στο πλαίσιο της εν λόγω επιτροπής, στην διαμόρφωση του πλαισίου, των αξόνων και των στόχων του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα, ιδιαίτερα σε θέματα που σχετίζονται με την πρόληψη, τις κοινωνικό – οικονομικές διαστάσεις, την ποιότητα ζωής των ασθενών, τις παροχές, την κατάρτιση και την προαγωγή της Εταιρικής και της Συνέργειας των συλλόγων στο πλαίσιο της Κοινωνίας των Πολιτών. Επίσης, συμβάλλει στην αξιολόγηση των κριτηρίων για την αναγνώριση των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης

(Κ.Ε.) που συνδέονται, τόσο με την εξυπηρέτηση και τις παροχές υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς, όσο και με την παροχή υπηρεσιών σε επίπεδο Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας.

γ) Με το άρθρο 31 του Ν.4958(ΦΕΚ142Α'/21-07-2022),«Μεταρρυθμίσεις στην Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή και άλλες επείγουσες ρυθμίσεις», τροποποιήθηκε η περ. α) της παρ. 4 του άρθρου 12 του Ν.4213/2013(ΦΕΚ 261Α'), όπως αυτή αντικαταστάθηκε από το άρθρο 14 του Ν.4461/2017(ΦΕΚ 38 Α'), αναφορικά με τη συγκρότηση και λειτουργία της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις Ε.Ε.Σ.Ν.Π. του Υπουργείου Υγείας.

δ) Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. ακολούθως, εξέδωσε ανακοίνωση τον Σεπτέμβριο του 2022, η οποία απεστάλη ηλεκτρονικά προς την Ηγεσία του Υπουργείου υγείας και κάθε ενδιαφερόμενο φορέα, με την οποία εκφράστηκε η έντονη απογοήτευση και δυσαρέσκεια της Ε.Ο.Σ.-Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και των συλλόγων μελών της κλπ., αναφορικά με τις ριζικές μεταβολές που επήλθαν

ε) Σε συνέχεια των ανωτέρω λάβαμε μετ' εμποδίων γνώση του εγγράφου με αρ. πρωτ. Α1β/Γ.Π. οικ.44750/29-07-2022, του Τμήματος Σύστασης και Συγκρότησης Συλλογικών Οργάνων, της Διεύθυνσης Ανθρώπινου Δυναμικού και Διοικητικής Υποστήριξης, με θέμα «Υπόδειξη εκπροσώπων για την εκ νέου συγκρότηση της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.-Π.) (άρθρο 12 του Ν4213/2013, όπως ισχύει)», του Υπουργείου Υγείας, το οποίο εκδόθηκε τέσσερις ημέρες μετά την ψήφιση του σχετικού νόμου και το οποίο η Ομοσπονδία δεν παρέλαβε ποτέ ταχυδρομικώς, ενώ παρελήφθη από την αρμόδια υπηρεσία του Υπουργείου Υγείας αυτοπροσώπως από τον πρόεδρο στις 25/08/22.

στ) Ακολούθως, σύμφωνα με το αρ. πρακτ 26/25-08-2022, θέμα 6^α) και προκειμένου να αποφευχθεί ο μεθοδευμένος αποκλεισμός εκπροσώπησης της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στην Ε.Ε.Σ.Ν.Π, αποφασίστηκε η συνεργασία με την νέα Διοίκηση της ΠΕΣΠΑ και τον πρόεδρο αυτής, ώστε να συζητηθεί και να γίνει αποδεκτή η από κοινού κατάθεση εκπροσώπων των φορέων ως μελών της εν λόγω επιτροπής.

