**Διοικητικός Απολογισμός**

**της 4ης Εκλογοαπολογιστικής**

**Γενικής Συνέλευσης της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.**

**Περίοδος 2019 έως Ιούνιος 2020**

**26 Ιουνίου 2020**

**Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), όπως αυτό εξελέγη σύμφωνα με Α)το πρακτικό Α’ της Γενικής Συνέλευσης (28.6.2017) της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑΝΟΠΑ και συγκροτήθηκε με Β)το 1ο Πρακτικό του Δ.Σ. (28.6.2017) της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, και ενόψει ολοκλήρωσης της τριετούς θητείας του τον Ιούνιο του 2020, καταθέτει στη νέα Δ’ Εκλογοαπολογιστική Γενική Συνέλευση Αντιπροσώπων της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ όπως αυτή προκηρύχθηκε σύμφωνα με το αρ.12/15.5.2020 πρακτικό (θέμα 3) και την από 15.5.2020 σχετικής Πρόσκλησης διενέργειας της Δ’ ΕΓΣ που θα διεξαχθεί το Σάββατο 27 Ιουνίου 2020, καθώς και του αρ.13/5.6.2020 πρακτικό περί ανακήρυξης μελών της νέας Γενικής Συνέλευσης της ομοσπονδίας (περιόδου Ιούνιος 2020 - Ιούνιος 2023)**

**τον ακόλουθο Διοικητικό Απολογισμό της ομοσπονδίας περιόδου 2019 έως Ιούνιο 2020 προς ψήφιση (σύμφωνα με το άρθρο 8, παρ.2στ του καταστατικού):**

1. **Σύναψη μισθωτηρίου συμβολαίου της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ με το ΚΕΑΤ των γραφείων ΠΚ-Β1 και ΠΚ-Β2 του β’ ορόφου κτηρίου επί της οδού Βερανζέρου 14, Αθήνα, για τα έτη 2019 – 2020 (Ιανουάριος 2019).**
2. **Συμμετοχή σε δράση για ευαισθητοποίηση και ενημέρωση κοινού για θέματα των σπανίων παθήσεων, που οργανώθηκε από την Social Enterprise – HUMANE Κοιν.Σ.ΕΠ. Ενδυνάμωσης Ατόμων με Αναπηρία και Χρόνιες Παθήσεις τον Φεβρουάριο του 2019 στο πλαίσιο του εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Παθήσεων (23 Φεβρουάριος 2019).**
3. **Σχεδιασμός και διενέργεια σε συνεργασία με την Εθνική Ομοσπονδία Τυφλών (Ε.Ο.Τ.) Ημερίδας με θέμα «Ο σύγχρονος ρόλος της Βιολογίας και της Γενετικής στην πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση σοβαρών και σπανίων νοσημάτων, νεότερες Εξελίξεις, προοπτικές, προβληματισμοί» (23 Φεβρουάριος 2019).**
4. **Διανομή εκτυπωθέντος το 2018, ενημερωτικού εντύπου της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. για τους σκοπούς, το ρόλο και το έργο της στο πλαίσιο εκδηλώσεων και διάθεσή του σε διάφορους φορείς.**
5. **Πρόσληψη της κ. Γκύλι Λόρι για 20 ώρες εβδομαδιαίως με πενθήμερη εργασία τέσσερεις ώρες ημερησίως για απασχόληση σε παροχή διοικητικού έργου και υποστήριξη της γραμματείας και των γραφείων της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ (15 Απριλίου)**
6. **Κατάθεση υπομνήματος με αρ.πρωτ.85/14.6.2019 προς τον ΕΟΦ με θέμα «Συνεργασία της Ελληνικής Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) με τον Εθνικό Οργανισμό Φαρμάκων για θέματα πολιτικής φαρμάκου».**
7. **Εγγραφή ως Τακτικού Μέλους σύμφωνα με το καταστατικό της ομοσπονδίας του συλλόγου «Σωματείο Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας» σύμφωνα με το πρακτικό αρ.8.23/6/2019 (θέμα 1) για την καταρχήν αποδοχή της εκδήλωσης ενδιαφέροντος του εν λόγω συλλόγου και το πρακτικό αρ.9.26/9/2019 (θέμα 2) για την οριστική εγγραφή του.**
8. **Διενέργεια της Γ’ Γενικής Συνέλευσης της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ στις 23 Ιουνίου 2019**
9. **Κατάθεση παραστατικών και είσπραξη Οικονομικής ενίσχυσης της Ομοσπονδίας από το ΥΠΕΚΥ μέσω της Ε.Σ.Α.με.Α. ποσού 10.000 ευρώ για το έτος 2019 για κάλυψη λειτουργικών δαπανών σχετικά με την οργάνωση του γραφείου και ανάπτυξης του έργου της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. (Οκτώβριος - Δεκέμβρη 2019).**
10. **Ενέργειες επικοινωνίας με συλλόγους ασθενών με σπάνια νοσήματα προκειμένου να εγγραφούν ως Αρωγά Μέλη στην ομοσπονδία, όπου σε συνέχεια της σχετικής αλληλογραφίας έχουν εγγραφεί οι σύλλογοι**

