

ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΑΡΙΘΜ.26 (2022)/25 ΑΥΓΟΥΣΤΟΥ 2022
ΤΟΥ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ
ΤΗΣ Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Σήμερα στις 25/08/2022 και ημέρα Πέμπτη και ώρα 20.00, πραγματοποιήθηκε στα γραφεία της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., Βερανζέρου 14, β' όροφος, 10432, Αθήνα, 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 18/08/2022, το θέμα της Ημερήσιας Διάταξης είναι:

ΘΕΜΑ 1ον: 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 1/01/2022 έως 15/09/2022

ΘΕΜΑ 2ον: Οριστικοποίηση εγγραφής ως Συνεργό μέλος στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. της Εταιρίας Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής Ελλάδος “ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ”

ΘΕΜΑ 3ον: Εξέταση αιτήματος αποχώρησης από Τακτικό Μέλος της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., της Ελληνικής Εταιρείας για την Ινώδη Κυστική Νόσο (Ε.Ε.Ι.Κ.).

ΘΕΜΑ 4ον: Ανανέωση συνεργασίας με λογιστικό γραφείο της κ. Αγγελικής Δασκάλα για το έτος 2023.

ΘΕΜΑ 5ον: Διαμόρφωση και έγκριση Συμφώνου Συνεργασίας φορέων μελών της ΕΣΑμεΑ με την Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. για την προώθηση θεμάτων που σχετίζονται με τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις

ΘΕΜΑ 6ον: Ενημέρωση για διάφορα θέματα και εξελίξεις και συνεργασίες.

α) Ενημέρωση σχετικά με αλλαγή του θεσμικού πλαισίου της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις Ε.Ε.Σ.Ν.Π. του Υπουργείου Υγείας, άρθρο 31 του Ν.4958(ΦΕΚ142Α’/21-07-2022) και ορισμό εκπροσώπων της Ομοσπονδίας σε συνεργασία με την ΠΕΣΠΑ

β) Ενημέρωση για την Ειδική Πιστοποίηση της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στο ΥΠΕΚΥ, μέσω του ΕΚΚΑ

ΠΑΡΟΝΤΕΣ:

Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος, Μπαρτσελιώτης Κων/νος, Δεσύπρη Μαριάννα, Πολυχρονάκης Χριστόδουλος, Μιχαήλ Θεοφάνης-Αριστοφάνης, Ιουλιάννα Ιβάντισκ

ΘΕΜΑ 1ον: 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. –Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. από 1/01/2022 έως 15/09/2022.

Ο πρόεδρος κύριος Χατζηχαραλάμπους, σε συνέχεια ένταξης της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στην ΕΣΑμεΑ (16/2/2018) το 2018 και λαμβάνοντας υπόψη **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 και **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, **ενημέρωσε ότι για την Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ εγκρίθηκε ανάλογα με τα παραστατικά να λάβει ποσό έως 10.000 ευρώ για το έτος 2022.**

Λαμβάνοντας υπόψη τον εγκεκριμένο προϋπολογισμό της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ έτους 2022 (σύμφωνα με το θέμα 3 της Ε' Τ.Γ.Σ./12-06-2021), τις δαπάνες που έχει προβεί και σχεδιάζει να υλοποιήσει η ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ για την οργάνωση και λειτουργία των γραφείων της, καθώς και για την ανάπτυξη και προβολή του έργου της για το έτος 2022, αξιοποιεί τη δυνατότητα που της παρέχεται, προκειμένου να καλύψει με σχετικές αποφάσεις και δράσεις το ποσό που της αναλογεί από το ΥΠΕΚΥ, μέσω της κατανομής από την Ε.Σ.Α.μεΑ.

Η οικονομική ενίσχυση θα διαφοροποιείται κατά έτος, και έχει ανάλογο ύψος περίπου 10.000 ευρώ.

Σε συνέχεια των ανωτέρω, τα μέλη του Δ.Σ. συζήτησαν τη λήψη σχετικών αποφάσεων για την ολοκλήρωση ενεργειών και δράσεων που σχετίζονται με τη λειτουργία, την επίτευξη των σκοπών, την ανάπτυξη και προβολή του έργου της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και που είναι δυνατόν οι δαπάνες τους να καλυφθούν μέσω της οικονομικής ενίσχυσης του ΥΠΕΚΥ/ Ε.Σ.Α.μεΑ.