ζ) Σε συνέχεια σχετικής επικοινωνίας με την ΠΕΣΠΑ, απεστάλη στο Υπουργείο Υγείας το αρ.πρωτ.06/0243/16-09-2022, με θέμα «Ορισμός εκπροσώπων της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις , του Υπουργείου Υγείας», σύμφωνα με το οποίο η Διοίκηση της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) με τη σύμφωνη γνώμη και αποδοχή της Διοίκησης της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ), ορίσε ως εκπροσώπους στην Ε.Ε.Σ.Ν.-Π. τους ακόλουθους: α) τον κ. Παπαδήμα Γ. – Νευρολόγο, ως Τακτικό Μέλος και τον κ. Χατζηχαραλάμπους Ε. – πρόεδρο της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. ως Αναπληρωματικό Μέλος.

η) 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.)», συγκροτήθηκε η εν λόγω επιτροπή με τριετή θητεία και εκπροσώπηση της Ομοσπονδίας

Η Ε.Ε.Σ.Ν.-Π. συνεδρίασε άμεσα τον Οκτώβριο και τον Νοέμβριο, προκειμένου να σχεδιάσει τις ενέργειές της, ενώ ενέκρινε πρωταρχικός ως Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης τους φορείς – νοσοκομεία που είχαν καταθέσει σχετικές

προτάσεις έως το 2020, εξετάζοντας σταδιακά τους φακέλους, αναζητώντας επικαιροποίηση στοιχείων και τις σχετικές εισηγήσεις των αξιολογητών.

Στις συνεδριάσεις αυτές παρέστη ο κ. Πάπαδήμας και από το 2023 ο πρόεδρος θα εναλλάσσεται με αυτόν.

ΘΕΜΑ 6^{ον} : Ενημέρωση συλλόγων Τακτικών Μελών για διενέργεια εκλογών έως τον Απρίλιο του 2023, για ανάδειξη αντιπροσώπων μελών της Γενικής Συνέλευσης της Ομοσπονδίας και για την ΕΣΑμεΑ

Ενόψει ολοκλήρωσης της τριετούς θητεία της Γενικής Συνέλευσης και του Διοικητικού Συμβουλίου της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. (2020-2023) τον Ιούνιο του 2023, η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στις 09/11/2022 απέστειλε ηλεκτρονικό μήνυμα στους Συλλόγους Τακτικά Μέλη της, προκειμένου να τους ενημερώσει για την αναγκαιότητα σχεδιασμού και διενέργειας των σχετικών αρχαιρεσιών, για την ανάδειξη νέων αντιπροσώπων στην Γ.Σ. της Ομοσπονδίας.

Επισημαίνεται ότι το α' εξάμηνο του 2023 θα είναι περίοδος πιθανόν διενέργειας δύο εθνικών εκλογών και προκειμένου να αποφευχθούν οργανωτικά προβλήματα ολοκλήρωσης των διαδικασιών ανάδειξης αντιπροσώπων των συλλόγων τακτικών μελών της Ομοσπονδίας, που θα είναι μέλη της νέας Γ.Σ. και κατ' επέκταση του νέου Δ.Σ. (διαδικασία που θα πρέπει να έχει ολοκληρωθεί μέχρι τον Απρίλιο του 2023), τονίστηκε η αναγκαιότητα προγραμματισμού διενέργειας των σχετικών αρχαιρεσιών, που θα αναδείξουν, τόσο τους αντιπροσώπους του κάθε συλλόγου στα σχετικά όργανα της Ομοσπονδίας, όσο και για την Γενική Συνέλευση αντιπροσώπων της ΕΣΑμεΑ.

Συγκεκριμένα:

α) για την ανάδειξη Αντιπροσώπων Μελών της Γενικής Συνέλευσης της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. σημειώνεται ότι ακολουθείται η διαδικασία των αρχαιρεσιών σύμφωνα με το άρθρο 8, όπου ειδικότερα αναφέρονται:

- παρ. 3.Α. «Σε κάθε επτά (07) ψηφίσαντες, άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις ή γονείς και κηδεμόνες αυτών μέλη του Σωματείου, αντιστοιχεί και ένας (1) αντιπρόσωπος»

