|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **HELLENIC MYASTHENIA GRAVIS ASSOCIATION** |  | *Βασ. Σοφίας 127, Αθήνα 115 21 Τηλ. 211 8002680  211 0172002Fax: 211 8009357email* *info@myasthenia.gr* |
|  logo pespa2 EUMGA 2 LOGO-Eurordis-member-RVB2c 2 |

**Πεπραγμένα ΔΣ**

**Απρίλιο 2014 έως Μαρτίου 2014**

Ενέργειες, δράσεις και πρωτοβουλίες στα πλαίσια λειτουργίας του ΔΣ για το διάστημα που πέρασε αναφέρουμε :

* Ο Σύλλογος ανταποκρινόμενος στην πρόσκληση της ΕΣΑμεΑ, εκπροσωπούμενος από τα μέλη του ΔΣ κ. Σπίγγου και κ. Ζάφτη, συμμετείχε την **Πέμπτη 11 Απριλίου 2013** στο Ξενοδοχείο ΤΙΤΑΝΙΑ, στην **«Ειδική Συνάντηση Επιστημονικού , Κοινωνικού και Πολιτικού Διαλόγου για την Αξιολόγηση και Πιστοποίηση της Αναπηρίας στην Ελλάδα»** και γενικότερα για θέματα λειτουργίας των ΚΕ.ΠΑ με σκοπό την εύρεση λύσεων. Αναλυτική ανακοίνωση έχει αναρτηθεί στο site του Συλλόγου [www.myasthenia.gr](http://www.myasthenia.gr) .
* Στις **29 Απριλίου 2013** στάλθηκε επιστολή – υπόμνημα του Συλλόγου προς την Πανελλήνια Ένωση Σπάνιων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ), με αφορμή την επικείμενη συνάντηση της Προέδρου της ΠΕΣΠΑ κ. Λάμπρου με την κ. Παπανικολάου Γεν . Γραμματέα του Υπουργείου Υγείας, Ασφάλειας και Κοινωνικής Πρόνοιας. Στην επιστολή αναφέρονται ως βασικότερα αιτήματά μας, η ύπαρξη επάρκειας γ-σφαιρίνης στα νοσοκομεία όλης της χώρας, η μηδενική συμμετοχή στα φάρμακα για τη μυασθένεια και ηορθολογική αναθεώρηση του ΚΕΒΑ  με την συμπερίληψη της Myasthenia Gravis στους καταλόγους του.
* Στα πλαίσια γνωριμίας και επικοινωνίας μεταξύ των μελών και φίλων του Συλλόγου πραγματοποιήθηκε την **Κυριακή 26 Μαΐου**, συνάντηση στο cαfe OASIS στο Ζάππειο, με μεγάλη συμμετοχή.
* Ο Σύλλογος συμμετείχε μέσω του εκπροσώπου της κ. Μακρή, στο **ετήσιο Συνέδριο της EuMGA** στις **29 και 30 Μαΐου** που φέτος πραγματοποιήθηκε στο Dubrovnik της Κροατίας. Η Eu-MGA ανέθεσε για δεύτερη χρονιά, τον συντονισμό της Πανευρωπαϊκής Εβδομάδας Μυασθένειας – τελευταία εβδομάδα Φεβρουαρίου – στον Σύλλογο Μυασθενών Ελλάδος. [www.eumga.eu](http://www.eumga.eu)
* Την **Παρασκευή 31 Μαΐου**, πραγματοποιήθηκε στο κτίριο του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου στην Αθήνα, διεθνές συνέδριο με θέμα : **«Πώς εγγυόμαστε την πρόσβαση στα φάρμακα στην Ελλάδα;»**.
* Στις **18 Ιουνίου 2013** το ΔΣ παρέλαβε ηλεκτρονικά, επιστολή παραίτησης της κ. Γλύκα από μέλος του ΔΣ για λόγους υγείας. Το ΔΣ προέβει στην αναπλήρωση της θέσης με την πρώτη επιλαχούσα των εκλογών την κ. Μαρία Παρασκευοπούλου.