Συγκεκριμένα, σύμφωνα με τις δαπάνες κατατίθενται τα ανάλογα παραστατικά για ην είσπραξη της οικονομικής ενίσχυσης σε δυο περιόδους - 01 Ιανουαρίου έως 15 Σεπτεμβρίου 2022 και Σεπτέμβριος έως 31 Δεκεμβρίου 2022, που κατ' εκτίμηση έως σήμερα έχουν ως ακολούθως:

Α) καταβολή ενοικίου γραφείων ΒΚ1, ΒΚ2, 2^{ου} ορόφου, Βερανζέρου 14, που ενοικιάζει η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., σύμφωνα με το σχετικό μισθωτήριο του ΚΕΑΤ, για το έτος 2022 με ποσό 72,52 ευρώ ανά μήνα, σύνολο 870,24 ευρώ.

Το ποσό για την κάλυψη των ενοικίων έχει καταβληθεί στο ΚΕΑΤ με πρώτη δόση για το α' εξάμηνο του 2022(ποσό ύψους 435,12 ευρώ) και με αντίστοιχη καταβολή ποσού της δεύτερης δόσης για το β' εξάμηνο, τον Οκτώβριο του 2022.

(κατάθεση συμφωνητικού με ΚΕΑΤ για ενοικίαση γραφείων, αντίγραφα καταβολής ενοικίων μέσω τραπέζης).

Β) δαπάνες κοινόχρηστων γραφείων ΒΚ1, ΒΚ2 κατ' εκτίμηση για το 2022, 120 ευρώ. Το ποσό για την κάλυψη των κοινόχρηστων γραφείων ΒΚ1, ΒΚ2 έως και τον Αύγουστο 2022 ανέρχεται σε ποσό 69,47ευρώ. Υπολείπεται η καταβολή κοινοχρήστων από Σεπτέμβριο έως και Δεκέμβριο 2022 που ανέρχεται σε ποσό περίπου 50,00 ευρώ (αποδείξεις καταβολής κοινοχρήστων)

Γ) 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 εξόφληση εκκαθαριστικού λογαριασμού στις 15/05/2022, ανέρχεται σε ποσό 234,76 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 την παρούσα απόφαση ΔΣ προκειμένου να δικαιολογηθεί η σχετική αναλογία κάλυψης του ρεύματος για τα γραφεία της ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ.

Δ) κάλυψη μισθοδοσίας για μερική απασχόληση εργαζομένης για είκοσι ώρες εβδομαδιαίως πενήμερης εργασίας από την περίοδο 1/1/2022 έως 31/12/2022 με συνολικό μισθό τακτικών αποδοχών, που διαμορφώθηκε κατά περίπτωση, σύμφωνα με τις αυξήσεις του βασικού μισθού, όπως αυτές πραγματοποιήθηκαν στις αρχές και τον Μάιο του 2022, με επιπρόσθετη καταβολή δώρων και επιδομάτων αδείας, που για την περίοδο από 1/1/2022 έως και 31/8/2022 ανέρχεται σε ποσό 4.624,27 ευρώ (κατάθεση σχετικών παραστατικών).

Ε) κάλυψη δαπανών για λογιστικές εργασίες με τη συνεργασία λογιστικού γραφείου Αγγελικής Δασκαλά, Χαλκοκονδύλη 34, όπου για το έτος 2022 ανέρχονται κατ'εκτίμηση συνολικά σε 745,00 ευρώ.

Το ποσό για την κάλυψη δαπανών για λογιστικές εργασίες από **Ιανουάριο έως Σεπτέμβριο 2022, ανέρχεται σε ποσό 558,00 ευρώ.** Υπολείπεται η καταβολή δαπανών από Οκτώβριο έως και Δεκέμβριο 2022 που ανέρχεται σε ποσό περίπου 186,00 ευρώ.

ΣΤ) πληρωμή για ετήσια συνδρομή (2022) στη πλατφόρμα ZOOM, ποσού 173,48 ευρώ.

Ζ) Δαπάνες νομικής κάλυψης – παροχής νομικής υποστήριξης για το έτος 2022(τροποποίηση καταστατικού), σε συνεργασία με το δικηγορικό γραφείο Αγγούρη Θ. - ποσό ύψους 500,00 ευρώ.

Η) Καταβολή ετήσιας συνδρομής της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στην ΕΣΑμεΑ για το έτος 2022, συνολικού ποσού 180 ευρώ.