- παρ. 3.Β)1. «Εάν το υπόλοιπο των ψηφισάντων είναι τέσσερις (4) ή παραπάνω από τέσσερις (4), προστίθεται ένας (1) ακόμη αντιπρόσωπος για την Ομοσπονδία»

- παρ. 3.Β)2. «Κάθε σύλλογος Τακτικό Μέλος της Ομοσπονδίας έχει τη δυνατότητα να εκλέξει το μέγιστο έως δέκα (10) αντιπροσώπους του ως μέλη της Γενικής Συνέλευσης, προκειμένου να διασφαλιστεί η ισότιμη και η ισομερή εκπροσώπηση όλων των οργανώσεων στη Γενική Συνέλευση»

- παρ. 3.Δ) «Οι Οργανώσεις Τακτικά μέλη της Ομοσπονδίας οφείλουν να υποβάλουν στο Διοικητικό Συμβούλιο της Ομοσπονδίας αντίγραφο του Πρακτικού της Εφορευτικής Επιτροπής εκλογής αντιπροσώπων τους στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. τριάντα (30) ημέρες πριν από την ημερομηνία σύγκλησης της Τακτικής Εκλογοαπολογιστικής Γενικής Συνέλευσης, καθώς επίσης και αντίγραφο κατάστασης ψηφισάντων.».

β) για την ανάδειξη Αντιπροσώπων Μελών του Συνεδρίου - Γενικής Συνέλευσης της Ε.Σ.Α.μεΑ., δεδομένου ότι η Ομοσπονδία είναι μέλος αυτής από το 2018, οι Σύλλογοι Τακτικά Μέλη της έχουν δικαίωμα εκλογής αντιπροσώπων μελών του Συνεδρίου – Γενικής Συνέλευσης της Ε.Σ.Α.μεΑ., σύμφωνα με το άρθρο 8 του ισχύοντος καταστατικού της. Ειδικότερα, αναφέρεται ότι:

«Ο αριθμός των αντιπροσώπων των Οργανώσεων μελών της Ε.Σ.Α.μεΑ. εξαρτάται από τον αριθμό των ψηφισάντων στις αρχαιρεσίες τους που γίνονται ειδικά για το σκοπό αυτό ως εξής:

- Σε κάθε πενήντα (50) ψηφισάντα μέλη Σωματείου αντιστοιχεί και ένας (1) αντιπρόσωπος.
- Εάν το υπόλοιπο των ψηφισάντων είναι εικοσιπέντε (25) ή πάνω από εικοσιπέντε (25) προστίθεται ένας ακόμη αντιπρόσωπος για την Ε.Σ.Α.μεΑ.
- Σωματείο με εικοσιένα (21) ή πάνω από εικοσιένα (21) και λιγότερο από πενήντα (50) ψηφισάντα μέλη μετέχει με έναν (1) αντιπρόσωπο».
- «Κατά τη ψηφοφορία που διενεργούν τα Σωματεία Μέλη των Ομοσπονδιών της Ε.Σ.Α.μεΑ., καθώς και οι άλλες Οργανώσεις μέλη της Συνομοσπονδίας για το Συνέδριο της Ε.Σ.Α.μεΑ., παρευρίσκεται υποχρεωτικά δικηγόρος, ο οποίος ορίζεται με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου του οικείου Σωματείου»

Επισημαίνεται ότι η παρουσία του δικηγόρου για τις αρχαιρεσίες ανάδειξης αντιπροσώπων στην Ε.Σ.Α.μεΑ., είναι δυνατόν να αξιοποιηθεί και για την παράλληλη διεξαγωγή των αρχαιρεσιών ανάδειξης αντιπροσώπων της Γ.Σ. στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ (επικύρωση πρακτικών εφορευτικής επιτροπής και καταλόγου ψηφισάντων, σε πέντε περίπου αντίγραφα – τρία για το Σύλλογο Τακτικό Μέλος και δύο για την Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ - Ε.Σ.Α.μεΑ.)