**Α. Ελληνική Εταιρεία Αντιρρευματικού Αγώνα (αρ.πρακτ.10/12.12.2019 θέμα 3)**

**Β. Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το μέλλον» (αρ.πρακτ.10/12.12.2019, θέμα 3)**

1. **Ενέργειες επικοινωνίας με επιστημονικούς συλλόγους και φορείς σχετικούς με θέματα σπανίων παθήσεων προκειμένου να εγγραφούν ως Συνεργά Μέλη στην ομοσπονδία, όπου σε συνέχεια της σχετικής αλληλογραφίας έχουν εγγραφεί οι φορείς**

**Α. Ελληνική Ιατρική Εταιρεία Αναπηρίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας (αρ.πρακτ.10/12.12.2019, θέμα 3)**

**Β. Ελληνικής Εταιρείας Μελέτης Ενδογενών Μεταβολικών Νοσημάτων (αρ.πρακτ.11/31.1.2020, θέμα 4)**

1. **Απόφαση για έναρξη διαδικασιών συγκρότησης της Επιστημονικής Επιτροπής της ομοσπονδίας (αρ.πρακτ.9/26/9/2019, θέμα 4) και σύνταξη σχετικής αλληλογραφίας προς επιστήμονες, και ακαδημαϊκούς διαφόρων γνωστικών πεδίων κυρίως γενετιστών βιολόγων ιατρών βιοχημικών διοικητικών κλπ, προκειμένου να γίνουν μέλη αυτής. Στο πλαίσιο αυτό και σε συνέχεια των αρ.πρακτ.10, θέμα 2 και αρ.πρακτ.11 θέμα 3 έχουν εγγραφή ως μέλη της Ε.Ε. 11 έγκριτοι και διακεκριμένοι επιστήμονες.**
2. **Συμμετοχή στον Κύκλο Μαθημάτων της Ακαδημίας Εκπαίδευσης Συλλόγων Ασθενών 2019, 1 & 2 Νοεμβρίου στο ξενοδοχείο Crowd Plaza.**
3. **Συμμετοχή σε συνδιάσκεψη με το Γραφείο Πρωθυπουργού (18/11/2019) με τον συντονισμό της ΕΣΑμεΑ, για θέματα διαμόρφωσης εθνικού σχεδίου δράσης και πολιτικών για την αναπηρία και κατάθεση σχετικού υπομνήματος της ομοσπονδίας (αρ πρωτ 100/14.11.2019) αναφορικά με θέματα κοινού ενδιαφέροντος για προώθηση της γενετικής ταυτοποίησης παθήσεων, Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής, ένταξης του Orphacode στον ΕΟΠΥΥ (ΑΜΚΑ και ιστορικό ασθενή), επιμόρφωση ιατρών και επαγγελματιών υγείας, συνεργασία για προγράμματα στο πλαίσιο του νέου ΕΣΠΑ 2020- 2027**
4. **Συμμετοχή στο 8ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών με θέμα «Patients in Power Conference», 28 Νοεμβρίου 2019 στο Divani Caravel Hotel**
5. **Συμμετοχή σε ενημερωτική εκδήλωση της ΕΣΑμΑ με θέμα «3η Δεκέμβρη 2019: Το αναπηρικό κίνημα ρωτά την Ελληνική Κυβέρνηση πως θα υλοποιήσει τις παρατηρήσεις- συστάσεις της Επιτροπής των Ηνωμένων Εθνών» στο πλαίσιο του εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας της Αναπηρία (3/12/2020).**
6. **Οργάνωση και υλοποίηση κοινής δράσης με μέλη της ομοσπονδίας για ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης για τα Σπάνια Νοσήματα (ΩΡΙΩΝ) που πραγματοποιήθηκε 23 Φεβρουαρίου του 2020 σε συνεργασία με τον όμιλο ιδιοκτητών μηχανών Harley Davidson και συμμετοχή εκπροσώπων συλλόγων μελών της ομοσπονδίας και άλλων φορέων σπανίων νοσημάτων. Στην εκδήλωση έγινε φωτογράφιση με μηχανές και ασθενείς σε διάφορά ιστορικά σημεία της Αθήνας και εκδόθηκε δελτίο τύπου προς τα ΜΜΕ για ενημέρωση της κοινής γνώμης στο πλαίσιο της Διεθνούς Ημέρας Σπανίων Νοσημάτων 29/2/2020.**
7. **Διενέργεια της Α’ συνάντησης της επιστημονικής επιτροπής της ομοσπονδίας στις 24/2/2020, συγκρότηση αυτής και εκλογή του Προέδρου της που είναι η Καθηγήτρια Ιατρικής Γενετικής του ΕΚΠΑ κ. Φρυσίρα Ελένη η οποία συζήτησε ποικίλα επιστημονικά θέματα και εισηγήθηκε προς το ΔΣ της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. διάφορες ενέργειες προς το Υπουργείο Υγείας, τον ΕΟΠΥΥ, την ΕΑΙΥΑ, το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, το Γραφείο Πρωθυπουργού και άλλους φορείς οι οποίες έγιναν αποδέκτες σύμφωνα με το πρακτικό αρ12/15/5.2020 (θεμα1)**
8. **Συμμετοχή στην Εθνική Επιτροπή Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων που λειτουργεί στο πλαίσιο του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας του Υπουργείου Υγείας (από το 2017 έως σήμερα), με παρουσία στις συνεδριάσεις των εκπροσώπων της ομοσπονδίας κ. Παπαδήμα Γεώργιου (Ακαδημαϊκός ΕΚΠΑ- Αιγινήτειο, τακτικό μέλος) και κ. Χατζαχαραλάμπους Ευστράτιο (πρόεδρος της ομοσπονδίας, αναπληρωματικό μέλος)**
9. **Σχεδιασμός και ανάπτυξη του ιστοτόπου της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με τον διακριτικό τίτλο www.federationrarediseases.gr (εκκρεμεί η οριστική παράδοσή του).**
10. **Διαμόρφωση ηλεκτρονικού ενημερωτικού εντύπου (newsletter), αρχές του 2020**
11. **Την περίοδο 2019 έως Ιούνιος 2020 διενεργήθησαν 8 ΔΣ της ομοσπονδίας (από 6ο έως 13ο)**
12. **Διενέργεια της Δ’ Γενικής Συνέλευσης της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ στις 23 Ιουνίου 2019**

**Λοιπές δράσεις μελών της ομοσπονδίας**

1. **Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (ΠΕΑ): Συνεργασία και συμμετοχή της Π.Ε.Α. με διάθεση έντυπου ενημερωτικού υλικού και διενέργεια ομιλιών στην Οργάνωση και Ανάπτυξη Εθνικού Πιλοτικού Προγράμματος Πρόληψης και Προαγωγής της Υγείας των Ηλικιωμένων Ατόμων – ΗΠΙΟΝΗ, με θέμα για το 2019 «Πρόληψη και Διαχείριση των Αισθητηριακών Διαταραχών - Όραση και Ακοή». (Γ1γ/Γ.Φ.18Γ,Ε,20.Ε,20.Ε/Γ.Π.οικ.70116 – ΑΔΑ: 910Σ465ΦΥΟ-Κ0Ο).,**
2. **Σωματείο Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας: Δράση φωταγώγησης της γέφυρα Ρίου-Αντιρρίου «Χαρίλαος Τρικούπης» την Τρίτη 19/5/2020, στο πλαίσιο εορτασμού της Διεθνής Ημέρας για την εν λόγω νόσο.**
3. **Ελληνική Εταιρεία Αντιρρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.): Πραγματοποίησε συνολικά 13 ενημερωτικές εκδηλώσεις σε Αθήνα, Θεσσαλονίκη και Πάτρα, συμμετείχε σε 26 Ελληνικά Συνέδρια σε όλη την Ελλάδα καθώς και σε 6 Διεθνή Συνέδρια, παρέλαβε 2 βραβεία και συνέγραψε 1 άρθρο και 26 Δελτία Τύπου.**

**Για το ΔΣ**