Θ) δαπάνες για αγορά γραφικής ύλης, χαρτικών, φωτοαντιγράφων εκτυπώσεων, επιστολών κλπ, για το 2022, **συνολικού ποσού κατ' εκτίμηση 450,12 ευρώ.**

Το συνολικό ποσό βάση των ανωτέρω κατηγοριών δαπανών και σχετικών παραστατικών ανέρχεται σε 7.225,22 ευρώ.

Το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. εγκρίνει ομόφωνα τις ανωτέρω δαπάνες για το 2022 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, αρχικά για την περίοδο 1/1/2022 – 15/9/2022 και ακολούθως την κατάθεση των αντίστοιχων παραστατικών για την περίοδο Σεπτέμβριος - 31/12/2022.

ΘΕΜΑ 2ον: Οριστικοποίηση εγγραφής ως Συνεργό μέλος στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. της Εταιρίας Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής Ελλάδος “ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ”

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων λαμβάνοντας υπόψιν τα ακόλουθα:

α) την αρ. πρωτ. 06/0229/16-06-2022 επιστολή της Ομοσπονδίας προς την Εταιρία Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής Ελλάδος “ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ”, με θέμα «Πρόσκληση εγγραφής της Εταιρίας Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής “ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ”, ως Συνεργό Μέλος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ» και

β) την αριθμ.5/12-07-2022 συνεδρίαση του Δ.Σ. της Εταιρίας Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής “ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ”, όπου αποφασίστηκε η αποδοχή εγγραφής της ως Συνεργό Μέλος της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, σύμφωνα με το αρ. πρωτ.32/2022/12-08-2022 έγγραφο

Αποφασίζει την έγκριση εγγραφής της Εταιρίας Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής Ελλάδος “ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ”, ως Συνεργό Μέλος της Ομοσπονδίας.

Στο πλαίσιο αυτό, εξουσιοδοτείται ο πρόεδρος για τη σύνταξη σχετικής ενημερωτικής επιστολής προς την Εταιρία Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής Ελλάδος “ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ”, αναφέροντας τις σχετικές υποχρεώσεις και τα επίπεδα συνεργασίας που προτείνονται, ενημερώνοντας τον ιστότοπο στην ενότητα «μελών» για την εγγραφή του εν λόγω φορέα.

ΘΕΜΑ 3ον: Εξέταση αιτήματος αποχώρησης από Τακτικό Μέλος της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., της Ελληνικής Εταιρείας για την Ινώδη Κυστική Νόσο (Ε.Ε.Ι.Κ.)

Ο πρόεδρος της Ομοσπονδίας ενημερώνει ότι παρελήφθη ηλεκτρονικώς στις 21/07/2022 μήνυμα του Τακτικού Μέλους Ελληνική Εταιρεία για την Ινώδη Κυστική Νόσο (Ε.Ε.Ι.Κ.), αναφορικά με απόφαση που έλαβε στην Έκτακτη Γενική Συνέλευση που πραγματοποιήθηκε στις 10/05/2022, θέμα 1^{ον} , σχετικά με την διαγραφή του εν λόγω φορέα από την Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Επισημαίνεται ότι η Ε.Ε.Ι.Κ. είναι ιδρυτικό μέλος της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., συνυπογράφοντας με την Π.Ε.Α. το καταστατικό το 2016. Από το 2017 συμμετείχε στην προσωρινή Διοικούσα Επιτροπή της Ομοσπονδίας (α΄εξάμηνο) και από τον Ιούνιο του 2017 έως τον Ιούνιο του 2020 συμμετείχε με εκπροσώπους της (3 μέλη) στη Γενική Συνέλευση και το Διοικητικό Συμβούλιο.

Επίσης, ως ιδρυτικό μέλος συνεισέφερε μαζί με την Π.Ε.Α. για την δαπάνη σύνταξης του καταστατικού και καταχώρησης του στις αρμόδιες δικαστικές αρχές και με το ποσό αυτό οι δύο φορείς κάλυψαν τη συνδρομή τους για τα δύο πρώτα έτη 2016 και 2017. Από το 2018 όπου εγκρίθηκε η ένταξη της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στην ΕΣΑμεΑ, η Ε.Ε.Ι.Κ. δεν κατέβαλε ετήσια συνδρομή ύψους 100 ευρώ έως και σήμερα όπου αιτείται την αποχώρηση της ως Τακτικού Μέλους της Ομοσπονδίας (όπως προκύπτει από τα παραστατικά του ταμείου), παρόλο που συμμετείχε στη Διοίκηση.