Το Δ.Σ. της Ομοσπονδίας από τις αρχές του 2023, θα βρίσκεται σε επικοινωνία με τις Διοικήσεις των συλλόγων τακτικών μελών, ώστε να οργανωθούν και να υλοποιηθούν οι σχετικές διαδικασίες, προκειμένου να κατατεθούν τα σχετικά έγγραφα και παραστατικά στην Ομοσπονδία έως 30 Απριλίου 2023.

ΘΕΜΑ 7^{ον} : Συζήτηση για κατάθεση προτάσεων χρηματοδότησης από την Περιφέρεια ή άλλους φορείς για την ανάπτυξη παρεμβάσεων

Σε συνέχεια ολοκλήρωσης των διαδικασιών Ειδικής Πιστοποίησης της Ομοσπονδίας θα εξετασθεί η δυνατότητα χρηματοδότησης από την Περιφέρεια Αττικής ή από το Κρατικό Λαχείο του ΥΠΕΚΥ, για την ανάπτυξη κάποιου προγράμματος ή παρέμβασης που θα οργανωθεί σε συνεργασία με άλλον φορέα, όπως επιμόρφωση επαγγελματιών υγείας της Π.Φ.Υ., φροντίδα ασθενών και συμβουλευτική υποστήριξη, συγγραφή και εκτύπωση φυλλαδίων ή διαμόρφωση ενός τηλεοπτικού σπότ.

Το Δ.Σ. αποφασίζει να εξουσιοδοτήσει τον πρόεδρο για όποιες συνεργασίες με φορείς και τη σύνταξη σχετικής πρότασης, που θα προωθηθεί για χρηματοδότηση στο πλαίσιο αυτό.

ΘΕΜΑ 8^{ον} : Οργάνωση της δράσης ΩΡΙΩΝ για τον Φεβρουάριο του 2023-συνεργασίες

Για το Φεβρουάριο του 2023 το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ σε συνεργασία με τους φορείς μέλη της και με άλλους συλλόγους σπανίων παθήσεων (Μεταβολικά Νοσήματα κλπ.) σχεδιάζει την υλοποίηση μιας πρωτοποριακής δράσης που θα συνδέει κάποιο σπάνιο νόσημα – πάθηση με 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.

Ο Πρόεδρος ενημέρωσε ότι για την διοργάνωση αυτής της δράσης, στο πλαίσιο του εορτασμού της Ημέρας Σπανίων Νοσημάτων (28/02/2023) και σε συνέχεια παλαιότερης επικοινωνίας για την ανάπτυξη κοινού προγράμματος «RARE – Patients – Greek Plants» με την Ελληνική Εταιρία Προστασίας της Φύσης (ΕΕΠΦ) και συγκεκριμένα με τον κύριο Μίλτο Γκλέτσο - Συντονιστή Δράσεων Φύσης της ΕΕΠΦ, προκειμένου να διερευνηθεί η δυνατότητα συνεργασίας, τόσο για τη διοργάνωση διαδικτυακής εκδήλωσης, όσο και για την διαμόρφωση και αξιοποίηση του κατάλληλου υλικού.

Το Δ.Σ. αποφασίζει την εξουσιοδότηση του προέδρου, ώστε να επικοινωνήσει με την ΕΕΠΦ για να συνδιοργανωθεί η εκδήλωση στις 28/02/2023 ή 01/03/2023.

ΘΕΜΑ 9^{ον} : Συγκρότηση Ομάδων Εργασίας με τον συντονισμό της Ε.Ο.Σ. –Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. α) για τη διαμόρφωση κατευθυντήριων οδηγιών για τη διαχείριση ασθενών με Σπάνια Νοσήματα στη ΠΦΥ και β) για διαχείριση θεμάτων Σπανίων Παθήσεων στο πλαίσιο της Ειδικής Αγωγής και εκπαίδευσης

