

**ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΣ ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ**  
**ΤΗΣ Η' ΤΑΚΤΙΚΗΣ ΓΕΝΙΚΗΣ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗΣ**  
**ΤΗΣ Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. (25 Μαΐου 2024)**

**Περίοδος 2023 έως Μάιος 2024**

**Αθήνα 16/05/2024**

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), όπως αυτό εκλέχθηκε από την Ζ' Ε.Γ.Σ/09-06-2023 και συγκροτήθηκε σε Σώμα με το πρακτικό του Δ.Σ. αρ. 30/09-6-2023, καταθέτει στην Η' Τακτική Γενική Συνέλευση της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ όπως αυτή προκηρύχθηκε σύμφωνα με το αρ.πρακτ.33/27-03-2024, θέμα 7ον και την από 25/04/2024 σχετική Πρόσκληση διενέργειας της Η' ΤΓΣ που θα διεξαχθεί την Παρασκευή 24 Μαΐου 2024, καταθέτει τον ακόλουθο Διοικητικό Απολογισμό της Ομοσπονδίας περιόδου 2023 έως Μάιο 2024 προς ψήφιση (σύμφωνα με το άρθρο 8, παρ.2στ του καταστατικού):

**Α. ΓΕΝΙΚΑ**

1. Για τον σχεδιασμό, τον συντονισμό και την υλοποίηση του έργου της Ε.Ο.Σ.- ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. διενεργήθηκαν το έτος 2023 έως τον Μάιο του 2024, 5 Διοικητικά Συμβούλια της Ομοσπονδίας (από 29ο έως 33ο) και η Ζ' Τακτική Εκλογοαπολογιστική Γενική Συνέλευση τον Ιούνιο του 2023 με την ανάδειξη των νέων μελών της Τακτικής Γενικής Συνέλευσης (14μέλη) για την περίοδο Ιούνιος 2023 έως Ιούνιος 2026.
2. Συγκρότηση σε σώμα του νέου Διοικητικού Συμβουλίου της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), αρ. πρακτ. 30/09-6-2023 για την περίοδο Ιούνιος 2023 έως Ιούνιος 2026.

**ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ**

**ΠΡΟΕΔΡΟΣ:** Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος

**ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ:** Μάλλιου Κωνσταντίνα (Νάντια)

**ΓΕΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ:** Αντωνοπούλου Αικατερίνη (Καίτη)

**ΤΑΜΙΑΣ:** Πολυχρονάκης Χριστόδουλος

**ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ Α':** Ιβάντσικ Ουλιάννα

**ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ Β':** Κυρζίδης Αθανάσιος

**ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΔΗΜΟΣΙΩΝ ΣΧΕΣΕΩΝ:** Βλάχου Ελένη

**ΕΛΕΓΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ**

**ΠΡΟΕΔΡΟΣ:** Πατσιαβός Γεώργιος

**ΜΕΛΟΣ:** Δεμερτζή Ελένη

**ΜΕΛΟΣ:** Σαλαμαλίκη Ανδρομάχη

3. Εγκρίθηκε το νέο Καταστατικό της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με την υπ'αριθμ. 130/28-03-2022 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών που τροποποίησε το ιδρυτικό καταστατικό που εγκρίθηκε με την υπ'αριθμ. 461/08-12-2016 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών, με καταγραφή με Α.Μ. 841 στο βιβλίο Ομοσπονδιών του Πρωτοδικείου Αθηνών.

4. Ανανέωση της σύμβασης εργασίας της κ. Ζαννιά Αρετής για 20 ώρες εβδομαδιαίως με πενθήμερη εργασία 4 ώρες ημερησίως για απασχόληση σε παροχή διοικητικού έργου και υποστήριξη της γραμματείας και των γραφείων της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ (2023 – Δεκέμβριος 2024).
5. Σε συνέχεια ενεργειών επικοινωνίας με συλλόγους ασθενών με σπάνια νοσήματα προκειμένου να εγγραφούν ως Τακτικά και Αρωγά Μέλη στην ομοσπονδία, καθώς και με επιστημονικούς συλλόγους και φορείς προκειμένου να εγγραφούν ως Συνεργά Μέλη, με αποστολή έγγραφης πρόσκλησης, έγιναν οι κάτωθι φορείς μέλη, ως ακολούθως:

#### **A. ΤΑΚΤΙΚΑ ΜΕΛΗ (ΑΠΟ ΑΡΩΓΑ)**

- Ελληνική Εταιρία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛΕΑΝΑ)

(αρ.πρακτ.23/05-04-2022, θέμα 3<sup>ον</sup>)

- Ελληνική Εταιρείας Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το Μέλλον»

(αρ.πρακτ.23/05-04-2022, θέμα 3<sup>ον</sup>)

#### **B. ΤΑΚΤΙΚΑ ΜΕΛΗ**

- Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με Σύνδρομο Phelan McDermid Ελλάδος

(αρ.πρακτ.28/28-11-2023, θέμα 1<sup>ον</sup>)

#### **Γ. ΑΡΩΓΑ ΜΕΛΗ**

- Πανελλήνιος Σύλλογος Τυφλοκωφών Γονέων, Κηδεμόνων, Τυφλοκωφών Παιδιών και Φίλων αυτών, «ΤΟ ΗΛΙΟΤΡΟΠΙΟ»

(αρ.πρακτ.21/25-08-2021, θέμα 3<sup>ον</sup>)

- Πανελλήνιος Σύνδεσμος Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες

(αρ.πρακτ.21/25-08-2021, θέμα 3ον)

#### **Δ. ΣΥΝΕΡΓΑ ΜΕΛΗ**

- Εταιρία Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής ‘ΉΠΠΟΚΡΑΤΗΣ’

(αρ.πρακτ.26/25.08.2022, θέμα 2ον)

**Η Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ έως και τον Μάιο του 2024 έχει 5 συλλόγους ασθενών ως Τακτικά Μέλη, 2 ως Αρωγά Μέλη και 7 Επιστημονικούς Συλλόγους – Φορείς ως Συνεργά Μέλη.**

6. 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 2023 για κάλυψη λειτουργικών δαπανών σχετικά με την οργάνωση του γραφείου και ανάπτυξης του έργου της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. (Σεπτέμβριος και Δεκέμβριος 2023).
7. Ανανέωση εγγραφής στην πλατφόρμα zoom για ένα έτος (Μάιος 2024 έως Μάιος 2025) για διενέργεια διαδικτυακών συναντήσεων και συνεδριάσεων.
8. Σύνταξη Σχεδίου Συμφώνου Συνεργασίας φορέων μελών της ΕΣΑμεΑ με την ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ για την προώθηση θεμάτων που σχετίζονται με τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις – Αύγουστος 2022, το οποίο το 2023 απεστάλη σε δέκα Ομοσπονδίες μέλη της ΕΣΑμεΑ που σχετίζονται με σπάνια νοσήματα, για την εδραίωση συνεργασίας και ανάπτυξη κοινών δράσεων.
9. Ολοκλήρωση της έγκριση της Ειδικής Πιστοποίησης της Ε.Ο.Σ. –Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. όπου σύμφωνα με την Δ14/32124/23-3-2023 Υπουργική Απόφαση, ΦΕΚ 2113/τΒ/31-3-2023, η Ομοσπονδία πιστοποιήθηκε, ως φορέας παροχής υπηρεσιών πρωτοβάθμιας κοινωνικής φροντίδας μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα μέχρι την 31/03/2027.

## **B. ΕΓΓΡΑΦΑ – ΥΠΟΜΝΗΜΑΤΑ – ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΕΙΣ**

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στο πλαίσιο ανάπτυξης του έργου της, καθώς και υλοποίησης διαφόρων συνεργασιών, προτάσεων, δράσεων και σχεδιασμού των απαιτούμενων ενεργειών, κατέθεσε προς διάφορους φορείς και υπηρεσίες τα παρακάτω έγγραφα:

1. «Ενημέρωση για τη διοργάνωση του 2ου Σεμιναρίου με θέμα «Σπάνιες Παθήσεις στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας - Εντοπισμός Παραπομπή, Παρακολούθηση και Διαχείριση» (αρ.πρωτ.07/0247/25-01-2023)
2. «Συνεργασία με τα Εθνικά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων της χώρας για την οργάνωση του 2ου Σεμιναρίου με θέμα «Σπάνιες Παθήσεις στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας - Εντοπισμός Παραπομπή, Παρακολούθηση και Διαχείριση και για συμμετοχή σε Ομάδες Εργασίας» (αρ.πρωτ.07/0248/25-01-2023)
3. Σύνταξη ανακοίνωσης και αποστολής προς συλλόγους μέλη της Ομοσπονδίας, καθώς και σε άλλους συνεργαζόμενους συλλόγους Ατόμων με Αναπηρία που εκπροσωπούν και πάσχοντες από Σπάνιες Νόσους, σχετικά με την Αναμόρφωση της συγκρότησης και λειτουργίας της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις του Υπουργείου Υγείας. Η εν λόγω ανακοίνωση έχει αναρτηθεί και στον ιστότοπο της Ομοσπονδίας.
4. «Εδραίωση συνεργασίας των νέων αναγνωρισμένων (2022 – 2023) Εθνικών Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων με την Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. σε θέματα επικοινωνίας, τεκμηρίωσης, ενημέρωσης και προβολής του έργου στον χώρο των συλλόγων, των ασθενών, των οικογενειών τους και των ιατρών – επαγγελματιών υγείας» (αρ.πρωτ.07/0252/16-06-2023)
5. «Πρόσκληση της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. για συμμετοχή σε Ομάδα Εργασίας, αναφορικά με Σπάνια Νοσήματα σε παιδιά και τη διαχείριση ειδικών θεμάτων στο πλαίσιο της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης» (αρ.πρωτ.07/0259/26-06-2023)
6. «Πρόσκληση της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. για συμμετοχή σε Ομάδα Εργασίας, αναφορικά με θέματα Σπανίων Νοσημάτων και τη διαχείριση αυτών στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (Π.Φ.Υ.)» (αρ.πρωτ.07/0260/26-06-2023)
7. «Κατάθεση προτάσεων (στην ΕΣΔμεΑ)για διαχείριση θεμάτων που αφορούν ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (ΣΝΠ) και τις οικογένειες τους» (αρ.πρωτ.07/0262/12-07-2023)
8. «Συνεργασία της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με το Μουσείο Φυσικής Ιστορίας Απολιθωμένου Δάσους Λέσβου, για τον σχεδιασμό και την ανάπτυξη της δράσης ΩΡΙΩΝ για τον Φεβρουάριο του 2024» (αρ.πρωτ.07/0267/26-09-2023)
9. «Συνεργασία της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με την Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.ΜΕΑ.), για την από κοινού προώθηση θεμάτων που σχετίζονται με τα Σπάνια Νοσήματα- Παθήσεις» (αρ.πρωτ.07/0268Α/28-09-2023). Αντίστοιχα απεστάλησαν πέντε επιστολές προς: α) Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδος (ΟΜ.Κ.Ε.), β) Εθνική Ομοσπονδία Τυφλών (Ε.Ο.Τ.), γ) Πανελλήνια Ομοσπονδία Νεφροπαθών (Π.Ο.Ν.), δ) Εθνική Ομοσπονδία Κινητικά Αναπήρων (Ε.Ο.Κ.Α.), ε) Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (Ε.Ο.ΘΑ.)
10. Έγγραφο προς τον Υπουργό Επικρατείας για το Εθνικό Σχέδιο Δράσης των ΑμεΑ με θέμα: «Κατάθεση αιτημάτων της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων

Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), στρατηγικής σημασίας που σχετίζονται με τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, επί του Σχεδίου της Εθνικής Στρατηγικής για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία 2024-2030» (αρ.πρωτ.07/0269/01-12-2023)

11. Έγγραφο προς τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης με θέμα: «Συνεργασία για τη κατάθεση απόψεων επί κειμένων βασικών οδηγιών και κατευθύνσεων διαχείρισης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων α) στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (Π.Φ.Υ.) και β) σε παιδιά στο πλαίσιο της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης που διαμόρφωσε η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.» (αρ.πρωτ.07/0272/21-12-2023)
12. Έγγραφο προς τη Σχολή Τουρισμού του Πανεπιστημίου Πειραιώς για ερευνητική συνεργασία, με θέμα: «Εκδήλωση ενδιαφέροντος συνεργασίας της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) στο πλαίσιο έρευνας για θέματα πρόσβασης Ατόμων με Αναπηρία στον τουρισμό» (αρ.πρωτ.08/0274/11-01-2024)
13. Αποστολή τεσσάρων εγγράφων για ανάπτυξη συνεργασίας με επιστημονικές – επαγγελματικές οργανώσεις των Επισκεπτών Υγείας, των Νοσηλευτών, των Ιατρών Εργασίας και των Φυσιοθεραπευτών, με θέμα «Συνεργασία για την από κοινού ανάπτυξη δράσεων και ενημερωτικών εκδηλώσεων, για ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, προγραμμάτων κατάρτισης για ιατρούς και επαγγελματίες υγείας και διαμόρφωσης ομάδας υποστήριξης και συμβουλευτικής στην Ομοσπονδία σε σχετικά θέματα» (αρ.πρωτ.08/0275/18-01-2024)
14. Έγγραφο προς την Ηγεσία του Υπουργείου Υγείας (για προσδιορισμό συνάντησης και κατάθεσης αιτημάτων) με θέμα: «Κατάθεση αιτημάτων της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), στρατηγικής σημασίας που σχετίζονται με τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, επί του Σχεδίου της Εθνικής Στρατηγικής για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία 2024-2030»
15. Απεστάλησαν έγγραφα προς τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης, την ΕΣΑμεΑ, το Υπουργείο Υγείας, το Υπουργείο Παιδείας Θρησκευμάτων και Αθλητισμού, τις Υγειονομικές Περιφέρειες και Συλλόγους Ασθενών με Σπάνια Νοσήματα, αναφορικά με την γνωστοποίηση των εργαλείων που διαμορφώθηκαν για τα Σπάνια Νοσήματα στην ΠΦΥ και στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση με θέμα: «Αξιοποίηση βασικών οδηγιών και κατευθύνσεων διαχείρισης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων α) στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (Π.Φ.Υ.) και β) σε παιδιά στο πλαίσιο της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης που διαμόρφωσε η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.» (αρ.πρωτ.08/0279/14-02-2024)
16. Έγγραφο προς τον Υπουργό Υγείας και τον Γενικό Γραμματέα Στρατηγικού Σχεδιασμού, με θέμα: «Κατάθεση προτάσεων της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) για την υποστήριξη του έργου και τη διευκόλυνση της διαδικασίας επαναξιολόγησης των ήδη αναγνωρισμένων Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων» (αρ.πρωτ.08/0283/05-03-2024)
17. «Ανάπτυξη συνεργασίας της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) με τον «Σύλλογο Ατόμων Πληγέντων Δυστυχήματος Τεμπών 28/02/2023» για θέματα Σπανίων Παθήσεων» (αρ.πρωτ.08/0284/15-04-2024)

## Γ. ΔΡΑΣΕΙΣ – ΗΜΕΡΑ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ – ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

