**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ –**

**ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ**

**(Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)**

***HELLENIC FEDERATION OF ASSOCIATIONS FOR RADE DISEASES***

***(H.F.A. – R.D.)***

**υπ’ αριθμ. 461/8-12-2016 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών,**

**με αύξοντα αριθμό εγγραφής 841 στο βιβλίο ομοσπονδιών του Πρωτοδικείου Αθηνών**

**ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΑΡΙΘΜ.1(2017)/28 ΙΟΥΝΙΟΥ 2017 ΤΟΥ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ**

**ΤΗΣ Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.**

Σήμερα στις 28/6/2017 και ημέρα Τετάρτη συναντήθηκαν στα γραφεία της Π.Ε.Α. επί της Βερανζέρου 14, 2ος όροφος και ώρα 16.30 τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., όπως αυτά ορίσθηκαν σύμφωνα με το Πρακτικό αριθμ. 1 (2017)/26 Ιουνίου 2017 της Γενικής Συνέλευσης της Ε.Ο.Σ. –

Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Σύμφωνα με την πρόσκληση για συνεδρίαση του Διοικητικού Συμβουλίου όπως αυτή απεστάλλει στις 26/6/2017, τα θέματα της Ημερήσιας Διάταξης είναι:

**ΘΕΜΑ 1ον** : Συγκρότηση Διοικητικού Συμβουλίου σε Σώμα από τους εκλεγμένους αντιπροσώπους ( μέλη της Γενικής Συνέλευσης) των συλλόγων μελών.

**ΘΕΜΑ 2ον**: Εξουσιοδότηση μελών Δ.Σ. για διάφορες εργασίες.

**ΘΕΜΑ 3ον** : Ενημέρωση για διάφορα εν εξελίξει θέματα.

**ΠΑΡΟΝΤΕΣ:** Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος,Δεσύπρη Μαριάννα **,** Μπαρτζελιώτης Κων/νος, Σαραντίδης Γαβριήλ, Κοντοπίδης Δημήτριος, Σπίνου Άννα, Πρόγκα Κων/να Διονυσία.

Σε συνέχεια παρουσίασε ο πρόεδρος τα επιμέρους θέματα, όπου συζητήθηκαν και ελήφθησαν οι σχετικές αποφάσεις ως ακολούθως:

**ΘΕΜΑ 1ον**: Συγκρότηση Διοικητικού Συμβουλίου σε Σώμα από τους εκλεγμένους αντιπροσώπους ( μέλη της Γενικής Συνέλευσης) των συλλόγων μελών.

Λαμβάνοντας υπόψη τα άρθρα 9 και 10 του Καταστατικού της Ε.Ο.Σ. – Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., τα μέλη του Δ.Σ. συζήτησαν και αποφάσισαν την συγκρότηση τους σε Σώμα με την ακόλουθη σύνθεση :

**ΠΡΟΕΔΡΟΣ**: **Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος**

**ΑΝΤΙΠΡΌΕΔΡΟΣ : Κοντοπίδης Δημήτριος**

**ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ: Σπίνου Άννα**

**ΤΑΜΙΑΣ: Σαραντίδης Γαβριήλ**

**ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ Α’: Πρόγκα Κων/να Διονυσία**

**ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ Β’: Μπαρτζελιώτης Κων/νος**

**ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΔΗΜΟΣΙΩΝ ΣΧΕΣΕΩΝ: Δεσύπρη Μαριάννα**

**Η θητεία του Διοικητικού Συμβουλίου, σύμφωνα με το Πρακτικό αρ.1 (2017)/28 Ιουνίου 2017, είναι τριετής από 28/6/2017 έως 30/6/2020.**

**ΘΕΜΑ 2ον**: Εξουσιοδότηση μελών Δ.Σ. για διάφορες εργασίες.

Τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου, ανάλογα με τις θέσεις που ανέλαβαν, έχουν τις αρμοδιότητες και εκτελούν τις εργασίες και τις ενέργειες που περιγράφονται στο άρθρο 10 του Καταστατικού της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και ειδικότερα :

α) Ο Πρόεδρος, σύμφωνα με το άρθρο 10 παρ.Α.

β) Ο Αντιπρόεδρος, σύμφωνα με το άρθρο 10 παρ Α)5.

γ) Ο Γενικός Γραμματέας, σύμφωνα με το άρθρο 10 παρ Β.

δ) Ο Ταμίας, σύμφωνα με το άρθρο 10 παρ Γ.

ε) Ο Οργανωτικός Γραμματέας Α’, σύμφωνα με το άρθρο 10 παρ. Δ.

στ) Ο Οργανωτικός Γραμματέας Β’, σύμφωνα με το άρθρο 10 παρ. Δ.

ζ) Ο Υπεύθυνος Δημοσίων Σχέσεων, σύμφωνα με το άρθρο 10 παρ. Ε.

**Ο Πρόεδρος του Δ.Σ. έχει την δυνατότητα ανάλογα με τις κατά περίπτωση εργασίες που ανακύπτουν να εξουσιοδοτεί άλλα μέλη του Δ.Σ. ή άλλα πρόσωπα για την διενέργεια αυτών**.

Ο Πρόεδρος επίσης εξουσιοδοτείται να διεκπεραιώσει τις εργασίες για την έκδοση Α.Φ.Μ. στην οικεία ΔΟΥ για την Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και την λήψη σχετικών κλειδάριθμων.

Σε συνέχεια αποσπάσματος πρακτικού της υπ’αριθμ.678/21-6-2017 συνεδρίασης του Δ.Σ. του Κ.Ε.Α.Τ. (θέμα 22),σύμφωνα με το οποίο **γίνεται αποδεκτό το αίτημα της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., « επιτρέπεται δωρεάν η συστέγαση αυτής ως έδρα της, στο γραφείο ΠΚ-Β7 του Β΄ ορόφου της πολυκατοικίας Βερανζέρου 14 στην Αθήνα με την εκμισθώτρια του γραφείου ΄΄Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών΄΄ , η οποία τυγχάνει Μέλος της Ομοσπονδίας»**

**ΘΕΜΑ 3ον** : Ενημέρωση για διάφορα εν εξελίξει θέματα.

α) Ο Πρόεδρος ενημέρωσε για την ψήφιση του ν.4166/2017, όπου ρυθμίζονται θέματα για τα Σπανια Νοσήματα, τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης, την αρμόδια επιτροπή του Κε.Σ.Υ., όπου η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. εκπροσωπείται με ένα μέλος όπως αυτό έγινε δεκτό ύστερα από σχετικό έγγραφο στο Υπουργείο Υγείας και στην Βουλή των Ελλήνων. Επίσης έχει διαμορφωθεί σχέδιο Υπουργικής Απόφασης που ρυθμίζει τα κριτήρια για την αναγνώριση των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης, γεγονός που εντείνει το ενδιαφέρον αλλά και την ανάγκη για ενημέρωση συλλόγων και κλινικών σχετικά με το θέμα.

β) Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στο πλαίσιο συγκρότησης αρμόδιας επιτροπής του Υ.Ε.Κ.Α.Κ.Α. για την αναμόρφωση του Ενιαίου Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας (ΕΠΠΠΑ), είναι σημαντικό να επικοινωνήσει με μέλη αυτής προκειμένου να ενισχύσει την ενσωμάτωση κεφαλαίου για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις σε αυτόν ( σύμφωνα με παλαιότερη εισήγηση του ΥΥ), γεγονός που θα συμβάλλει στην αναγνώριση, στην πιστοποίηση και στην καταγραφή των Σ.Ν.-Π. σε εθνικό επίπεδο. Αποφασίστηκε μετά από σχετική συζήτηση να αποσταλλεί σχετικό ενισχυτικό υπόμνημα .

γ) Ο Πρόεδρος, σύμφωνα με το θέμα 3 του Πρακτικού αρ. 2 (2017)/19-1-2017 της Δ.Ε. της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., ενημέρωσε ότι απεστάλλει στην Ε.Σ.Α.με.Α. επιστολή με αρ. πρωτ. 1/003 και θέμα «Κατάθεση αιτήματος εγγραφής της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. ως μέλος της Ε.Σ.Α.με.Α». Το σχετικό αίτημα εντάχθηκε για συζήτηση στην συνάντηση του Γ.Σ. της Ε.Σ.Α.με.Α. τον Μάϊο του 2017, η οποία όμως δεν πραγματοποιήθηκε για οργανωτικούς λόγους και έτσι μετατέθηκε η συζήτηση για την συνάντηση του Σεπτεμβρίου 2017.

δ) Το Δ.Σ. αποφάσισε να διαμορφώσει και να αποστείλει επιστολή προς Υπουργεία, φορείς, οργανώσεις, υπηρεσίες και σε επιστημονικές εταιρίες για ενημέρωση σχετικά με την σύσταση της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και του έργου της, αναζητώντας συνεργασία και επαφή σε διάφορα επίπεδα. Η εν λόγω επιστολή θα αποστέλλεται σταδιακά, προκειμένου να διαμορφωθούν και να εδραιωθούν ανά κατηγορίες φορέων σχέσεις επικοινωνίας και υποστήριξης.

ε) Το Δ.Σ. αποφάσισε να διαμορφώσει και να αποστείλει επιστολή προς διάφορες φαρμακευτικές εταιρίες, επιχειρήσεις και άλλες εταιρίες που είναι δυνατόν να σχετίζονται με τα θέματα της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., προκειμένου να διερευνηθούν και να αναζητηθούν οι δυνατότητες χρηματοδότησης του φορέα για την κάλυψη άμεσων αναγκών λειτουργίας και επικοινωνίας π.χ. γραμματειακή υποστήριξη, διαμόρφωση ιστοσελίδας, οργάνωση εκδηλώσεων κλπ.

στ) Σε συνέχεια συνάντησης που πραγματοποιήθηκε στον χώρο HIGGS, Βίκτωρος Ουγκό 15, Μεταξουργείο, στις 2/4/2017 για ενημέρωση συλλόγων και ασθενών Σ.Ν.-Π. σχετικά με τον ρόλο και το έργο της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., ενδιαφέρον εκδήλωσαν ο σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος και MDA Ελλάς (Σωματείο για τη φροντίδα των ατόμων με νευρομυϊκές παθήσεις), όπου σε συνέχεια επικοινωνίας με τους υπευθύνους και σχετικής γνωμοδότησης του νομικού συμβούλου, δίδονται οι σχετικές πληροφορίες για τις απαιτούμενες ενέργειες ένταξης αυτών ως μέλη της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Το παρόν Πρακτικό αριθμ.1 (2017)/28-6-2017 του Διοικητικού Συμβουλίου της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., υπογράφεται από τα μέλη αυτού και γνήσιο αντίγραφο αυτού επικολλείται στο βιβλίο Πρακτικών Διοικητικού Συμβουλίου και με αντίστοιχη τήρηση στο έντυπο και ηλεκτρονικό αρχείο του φορέα.

ΤΑ ΜΕΛΗ ΤΟΥ Δ.Σ.

ΟΝΟΜ/ΜΟ ΥΠΟΓΡΑΦΗ

**Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος**

**Κοντοπίδης Δημήτριος**

**Σπίνου Άννα**

**Σαραντίδης Γαβριήλ**

**Πρόγκα Κων/να Διονυσία**

**Μπαρτζελιώτης Κων/νος**

**Δεσύπρη Μαριάννα**