Σε συνέχεια του 1^{ου} Σεμιναρίου Επιμόρφωσης ιατρών και επαγγελματιών υγείας που υλοποιείται την περίοδο αυτή, αλλά και προηγούμενων συνεργασιών με επιστημονικούς φορείς για διάφορα θέματα που σχετίζονται με τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, έχει διατυπωθεί η ανάγκη συγκρότησης Ομάδων Εργασίας με συμμετοχή εκπροσώπων της Ε.Ο.Σ. –Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και άλλων φορέων – υπηρεσιών, ώστε να δρομολογηθούν οι ενέργειες για την κατάθεση προτάσεων σχετικά:

α) τη διαμόρφωση κατευθυντήριων οδηγιών για τη διαχείριση ασθενών με Σπάνια Νοσήματα στη ΠΦΥ, όπου η συνεργασία θα γίνει με εκπροσώπους της Εταιρίας Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής “ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ”, των Κέντρων Εμπειρογνομωσύνης, του ΟΔΠΥ κλπ., ώστε να συνταχθούν οι σχετικές οδηγίες παραπομπής και παρακολούθησης ασθενών με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις στην Π.Φ.Υ. και

β) τη διαχείριση θεμάτων Σπανίων Παθήσεων στο πλαίσιο της Ειδικής Αγωγής και εκπαίδευσης, με την συνεργασία εκπροσώπων της αρμόδιας Διεύθυνσης του ΥΠΑΙΘ, του ΙΕΠ, Επιστημόνων Ειδικής Αγωγής και της ΠΟΣΓΚΑμεΑ, ώστε να συνταχθούν οδηγίες προς τα ΚΕΔΑΣΥ και τα σχολεία, προκειμένου να διαχειρίζονται κατάλληλα σύμφωνα με τις εκπαιδευτικές τους ανάγκες τα παιδιά – μαθητές που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις.

Στο πλαίσιο αυτό, εξουσιοδοτείται ο πρόεδρος να προωθήσει σχετική αλληλογραφία, ώστε να διαμορφωθούν οι Ομάδες Εργασίας και να ξεκινήσει ο διάλογος για τα ειδικότερα θέματα.

ΘΕΜΑ 10^{ον} : Παράταση περιόδου απασχόλησης για το 2023 της εργαζόμενης της Ομοσπονδίας Ζαννιά Αρετής

Το Δ.Σ. σε συνέχεια των:

α) θέμα 4. αρ πρακτ.21/25-08-2021 αναφορικά με τη μερική απασχόληση της κυρίας Ζαννιά Αρετής στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

β) την από 01/09/2021 σύμβαση εργασίας, με λήξη 31/12/2022 και

γ) τη συνεργασία με την εν λόγω εργαζομένη για την ανωτέρω περίοδο, όπου εκτέλεσε με ιδιαίτερη ευθύνη και συνέπεια τις διοικητικές εργασίες της Ομοσπονδίας, αποφασίζει την παράταση συνεργασίας με κα. Ζαννιά Αρετή για περίοδο από 01/01/2023 έως τις 31/12/2023, για 20 ώρες πενθήμερης απασχόλησης εβδομαδιαίως με ωράριο 17.00 – 21.00 καθημερινά.

Εξουσιοδοτείται ο πρόεδρος να συνάψει τη σχετική σύμβαση εργασίας.

ΘΕΜΑ 11^{ον} : Κατάθεση αιτήματος στο ΚΕΑΤ για την ανανέωση ενοικίασης των γραφείων της Ομοσπονδίας, για τη χρονική περίοδο 2023 – 2024

Σε συνέχεια του σχετικού συμβολαίου της Ομοσπονδίας με το ΚΕΑΤ για την εκμίσθωση των γραφείων ΠΚ-B1 και ΠΚ-B2 του β' ορόφου κτηρίου επί της οδού Βερανζέρου 14, Αθήνα, από την Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. για την χρονική περίοδο 2021 – 2022, το Δ.Σ. αποφασίζει την κατάθεση σχετικού αιτήματος προς την διοίκηση του ΚΕΑΤ, για την παράταση εκμίσθωσης των εν λόγω γραφείων για τα επόμενα δύο έτη 2023 και 2024 με τους ίδιους όρους μίσθωσης και ύψους ενοικίου (36 ευρώ ανά γραφείο και συνολικά 72 ευρώ ανά μήνα).

