**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ –**

**ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ**

**(Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)**

**HELLENIC FEDERATION OF ASSOCIATIONS FOR RARE 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**

**Α.Φ.Μ.: 996985541/8-12-2016, Δ΄ Δ.O.Y. ΑΘΗΝΩΝ**

**ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΑΡΙΘΜ.10 (2019) / 12 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ 2019**

**ΤΟΥ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ**

**ΤΗΣ Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.**

Σήμερα στις 12/12/2019 και ημέρα Πέμπτη συναντήθηκαν στα γραφεία της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ επί της Βερανζέρου 14, 2ος όροφος και ώρα 16.00 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 απεστάλη στις 3/12/2019, τα θέματα της Ημερήσιας Διάταξης είναι:

**ΘΕΜΑ 1ον:** Κατάθεση συμπληρωματικών παραστατικών για δαπάνες λειτουργίας της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. από 1/10/2019 έως 31/12/2019 σχετικά με οικονομική ενίσχυση από το ΥΠΕΚΑ μέσω της Ε.Σ.Α.με.Α.

**ΘΕΜΑ 2ον:** Έγκριση εγγραφής των επιστημόνων στην Επιστημονική Επιτροπή της Ε.Ο.Σ. –Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

**ΘΕΜΑ 3ον:** Ενημέρωση σχετικά με εγγραφή φορέων ως Αρωγά ή Συνεργά μέλη στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ

**ΘΕΜΑ 4ον:** Παράταση συνεργασίας της Διοικητικού Υπαλλήλου της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. Γκύλι Λόρι έως τις 30 Απριλίου 2020.

**ΘΕΜΑ 5ον:** Ανανέωση συνεργασίας με λογιστικό γραφείο της κ. Αγγελικής Δασκάλα

**ΘΕΜΑ 6ον:** Ενημέρωση για επικοινωνία με τον Υπουργό Επικρατείας στις 20/11/2019 και στις 3/12/2019 σε συνεργασία με την Ε.Σ.Α.με.Α.

**ΘΕΜΑ 7ον:** Δράση Ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για την Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων, στις 28/2/2020

**ΘΕΜΑ 8ον:** Ενημέρωση για την πρόοδο της Ιστοσελίδας της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ καθώς και του ηλεκτρονικού περιοδικού (Newsletter)

**ΠΑΡΟΝΤΕΣ:** Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος**,** Μπαρτζελιώτης Κων/νος, Σπίνου Άννα, Σαραντίδης Γαβριήλ (παρέστη μέσω δορυφορικής σύνδεσης – Skype), Δεσύπρη Μαριάννα.

**ΑΠΟΝΤΕΣ**: Κοντοπίδης Δημήτριος, Πρόγκα Κωνσταντίνα

**ΘΕΜΑ 1ον: Κατάθεση συμπληρωματικών παραστατικών για δαπάνες λειτουργίας της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. από 1/10/2019 έως 31/12/2019 σχετικά με οικονομική ενίσχυση από το ΥΠΕΚΑ μέσω της Ε.Σ.Α.με.Α.**

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. Δ12α/ ΓΠ.10063/403, 14/6/2019 με θέμα «ειδική έγκριση άρθρου 12 του ν. 2731/1999 επιχορήγησης της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ) και των φορέων μελών της για το έτος 2019» απόφαση του ΥΠΕΚΑ

**β)** το θέμα 26 **«Οικονομικά θέματα, έγκριση πίνακα επιμερισμού της ετήσιας επιχορήγησης από το Υπουργείο Εργασίας»** της αριθμ.25/4-9-2018 συνεδρίασης της Εκτελεστικής Γραμματείας της Ε.Σ.Α.μεΑ, όπως αυτό επανεγκρίθηκε με το αντίστοιχο πρακτικό αριθμ.39/5-9-2019.

**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. 3/0091, 13/10/2019 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 1/1/2019 έως 30/9/2019»

και σε συνέχεια της εκκαθάρισης ποσού ύψους 7.272, 14 ευρώ για την περίοδο από 1/1/2019 έως 30/9/2019 το οποίο και πιστώθηκε στον λογαριασμό της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., προωθεί ενέργειες διαβίβασης στην Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία τα ακόλουθα παραστατικά και έγγραφα, για την περίοδο από 1/10/2019 έως 31/12/2019, σχετικά με την κάλυψη δαπανών λειτουργίας και ανάπτυξης του έργου της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. τα οποία είναι:

**α)** δαπάνες κοινοχρήστων γραφείων ΒΚ1, ΒΚ2 για το Οκτώβριο - Δεκέμβριο 2019, **ποσό ύψους 34,87 ευρώ (αποδείξεις καταβολής κοινόχρηστων)**

**β)**  δαπάνες ηλεκτρικού ρεύματος κατ’ αναλογία από το κοινόχρηστο ηλεκτρικό ρεύμα του 2ου ορόφου για τα γραφεία ΒΚ1, ΒΚ2 από 2/7/2019 έως 31/10/2019, συνολικά **24,72**. Το εν λόγω ποσό βεβαιώνεται με την παρούσα απόφαση Δ.Σ. προκειμένου να δικαιολογηθεί η σχετική αναλογία κάλυψης του ρεύματος για τα γραφεία της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

**γ)** κάλυψη μισθοδοσίας για απασχόληση εργαζομένης για είκοσι ώρες εβδομαδιαίως πενθήμερης εργασίας από την περίοδο 1/10/2019 έως 31/12/2019 με συνολικό μισθό τακτικών αποδοχών 488 ευρώ μηνιαίως περίπου με επιπρόσθετη καταβολή δώρου Χριστουγέννων. Συνολική δαπάνη **1.952 ευρώ**

**δ)** κάλυψη δαπανών για λογιστικές εργασίες με τη συνεργασία λογιστικού γραφείου Αγγελικής Δασκάλα, Χαλκοκονδύλη 34, για πρόσθετες λογιστικές εργασίες (αρ τιμ 127/27.11.2019). Συνολικό ποσό **62 ευρώ**.

**ε)** αγορά περιφερικής συσκευής (εξωτερικός σκληρός δίσκος) με αριθμό τιμολογίου 700602, 23/10/2019, ποσό **59,98** **ευρώ (τιμολόγιο)**

**στ)** προγραμματισμός εργασιών συντήρησης μηχανήματος κλιματισμού και αποκατάσταση υγρασίας γραφείων κλπ. Κατ’ εκτίμηση συνολικό ποσό 400 ευρώ

**Το συνολικό ποσό βάση των ανωτέρω κατηγοριών δαπανών και σχετικών παραστατικών ανέρχεται περίπου σε 2.570 ευρώ.**

Σύμφωνα με τα παραπάνω το Δ.Σ. αποφασίζει τη διαβίβαση των ανωτέρων παραστατικών στην ΕΣΑμεΑ με τη σύνταξη σχετικής επιστολής στις αρχές Ιανουάριου 2020 προκειμένου να γίνουν οι απαιτούμενες ενέργειες πίστωσης του λογαριασμού της Ομοσπονδίας με το αναλογούν ποσό.

**ΘΕΜΑ 2ον: Έγκριση εγγραφής των επιστημόνων στην επιστημονική επιτροπή της Ε.Ο.Σ. –Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.**

Σύμφωνα με το θέμα 4 του αρ πρακτικού 9/26.9.2019 κατά το οποίο αποφασίστηκε η ενεργοποίηση – συγκρότηση της Επιστημονικής Επιτροπής και της αποστολής σχετικής αλληλογραφίας προς διάφορους επιστήμονες που το έργο τους σχετίζεται με την ανάδειξη θεμάτων των σπανίων νοσημάτων – παθήσεων, κατετέθησαν ηλεκτρονικά οι αιτήσεις εγγραφής και τα βιογραφικά σημειώματα των ακολούθων προσώπων:

1. **Γαζούλη Μαρία, Βιολόγος ΕΚΠΑ, επιστολή απ 3/0098 13/11/2019, παρελήφθη αίτημα εγγραφής**
2. **Παπαδήμας Γιώργος, Νευρολόγος, καθηγητής ΕΚΠΑ, επιστολή απ 03/0095 13/11/2019, παρελήφθη αίτημα εγγραφής**
3. **Μιχελακάκη Ελένη, Βιοχημικός, Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, επιστολή απ 3/0093 13/11/2019, παρελήφθη αίτημα εγγραφής**
4. **Φρυσίρα Ελένη, ομότιμη καθηγήτρια ΕΚΠΑ, επιστολή απ 03/0099 14/11/2019, παρελήφθη αίτημα εγγραφής**
5. **Μοσχονάς Νικόλαος, καθηγητής ιατρικής, επιστολή απ 03/0097 16/12/2019, παρελήφθη αίτημα εγγραφής**
6. **Μακρυθανάσης Περικλής, κλινικός γενετιστής, επιστολή αρ πρωτ 03/0092 13/12/2019, παρελήφθη αίτημα εγγραφής**
7. **Γκιργκινούδης Παναγιώτης, Βιολόγος – Βιοχημικός, επιστολή απ 3/0094 13/11/2019, παρελήφθη αίτημα εγγραφής**
8. **Θηραίος Ελευθέριος, Γενικός Ιατρός, επιστολή απ 0096 27/11/2019, δεν ελήφθη αίτημα εγγραφής**
9. **Θεοφίλου Παρασκευή, Κοινωνική Λειτουργός – ψυχολόγος, επιστολή απ 03/108 11/12/2019, παρελήφθη αίτημα εγγραφής**
10. **Αδαμοπούλου Μαρία, Καθηγήτρια Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, επιστολή απ 03/0110, δεν ελήφθη αίτημα εγγραφής**
11. **Εγγλεζοπούλου Αδαμαντία, Αναπληρώτρια Διοικήτρια Γ.Ν.Α. «ΛΑΪΚΟ», επιστολή απ 3/0114 12/12, δεν ελήφθη αίτημα εγγραφής**

Σε συνέχεια των ανωτέρω το Δ.Σ. αποφασίζει την αποδοχή των αιτήσεων – δηλώσεων εγγραφής των προαναφερόμενων επιστημόνων και την εγγραφή τους ως μέλη της Επιστημονικής Επιτροπής της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. Επίσης, συνεχίζονται οι ενέργειες εγγραφής νέων μελών επιστημόνων και σχεδιάζεται η πρόσκληση για 1η συνάντηση της Ε.Ε. για γνωριμία και συζήτηση κατά το τέλος του Φεβρουαρίου 2020 στο πλαίσιο του εορτασμού της Παγκόσμιας ημέρας σπανίων παθήσεων, προκειμένου να γίνει σχεδιασμός δράσεων προς υποστήριξη του έργου της ομοσπονδίας.

**ΘΕΜΑ 3ον: Ενημέρωση σχετικά με εγγραφή φορέων ως Αρωγά ή Συνεργά 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, απεστάλησαν σχετικά έγγραφα στους σε φορείς και ελήφθησαν από αυτούς οι απαντήσεις ως ακολούθως:

**Α. Πρόσκληση εγγραφής για συνεργά μέλη**

1. Ελληνική Ιατρική Εταιρεία Αναπηρίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας, αποστολή πρόσκλησης αρ πρωτ 03/0102 και απάντηση με 10/12/2019
2. Ινστιτούτο υγείας του παιδιού, αποστολή πρόσκλησης αρ πρωτ 03/0101, δεν απαντήθηκε
3. Σύλλογος Ιατρικών Γενετιστών Ελλάδος, αποστολή πρόσκλησης αρ πρωτ 03/0106 δεν απαντήθηκε

**Β. Πρόσκληση εγγραφής για αρωγά μέλη**

1. Ελληνικής Εταιρείας Αντιρρευματικού Αγώνα, αποστολή πρόσκλησης απ 03/0103, και απάντηση με 23/11/2019 έγγραφο
2. Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το μέλλον», αποστολή πρόσκλησης με απ 03/0105, δεν απαντήθηκε
3. Σύλλογο Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα «Κρίκος Ζωής», αποστολή πρόσκλησης με απ 03/0104

Σε συνέχεια των ανωτέρω το ΔΣ αποφασίζει την αποδοχή των αιτήσεων των προαναφερόμενων φορέων και την εγγραφή τους ως μέλη της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ ως ακολούθως:

**Α. Συνεργό μέλος**

Ελληνική Ιατρική Εταιρεία Αναπηρίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας

**Β. Αρωγό μέλος**

Ελληνικής Εταιρείας Αντιρρευματικού Αγώνα

Επίσης αποφασίζει την αποστολή σχετικής ενημερωτικής επιστολής καθώς και τη συνέχιση των διαδικασιών για την ολοκλήρωση της εγγραφής των υπολοίπων φορέων ως συνεργά ή αρωγά μέλη της Ομοσπονδίας.

**ΘΕΜΑ 4ον: Παράταση συνεργασίας της Διοικητικού Υπαλλήλου της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. Γκύλι Λόρι έως τις 30 Απριλίου 2020.**

Το Δ.Σ. σε συνέχεια των

α) θέμα 3 αρ πρακτικού 6/28/1/2019 αναφορικά με τη μερική απασχόληση της Γκύλι Λόρι στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ για το έτος 2019

β) την από 15/4/2019 σύμβαση εργασίας

γ) τη συνεργασία με την εν λόγω εργαζομένη για το έτος 2019

**Αποφασίζει** την παράταση συνεργασίας με κ. Γκύλι Λόρι έως 30-4-2020 για 20 ώρες πενθήμερης απασχόλησης εβδομαδιαίως με ωράριο 9.00 – 13.00 καθημερινά

**ΘΕΜΑ 5ον: Ανανέωση συνεργασίας με λογιστικό γραφείο της κ. Αγγελικής Δασκάλα**

Το Δ.Σ. λαμβάνοντας υπόψιν

Α)θέμα 4 αρπρακτικού 6/28/12019 αναφορικά με ανάθεση λογιστικών εργασιών στην κ. Αγγελική Δασκαλά για το έτος 2019

Β) την ικανοποιητική συνεργασία με το εν λόγω λογιστικό γραφείο για θέματα μισθοδοσίας, φορολογικά κλπ

Αποφασίζει την παράταση συνεργασίας με το λογιστικό γραφείο της κ Δασκαλά Αγγελική για το έτος 2020 για θέματα μισθοδοσίας, φορολογικά κλπ.

**ΘΕΜΑ 6ον: Ενημέρωση για επικοινωνία με τον υπουργό Επικρατείας στις 20/11/2019 και στις 3/12/2019 σε συνεργασία με την Ε.Σ.Α.με.Α.**

Σε συνέχεια ενημέρωσης από την Ε.Σ.Α.με.Α. (αρχές Νοεμβρίου) για επικείμενη συνάντηση αντιπροσώπων των Ομοσπονδιών – Μελών της με το γραφείο του Πρωθυπουργού στο Μέγαρο Μαξίμου με συντονιστή τον Υπουργό Επικρατείας κ. Γεραπετρίτη, η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., όρισε ως εκπρόσωπό της τον πρόεδρο με συνοδό την κ. Γκύλι Λόρι. Η συνάντηση προγραμματίστηκε για την Τρίτη 20/11/2019.

Στο πλαίσιο αυτό η Ομοσπονδία (κατόπιν συνεννόησης με την Ε.Σ.Α.με.Α.) συνέταξε υπόμνημα (αρ πρωτ 3/0100.14/11/2019) με αναφορά στην ταυτότητά της και σε 6 βασικά σημεία που αφορούν τον χώρο των σπάνιων παθήσεων. Αυτά αφορούν α) την γενετική ταυτοποίηση των σπανίων παθήσεων, την αναγνώριση του ρόλου της γενετικής και συμβουλευτικής την κάλυψη των γονιδιακών εξετάσεων από τον ΕΟΠΥΥ κλπ, β) την ενεργοποίηση της πύλης Orphanet για τα σπάνια νοσήματα στην Ελλάδα, ανάθεση στο ΙΥΠ, επιμόρφωση ιατρών ΚΕΠΑ, ενημέρωση ασθενών και φορέων υγείας, γ) ανάπτυξη των κέντρων εμπειρογνωμοσύνης για σπάνια νοσήματα με έμφαση στη συνεργασία με συλλόγους και ασθενείς στη διαμόρφωση υλικού ενημέρωσης, προάσπισης δικαιωμάτων κλπ, δ) υποστήριξη της ιατρικώς υποβοηθουμένης αναπαραγωγής για έλεγχο των γεννήσεων παιδιών με σπάνια νοσήματα, ανάπτυξη του προγεννητικού ελέγχου και του προληπτικού ελέγχου νεογνών για τα εν λόγω νοσήματα, ε) ανάπτυξη διαδικασιών βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, πρόληψης, νοσηλείας, φαρμακευτικής περίθαλψης, αποκατάστασης και διασύνδεσης με την Π.Φ.Υ., και στ) ενίσχυση του ρόλου των συλλόγων στο έργο τους για ενημέρωση και στην απασχόληση ειδικών στελεχών και προώθηση ένταξής τους σε νέα προγράμματα ΕΣΠΑ με ανάληψη από αυτούς σχετικών υποέργων.

Η συνάντηση πραγματοποιήθηκε την Τρίτη 20/11/2019 με συμμετοχή πολλών Περιφερικών Ομοσπονδιών αλλά και διαφόρων παθήσεων (πάνω από 40 άτομα). Ετέθησαν περιληπτικά οι θέσεις όλων των παραβρισκόμενων φορέων και αποφασίστηκε να υπάρχει διαρκής επικοινωνία με την Ε.Σ.Α.με.Α. για όλα τα θέματα, να υπάρχει ο συντονισμός από το γραφείο του Πρωθυπουργού με κατευθύνσεις και οδηγίες στα επιμέρους Υπουργεία, η παρακολούθηση υλοποίησης των προτάσεων σε επίπεδο θεσμικό, οργανωτικό και διοικητικό. Επίσης, ενημερωθήκαμε ότι συλλέγονται δεδομένα από όλα τα Υπουργεία και τους εποπτευόμενους φορείς τους, ώστε να αποτυπωθεί το σύνολο των αναγκών, να ομαδοποιηθούν αυτά, να αναζητηθούν επικαλύψεις, και να διαμορφωθεί έως το φθινόπωρο του 2020 ένα Εθνικό Στρατηγικό Σχέδιο Δράσης για την αναπηρία βασισμένο σε 5 έως 8 πυλώνες που θα δεσμεύει την κυβέρνηση, τα Υπουργεία, τις συλλογικές οργανώσεις αναδεικνύοντας τον ρόλο αυτών, τόσο στη διαμόρφωσή του όσο και στην συμμετοχή τους στην υλοποίηση και την παρακολούθηση τυχόν προβλημάτων. Αποφασίστηκε η συνάντηση αυτή να πραγματοποιείται 2 φορές το χρόνο.

Σε συνέχεια της ενημέρωσης από τον πρόεδρο, το Δ.Σ. αποφασίζει τη συνέχιση συνεργασίας με την Ε.Σ.Α.με.Α. και το γραφείο του πρωθυπουργού (σύμφωνα με τα στοιχεία για απευθείας επικοινωνίας) ώστε να κατατίθενται αναλυτικότερες προτάσεις ή προβλήματα που τυχόν διαπιστώνονται στις διαδικασίες εξυπηρέτησης και παροχής υπηρεσιών προς του συλλόγους, τους ασθενείς με σπάνια νοσήματα και τις οικογένειές τους. Επίσης, αποφασίζει τη διαβίβαση του σχετικού υπομνήματος προς την ηγεσία του Υπουργείου Υγείας ώστε η Ομοσπονδία να επικοινωνήσει για ειδικότερα θέματα, με τις αρμόδιες υπηρεσίες και φορείς προκειμένου να δρομολογηθεί η επίτευξη αυτών.

**ΘΕΜΑ 7ον: Δράση Ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για την Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων, στις 28/2/2020**

Στο πλαίσιο εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Παθήσεων 28/2/2020, σχεδιάζεται η οργάνωση δράσης στο πλαίσιο της παρέμβασης «ΩΡΙΩΝ» με τη συνεργασία του συλλόγου ιδιοκτητών μηχανών Harley Davidson προκειμένου να γίνει φωτογράφιση ασθενών με σπάνια νοσήματα (εκπροσώπων διαφόρων συλλόγων) με διάφορους τύπους μηχανών Harley Davidson. Στο πλαίσιο αυτό θα διαμορφωθεί υλικό προβολής και θα συνταχθεί Δελτίο Τύπου για ενημέρωση των ΜΜΕ, και θα οργανωθούν παρεμβάσεις σε ραδιοτηλεοπτικούς σταθμούς.

Παράλληλα, κατά την τελευταία εβδομάδα του Φεβρουαρίου 2020, εφόσον συγκροτηθεί η Ε.Ε. προτείνεται να προγραμματιστεί αρχική συνάντηση αυτής για γνωριμία μελών και σχεδιασμό προώθησης θεμάτων επιστημονικού ενδιαφέροντος.

Το Δ.Σ. σε συνέχεια των ανωτέρω αποφασίζει για τη διενέργεια των εν λόγω δράσεων και εξουσιοδοτεί τον πρόεδρο και τη γραμματεία να προβούν σε επικοινωνία με τους φορείς για οργάνωση των εκδηλώσεων και σύνταξη των σχετικών επιστολών.

**ΘΕΜΑ 8ον: Ενημέρωση για την πρόοδο της Ιστοσελίδας της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ καθώς και του ηλεκτρονικού περιοδικού (Newsletter)**

Α) Σε συνέχεια του θέματος 5 του 9ου πρακτικού 12.12.19 στο οποίο εγκρίθηκε η δημιουργία του ηλεκτρονικού περιοδικού (ΝΙΟΥΖ), ο πρόεδρος ενημερώνει ότι λόγω τεχνικών δυσκολίων και έλλειψη πόρων για το έτος 2019, δεν κατέστη εφικτή η δημιουργία του εν λόγω ηλεκτρονικού περιοδικού.

Ως εκ τούτου το Δ.Σ. αποφασίζει τη διερεύνηση συνεργασίας με ειδικό στη διαμόρφωση ηλεκτρονικών εντύπων προκειμένου να δομηθούν οι ενότητες αυτού, να αναζητηθεί το περιεχόμενο και να οργανωθεί η αποστολή του σε διάφορους φορείς, υπηρεσίες, επιστήμονες, ασθενείς κλπ.

Η δομή του προτείνεται να περιέχει ενότητες όπως

1. Εξώφυλλο με τα στοιχεία της Ομοσπονδίας
2. Πίσω όψη εξωφύλλου με μήνυμα από τον συντάκτη
3. Ανακοινώσεις – εκδηλώσεις
4. Θεσμικό πλαίσιο
5. Επιστημονικά νέα
6. Αφιέρωμα σε έναν σύλλογο
7. Επιστημονικά άρθρα
8. Κέντρα εμπειρογνωμοσύνης
9. Νέα ομοσπονδίας

Τη διαχείριση του εν λόγω εγχειρήματος αναλαμβάνει η κ. Γκύλι Λόρι με στόχο η πρώτη μορφή αυτού να αποσταλεί στο τέλος του Α’ τριμήνου του 2020.

Β) Σε συνέχεια επικοινωνίας με τη Humane που έχει αναλάβει τη διαμόρφωση του ισοτόπου της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ και δεδομένου ότι υπάρχει διαρκής επικοινωνία της κ. Γκύλι Λόρι εκ μέρους της Ομοσπονδίας για συνεργασία και ολοκλήρωση της μορφοποίησης αυτού ώστε να τροφοδοτηθεί όλο το απαραίτητο υλικό που είναι σε εκκρεμότητα για όλο το έτος 2019, ο πρόεδρος ενημερώνει ότι έως σήμερα δεν έχει περατωθεί το εν λόγω εγχείρημα.

Κρίνεται κατ’ επείγοντος απαραίτητο να ολοκληρωθούν οι διαδικασίες έως τέλος Ιανουαρίου 2020 προκειμένου να υπάρχει επίσημη προβολή της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ στο διαδίκτυο δεδομένο ότι υπάρχει άφθονο και άκρως ενδιαφέρον υλικό προς ανάρτηση.

ΤΑ ΜΕΛΗ ΤΟΥ Δ.Σ.

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΥΠΟΓΡΑΦΗ

**Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος**

**Σπίνου Άννα**

**Γαβρίηλ Σαραντίδης**

**Μπαρτζελιώτης Κων/νος**

**Δεσύπρη Μαριάννα**