**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.9(2019)/ 26 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ 2019 ΤΟΥ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ**

**ΤΗΣ Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.**

Σήμερα στις 26/9/2019 και ημέρα Πέμπτη συναντήθηκαν στα γραφεία της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ επί της Βερανζέρου 14, 2ος όροφος και ώρα 17.00 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 16/9/2019, τα θέματα της Ημερήσιας Διάταξης είναι:

**ΘΕΜΑ 1ον** : Ενημέρωση σχετικά με οικονομική ενίσχυση από το ΥΠΕΚΑ μέσω της Ε.Σ.Α.με.Α. και κατάθεση παραστατικών για δαπάνες λειτουργίας της Ε.Ο.Σ. –ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. από 1/01/2019 έως 30/09/2019.

**ΘΕΜΑ 2ον**: Οριστικοποίηση εγγραφής ως τακτικό μέλος στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. του Σωματείου Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας – Ι.Φ.Ν.Ε. Αχαΐας.

**ΘΕΜΑ 3ον**: Πρόταση και ενέργειες για εγγραφή επιστημόνων και επιστημονικών φορέων ως συνεργά, αρωγά και επίτιμα μέλη.

**ΘΕΜΑ 4ον**: Ενεργοποίηση – συγκρότηση της Επιστημονικής Επιτροπής της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., σύμφωνα με το άρθρο 13 του καταστατικού της Ομοσπονδίας.

**ΘΕΜΑ 5ον**: Πρόταση διαμόρφωσης δελτίου σύντομης ενημέρωσης (newsletter) της Ε.Ο.Σ.–Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. σε ηλεκτρονική μορφή.

**ΘΕΜΑ 6ον**: Ενημέρωση και σχεδιασμός για λοιπά θέματα (γραφεία ομοσπονδίας, ένταξη σε άλλες οργανώσεις κλπ).

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

**ΑΠΟΝΤΕΣ**: Κοντοπίδης Δημήτριος.

**ΘΕΜΑ 1ον : Ενημέρωση σχετικά με οικονομική ενίσχυση από το ΥΠΕΚΑ μέσω της Ε.Σ.Α.με.Α. και κατάθεση παραστατικών για δαπάνες λειτουργίας της Ε.Ο.Σ. –Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. από 1/01/2019 έως 30/09/2019.**

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. 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.39/5-9-2019 συνεδρίασης της Εκτελεστικής Γραμματείας της Ε.Σ.Α.μεΑ. 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 2019.**

Στο πλαίσιο της εν λόγω οικονομικής ενίσχυσης και λαμβάνοντας υπόψιν τις δαπάνες που έχει προβεί και σχεδιάζει να υλοποιήσει η ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ για την οργάνωση και λειτουργεία των γραφείων της, καθώς και για την ανάπτυξης και προβολή του έργου της για το έτος 2019, αξιοποιεί τη δυνατότητα που της παρέχεται, προκειμένου να καλύψει με σχετικές αποφάσεις και δράσεις το ποσό που της αναλογεί από το ΥΠΕΚΑ, μέσω της κατανομής από την ΕΣΑμεΑ.

Η οικονομική ενίσχυση θα διαφοροποιείται κατά έτος, περίπου η κατανομή αυτής θα γίνεται από Ιούλιο έως Σεπτέμβριο και θα 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 ΥΠΕΚΑ/ ΕΣΑμεΑ.

Συγκεκριμένα, σύμφωνα με τις δαπάνες κατατίθεται τα ανάλογα παραστατικά για ην είσπραξη της οικονομικής ενίσχυσης σε δυο περιόδους (Ιανουάριος - Σεπτέμβριος 2019 και Οκτώβρη – Δεκέμβρη 2019) που κατ’ εκτίμηση έως σήμερα έχουν ως ακολούθως:

**Α)** καταβολή ενοικίου γραφείων ΒΚ1, ΒΚ2, 2ου ορόφου, Βερανζέρου 14, που ενοικιάζει η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., σύμφωνα με το σχετικό μισθωτήριο του ΚΕΑΤ, για το έτος 2019 με ποσό 72,52 ανά μήνα, **σύνολο 870,24 (κατάθεση συμφωνητικού με ΚΕΑΤ για ενοικίαση γραφείων, αντίγραφα καταβολής ενοικίων μέσω τραπέζης)**

**Β)** δαπάνες κοινόχρηστων γραφείων ΒΚ1, ΒΚ2 κατ’ εκτίμηση για το 2019, **180 ευρώ (αποδείξεις καταβολής κοινοχρήστων)**

**Γ)**  δαπάνες ηλεκτρικού ρεύματος κατ’ αναλογία από το κοινόχρηστο ηλεκτρικό ρεύμα του 2ου ορόφου για τα γραφεία ΒΚ1, ΒΚ2 από Μάρτιο έως Δεκέμβριο 2019 κατ’ εκτίμηση συνολικά **80 ευρώ**. Το εν λόγω κατ’ εκτίμηση ποσό βεβαιώνεται με την παρούσα απόφαση ΔΣ προκειμένου να δικαιολογηθεί η σχετική αναλογία κάλυψης του ρεύματος για τα γραφεία της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

**Δ)** κάλυψη μισθοδοσίας για απασχόληση εργαζομένης για είκοσι ώρες εβδομαδιαίως πενθήμερης εργασίας από την περίοδο 15/4/2019 έως 31/12/2019 με συνολικό μισθό τακτικών αποδοχών 488,00 ευρώ μηνιαίως με επιπρόσθετη καταβολή δώρων και επιδομάτων αδείας. **Συνολική εκτίμηση δαπάνης 4.900 ευρώ.**

**Ε)** κάλυψη δαπανών για λογιστικές εργασίες με τη συνεργασία λογιστικού γραφείου Αγγελικής Δασκαλά, Χαλκοκονδύλη 34, όπου για το έτος 2019 **ανέρχονται συνολικά σε 628,00 ευρω**

**Στ**) δαπάνες για αγορά γραφικής ύλης, χαρτικών, φωτοαντιγράφων εκτυπώσεων, επιστολών κλπ, για το 2019, **συνολικό ποσό 706,80**

**Ζ)** αγορά φορητού ηλεκτρονικού υπολογιστή και περιφερικών συσκευών. **Δαπάνη ύψους 600,00 ευρώ**

**Η)** Δαπάνες νομικής κάλυψης – παροχής νομικής υποστήριξης για το έτος 2019, σε συνεργασία με το νομικό γραφείο, **ποσό ύψους 500,00 ευρώ.**

**Θ)** Προμήθεια επίπλων και εξοπλισμού γραφείου (καθίσματα, ντουλάπα, τραπέζι και εξοπλισμός οργάνωσης, **ύψους 1000,00 ευρώ**)

**Ι)** Διαμόρφωση, σύνταξη και αποστολή ηλεκτρονικού ενημερωτικού δελτίου (newsletter) της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. για ενημέρωση υπηρεσιών, φορέων, συλλόγων και ασθενών για το έτος 2019, **ποσό ύψους 650,00 ευρώ**

Το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. εγκρίνει ομόφωνα τις ανωτέρω δαπάνες για το 2019 και αναθέτει στον πρόεδρο και τον ταμεία 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 1/1/2019 – 30/9/2019 και ακολούθως την κατάθεση των αντίστοιχων παραστατικών για την περίοδο 1/10/2019 – 31/12/2019.

**ΘΕΜΑ 2ον : Οριστικοποίηση εγγραφής ως τακτικό μέλος στην Ε.Ο.Σ. –Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. του Σωματείου Ατόμων  με Νόσο  του Crohn και Ελκώδη  Κολίτιδα Αχαΐας-Ι.Φ.Ν.Ε. Αχαΐας.**

Σε συνέχεια του από 11/6/2019 εγγράφου και του από 12/6/2019 ηλεκτρονικού μηνύματος του «Σωματίου Ατόμων με Νόσο Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας», εκ μέρους της προέδρου, κ. Καρακάση Νίκης, σχετικά με την εξέταση αιτήματος εγγραφής του εν λόγω φορέα ως μέλος της Ε.Ο.Σ-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, και λαμβάνοντας υπόψιν τα ακόλουθα:

1) Το θέμα 1 του πρακτικού 8/23-6-2019 της ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ, σύμφωνα με το οποίο ελήφθη απόφαση για την κατ’ αρχήν έγκριση εγγραφής του εν λόγω σωματείου στην Ομοσπονδία

2)Το καταστατικό του εν λόγω φορέα άρθρο 2 «σκοποί», παρ 15 περί ένταξης στην Ε.Ο.Σ-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ και άρθρο 5 περί εγγραφής των τακτικών μελών

3)Το καταστατικό της Ε.Ο.Σ-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ άρθρο 4 παρ 1 περί εγγραφής συλλόγων ως τακτικά μέλη της Ομοσπονδίας και άρθρο 8 παρ 3 σχετικά με εκλογή αντιπροσώπων μελών στη Γενική Συνέλευση από τους συλλόγους μέλη της Ομοσπονδίας

4) την Αρ.Πρωτ: 3/0087, 5/7/2019 επιστολής της Ομοσπονδίας προς το σωματείο για ενημέρωση, κατάθεση λοιπόν δικαιολογητικών και προετοιμασία αρχαιρεσιών για ανάδειξη αντιπροσώπων της ΓΣ της ομοσπονδίας

5) την παραλαβή 5/8/2019 των παραστατικών που απέστειλε το Σωματείο (καταστατικό, Πράξη Ειρηνοδικείου Πατρών, πρακτικό εκλογών και ανάδειξης ΔΣ – σύνθεση, πρακτικό ΓΣ 7/4/2019)

**Ο πρόεδρος σε συνέχεια εξέτασης των σχετικών παραστατικών, εισηγείται την εγγραφή ως τακτικό μέλος της Ομοσπονδίας, του φορέα «Σωματείο Ατόμων Με Νόσο Του Crohn Και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας», εφόσον πληρούνται οι γενικότεροι και οι ειδικότεροι όροι εγγραφής σύμφωνα με τα δύο καταστατικά.**

**Σε συνέχεια συζήτησης το Διοικητικό Συμβούλιο αποφασίζει την έγκριση της εγγραφής ως τακτικό μέλος της ομοσπονδίας και εξουσιοδοτεί τον πρόεδρο να ενημερώσει εγγράφως τον φορέα για τις απαιτούμενες ενέργειες σύμφωνα με τον καταστατικό της Ομοσπονδίας και για τη διενέργεια εκλογών για την ανάδειξη αντιπροσώπων του φορέα, μελών της Γενικής Συνέλευσης της Ομοσπονδίας. Οι ενέργειες αυτές απαιτούνται ώστε να έχουν ολοκληρωθεί οι διαδικασίες για τη διαμόρφωση της νέας Γενικής Συνέλευσης της Ε.Ο.Σ-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ για την περίοδο 2020-2023 έως το αργότερο τέλος Μαρτίου 2020.**

**ΘΕΜΑ 3ον : Πρόταση και ενέργειες για εγγραφή επιστημόνων και επιστημονικών φορέων ως συνεργά, αρωγά και επίτιμα μέλη.**

Σύμφωνα με το άρθρο 4 της ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ πέραν των τακτικών μελών προβλέπεται και η εγγραφή στην ομοσπονδία συνεργών, αρωγών και επίτιμων μελών. Ειδικότερα, αναφέρονται:

*Συνεργά μέλη*, είναι ερευνητικά κέντρα, Ινστιτούτα που οι σκοποί και το έργο τους σχετίζονται με θέματα που αφορούν στα άτομα με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, καθώς και άλλοι φορείς που με τη δράση τους ενισχύουν και προάγουν το έργο της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ π.χ νοσοκομεία, κληροδοτήματα, πολιτιστικά ιδρύματα κ.λπ.

*Αρωγά μέλη*, γίνονται νομικά ή φυσικά πρόσωπα, τα οποία επιθυμούν να συνεργασθούν με την Ομοσπονδία και να προσφέρουν σε αυτήν οικονομική, υλική και ηθική βοήθεια.

*Επίτιμα μέλη*, ανακηρύσσονται νομικά ή φυσικά πρόσωπα που προσφέρουν ή προσέφεραν τις υπηρεσίες τους για την επίτευξη των σκοπών της Ομοσπονδίας.

Σε συνέχεια των ανωτέρω ο πρόεδρος εισηγείται την προώθηση ενεργειών για εγγραφή στην ομοσπονδία ως συνεργά, αρωγά και επίτιμα μέλη, φορείς οργανώσεις συλλόγους και πρόσωπα που συμβάλουν με το έργο τους και την επιστημονική τους επάρκεια στην ανάπτυξη των σκοπών και του έργου αυτής.

Προτείνεται η σύνταξη σχεδίου επιστολής προς διάφορούς φορείς με διαμορφωμένη φόρμα εγγραφής και κατάθεσης σχετικών παραστατικών πχ καταστατικό, διοίκηση, πεπραγμένα – συνοπτικό έργο και πρόσωπο/επιστήμονας επικοινωνίας κλπ.

Στο πλαίσιο αυτό προτείνεται η ομοσπονδία να απευθυνθεί σε φορείς και οργανώσεις που στηρίζουν ή μελλοντικά θα στηρίξουν το έργο της και έχουν συνεργαστεί σε διάφορα επίπεδα και ειδικότερα ο πρόεδρος εισηγείται για τους ακόλουθους:

Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, συνεργό μέλος

Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α), αρωγό μέλος

Σύλλογος Αιμορροφιλικών Βορείου Ελλάδος, αρωγό μέλος

Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα (Κρίκος Ζωής), αρωγό μέλος

Χωρέμειο Ερευνητικό Εργαστήριο, συνεργό μέλος

Ελληνική Ιατρική Εταιρεία Αναπηρίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας (ΕΛ.Ι.Ε.Α.Κ.Α.Π.), συνεργό μέλος

Πανελλήνιος Σύλλογος Γενετιστών, συνεργό

Το ΔΣ της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. αποδέχεται τη σχετική εισήγηση του προέδρου και αποφασίζει την προώθηση των ενεργειών για την εγγραφή στην ομοσπονδία των ανωτέρω φορέων ως μέλη στις κατηγορίες που προαναφέρονται εξουσιοδοτώντας αυτόν και τη Γενική Γραμματέα για τη σχετική αλληλογραφία και επικοινωνία.

**ΘΕΜΑ 4ον : Ενεργοποίηση – συγκρότηση της Επιστημονικής Επιτροπής της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., σύμφωνα με το άρθρο 13 του καταστατικού της Ομοσπονδίας.**

Σύμφωνα με το άρθρο 13 του καταστατικού της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., προβλέπεται η συγκρότηση της Επιστημονικής Επιτροπής (Ε.Ε.) στην οποία εγγράφονται μέλη ύστερα από πρόταση του ΔΣ και που σκοπό έχει την άρτια επιστημονική ενημέρωση της Ομοσπονδίας και την υποστήριξη σε επιστημονικά θέματα των μελών - συλλόγων που εκπροσωπεί ενώπιον Δημοσίων ή Ιδιωτικών φορέων.

Σε συνέχεια των ανωτέρω ο πρόεδρος εισηγείται την ενεργοποίηση της επιτροπής με τη σύνταξη σχεδίου επιστολής προς διάφορούς επιστήμονες με διαμορφωμένη φόρμα δήλωσης συμμετοχής στην Ε.Ε. στην οποία θα καταγράφονται τα στοιχεία του επιστήμονα και που θα συνοδεύεται από σύντομο βιογραφικό αυτού. Στο πλαίσιο αυτό προτείνεται η ομοσπονδία να απευθυνθεί σε επιστήμονες που έως σήμερα έχουν στηρίξει το έργο της και έχουν συνεργαστεί σε διάφορα επίπεδα και ειδικότερα ο πρόεδρος εισηγείται για τους ακόλουθους:

*Γιώργος Νασιούλας*, Μοριακός Βιολόγος – Γενετιστής

*Ελευθέριος Θηραίος*, Γενικός Ιατρός, Δ/ντής ΕΣΥ - Κέντρο υγείας Βάρης, WHO NCD/PHC Consultant, Γ.Γ. Ιατρικής Εταιρείας Αθηνών

*Νικόλαος Μοσχονάς*, Καθηγητής Ιατρικής, Μοριακής Γενετικής – Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Πατρών

*Μακρυθανάσης Περικλής*, MD, PhD, FMH, PD, Κλινικός Γενετιστής, Ερευνητής Β΄ Ίδρυμα Ιατροβιολογικών Ερευνών Ακαδημίας Αθηνών (ΙΙΒΕΑΑ)

*Καμακάρη Σμαράγδα*, Βιολόγος- Δρ Μοριακής Γενετικής, εξειδικευμένη στην Οφθαλμική Γενετική, Επιστημονική συνεργάτης του Οφθαλμολογικού Ινστιτούτου Αθηνών ΟΜΜΑ

*Γκιργκινούδης Παναγιώτης*, Βιολόγος - Βιοχημικός, Διευθυντής Διεύθυνσης του Εθνικού Προγράμματος Προληπτικού Ελέγχου Νεογνών, Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού

*Γιαπιτζάκης Χρήστος*, Επίκουρος Καθηγητής Βιολογίας- Νευρογενετικής, Α΄ Πανεπιστημιακή Παιδιατρική Κλινική - Ιατρική Σχολή, ΕΚΠΑ

*Σοφία Κίτσιου – Τζέλη*, Γενετίστρια, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Ιατρικής Γενετικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Αθηνών, Χωρέμειο Ερευνητικό Εργαστήριο, Νοσοκομείο Παίδων «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ».

*Εμμανουήλ Καναβάκης*, Ομότιμος Καθηγητής Ιατρικής Γενετικής της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών.

*Ελένη Μιχελακάκη*, Βιοχημικός, Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού

*Εγγλεζοπούλου Αδαμαντία*, Οικονομολόγος, MSc, PhD(c) - Αναπληρώτρια Διοικήτρια ΓΝΑ «ΛΑΪΚΟ» - Αντιπρόεδρος Εθνικής Επιτροπής Σπάνιων-Πολύπλοκων Παθήσεων

*Ιωάννης Τσανάκας*, Καθηγητής Παιδιατρικής- Παιδοπνευμονολογίας, Ιπποκράτειο- Θεσσαλονίκη

*Σαββοπούλου Πέρσα*, Ομότιμη Καθηγήτρια Παιδιατρικής, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης

Το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. αποδέχεται τη σχετική εισήγηση του προέδρου και αποφασίζει την ενεργοποίηση της επιστημονικής επιτροπής εξουσιοδοτώντας αυτόν και τη Γενική Γραμματέα για τη σχετική αλληλογραφία και επικοινωνία.

**ΘΕΜΑ 5ον : Πρόταση διαμόρφωσης δελτίου σύντομης ενημέρωσης (newsletter) της Ε.Ο.Σ.–Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. σε ηλεκτρονική μορφή**

Προκειμένου να ενδυναμωθεί η επικοινωνία της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με φορείς, υπηρεσίες, οργανώσεις, συλλόγους και φυσικά πρόσωπα (επιστήμονες και ασθενείς) που σχετίζονται με το αντικείμενό της, και να εδραιωθεί μια ουσιαστική, διαρκεί και αποτελεσματική ενημέρωση σε επιστημονικά θέματα που οι σύγχρονες εξελίξεις αναδεικνύουν στην επικαιρότητα, προτείνεται η ομοσπονδία να προβεί σε διαμόρφωση δελτίου σύντομης ενημέρωσης (newsletter) της Ε.Ο.Σ.–Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. σε ηλεκτρονική μορφή. Το εν λόγω δελτίο θα συντάσσεται τέσσερεις (4) φορές το έτος συμπεριλαμβάνοντας επιστημονικά – ερευνητικά νέα από την Ευρωπαϊκή και Ελληνική πραγματικότητα και το οποίο θα αποστέλλεται ηλεκτρονικά σε μια σειρά φορέων και επιστημόνων του χώρου της υγείας ή άλλων πεδίων σχετικών με τα σπάνια νοσήματα ώστε να γεφυρωθεί η βέλτιστη ενημέρωση και συνεργασία με αυτούς.

Για το σκοπό αυτό ο πρόεδρος εισηγείται την συνεργασία με εταιρεία που θα αναλάβει τη δόμηση, λειτουργεία και συντήρηση του δελτίου, την επιμέλεια/μετάφραση των κειμένων, τη διαμόρφωση και την αποστολή αυτού σε φορείς, με συνολική προσυπολογιζόμενη δαπάνη που θα ανέρχεται έως 1500 ευρώ κατ’ έτος.

Το ΔΣ της ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ αποδέχεται τη σχετική εισήγηση του προέδρου και αποφασίζει την προώθηση των ενεργειών για τη διαμόρφωση και ανάπτυξη του ενημερωτικού δελτίου ηλεκτρονικής μορφής της ομοσπονδίας και εξουσιοδοτεί τον πρόεδρο και τη γεν γραμματέα για τις σχετικές ενέργειες.

**ΘΕΜΑ 6ον : Ενημέρωση και σχεδιασμός για λοιπά θέματα (γραφεία ομοσπονδίας, ένταξη σε άλλες οργανώσεις κλπ).**

**Α) διαμόρφωση σήματος και κεντρικού μηνύματος της ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ**

Σε συνέχεια έκδοσης ενημερωτικού εντύπου της ομοσπονδίας, ο πρόεδρος εισηγείται την αναγνώριση του αναγραφόμενου σε αυτό σήματος και κεντρικού μηνύματος ως λογότυπο της ομοσπονδίας που θα ενσωματωθεί στα επιστολόχαρτα, στο ενημερωτικό δελτίο, στην ιστοσελίδα καθώς και σε οποιοδήποτε μέσω επικοινωνίας με 3ους φορείς.

Το σήμα διαμορφώνεται ως 2 φλόγες κόκκινου χρώματος ενωμένες στη βάση τους που προσομοιάζουν με ανοιχτό στεφάνι και στο εσωτερικό τους έχουν την αλυσίδα του DNA, ενώ το κεντρικό μήνυμα διατυπώνεται ως «η σπανιότητα είναι το χάρισμα και η δύναμή μας»

Το ΔΣ αποφασίζει την έγκριση του ανωτέρω σήματος και μηνύματος (λογότυπο) ως μέσω έκφρασης και παρουσίασης της ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ.

Β) Όσον αφορά τη συζήτηση θεμάτων που σχετίζονται με την αναζήτηση γραφείων για στέγαση της ομοσπονδίας για επόμενη περίοδο όπου το συνολικό κόστος (ενοίκια, κοινόχρηστα, ηλεκτρικό ρεύμα) να ανέρχεται περίπου σε 2.300 ευρώ ανά έτος καθώς και η κατάθεση εισηγήσεων αναφορικά με τη συνεργασία της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. σε άλλα δίκτια φορέων ή την ένταξή της σε υπερκείμενες οργανώσεις (συνομοσπονδίες) λόγω του χαρακτήρα της ως δευτεροβάθμιο συλλογικού οργάνου, **μετατίθενται για συζήτηση στο επόμενο διοικητικό συμβούλιο.**

Το παρόν Πρακτικό αριθμ.9 (2019)/26-9-2019 του Διοικητικού Συμβουλίου της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., υπογράφεται από τα μέλη αυτού και γνήσιο αντίγραφο τού επικολλιέται στο βιβλίο Πρακτικών Διοικητικού Συμβουλίου και με αντίστοιχη τήρηση στο έντυπο και ηλεκτρονικό αρχείο του φορέα.

ΤΑ ΜΕΛΗ ΤΟΥ Δ.Σ.

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΥΠΟΓΡΑΦΗ

**Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος**

**Σπίνου Άννα**

**Γαβρίηλ Σαραντίδης**

**Μπαρτζελιώτης Κων/νος**

**Πρόγκα Κων/να**

**Δεσύπρη Μαριάννα**