1. Στο πλαίσιο του εορτασμού της Ημέρας Σπανίων Νοσημάτων (29/02/2024) σε συνεργασία με το Μουσείο Φυσικής Ιστορίας Απολιθωμένου Δάσους Λέσβου, διαμορφώθηκε υλικό που περιλαμβάνει την αντιστοίχιση διάφορων σπάνιων νοσημάτων με σπάνια απολιθωμένα ευρήματα κορμών, φύλλων και ριζωμάτων δένδρων, τονίζοντας τη μοναδική αξία μορφών ζωής που παρέμειναν για 20 εκατομμύρια χρόνια αναλλοίωτα ως μάρτυρες της εξέλιξης στον πλανήτη.  
Το υλικό αυτό αναρτήθηκε στους ιστοτόπους των φορέων και συντάχθηκε σχετικό δελτίο τύπου προς τα ΜΜΕ και φορείς.  
Με τη συνεργασία της Alpha Public Relations, έγινε ηλεκτρονική αποστολή του υλικού σε έντυπα και ηλεκτρονικά ΜΜΕ, όπου και έγιναν δημοσιεύσεις σε αρκετούς φορείς (περίπου 30).
2. Η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. έχοντας αναπτύξει επικοινωνία με την Alpha Public Relations Α.Ε. (που εξειδικεύεται σε θέματα αναπηρικών συλλόγων) και έχοντας αποφασίσει σχετικά για την συνεργασία με τον εν λόγω φορέα, οργάνωσε την σύνταξη και αποστολή δελτίου τύπου για την Ημέρα Σπανίων Παθήσεων (29/02/2024). Η δράση αυτή επικοινωνίας στον έντυπο και ηλεκτρονικό τύπο, είχε ιδιαίτερη επιτυχία και ανταπόκριση, δεδομένου ότι πραγματοποιήθηκαν περίπου οκτώ τηλεοπτικές και ραδιοφωνικές παρουσιάσεις και πάνω από τριάντα καταχωρήσεις στον ηλεκτρονικό και έντυπο τύπο. Μέρος των τηλεοπτικών και ραδιοφωνικών εκπομπών, έχουν αναρτηθεί στο κανάλι της Ομοσπονδίας στο youtube.

## Δ. ΟΜΑΔΕΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στο πλαίσιο ανάπτυξης συνεργασιών για τη διαμόρφωση εργαλείων με συστάσεις και οδηγίες που αφορούν στη διαχείριση των Σπανίων Παθήσεων σε διάφορα επίπεδα, προέβη στη διαμόρφωση δύο Ομάδων Εργασίας, που εργάστηκαν από το Σεπτέμβριο 2023 έως και τον Ιανουάριο 2024 για την διαμόρφωση και τη διάχυση των ακόλουθων εργαλείων:

### **α) κείμενο βασικών οδηγιών και κατευθύνσεων διαχείρισης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (Π.Φ.Υ.)**

Η Διοίκηση της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) στο πλαίσιο συνεργασίας της με την Εταιρία Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής ‘‘ΠΗΠΟΚΡΑΤΗΣ’’ (που είναι Συνεργό Μέλος της Ομοσπονδίας), με τα αναγνωρισμένα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων που έχουν αναπτυχθεί τα τελευταία πέντε έτη στην Ελλάδα (37 Κ.Ε.) και Συλλόγους Ασθενών μέλη της Ομοσπονδίας, ολοκλήρωσε το διάλογο αναφορικά με θέματα Σπανίων Νοσημάτων και τη διαχείριση αυτών στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (Π.Φ.Υ.).

Στόχος είναι να διαμορφωθούν αδρές κατευθύνσεις και οδηγίες, με αναφορά στις διαδικασίες πρόληψης (πρωτογενούς, δευτερογενούς, τριτογενούς), βασικής διάγνωσης, παραπομπής, διαχείρισης και παρακολούθησης των ασθενών με Σ.Ν.Π. στην περιοχή που διαβιούν και σε επίπεδο Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας.

Είναι σημαντικό να αναδειχθεί η σημασία λήψης ατομικού και οικογενειακού ιστορικού υγείας από τους ιατρούς της ΠΦΥ, ώστε να δοθεί η δυνατότητα εντοπισμού σημείων που θα εστιάσουν στη πιθανή διάγνωση των εν λόγω νοσημάτων, στην αναζήτηση νέων περιστατικών στην ευρύτερη οικογένεια και στην κοινότητα, καθώς και στις διαδικασίες παραπομπής, αλλά και διαρκούς παρακολούθησης των ασθενών, με τη συνεργασία και τις υποδείξεις των Κ.Ε.

## **β) κείμενο βασικών οδηγιών και κατευθύνσεων διαχείρισης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων σε παιδιά στο πλαίσιο της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης**

Η Διοίκηση της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) στο πλαίσιο συνεργασίας της με φορείς και δομές του χώρου της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΥΠΑΙΘ, ΙΕΠ, ΚΕΔΑΣΥ), με τα αναγνωρισμένα Κέντρα Εμπειρογνομosύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων που έχουν αναπτυχθεί τα τελευταία πέντε έτη στην Ελλάδα (37 Κ.Ε.) και Συλλόγους Ασθενών μέλη της Ομοσπονδίας, ολοκλήρωσε το διάλογο αναφορικά με Σπάνια Νοσήματα σε παιδιά και τη διαχείριση ειδικών θεμάτων στο πλαίσιο της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης.

Στόχος είναι, να διαμορφωθούν αδρές κατευθύνσεις και οδηγίες με αναφορά στις διαδικασίες πρώιμης διάγνωσης, καταγραφής λειτουργικών δυσκολιών και προβλημάτων στα παιδιά με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, ώστε να διαμορφωθεί το πρόγραμμα της έγκαιρης παρέμβασης και εκπαιδευτικής διαχείρισης στις σχολικές μονάδες των εν λόγω παιδιών, διευκολύνοντας τους εκπαιδευτικούς και τις αρμόδιες υπηρεσίες στο έργο τους.

Είναι σημαντικό να αναδειχθούν με τη συμπλήρωση των κατάλληλων ιατρικών γνωματεύσεων και πιστοποιητικών από τους ιατρούς των κατά περίπτωση Κ.Ε. και των σχετικών ειδικοτήτων που παρακολουθούν παιδιά με σπάνια νοσήματα, τα επιμέρους πεδία αναπτυξιακών διαταραχών ή άλλων προβλημάτων που παρατηρούνται, τόσο σε ατομικό (κινητικό, μαθησιακό, ψυχοκοινωνικό κλπ.), όσο και σε εκπαιδευτικό επίπεδο.

Τα προαναφερόμενα εργαλεία έχουν αναρτηθεί στον ιστότοπο της Ομοσπονδίας <https://www.federationrarediseases.gr/>, συντάχθηκαν έγγραφα για διάχυση των εργαλείων και ενημέρωση διαφόρων φορέων, Υπουργείων, Επιστημονικών Οργανώσεων, Συλλόγων κλπ. (ενότητα Β), ενώ οργανώθηκαν διαδικτυακές ενημερωτικές εκδηλώσεις τον Φεβρουάριο και τον Μάρτιο του 2024 (ενότητα Ε).

Επίσης το Υπουργείο Υγείας γνωστοποίησε με έγγραφό του το σχετικό εργαλείο για τη ΠΦΥ, στις Υγειονομικές Περιφέρειες, στις Μονάδες Υγείας της ΠΦΥ και άλλους φορείς: Αρ. πρωτ.: Γ1γ/Γ.Φ.15/Γ.Π.10590/28-03-2024, με θέμα «Ενημέρωση αναφορικά με την αξιοποίηση βασικών οδηγιών και κατευθύνσεων διαχείρισης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων στο πλαίσιο της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας»

## **Ε. ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΕΣ ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ**

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. διοργάνωσε σε συνεργασία με επιστημονικούς φορείς 4 κύκλους διαδικτυακών ενημερωτικών εκδηλώσεων που πραγματοποιήθηκαν διάφορα θέματα σχετικά με τα Σπάνια Νοσήματα, τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

**Συνολικά έγιναν 20 ενημερωτικές εκδηλώσεις, με τη συνεργασία πλέον των 40 Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης και Επιστημονικών Φορέων και τη συμμετοχή περίπου 80 επιστημόνων – εισηγητών.**

- 1. Α' Κύκλος Διαδικτυακών Ενημερωτικών Εκδηλώσεων** υπό την αιγίδα της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), με θέμα: «Πιστοποίηση των Σπανίων Παθήσεων–Αξιοποίηση του Orphanet, Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης στην Ευρώπη και στην Ελλάδα. Η Δυναμική, οι Προκλήσεις και οι Προοπτικές», όπου παρουσιάστηκε ειδικότερα «Ο ρόλος, το έργο και η διασύνδεση με τους ασθενείς των Εθνικών Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων, που αναπτύσσονται σε διάφορα Νοσηλευτικά Ιδρύματα της χώρας», (Μάρτιος-Απρίλιος 2021)
  - **10/3/2021:** Γενική εισαγωγική παρουσίαση
  - **17/3/2021:** Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Π.Γ.Ν. «ΛΑΙΚΟ» (α' μέρος)
  - **23/3/2021:** Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Π.Γ.Ν. «ΛΑΙΚΟ» (β' μέρος)
  - **7/4/2021:** Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης ΠΑΝ/ΚΟ ΝΟΣ. «ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟ» & Π.Γ.Ν. «ΡΙΟ ΠΑΤΡΩΝ» (Νευρολογικά)
  - **14/4/2021:** Λοιπά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης, «251 ΓΝΑ», Π.Γ.Ν. «ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟΣ», Π.Γ.Ν. «ΑΤΤΙΚΟ», Π.Γ.Ν. ΛΑΡΙΣΑΣ
  
- 2. Β' Κύκλος Διαδικτυακών Ενημερωτικών Εκδηλώσεων**, με τη συνεργασία της Ελληνικής Εταιρείας Εφηβικής Ιατρικής (ΕΕΕΙ), της Ελληνικής Ακαδημίας Ιαματικής Ιατρικής και της Ελληνικής Εταιρείας Ιατρικής Γενετικής, (Μάϊος – Ιούνιος 2021)
  - **12/5/2021:** «Σπάνια Νοσήματα – διαδρομές στην εφηβεία. διάγνωση, διαχείριση σε ατομικό, οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο»
  - **19/5/2021:** «Η συμβολή της Ιαματικής Ιατρικής και των διαφόρων εναλλακτικών μορφών θεραπείας που παρέχει, για την διαχείριση και αποκατάσταση Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων»
  - **26/5/2021:** «Γενετικός προσδιορισμός Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων, Γενετική Συμβουλευτική και Γονιδιακές Θεραπείες σε ασθενείς. Σύγχρονες εξελίξεις»
  
- 3. Γ' Κύκλος Διαδικτυακών Ενημερωτικών Εκδηλώσεων**, με θέμα: «Σπάνιες Παθήσεις – θέματα διαχείρισης, ευκαιρίες ανάπτυξης υπηρεσιών, συνεργασίες με ασθενείς», (Νοέμβριος 2021– Ιανουάριος 2022)
  - **10/11/2021** - «Βελονισμός, μία εναλλακτική προσέγγιση στη θεραπευτική διαχείριση και αποκατάσταση Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων»
  - **24/11/2021** - «Ομοιοπαθητική Ιατρική. Μία εναλλακτική προσέγγιση στη διάγνωση και στη θεραπευτική διαχείριση Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων»

- **01/12/2021** - «Η συμβολή της Διατροφής και των διατροφικών συνηθειών στην πρόληψη και διαχείριση Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων»
- **15/12/2021** - «Διαστάσεις Φυσικής και Ιατρικής Αποκατάστασης σε κατηγορίες Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων. Προβληματισμοί, Προσανατολισμοί και Διέξοδοι στην σύγχρονη πραγματικότητα»
- **12/01/2022** - «Σπάνιες Κληρονομικές Παθήσεις της Καρδιάς, έγκυρη διάγνωση και αντιμετώπιση. Συμβολή στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών»
- **26/01/2022** – «Σπάνια Αυτοάνοσα Ρευματοειδή Νοσήματα – διαστάσεις διάγνωσης, θεραπευτικές εξελίξεις, συμβολή στην ποιότητα ζωής»

**4. Δ' Κύκλος Διαδικτυακών Ενημερωτικών Εκδηλώσεων, με θέμα: « Η σημασία της πρώιμης ανίχνευσης και διάγνωσης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων μέσω εκδηλώσεων, σημείων και συμπτωμάτων που εντοπίζονται στο πεδίο διαφόρων συστημάτων του οργανισμού», (Μάρτιος – Μάιος 2022)**

- **16/03/2022** - «Διαστάσεις ποιότητας υπηρεσιών υγείας με επίκεντρο τον ασθενή με Σπάνιο Νόσημα, στο πλαίσιο της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας και των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης. Η συμβολή στην ποιότητα ζωής των ασθενών»
- **30/03/2022** - «Η σημασία της πρώιμης ανίχνευσης σημείων και εκδηλώσεων στο νευρικό σύστημα και στη ψυχική υγεία, ως κατευθυντήριο άξονα για τον εντοπισμό διαφόρων κατηγοριών Σπανίων Παθήσεων»
- **06/04/2022** - «Εκδήλωση Σπανίων Νοσημάτων - Συνδρόμων από το δέρμα και τα εξαρτήματά του. Η συμβολή στην έγκαιρη ανίχνευση και διάγνωση»
- **13/04/2022** - «Ανίχνευση σημείων, εκδηλώσεων και νοσογόνων καταστάσεων στον οφθαλμό και την όραση, που συμβάλλουν στην πρώιμη διάγνωση Σπανίων Παθήσεων»
- **04/05/2022** - «Εκδηλώσεις στο στόμα Σπανίων Νοσημάτων: πρώιμη διάγνωση και θεραπεία»
- **11/05/2022** – «Η συμβολή της Νοσηλευτικής Επιστήμης και των Νοσηλευτικών Υπηρεσιών, στην οργάνωση και παροχή υπηρεσιών υγείας και φροντίδας σε ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα και τις οικογένειες τους»

Υλοποιήθηκε με τη συνεργασία της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και της Εταιρίας Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής ‘ΉΠΠΟΚΡΑΤΗΣ’ το 1ο Σεμινάριο με θέμα «Σπάνιες Παθήσεις στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας - Εντοπισμός Παραπομπή, Παρακολούθηση και Διαχείριση», το οποίο υλοποιήθηκε διαδικτυακά την περίοδο Οκτώβριος 2022 έως Ιανουάριο 2023.

Το σεμινάριο είχε διάρκεια 36 ώρες, με ανάπτυξη 12 θεματικών ενοτήτων, στο πλαίσιο του οποίου πραγματοποιήθηκαν 46 εισηγήσεις από έγκριτους, ειδικούς επιστήμονες και ακαδημαϊκούς, επιστημονικά υπευθύνους και ερευνητικά στελέχη των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων της χώρας, καθώς και από άλλους φορείς σχετικούς με το θέμα. Το σεμινάριο παρακολούθησαν 26 ιατροί και επαγγελματίες υγείας της Π.Φ.Υ. και ειδικότερα: 2 Μάιες, 9 Νοσηλεύτριες/τριες, 1 Τεχνολόγος Ιατρικών Εργαστηρίων, 1 Βιοχημικός, 1 Φαρμακοποιός, 3 Γενικοί Ιατροί, 1 Οφθαλμίατρος, 1 Βιοπαθολόγος, 1 Παθολόγος, 2 Επισκέπτες/τριες Υγείας, 4 Παιδιάτροι.



Το εν λόγω σεμινάριο έχει λάβει την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας, σύμφωνα με το υπ' αριθμ.36201/05-07-2022 έγγραφο (ΑΔΑ: 6Ω27465ΦΥΟ-ΦΞ9), το οποίο καλύπτει και την διοργάνωση κάθε επόμενου σεμιναρίου με το ίδιο θέμα και περιεχόμενο.

Σχεδιάστηκε το 2<sup>ο</sup> αντίστοιχο Σεμινάριο, προκειμένου να υλοποιηθεί την περίοδο Μάρτιο έως Ιούνιο 2023.

### **ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ 2024**

Στο πλαίσιο εορτασμού της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων, αλλά και της ολοκλήρωσης διαμόρφωσης των σχετικών εργαλείων (ενότητα Δ) υλοποιήθηκαν οι ακόλουθες διαδικτυακές εκδηλώσεις:

**α) 27/02/2024** - «Παρουσίαση βασικών οδηγιών και κατευθύνσεων διαχείρισης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (Π.Φ.Υ.)»

**β) 28/02/2024** - «Παρουσίαση βασικών οδηγιών και κατευθύνσεων διαχείρισης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων σε παιδιά στο πλαίσιο της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης»

**γ) 21/05/2024** – «Αξιοποίηση του εργαλείου των βασικών οδηγιών και κατευθύνσεων διαχείρισης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (Π.Φ.Υ.). Μελέτη διαχείρισης δύο περιπτώσεων Σπανίων Παθήσεων»

**δ) 23/05/2024** - «Αξιοποίηση του εργαλείου των βασικών οδηγιών και κατευθύνσεων διαχείρισης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων σε παιδιά στο πλαίσιο της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης. Μελέτη δύο περιπτώσεων Σπανίων Παθήσεων»

### **ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΝΕΩΝ ΣΕΜΙΝΑΡΙΩΝ**

Σε συνέχεια διενέργειας του 1ου Σεμιναρίου Επιμόρφωσης Ιατρών και Επαγγελματιών Υγείας για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις που πραγματοποίησε η Ομοσπονδία από τον Οκτώβριο του 2022 έως τον Ιανουάριο του 2023 (διάρκειας 36 ωρών) και με συμμετοχή 25 ατόμων, διαπιστώθηκε η ιδιαίτερη επιτυχία αυτού, δεδομένου ότι συμμετείχαν περίπου 40 εισηγητές σε 15 δίωρες συναντήσεις.

Προκειμένου να δοθεί η δυνατότητα σε μεγαλύτερο αριθμό ιατρών και επαγγελματιών υγείας να ενημερωθούν και να ευαισθητοποιηθούν σε θέματα Σπανίων Παθήσεων και τις εξελίξεις στην Ελλάδα, αποφασίστηκε από το Δ.Σ. (αρ.33/27-03-2024 - θέμα 5<sup>ον</sup>) η διαμόρφωση ενός διαδικτυακού σεμιναρίου μικρής διάρκειας – 12 ωρών (4 τριώρες συναντήσεις) που θα υλοποιείται 3 έως 4 φορές το χρόνο, με συμμετοχή 50 έως 70 επιστημόνων.

Στο σεμινάριο θα παρουσιάζονται τα βασικά θεσμικά, οργανωτικά θέματα, οι πολιτικές που αναπτύσσονται, τα κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης (συνοπτικά), οι σύγχρονες εξελίξεις στην Ελλάδα, ο ρόλος της Ομοσπονδίας και των συλλόγων ασθενών, καθώς και διάφορα εργαλεία που μπορούν να αξιοποιηθούν.

Αντίστοιχα, σε συνέχεια των διαδικτυακών ενημερωτικών εκδηλώσεων του Φεβρουαρίου και την παρουσίαση του εργαλείου των οδηγιών – κατευθύνσεων για την Ειδική Αγωγή και Ένταξη, σχεδιάζεται η διοργάνωση ανάλογου σεμιναρίου, που θα έχει σχετικό περιεχόμενο με αναφορά

όμως σε παραδείγματα Ειδικής Εκπαίδευσης και Σπανίων Παθήσεων. Θα απευθύνεται δε, σε επαγγελματίες της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης.

Στο πλαίσιο συνεργασίας με την Ελληνική Εταιρία Ιατρικής Γενετικής (που είναι συνεργό μέλος της Ομοσπονδίας), σχεδιάζεται αντίστοιχο σεμινάριο ίδιας διάρκειας.

## **ΣΤ. ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥΣ ΦΟΡΕΙΣ – ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΟΜΑΔΕΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

1. Συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με εκπρόσωπο τον κ. Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιο ως ομιλητή στο 21ο Ευρωπαϊκό Συνέδριο Παθολογίας (ECIM) και το 12ο Διεθνές Συνέδριο Εσωτερικής Παθολογίας, θέμα ομιλίας: «Ο ρόλος των Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις - γενικές διαστάσεις – διαμόρφωση πολιτικών υγείας», Μέγαρο Μουσικής, 15-18 Μαρτίου 2023
2. Συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με εκπρόσωπο τον κ. Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιο ως Πρόεδρο και Ομιλητή στο Επιστημονικό Πρόγραμμα του 5ου ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟΥ ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΥ ΣΥΝΕΔΡΙΟΥ ΓΕΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΠΦΥ, Στρογγυλό τραπέζι Σπάνια Νοσήματα και ΠΦΥ, θέμα ομιλίας: «Σπάνια νοσήματα, η ελληνική πραγματικότητα σήμερα. Ο ρόλος των Συλλόγων ασθενών», Αγριά Βόλου, 30 Μαρτίου έως 2 Απριλίου 2023
3. Συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με εκπρόσωπο τον κ. Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιο ως ομιλητή στο Συνέδριο που διοργάνωσε η Περιφερειακή Ομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία Δυτικής Ελλάδας και Νοτίων Ιονίων Νήσων με θέμα: «Εξελίξεις στον τομέα των Σπανίων παθήσεων», θέμα ομιλίας: «Ο ρόλος των Συλλόγων των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα στον σχεδιασμό πολιτικών», Πάτρα, 22 Απριλίου 2023.
4. Συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με εκπρόσωπο τον κ. Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιο ως ομιλητή στην Ημερίδα που διοργάνωσε η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. σε συνεργασία με το Σωματείο Εργαζομένων Τ.ΟΜ.Υ. 3ης & 4ης Υ.ΠΕ. με θέμα «Η πρόσβαση των ατόμων με χρόνια νοσήματα στην Π.Φ.Υ.: ο θεσμός του Προσωπικού Ιατρού, νέες εξελίξεις και προκλήσεις», θέμα ομιλίας: «Σπάνια Νοσήματα, η Ελληνική πραγματικότητα σήμερα. Ο ρόλος των Συλλόγων Ασθενών», Θεσσαλονίκη, 13 Μαΐου 2023.
5. Συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με εκπρόσωπο τον κ. Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιο ως Ομιλητή στο 19<sup>ο</sup> Συνέδριο Ομοιοπαθητικής Ιατρικής - «Εξελίξεις στην Ομοιοπαθητική Εκπαίδευση-Εμπειρία μισού αιώνα» - Δορυφορικό Τραπέζι για Σπάνιες Παθήσεις, Ίδρυμα Ευγενίδου Πλανητάριο, 24 -26 Νοεμβρίου 2023.
6. Συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με εκπρόσωπο τον κ. Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιο ως ομιλητή στο 17<sup>ο</sup> Συνέδριο Διατροφής & Διαιτολογίας, θέμα ομιλίας: «Σπάνια νοσήματα, η ελληνική πραγματικότητα σήμερα. Ο ρόλος των συλλόγων ασθενών», Μέγαρο Μουσικής, 08-10 Δεκεμβρίου 2023.
7. Συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με χαιρετισμό και παρακολούθηση από τον Πρόεδρο κ. Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιο στο 2ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ιατρικής Γενετικής, , Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ, 08-10 Δεκεμβρίου 2023.
8. Συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με εκπρόσωπο τον κ. Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιο ως Ομιλητή στο Επιστημονικό Πρόγραμμα του 7<sup>ου</sup> Πανελλήνιου Συνεδρίου Επισκεπτών Υγείας – Δημόσιας και Κοινωνικής Υγείας, Στρογγυλό Τραπέζι - Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, σύγχρονες εξελίξεις στην Ελλάδα. Η δυναμική των συμμαχιών στη παροχή Υπηρεσιών Υγείας και φροντίδας, θέμα ομιλίας: «Σπάνια νοσήματα, η ελληνική

πραγματικότητα σήμερα. Ο ρόλος των συλλόγων ασθενών», Ξενοδοχείο Crowne Plaza, Αθήνα, 15-18 Φεβρουαρίου 2024.

9. Συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με εκπρόσωπο τον κ. Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιο ως Πρόεδρο στο 6<sup>ο</sup> Ιπποκράτειο Πανελλήνιο Συνέδριο Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής & Π.Φ.Υ, Διάλεξη - Σπάνια νοσήματα: Πρόκληση στην ΠΦΥ, Ξενοδοχείο GRAND SERAI, Ιωάννινα, 18-21 Απριλίου 2024.

## **ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ – ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ**

1. ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ Ασθενών, Συλλόγων, Φορέων, Κέντρων Εμπειρογνομοσύνης και Υπηρεσιών
2. ΕΠΙΜΟΡΦΩΣΗ Ιατρών, Στελεχών Διοίκησης και Επαγγελματιών Υγείας
3. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΩΝ παραπομπής από φορείς ΠΦΥ, εσωτερική διαχείριση - ασφάλεια ασθενών. ενημέρωση, παρακολούθηση στη κοινότητα
4. ΕΓΚΑΙΡΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ από Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας
5. ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ, παρακολούθηση, ενθάρρυνση αξιοποίησης εναλλακτικών θεραπειών
6. ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΤΑΥΤΟΠΟΙΗΣΗ-ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ, αναγνώριση μεταλλάξεων, συμβουλευτική στην οικογένεια, αξιοποίηση σε νέες θεραπείες
7. ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ, Ιατρικώς Υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, προγεννητικός έλεγχος, προληπτικός έλεγχος νεογνών (ΕΠΠΕΝ)
8. ΚΑΤΟΧΥΡΩΣΗ ΑΝΑΦΟΡΑΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ (σε πιστοποιητικά, σε γνωματεύσεις, σε μητρώα ασθενών κλπ.) – αξιοποίηση του Orphanet
9. ΠΙΣΤΟΠΟΙΗΤΙΚΑ ΚΕΠΑ (αναγραφή σπανίων νοσημάτων), ιστορικό ΕΟΠΥΥ ανά ΑΜΚΑ ασθενή, καταχώρηση σπανίων
10. ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗ - ΔΙΕΥΡΥΝΣΗ ΚΕΝΤΡΩΝ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ, εξοπλισμός, απασχόληση νέων επιστημόνων - ερευνητών, διοικητική υποστήριξη
11. ΕΝΙΑΙΟ ΕΘΝΙΚΟ ΜΗΤΡΩΟ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ, ανάπτυξη ψηφιακού έργου
12. ΔΙΕΥΡΥΝΣΗ ΔΙΚΤΥΩΣΗΣ ΤΗΣ ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ, εγγραφή νέων μελών (Τακτικών, Αρωγών και Συνεργών), νέες συμμαχίες με Φορείς, Ομοσπονδίες, Ινστιτούτα και ΕΣΑμεΑ
13. ΠΡΟΩΘΗΣΗ – ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΘΕΣΜΙΚΩΝ ΡΥΘΜΙΣΕΩΝ
14. ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΩΝ με Ακαδημαϊκούς Φορείς, Επιστημονικές Εταιρίες και Συλλόγους Ασθενών

Για το Δ.Σ. της ΣΠΑΝΟΠΑ

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Η ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΧΑΤΖΗΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ ΣΤΡΑΤΗΣ

ΑΝΤΩΝΟΠΟΥΛΟΥ ΚΑΙΤΗ