Συνεπώς, η οφειλή της Ε.Ε.Ι.Κ. προς την Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. ανέρχεται στο ποσό των 470 ευρώ (2018 έως 2021 από 100 ευρώ και 2022 70 ευρώ λόγω μείωσης της ετήσιας προβλεπόμενης εισφοράς μετά την αλλαγή καταστατικού).

Εν συνεχεία ο πρόεδρος, ανέφερε ότι λόγω της πανδημίας δεν είχαν διενεργηθεί Γενική Συνέλευση και Εκλογές στην Ε.Ε.Ι.Κ. το 2020 ώστε να εκλέξει αντιπροσώπους για τις διαδικασίες ανάδειξης των συλλογικών οργάνων της Ομοσπονδίας, για τον λόγο αυτό δεν υπήρξε η σχετική αντιπροσώπηση του φορέα, ενώ ήταν σε διαδικασία αναμονής διενέργειας αυτών, ώστε να γίνουν οι απαραίτητες ενέργειες αντιπροσώπησης.

Από το Μάρτιο του 2021, ήταν γνωστός και διαφαινόταν ο ρόλος της Ε.Ε.Ι.Κ. στο συντονισμό των ενεργειών για τη διαμόρφωση ενός νέου πλαισίου εκπροσώπησης συλλόγων για τα Σπάνια Νοσήματα που οδήγησε το 2022 στην συγκρότηση του φορέα «Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος». Το γεγονός αυτό, φυσικό ήταν να προκαλέσει ρήξη στους φορείς του χώρου, δημιουργώντας μια αντιφατική κατάσταση, όπου ένα ιδρυτικό Τακτικό Μέλος της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. εμπόδιζε την ανάπτυξη της και συνέβαλε στη διαμόρφωση ενός άλλου φορέα που θα λειτουργούσε ανταγωνιστικά στο έργο της Ομοσπονδίας, μπλοκάροντας την παρουσία της σε επιτροπές, εκπροσωπήσεις σε φορείς της Ελλάδας και του εξωτερικού, στην καλλιέργεια συνεργασιών κλπ. Στο πλαίσιο αυτό είχε εκφραστεί κατά περιόδους από στελέχη της Ε.Ε.Ι.Κ. η βούληση αποχώρησης τους από την Ομοσπονδία ως Τακτικό Μέλος.

Σε συνέχεια των ανωτέρω και ύστερα από σχετική συζήτηση, η Διοίκηση της Ομοσπονδίας αποφασίζει την έγκριση αποχώρησης από Τακτικό Μέλος της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., της Ελληνικής Εταιρείας για την Ινώδη Κυστική Νόσο (Ε.Ε.Ι.Κ.). Δεδομένου περαιτέρω ότι υπάρχει η οφειλή των συνδρομών της Ε.Ε.Ι.Κ. ύψους 470 ευρώ, το Δ.Σ. αποφασίζει να μην απαιτήσει την καταβολή των συνδρομών του έτους 2018 και 2022, το οποίο είναι έτος αποχώρησης (συνολικού ύψους 170 ευρώ) και να ζητήσει από τον φορέα για να οριστικοποιηθεί η αποχώρηση του να καταβάλει στην Ομοσπονδία την υπόλοιπη οφειλή συνδρομών ύψους 300 ευρώ (για τα έτη 2019 έως 2021), με την επισήμανση ότι θα θεωρείται Τακτικό Μέλος του συλλόγου έως ότου

γίνει η σχετική καταβολή των οφειλών. (σύμφωνα με το άρθρο 4 παρ. IV του καταστατικού)

ΘΕΜΑ 4ον: Ανανέωση συνεργασίας με λογιστικό γραφείο της κ. Αγγελικής Δασκάλα για το έτος 2023.

Το Δ.Σ. λαμβάνοντας υπόψιν:

α) θέμα 5 αρ πρακτ. 21/25-08-2021, αναφορικά με συνέχιση ανάθεσης λογιστικών εργασιών στην κ. Αγγελική Δασκαλά για τη περίοδο Σεπτέμβριος 2021 έως Δεκέμβριος 2022

β) την ικανοποιητική συνεργασία με το εν λόγω λογιστικό γραφείο για θέματα μισθοδοσίας, φορολογικά κλπ. για τα έτη 2021 έως και Αύγουστος 2022,

αποφασίζει την παράταση συνεργασίας με το λογιστικό γραφείο της κ Δασκαλά Αγγελικής για το υπόλοιπο για το έτος 2023 για θέματα μισθοδοσίας, φορολογικά κλπ.

ΘΕΜΑ 5ον: Διαμόρφωση και έγκριση Συμφώνου Συνεργασίας φορέων μελών της ΕΣΑμεΑ με την Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. για την προώθηση θεμάτων που σχετίζονται με τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις

Ο πρόεδρος της Ομοσπονδίας σε συνέχεια των εξελίξεων που έχουν επέλθει στον χώρο των Σπανίων Παθήσεων, που εγείρουν κατά περίπτωση ποικίλα προβλήματα και δυσκολίες στην ανάπτυξη του έργου της και ιδιαίτερα:

α) τη συγκρότηση του νέου φορέα «Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος» (Μάρτιος 2022)

β) την παρακώληση εγγραφής της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στη Eurordis σε συνέχεια προσπαθειών από τον Ιούνιο του 2021 έως και τον Απρίλιο του 2022, με τη συμβολή του προαναφερόμενου φορέα και

γ) την αλλαγή του θεσμικού πλαισίου για την σύνθεση της Εθνικής Επιτροπής Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων του Υπουργείου Υγείας ως προς την εκπροσώπηση των φορέων των ασθενών, όπου απειλείται η συμμετοχής της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με την κυριαρχική παρουσία της Ε.Σ.Α.Ε. και της Ε.Α.Ε. (δυνάμει του άρθρου 31 του Ν.4958/ΦΕΚ142Α'/21-07-2022),

εκφράζει την αναγκαιότητα σύνταξης ενός Συμφώνου Συνεργασίας φορέων μελών της ΕΣΑμεΑ με την ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ για την προώθηση θεμάτων που σχετίζονται με τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις.

Το εν λόγω Σύμφωνο Συνεργασίας θα υπογραφεί με την ΕΣΑμεΑ και θα έχει κατ' επέκταση εφαρμογή στους 29 φορείς – Ομοσπονδίες και Πανελλήνιους Συλλόγους μέλη της, ώστε να προβληθεί και επικυρωθεί η συνεργασία και η υποστήριξη σε κάθε επίπεδο της ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ από τους άλλους φορείς, γεγονός που θα ενδυναμώσει την εικόνα και το κύρος της Ομοσπονδίας προς τις

αρμόδιες αρχές και υπηρεσίες, αντιστρέφοντας το κλίμα που έχει δημιουργήσει η νέα κατάσταση στο χώρο των φορέων των Σπανίων Παθήσεων.

Το Σύμφωνο Συνεργασίας ως προσχέδιο, έχει συνταχθεί και επεξεργαστεί από τον κ. Χατζηχαλαράμπους, τον κ. Μπαρτσελιώτη και την κα. Δεσύπρη και θα προωθηθεί προς την ΕΣΑμεΑ, ώστε να συζητηθεί στο πλαίσιο της Εκτελεστικής Επιτροπής η υπογραφή του από τους εμπλεκόμενους φορείς.

Το σχέδιο του Συμφώνου Συνεργασίας επισυνάπτεται στο παρόν πρακτικό.

Το Δ.Σ. της Ομοσπονδίας σε συνέχεια συζήτησης, εγκρίνει το σχέδιο Συμφώνου Συνεργασίας και την σκοπιμότητα σύναψης αυτού, για την ανάπτυξη του αναφερόμενου έργου σε διάφορα πεδία και άξονες παρέμβασης στο χώρο των Σπανίων Παθήσεων και εξουσιοδοτεί τον πρόεδρο να προβεί στις σχετικές ενέργειες ενημέρωσης του προέδρου της ΕΣΑμεΑ και της προώθησης της υπογραφής του.

ΘΕΜΑ 6ον: Ενημέρωση για διάφορα θέματα εξελίξεις και συνεργασίες.

α) Ενημέρωση σχετικά με αλλαγή του θεσμικού πλαισίου της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις Ε.Ε.Σ.Ν.Π. του Υπουργείου Υγείας, άρθρο 31 του Ν.4958(ΦΕΚ142Α'/21-07-2022) και ορισμό εκπροσώπων της Ομοσπονδίας σε συνεργασία με την ΠΕΣΠΑ

Ο πρόεδρος της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. ενημέρωσε για την τροποποίηση του θεσμικού πλαισίου, αναφορικά με την αναμόρφωση της συγκρότησης και λειτουργίας της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις του Υπουργείου Υγείας, όπου με το άρθρο 31 του Ν.4958(ΦΕΚ142Α'/21-07-2022), «Μεταρρυθμίσεις στην Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή και άλλες επείγουσες ρυθμίσεις», τροποποιείται 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').

Στο πλαίσιο αυτό, η Διοίκηση της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., αναγνωρίζοντας και κατανοώντας όλες τις καταστάσεις που έχουν προκύψει με την τροποποίηση του σχετικού θεσμικού πλαισίου, που δημιουργούν εύλογα ερωτήματα και σκέψεις γύρω από την αλλαγή του τοπίου στο χώρο των Σπανίων Παθήσεων και ιδιαίτερα σε θεσμικό επίπεδο, έχει διαμορφώσει ένα σχέδιο ανακοίνωσης, το οποίο θα τεθεί υπόψιν όλων των συνεργαζόμενων φορέων, υπηρεσιών και συλλόγων ασθενών και αναπήρων, αναλύοντας τους προβληματισμούς της για τις εξελίξεις που συμβαίνουν, για τον τρόπο που γίνονται, για τα αποτελέσματα που επιφέρουν ή θα επιφέρουν, αλλά και για την προοπτική ευόδωσης των ευρύτερων σκοπών του κινήματος των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις.

Η ανακοίνωση αυτή έχει ως θέμα «Μια εξέλιξη που προβληματίζει για το εάν βαδίζουμε προς βελτίωση του θεσμικού πλαισίου για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις ή οδηγούμαστε σε οπισθοδρόμηση! Γιατί να συμβαίνει αυτό άραγε;» και η οποία επισυνάπτεται στο παρόν πρακτικό στην τελική της μορφή.

Το Δ.Σ. της Ομοσπονδίας σε συνέχεια συζήτησης, εγκρίνει το σχέδιο της ανακοίνωσης και εξουσιοδοτεί τον πρόεδρο να ενημερώσει σχετικά την ΕΣΑμεΑ, ώστε να εγκρίνει και προβάλλει το περιεχόμενο αυτής με έκδοση Δελτίου Τύπου, να διακινήσει την ανακοίνωση στην ηγεσία του Υπουργείου Υγείας, σε φορείς και υπηρεσίες, σε Ομοσπονδίες και Συλλόγους της Αναπηρίας και των Σπανίων Παθήσεων, σε μέσα μαζικής ενημέρωσης και σε λοιπούς φορείς. Επίσης να αναρτηθεί στον ιστότοπο της Ομοσπονδίας στο πεδίο των ανακοινώσεων.

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 παρελήφθει από την αρμόδια υπηρεσία του Υπουργείου Υγείας αυτοπροσώπως από τον πρόεδρο στις 25/08/22.

Προκειμένου να αποφευχθεί ο μεθοδευμένος αποκλεισμός εκπροσώπησης της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στην Ε.Ε.Σ.Ν.Π. δυνάμει των όσων προαναφέρονται στο σχετικό θέμα και στην ανακοίνωση, προτείνεται 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.

Στο πλαίσιο αυτό, η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. προτείνει για την συνέχεια της εκπροσώπησης ως προς την προηγούμενη σύνθεση της επιτροπής αλλά και λόγω εμπειρίας ως εκπροσώπους : 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.

Το Δ.Σ. της Ομοσπονδίας σε συνέχεια συζήτησης, εγκρίνει την συνεργασία με την ΠΕΣΠΑ για την από κοινού κατάθεση εκπροσώπων των φορέων ως μελών της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις του Υπουργείου Υγείας και εξουσιοδοτεί τον πρόεδρο να επικοινωνήσει με τη ΠΕΣΠΑ και τον κ. Παπαδήμα για τη διαμόρφωση της τελικής πρότασης και να συντάξει τη σχετική απαντητική επιστολή προς το Υπουργείο Υγείας.

β) Ενημέρωση για την Ειδική Πιστοποίηση της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στο ΥΠΕΚΥ, μέσω του ΕΚΚΑ

Σε συνέχεια του αρ. πρακτ. 23/-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.

Σε συνέχεια διευκρινίσεων που δόθηκαν για το θέμα της Ειδικής Πιστοποίησης στις προαναφερόμενες υπηρεσίες, εκτιμάται ότι θα ολοκληρωθεί η διαδικασία τον Οκτώβριο, ώστε να λάβει η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. τη σχετική έγκριση.

Το παρόν Πρακτικό αριθμ.26 (2022)/250-08-2022 του Διοικητικού Συμβουλίου της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., υπογράφεται από τα μέλη αυτού και γνήσιο αντίγραφο τού 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