ΘΕΜΑ 12^{ον} : Ενημέρωση για διάφορα θέματα εξελίξεις και συνεργασίες

α) Συνεργασία με το Σωματείο Ατόμων με Νόσο Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας για διοργάνωση ενημερωτικής εκδήλωσης

Σε συνέχεια παλαιότερης συζήτησης και πρότασης που είχε εκφραστεί στο πλαίσιο οργάνωσης ενημερωτικών εκδηλώσεων για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και το έργο της Ομοσπονδίας σε περιφερειακό επίπεδο, από το Τακτικό Μέλος Σωματείο Ατόμων με Νόσο Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας, το Δ.Σ. αποφασίζει να εξετασθεί η δυνατότητα διοργάνωσης σχετικής εκδήλωσης (δια ζώσης ή διαδικτυακά), την Άνοιξη του 2023 στην Πάτρα και με την συνεργασία της Ομοσπονδίας ΑμεΑ Δυτικής Ελλάδος.

Το περιεχόμενο, η ημερομηνία και ο τρόπος διεξαγωγής, θα αποφασιστεί σε συνεργασία με τους εν λόγω φορείς, ενώ η Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. θα συνεισφέρει με ομιλητές από την επιστημονική κοινότητα με την οποία συνεργάζεται.

β) Ενημέρωση σχετικά με οικονομική ενίσχυση από το ΥΠΕΚΥ μέσω της Ε.Σ.Α.με.Α. και κατάθεση παραστατικών για δαπάνες λειτουργίας της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., για περίοδο από Σεπτέμβριο έως Δεκέμβριο 2022.

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.60233/28-06-2022 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 2022 απόφαση του ΥΠΕΚΥ

β) τη σχετική συνεδρίαση της Εκτελεστικής Γραμματείας της Ε.Σ.Α.μεΑ. (Σεπτέμβριος 2022) 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.06/0241/06-09-2022, 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 1/1/2022 έως 15/9/2022», προκειμένου να εισπραχθεί το α΄ μέρος της επιχορήγησης, ποσού ύψους 7.225€

ε) το αρ.30/14/-09/2022 παραστατικό απόδειξης εισπράξεως, σύμφωνα με το οποίο η Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. έλαβε το ποσό των 7.225,22 €, ως πρώτο μέρος της επιχορήγησης του έτους 2022, που συνολικά ανέρχεται στο ποσό των 10.000€ (υπόλοιπο εισπραξης: 2.775€),

αποφασίζει την κατάθεση προς την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία αιτήματος, με τα σχετικά παραστατικά περιόδου Σεπτεμβρίου – Δεκεμβρίου 2022, προκειμένου να γίνει η συμπληρωματική καταβολή της επιχορήγησης, που ανέρχεται στο ποσό των 2.775€.

Το παρόν Πρακτικό αριθμ.27 (2022)/17-11-2022 του Διοικητικού Συμβουλίου της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., υπογράφεται από τα μέλη αυτού και γνήσιο αντίγραφό του επικολλείται στο βιβλίο Πρακτικών Διοικητικού Συμβουλίου και με αντίστοιχη τήρηση στο έντυπο και ηλεκτρονικό αρχείο του φορέα.

ΤΑ ΜΕΛΗ ΤΟΥ Δ.Σ.

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ

ΥΠΟΓΡΑΦΗ

Δεσύπρη Μαριάννα

Ιβάντσικ Ιουλιάννα

Μιχαήλ Θεοφάνης-Αριστοφάνης

Μπαρτσελιώτης Κων/νος

Πολυχρονάκης Χριστόδουλος

Τσιμέκας Νικόλαος

ΑΠΩΝ

Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος