

ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΑΡΙΘΜ.22 (2021) / 30 ΝΟΕΜΒΡΙΟΥ 2021
ΤΟΥ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ
ΤΗΣ Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Σήμερα στις 30/11/2021, ημέρα Τρίτη και ώρα 21.00 συνεδρίασαν μέσω τηλεδιάσκεψης (λόγω αδυναμίας συναντήσεως στα γραφεία επί της Βερανζέρου 14, 2ος όροφος και εξαιτίας των δυσχερειών συγχρωτισμού που οφείλονται στην πανδημία του κορονοϊού) τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., όπως αυτό εκλέχθηκε από την Δ' Ε.Γ.Σ/27-6-2020 και συγκροτήθηκε σε Σώμα με το πρακτικό του Δ.Σ. αρ. 14/27-6-2020, όπως αυτό τροποποιήθηκε με το αρ.πρακτ.18/24-1-2021.

Σύμφωνα με την πρόσκληση για συνεδρίαση του Διοικητικού Συμβουλίου όπως αυτή απεστάλη στις 23/11/2021, τα θέματα της Ημερήσιας Διάταξης είναι:

ΘΕΜΑ 1^{ον} : Εισήγηση για τροποποίηση άρθρων του καταστατικού και πρόσκληση διενέργειας Έκτακτης Γενικής Συνέλευσης για τροποποίηση καταστατικού της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

ΘΕΜΑ 2^{ον}: Διοργάνωση επιμορφωτικών σεμιναρίων για θέματα Σπανίων Παθήσεων.

ΘΕΜΑ 3^{ον} : Συνεργασία με την Alpha Public Relations A.E. για την υποστήριξη σε θέματα επικοινωνίας και δράσεων.

ΘΕΜΑ 4^{ον}: Ενημέρωση σχετικά με εγγραφή φορέων ως Τακτικά και Αρωγά μέλη στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

ΘΕΜΑ 5^{ον} : Ενημέρωση σχετικά με την εγγραφή της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ στην Eurordis.

ΘΕΜΑ 6^{ον} : Συμμετοχή σε Δίκτυο Κοινωνικής Οικονομίας.

ΘΕΜΑ 7^{ον} : Συνεργασία με το Κέντρο Ερεύνες της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών, για τον σχεδιασμό και την ανάπτυξη της δράσης ΩΡΙΩΝ για τον Φεβρουάριο 2022.

ΘΕΜΑ 8^{ον} : Ενημέρωση για λοιπά θέματα και δράσεις.

ΠΑΡΟΝΤΕΣ:

Χατζηχαράλαμπος Ευστράτιος, Μπαρτσελιώτης Κων/νος, Δεσύπρη Μαριάννα, Πολυχρονάκης Χριστόδουλος, Καρακάση Νίκη, Ιουλιάννα Ιβάντσικ

ΑΠΟΝΤΕΣ: Τσιμέκας Νικόλαος

ΘΕΜΑ 1ον :Εισήγηση για τροποποίηση άρθρων του καταστατικού και πρόσκληση διενέργειας Έκτακτης Γενικής Συνέλευσης για τροποποίηση καταστατικού της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Ο πρόεδρος κύριος Χατζηχαραλάμπους σε συνέχεια παλαιότερων συζητήσεων περί της αναγκαιότητας τροποποίησης του καταστατικού της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και προκειμένου να επιταχυνθούν οι διαδικασίες αναμόρφωσης και έγκρισης του νέου καταστατικού κατά το πρώτο εξάμηνο του 2022, εισηγείται την τροποποίηση σε ορισμένα άρθρα του καταστατικού και τη διενέργεια Έκτακτης Γενικής Συνέλευσης Τροποποιητικής του καταστατικού για την έγκριση αυτών.

Σκοπός είναι να προχωρήσει η Ομοσπονδία σε διεύρυνση με εγγραφή νέων συλλόγων ως τακτικά μέλη και να διενεργηθούν σχετικές αρχαιρεσίες, ώστε να εκλεγούν εκπρόσωποι αυτών ως μέλη της Τακτικής Γενικής Συνέλευσης της Ομοσπονδίας.

Η τροποποίηση του καταστατικού γίνεται προκειμένου να εκσυγχρονισθούν και να βελτιωθούν οι διαδικασίες ως προς την αξιοποίηση ψηφιακών μέσων για συνεδριάσεις των Οργάνων Διοίκησης και τη διενέργεια αρχαιρεσιών, για την καλύτερη διατύπωση (διευκρινιστικού χαρακτήρα) επιμέρους παραγράφων προς αποφυγή δυσχερειών ερμηνείας, αλλά και διευκόλυνση του έργου και της προοπτικής ανάπτυξης της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Δεδομένου ότι είναι χρονοβόρες οι διαδικασίες ολοκλήρωσης των ενεργειών, τόσο για την έγκριση του καταστατικού, όσο και για την προώθηση των Γενικών Συνελεύσεων, αρχαιρεσιών και εκλογή αντιπροσώπων για την Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. από τους συλλόγους Τακτικά Μέλη αυτής ώστε να γίνουν έγκαιρα οι προετοιμασίες για τις αρχαιρεσίες του 2023, κρίνεται απαραίτητο να διενεργηθεί Έκτακτη Γενική Συνέλευση Τροποποίησης του καταστατικού εντός του Δεκεμβρίου του 2021.

Η εισήγηση αφορά την τροποποίηση των άρθρων 4, 5, 6, 8, 9 & 12 του καταστατικού, για τα οποία έχει γίνει ήδη επεξεργασία και θα τεθούν υπόψη των μελών της Ε.Γ.Σ. με την αποστολή της πρόσκλησης διενέργειας αυτής.

Σε συνέχεια των ανωτέρω, το Δ.Σ. της Ομοσπονδίας αποφασίζει την αποδοχή της σχετικής εισήγησης περί τροποποίησης των άρθρων 4, 5, 6, 8, 9 & 12 του καταστατικού και τη διενέργεια Έκτακτης Γενικής Συνέλευσης για τροποποίηση αυτού, η οποία θα γίνει με τηλεδιάσκεψη, μέσω ψηφιακής εφαρμογής, την Δευτέρα 20 Δεκεμβρίου 2021 και ώρα 20.00 (λόγω αδυναμίας συναντήσεως στα γραφεία επί της Βερανζέρου 14, 2ος όροφος και εξαιτίας των δυσχερειών συγχρωτισμού που οφείλονται στην πανδημία του κορονοϊού).

Στο πλαίσιο αυτό, εξουσιοδοτείται ο πρόεδρος για τη σύνταξη και αποστολή σχετικής πρόσκλησης για τη διενέργεια της Ε.Γ.Σ. τροποποιητικής καταστατικού της Ομοσπονδίας, στην οποία θα επισυνάπτονται και τα σχετικά προαναφερόμενα άρθρα με τις τροποποιήσεις που έχουν διαμορφωθεί και που κατατίθενται προς έγκριση.

ΘΕΜΑ 2ον: Διοργάνωση επιμορφωτικών σεμιναρίων για θέματα Σπανίων Παθήσεων.

Στο πλαίσιο ολοκλήρωσης του α΄ και β΄ κύκλου διαδικτυακών ενημερωτικών εκδηλώσεων για διάφορα θέματα Σπανίων Παθήσεων, σε συνεργασία με τα Κ.Ε. της χώρας και επιστημονικούς φορείς και αξιοποιώντας την σχετική εμπειρία, καταγράφοντας τα συμπεράσματα των συζητήσεων και των προτάσεων που τέθηκαν κατά τη διεξαγωγή των ενημερωτικών εκδηλώσεων, καθώς και τα αιτήματα συλλόγων και ασθενών, αλλά και λαμβάνοντας υπόψιν τη στρατηγική της Ομοσπονδίας, όπως αυτή εγκρίθηκε από την Ε΄ Τακτική Γενική Συνέλευση, που έγινε στις 12 Ιουνίου 2021, προκειμένου να εδραιωθεί και να ενισχυθεί περαιτέρω η συνεργασία της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης, προτείνεται η συνεργασία και η συμμετοχή αυτών στην υλοποίηση νέων ενημερωτικών εκδηλώσεων και σεμιναρίων επιμόρφωσης ιατρών και επαγγελματιών υγείας σε ειδικότερα θέματα Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων.

Σε συνέχεια ολοκλήρωσης των διαδικτυακών ενημερωτικών εκδηλώσεων που οργάνωσε η Ομοσπονδία τον Μάρτιο – Μάιο 2021, όπου παρουσιάστηκε ο ρόλος, το έργο και η διαχείριση των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα από τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης της χώρας (28 Κ.Ε.), προέκυψε η ανάγκη επιμόρφωσης ιατρών και επαγγελματιών υγείας σε ειδικότερα θέματα, ώστε να επιτευχθεί η καλύτερη ανίχνευση των περιστατικών στη Π.Φ.Υ., η ορθότερη παραπομπή αυτών στα Κ.Ε., καθώς και η αποτελεσματικότερη και διαρκή παρακολούθηση των περιστατικών στο τόπο κατοικίας τους. Οι θεματικές ενότητες για τις οποίες έχει εκδηλωθεί ενδιαφέρον από τους συμμετέχοντες στις ενημερωτικές εκδηλώσεις και έχουν θετικά τοποθετηθεί οι επιστημονικά υπεύθυνοι και οι συνεργάτες των Κ.Ε. της χώρας είναι:

- 1.** Ο ρόλος της Γενετικής στις Σπάνιες Παθήσεις – ταυτοποίηση μεταλλάξεων, Συμβουλευτική, σύγχρονες Γονιδιακές Θεραπείες, όπου θα παρουσιάζονται όλες οι σύγχρονες εξελίξεις και θα ενημερώνονται οι επιστήμονες υγείας για την αναγκαιότητα και τον ρόλο των γενετικών παρεμβάσεων στη διαχείριση και αντιμετώπιση των Σπανίων Παθήσεων και των ασθενών (σε συνεργασία με την Ελληνική Εταιρία Ιατρικής Γενετικής και Πανεπιστημιακά Εργαστήρια).
- 2.** Σπάνιες Παθήσεις στη Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας – εντοπισμός, παραπομπή, παρακολούθηση και διαχείριση, όπου θα παρουσιάζονται ειδικότερα θέματα για κατηγορίες Σπανίων Παθήσεων και διαχείριση αυτών σε επίπεδο Π.Φ.Υ. και τοπικής κοινωνίας, με επιμόρφωση των Ιατρών και Επαγγελματιών Υγείας των αντίστοιχών Μονάδων Υγείας (σε συνεργασία με την Ελληνική Εταιρία Γενικής Ιατρικής).
- 3.** Σπάνιες Παθήσεις και Οικογενειακός Προγραμματισμός, Κύηση, Προγεννητικός Έλεγχος – Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή, όπου θα παρουσιάζονται ειδικότερα θέματα για κατηγορίες Σπανίων Παθήσεων που συνδέονται με τη πρόληψη γεννήσεων παιδιών με Σπάνια Νοσήματα, την οργάνωση κατάλληλων Συμβουλευτικών Υπηρεσιών στο πλαίσιο του Οικογενειακού Προγραμματισμού, αλλά και με την όποια αυξημένη φροντίδα απαιτείται για την υποστήριξη γυναικών και ζευγαριών που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα και προγραμματίζουν κύηση ή προωθούν διαδικασίες

Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής (σε συνεργασία με την Ελληνική Εταιρία Οικογενειακού Προγραμματισμού, Αντισύλληψης & Αναπαραγωγικής Υγείας).

4. Σπάνιες Παθήσεις και υποστήριξη εκπαιδευτικής διαδικασίας, όπου θα παρουσιάζονται με βάση κατηγορίες Σπανίων Παθήσεων τα βασικά προβλήματα υγείας, που επηρεάζουν το ψυχισμό και τη συμπεριφορά των μαθητών/τριών που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα με τις όποιες επιπτώσεις έχουν στην εκπαιδευτική διαδικασία, το τι είναι απαραίτητο να συμπεριλαμβάνουν οι εκθέσεις των ιατρών προς τις ειδικές υπηρεσίες αξιολόγησης των εκπαιδευτικών ικανοτήτων, σχεδιασμού του εξατομικευμένου εκπαιδευτικού προγράμματος, αλλά και της παροχής ειδικότερων συμβουλευτικών και υποστηρικτικών υπηρεσιών στους μαθητές και τις οικογένειες (σε συνεργασία με το γονεϊκό κίνημα αναπηρίας – ΠΟΣΓΚΑΜΕΑ και φορείς ειδικής αγωγής).

5. Η συμβολή της Ιαματικής Ιατρικής και των συμπληρωματικών θεραπειών στη διαχείριση χρόνιων παθήσεων και σπανίων νοσημάτων. Ανακούφιση συμπτωμάτων, βελτίωση ποιότητας ζωής ασθενών και ανάπτυξη ευεξίας τους.

Τα εν λόγω σεμινάρια, θα σχεδιαστούν ώστε να υλοποιηθούν από τον Ιανουάριο του 2022, θα γίνονται διαδικτυακά μέσω της πλατφόρμας zoom ή άλλων εφαρμογών, θα είναι διάρκειας 20 έως 35 ωρών (5 έως 7 τετράωρες διαδικτυακές συναντήσεις), με συμμετοχή 30 έως 50 ιατρών και επαγγελματιών υγείας για κάθε σεμινάριο. Αυτά θα έχουν τη δυνατότητα να επαναλαμβάνονται 2 με 3 φορές το έτος για κάθε θεματική.

Η διοργάνωση και η τεχνική υποστήριξη αυτών απαιτεί συνεργασία με φορέα που έχει εμπειρία, αλλά και που θα είναι δυνατή η κάλυψη της δαπάνης ανά σεμινάριο με την υποστήριξη χορηγών. Σε κάθε άλλη περίπτωση, είναι δυνατόν να προβλεφθεί η καταβολή ενός ποσού έως 50 ευρώ ανά συμμετέχοντα, ώστε να διασφαλιστεί τουλάχιστον η γραμματειακή και τεχνική στήριξη του κάθε σεμιναρίου.

Σε συνέχεια των ανωτέρω, το Δ.Σ. της Ομοσπονδίας αποφασίζει την έγκριση του σχεδιασμού των προαναφερόμενων επιμορφωτικών σεμιναρίων, με την συνεργασία των Κ.Ε. και αντίστοιχών επιστημονικών φορέων, ώστε να προωθηθούν στο α' εξάμηνο του 2021 οι απαιτούμενες οργανωτικές και διοικητικές ενέργειες για την προετοιμασία και υλοποίηση αυτών, δίνοντας προτεραιότητα στις θεματικές 2., 1. και 5. Στο πλαίσιο αυτό, να αναζητηθεί συνεργασία με την Alpha Public Relations A.E. για την διοργάνωση αυτών και την αναζήτηση πρωτίστως σχετικών χορηγών ή την υλοποίηση αυτών με προσδιορισμό κόστους συμμετοχής ανά ενδιαφερόμενο.

Κατόπιν τούτου, εξουσιοδοτείται ο πρόεδρος να συνεργαστεί με την Alpha Public Relations A.E., στους επιστημονικούς φορείς, καθώς και τα Κ.Ε. για τον σχεδιασμό και οργάνωση των σεμιναρίων, προωθώντας τις απαραίτητες διοικητικές διαδικασίες, ώστε να υλοποιηθούν από το φθινόπωρο του 2022.

ΘΕΜΑ 3ον : Συνεργασία με την Alpha Public Relations A.E. για την υποστήριξη σε θέματα επικοινωνίας και δράσεων.

Η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. έχοντας επικοινωνήσει και αναπτύξει συνεργασία με την Alpha Public Relations A.E. (που εξειδικεύεται σε θέματα αναπηρικών συλλόγων), απέστειλε στον εν λόγω φορέα το αρ.πρωτ. 05/0202/27-09-2021, αναφορικά με την κατάθεση πρότασης συνεργασίας για υποστήριξη σε θέματα επικοινωνίας, προβολής, οργάνωσης προγραμμάτων, παρεμβάσεων και δράσεων.

Ήδη η Α.Ρ.Ρ. συνεργάστηκε με την Π.Ε.Α. με ιδιαίτερη επιτυχία στο πεδίο της σύνταξης δελτίου τύπου και αποστολής του σε φορείς ενημέρωσης στο πλαίσιο της Παγκόσμιας Εβδομάδας Αμφιβληστροειδούς (τέλος Σεπτεμβρίου), έχοντας μεγάλη επιτυχία. Επίσης, η Α.Ρ.Ρ. ανέλαβε με συνεργάτη της για την περίοδο Σεπτέμβριο – Δεκέμβριο 2021 την ενημέρωση του ιστοτόπου της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με κάλυψη της σχετικής δαπάνης για τις αντίστοιχες ενέργειες.

Σε συνέχεια συζήτησης των σχετικών δυνατοτήτων συνεργασίας με την Α.Ρ.Ρ. και δεδομένου ότι ο προγραμματισμός δράσεων και εκδηλώσεων της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., διαφοροποιείται αλλά και είναι ιδιαίτερος ως προς τις απαιτήσεις ανάπτυξης του, δεν κρίνεται απαραίτητο να συναφθεί Σύμβαση Συνεργασίας που πιθανόν να προκαλέσει δεσμεύσεις στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., αλλά και εφόσον δεν υπάρχουν οι σχετικοί διαθέσιμοι πόροι για την κάλυψη των δαπανών, σύμφωνα με το ύψος του ετήσιου προϋπολογισμού.

Το Δ.Σ. σε συνέχεια των ανωτέρω, αποφασίζει την μεμονωμένη και κατά περίπτωση συνεργασία με την Alpha Public Relations A.E. για την οργάνωση ενεργειών επικοινωνίας και προβολής, αλλά και για την ανάπτυξη επιμέρους δράσεων και επιμορφωτικών σεμιναρίων, χωρίς να συνάψει σχετική Σύμβαση Συνεργασίας, εκτιμώντας τους πόρους που διαθέτει κάθε φορά, το κόστος που προκύπτει, αλλά και την δυνατότητα ανεύρεσης χορηγών για την κάλυψη των δράσεων, μέσω της Α.Ρ.Ρ.

ΘΕΜΑ 4ον: Ενημέρωση σχετικά με εγγραφή φορέων ως Τακτικά και Αρωγά μέλη στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Σύμφωνα με το θέμα 3 του αρ πρακτικού 9/26.9.2019 κατά το οποίο αποφασίστηκε να γίνουν ενέργειες προώθησης εγγραφής συλλόγων ασθενών και επιστημονικών φορέων ως συνεργά, αρωγά και επίτιμα μέλη και της αποστολής σχετικής αλληλογραφίας προς διάφορους φορείς που το έργο τους σχετίζεται με την ανάδειξη θεμάτων των σπανίων νοσημάτων – παθήσεων, του αρ. πρακτ.21/25-08-2021 θέμα 3 και σχετικής διαδικτυακής επικοινωνίας με τους εν λόγω φορείς, απεστάλησαν εκ νέου σχετικά έγγραφα και ελήφθησαν από αυτούς οι απαντήσεις ως ακολούθως:

A. Πρόσκληση εγγραφής για Τακτικά μέλη

1. Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος, αποστολή πρόσκλησης αρ πρωτ 05/0209/08-11-2021.
2. Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών με Πνευμονική Υπέρταση, αποστολή πρόσκλησης αρ πρωτ. 05/0213/08-11-2021.
3. Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση "Ζωή με NF", αποστολή πρόσκλησης αρ πρωτ. 05/0211/08-11-2021.
4. Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα "Αλληλεγγύη", αποστολή πρόσκλησης αρ πρωτ. 05/0212/08-11-2021.
5. Ένωση Γονέων και Φίλων με Σύνδρομο PET "ΑΓΓΕΛΟΙ ΓΗΣ", αποστολή πρόσκλησης αρ πρωτ. 05/0210/08-11-2021.

B. Πρόσκληση εγγραφής για Αρωγά μέλη

1. Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων, αποστολή πρόσκλησης αρ πρωτ. 05/0214/08-11-2021

Σε συνέχεια των ανωτέρω εγγράφων – προσκλήσεων, αναφέρεται ότι έως και την ημερομηνία διεξαγωγής του εν λόγω Δ.Σ. (30.11.2021) δεν έγιναν καταθέσεις σχετικών αιτημάτων εγγραφής στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ

Ακολούθως και σε συνέχεια συζήτησης, αποφασίζεται η ενθάρρυνση εγγραφής ως Τακτικά μέλη των Συλλόγων Ασθενών που εκπροσωπούν Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, όπου πέρα από τους γονείς – κηδεμόνες, εγγράφονται ως μέλη τους φίλοι, συγγενείς, εθελοντές, επιστήμονες κλπ., εφόσον στις αρχαιρεσίες που θα διενεργούν για την εκλογή αντιπροσώπων στην Γ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ και της ΕΣΑμεΑ, θα εκλέγονται αλλά και θα ψηφίζουν αντίστοιχα (με σχετικά αποδεικτικά έγγραφα) μόνο τα μέλη ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα ή οι γονείς – κηδεμόνες που εκπροσωπούν αυτούς κατά περίπτωση.

ΘΕΜΑ 5ον : Ενημέρωση σχετικά με την εγγραφή της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ στην Eurordis.

Ο πρόεδρος, ενημέρωσε σχετικά με τη κατάθεση αιτήματος εγγραφής της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ στην Eurordis, το οποίο έγινε στις 29/07/2021 με την αποστολή του σχετικού υλικού τεκμηρίωσης, σε συνέχεια προηγούμενων αποφάσεων του Δ.Σ.

Επισημαίνεται ότι, η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ έλαβε στις 03/09/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα ενημέρωσης για την δημιουργία μιας συντονιστικής κίνησης που στοχεύει στη συγκρότηση ενός νέου φορέα με την επωνυμία «Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος», αλλά και πρόσκλησης συμμετοχής της στην προσπάθεια αυτή. Με το από 11/09/2021 απαντητικό μήνυμά της, έθεσε τις απόψεις της επί του θέματος, εξηγώντας τους λόγους για τους οποίους δεν είναι δυνατή η εγγραφή της στο νέο φορέα, αλλά και επισήμανε

τους λόγους και τις αρνητικές επιπτώσεις που θα επιφέρει στο πεδίο των Σπανίων Παθήσεων στην Ελλάδα η κίνηση αυτή.

Η αναφορά αυτή γίνεται, διότι η προσέγγιση της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ από τη νέα κίνηση φορέων έλαβε χώρα σχεδόν ένα μήνα μετά την κατάθεση αιτήματος εγγραφής στη Eurordis, ενώ η έναρξη και η προσπάθεια προσέγγισης συλλόγων είχε ξεκινήσει τον Απρίλιο του 2021.

Ακολούθως, σε υπενθυμιστικό μήνυμα της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ η Eurordis απάντησε ότι θα εξετασθεί τον Οκτώβριο το αίτημα. Εν συνεχεία στις 20/10/2021, παρελήφει ηλεκτρονική απάντηση μετά από συνεδρίαση του Δ.Σ. που εξέτασε το θέμα και στην οποία απορρίπτεται προσωρινά η αίτηση εγγραφής μας, δεδομένου ότι προωθείται η συγκρότηση του νέου φορέα, ο οποίος θα είναι και ο εκπρόσωπος της Ελλάδας σε αυτήν.

Η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., συνέταξε απαντητικό μήνυμα στις 10/11/2021, βάση των θέσεων της περί ισότιμης μεταχείρισης ως προς το δικαίωμα εγγραφής, ιδίως όταν η Ομοσπονδία λειτουργεί και παρέχει έργο επί πέντε έτη, ενώ ο νέος υπό σύσταση φορέας δεν έχει ακόμη συγκροτηθεί, ζητώντας την επανεξέταση του αιτήματος εγγραφής στη Eurordis.

Στο πλαίσιο των ανωτέρω ενεργειών το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., οργάνωσε κοινή διαδικτυακή συνάντηση με εκπροσώπους των φορέων ασθενών που αναφέρονται στο θέμα 4^ο, προκειμένου να συζητηθούν οι προβληματισμοί και οι θέσεις όλων, σχετικά με τη στάση της Eurordis και την ανάμειξή της στο θέμα, επικοινωνώντας με μεμονωμένους συλλόγους καταδεικνύοντας τους να μην εγγραφούν στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και να προσχωρήσουν στη νέα κίνηση.

Μέχρι και την ημερομηνία διεξαγωγής του εν λόγω Δ.Σ. (30.11.2021) δεν έχει γίνει άλλη σχετική ενημέρωση από τη Eurordis.

Το Δ.Σ. αποφασίζει την προώθηση των ενεργειών για την ολοκλήρωση της εγγραφής της Ομοσπονδίας στη Eurordis, τόσο μέσω ηλεκτρονικής αλληλογραφίας, όσο και με αποστολή εγγράφων διαμαρτυρίας σε φορείς του εσωτερικού και της Ευρώπης.

ΘΕΜΑ 6ον : Συμμετοχή σε Δίκτυο Κοινωνικής Οικονομίας.

Η Ομοσπονδία έλαβε στις 02/11/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα από την Πανελλήνια Συνομοσπονδία Ενώσεων Κοινωνικής και Αλληλέγγυας Οικονομίας με το διακριτικό τίτλο ΠΑ.Σ.Ε. Κ.ΑΛ.Ο., που αποτελεί τρίτοβάθμιο όργανο των φορέων Κ.ΑΛ.Ο, που στην πλειοψηφία τους είναι με τη μορφή των ΚοινΣΕπ (Κοινωνικές Συνεταιριστικές Επιχειρήσεις, σύμφωνα με το ν. 4430/2016).

Η Κοινωνική Οικονομία, αποκαλείται Τρίτος Τομέας της Οικονομίας.

Τα αντικείμενα με τα οποία ασχολούνται οι φορείς είναι διάφορα, αλλά όλοι έχουν ένα κοινό γνώρισμα, που τους κατατάσσει στην κοινωνική οικονομία, το να έχουν κοινωνικό αποτύπωμα οι δραστηριότητες τους και ότι ο σκοπός τους δεν είναι κερδοσκοπικός.

Στην Ελλάδα δεν έχει αναπτυχθεί έως σήμερα πανελλαδικό δίκτυο, που να συμμετέχει στη Social Economy Europe. Η αναγκαιότητα δημιουργίας και ύπαρξης του, θα έχει ως αποτέλεσμα την άμεση μετάδοση πληροφοριών και ενημερώσεων, αλλά και τη δυνατότητα μεταφοράς στο ευρωκοινοβούλιο και την Ευρωπαϊκή Επιτροπή των προβλημάτων, που παρουσιάζονται στην ανάπτυξη της Κοινωνικής Οικονομίας στην Ελλάδα ή στην αποφυγή των παραμορφώσεων που διαπράττονται εις βάρος των φορέων της.

Η δυνατότητα συμμετοχής στη Social Economy Europe, προϋποθέτει την ύπαρξη ενός τουλάχιστον τριτοβάθμιου δικτύου με συμμετοχή και άλλων τριτοβάθμιων ή δευτεροβάθμιων (όχι πρωτοβάθμιων) φορέων από περισσότερες μορφές φορέων Κοινωνικής Οικονομίας.

Σε συνέχεια των ανωτέρω, η ΠΑ.Σ.Ε. Κ.ΑΛ.Ο απεύθυνε πρόσκληση στην Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), για συμμετοχή της ως Δευτεροβάθμια Οργάνωση στην οικοδόμηση της συλλογικής προσπάθειας, για τη διαμόρφωση ενός Τριτοβάθμιου φορέα, που θα έχει το χαρακτήρα ενός Πανελλήνιου Δικτύου οργανώσεων και φορέων Κοινωνικής Οικονομίας.

Το Δ.Σ. αποφασίζει να εκδηλώσει κατ' αρχήν το ενδιαφέρον της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και τη θετική της ανταπόκριση για συμμετοχή στο Δίκτυο, το οποίο προωθεί ο φορέας ΠΑ.Σ.Ε. Κ.ΑΛ.Ο. μαζί με άλλους φορείς, ορίζοντας ως εκπρόσωπο τον πρόεδρο κ. Χατζηχαλαράμπους Ευστράτιο.

Κατόπιν τούτου, παρέχεται η δυνατότητα στην ΠΑ.Σ.Ε. Κ.ΑΛ.Ο. να αξιοποιεί την επωνυμία της Ομοσπονδίας με τον πλήρη και τον διακριτικό της τίτλο ως ενδιαφερόμενου φορέα για το σχετικό Δίκτυο και στο πλαίσιο αυτό, να γίνεται ενημέρωση για τα σχετικά έγγραφα και τις ενέργειες που γίνονται, προκειμένου η Ομοσπονδία να συμμετέχει κατά περίπτωση στην οργάνωση και εξέλιξη αυτού.

ΘΕΜΑ 7ον : Συνεργασία με το Κέντρο Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών, για τον σχεδιασμό και την ανάπτυξη της δράσης ΩΡΙΩΝ για τον Φεβρουάριο 2022.

Για το Φεβρουάριο του 2022 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 ιδιαίτερα σπάνια και χαρακτηριστικά έθιμα διαφόρων

περιοχών του τόπου μας, που τονίζουν την ιδιαιτερότητα της λαογραφίας και της παράδοσης, με τον τρόπο που οργανώνονται και εκφράζονται.

Ο Πρόεδρος ενημέρωσε ότι για την διοργάνωση αυτής της δράσης, στο πλαίσιο του εορτασμού της Ημέρας Σπανίων Νοσημάτων (28/02/2022), έχει επικοινωνήσει με το Κέντρο Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών, με τον Διευθυντή κ. Καραμανέ Ευάγγελο, προκειμένου να διερευνηθεί η δυνατότητα συνεργασίας, τόσο με τη διοργάνωση διαδικτυακής εκδήλωσης, όσο και με την διαμόρφωση και αξιοποίηση του κατάλληλου λαογραφικού υλικού.

Το Δ.Σ. αποφασίζει την κατάθεση επιστολής για συνεργασία με το Κέντρο Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών, προκειμένου να προσδιοριστούν 10 έως 12 έθιμα τοπικού ενδιαφέροντος, όπου θα αποτυπώνονται τόσο σε 1-2 φωτογραφίες που θα τη συνοδεύει μικρό κείμενο παρουσίασης του εθίμου, όσο και σε μικρά βιντεάκια που θα αποτελέσουν συνολικά 10 έως 15 λεπτά συνολικής παρουσίασης με την αντίστοιχη σύνδεση για το κάθε ένα έθιμο με κάποια σπάνια πάθηση. Επίσης, να προσδιοριστεί το περιεχόμενο της διαδικτυακής εκδήλωσης με ορισμό θεμάτων και ομιλητών.

Σε συνέχεια του θέματος 3. αποφασίζεται η συνεργασία με την Alpha Public Relations A.E., για την διαμόρφωση του υλικού που θα αναρτηθεί στους ιστότοπους στο πλαίσιο της δράσης ΩΡΙΩΝ, καθώς και την σύνταξη και αποστολή δελτίου τύπου για τη δράση ΩΡΙΩΝ και την Ημέρα Σπανίων Παθήσεων, με αναζήτηση τυχόν χορηγών με ευθύνη του φορέα, χωρίς η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ να έχει οποιαδήποτε οικονομική επιβάρυνση.

ΘΕΜΑ 8ον : Ενημέρωση για λοιπά θέματα και δράσεις.

α) Υλοποίηση Δ΄ Κύκλου Ενημερωτικών Εκδηλώσεων

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), σε συνέχεια ολοκλήρωσης του Α΄, Β΄ & Γ΄ κύκλου ενημερωτικών διαδικτυακών εκδηλώσεων (έως Ιανουάριο 2022) και της ιδιαίτερης επιτυχίας που έχουν, τόσο ως προς την διαπραγμάτευση ποικίλων θεμάτων στο πεδίο των Σπανίων Παθήσεων, όσο και με την ανάπτυξη συνεργασίας με διάφορους επιστημονικούς φορείς, σχεδιάζει την οργάνωση του Δ΄ κύκλου εκδηλώσεων.

Η προτεινόμενη θεματολογία είναι, «**Η σημασία της πρόωμης ανίχνευσης και διάγνωσης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων μέσω εκδηλώσεων, σημείων και συμπτωμάτων που εντοπίζονται στο πεδίο διαφόρων συστημάτων του οργανισμού**» και ο Δ΄ κύκλος θα υλοποιηθεί από τον Μάρτιο έως τον Μάιο του 2022, με 6 διαδικτυακές εκδηλώσεις που θα διενεργούνται Τετάρτες και ώρα 18.30 έως 20.30

Οι παρουσιάσεις θα αφορούν σε θέματα που αναδεικνύουν τη πρόωμη διάγνωση σπανίων παθήσεων, μέσα από εκδηλώσεις – σημεία - συμπτώματα που εμφανίζονται στο πεδίο:

- της ψυχικής υγείας (διαταραχές ύπνου, προσοχής, μνήμης, αντίληψης, νευραλγίες, εκδηλώσεις πανικού, στρές κλπ. σε συνδυασμό με άλλα ευρήματα)
- της στοματικής υγείας (βλάβες του στόματος, της γλώσσας, των ούλων, των δοντιών, των χειλέων κλπ. σε συνδυασμό με άλλα ευρήματα)
- της υγείας των ιστών του δέρματος – τριχών – νυχιών (με εντοπισμό διαφόρων διαταραχών ή αλλοιώσεων σε διάφορα σημεία και περιοχές του δέρματος κλπ. σε συνδυασμό με άλλα ευρήματα)
- της κατάστασης του οφθαλμού και της όρασης (εκδηλώσεις στην εξωτερική επιφάνεια του ματιού και του βολβού, στα όργανα του πρόσθιου μέρους και του βυθού κλπ. σε συνδυασμό με άλλα ευρήματα)

Σε συνέχεια των ανωτέρω, το Δ.Σ. αποφασίζει τον σχεδιασμό και την διοργάνωση του Δ΄ κύκλου διαδικτυακών ενημερωτικών εκδηλώσεων με το προαναφερόμενο θέμα και εξουσιοδοτεί τον πρόεδρο να επικοινωνήσει με τους επιστημονικούς φορείς, για τον προσδιορισμό των ειδικότερων θεματολογιών, εισηγήσεων και ομιλητών.

β) Συνεργασία με την Alpha Public Relations A.E. για σύνταξη και αποστολή δελτίου τύπου, για την Ημέρα Σπανίων Παθήσεων (28/02/2022)

Το Δ.Σ. αποφασίζει, σε συνέχεια του θέματος 3. και 7. τη συνεργασία με την Alpha Public Relations A.E., για τη σύνταξη και αποστολή δελτίου τύπου για την Ημέρα Σπανίων Παθήσεων προς έντυπο και ηλεκτρονικό τύπο, χωρίς η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ να έχει οποιαδήποτε οικονομική επιβάρυνση.

γ) Ενημέρωση για Μητρώα Ασθενών Σπανίων Παθήσεων

Ο πρόεδρος ενημερώνει ότι σε συνέχεια:

α) το υπ' αριθμ. πρωτ. 05.168/14-04-2021, με θέμα «Κατάθεση πρότασης της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) στο Υπουργείο Υγείας, αναφορικά με την έγκριση ενός ενιαίου Εθνικού Μητρώου Ασθενών Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων (Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) (έργου ψηφιακής διαμόρφωσης), με την συνέργεια Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης,

Επιστημονικών Εταιριών και Συλλόγων Ασθενών Σπανίων Παθήσεων» έγγραφο της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. προς το Υπουργείο Υγείας και

β) το υπ' αριθμ. πρωτ. Γ.Π.24396/22-09-2021, με θέμα «Απάντηση σε πρόταση της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.», έγγραφο του Αυτοτελούς Τμήματος Θεραπευτικών Πρωτοκόλλων & Μητρώων Ασθενών του Υπουργείου Υγείας προς την Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.,

ότι προωθούνται στο Υπουργείο Υγείας ενέργειες συγκρότησης Επιστημονικής Ομάδας Εργασίας, με συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. για τη διαμόρφωση ενός ενιαίου Εθνικού Μητρώου Ασθενών Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων (Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.).

Το Δ.Σ. αποφασίζει την εξουσιοδότηση του προέδρου, για την προώθηση όλων των απαιτούμενων ενεργειών, ώστε να συγκροτηθεί η προαναφερόμενη Ομάδα Εργασίας και να ξεκινήσουν οι εργασίες αν ανάπτυξης του Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

δ) 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, σε συνεργασία με τον Οργανισμό Διασφάλισης της Ποιότητας στην Υγεία (ΟΔΠΥ)

Ο πρόεδρος, λαμβάνοντας υπόψιν το υφιστάμενο θεσμικό πλαίσιο για τα Σπάνια Νοσήματα και τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης και την αν ανάπτυξη αυτών στη χώρα, καθώς και την απουσία εδώ και δέκα έτη οργάνωσης του Orphanet στην Ελλάδα, **ενημερώνει σχετικά με την αναγκαιότητα συνεργασίας και κατάθεσης αιτήματος στον Οργανισμό Διασφάλισης της Ποιότητας στην Υγεία (ΟΔΠΥ) 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 και συγκεκριμένα:**

1.την διεκδίκηση ανάληψης του έργου διαμόρφωσης και υποστήριξης της ελληνικής έκδοσης, της ευρωπαϊκής πύλης για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις Orphanet και

2.τη διαμόρφωση ενιαίων προτυποποιημένων διαδικασιών που αφορούν στην οργάνωση παροχής ποιοτικών υπηρεσιών υγείας των αναγνωρισμένων Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων (ΚΕΣΝΠ), ως προς την «Ενδυνάμωση ασθενών, ασθενοκεντρική περίθαλψη και εν γένει φροντίδα υγείας» (θεματική ενότητα 1. των γενικών κριτηρίων της σχετικής Υ.Α.

Σε συνέχεια των ανωτέρω, το Δ.Σ. εξουσιοδοτεί τον πρόεδρο να επικοινωνήσει για τα ανωτέρω θέματα με την διοίκηση του ΟΔΠΥ, ώστε να διαμορφωθεί το πλαίσιο συνεργασίας και να κατατεθεί έγγραφο με την αναλυτικότερη

παρουσίαση των αιτημάτων εκ μέρους της Ομοσπονδίας και να προωθήσει όλες τις απαιτούμενες ενέργειες προς την κατεύθυνση αυτή.

Το παρόν Πρακτικό αριθμ.22 (2021)/30-11-2021 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

Δεσύπρη Μαριάννα

Ιβάντσικ Ιουλιάννα

Καρακάση Νίκη

Μπαρτζελιώτης Κων/νος

Πολυχρονάκης Χριστόδουλος

Τσιμέκας Νικόλαος

ΑΠΩΝ

Χατζηχαραλάμπος Ευστράτιος