* Την **Πέμπτη 4 Ιουλίου** μετά από πρόσκληση του δημοσιογράφου κ. Σαρρή, πραγματοποιήθηκε συνέντευξη του επίτιμου προέδρου του Συλλόγου κ. Μακρή μαζί με άλλους εκπροσώπους ασθενών, στον Διαδικτυακού σταθμού **"focus tv xs"**. Η συνέντευξη είναι αναρτημένη στο site του Συλλόγου.
* Το **Σάββατο 28 Σεπτεμβρίου** δημοσιεύθηκε στο ένθετο «Ευ+υγεία» της εφημερίδας «Η Εφημερίδα των Συντακτών» συνέντευξη με τίτλο **«Μυασθένεια : ένα σπάνιο αυτοάνοσο»**. Στη συνέντευξη που δόθηκε από την κ. Μαυριάνου και τον κ. Μακρή στην δημοσιογράφο κ. Βέργου έγινε αναφορά στη δημιουργία του Συλλόγου, τα προβλήματα που δημιουργούνται από το ανίατο νόσημα της myasthenia gravis και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς.
* Ο Σύλλογος διοργάνωσε και πραγματοποίησε μονοήμερη εκδρομή την **Κυριακή 6 Οκτωβρίου**, στη Χαλκίδα.
* Σύμφωνα με το αρ. 14 του καταστατικού λειτουργίας τους συλλόγου, από τις **7 Οκτωβρίου έως και τις αρχές Νοεμβρίου 2013** ο κ. Πίττας ως Αντιπρόεδρος του συλλόγου αναπλήρωσε την Πρόεδρο κ. Μαυριάνου η οποία απουσίασε λόγω τοκετού.
* Ο Σύλλογος, εκπροσωπούμενος από τα μέλη του ΔΣ κ. Σπίγγου και κ. Ζάφτη, συμμετείχε στο **6ο συνέδριο της Πανελλήνιας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων** με θέμα **«Οι σπάνιες παθήσεις στη Βόρεια Ελλάδα»** που φέτος πραγματοποιήθηκε στις **11 και 12 Οκτωβρίου** στο Grand Hotel Palace στη Θεσσαλονίκη. Σκοπός του Συλλόγου ήταν με τη συμμετοχή του α) να προβάλει την Μυασθένεια Gravis μέσα από την παρουσίαση της ομιλίας του κ. Γ.Γεωργιάδη, Δ/ντη της 2ης Νευρολογικής Κλινικής του Ιπποκράτειου Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης, που έγινε από την συνεργάτιδα του κ. Κ. Ελευθεριάδου, β) να παρουσιάσει την δική του δομή και λειτουργία ως σύλλογος μέσα από την παρουσίαση που έκανε η κ. Σπίγγου γ) να γνωρίσει άλλους συλλόγους ασθενών που επίσης συμμετείχαν στο συνέδριο και κυρίως δ) τα μέλη του ΔΣ να συναντηθούν και να γνωρίσουν από κοντά τα μέλη του Συλλόγου μας, που κατοικούν στη Θεσσαλονίκη και γενικότερα στη Β. Ελλάδα, να ακούσουν τα αιτήματά τους, να παρέχουν σχετικές πληροφορίες για ζητήματα που αφορούν σε διαδικαστικά θέματα ΚΕΠΑ και παροχή φαρμάκων και τέλος να φέρουν σε προσωπική επαφή τα μέλη μεταξύ τους. Το πρόγραμμα του συνεδρίου είχε επιτυχία, η συνάντηση με τα μέλη μας είχε θετική έκβαση και επιδίωξη μας είναι να πραγματοποιηθούν και άλλες τέτοιες συναντήσεις στο μέλλον.
* Ο Σύλλογος απέστειλε στις **4 Νοεμβρίου 2013** προς τον κ. Βρούτση, Υπουργό Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης & Πρόνοιας και κ. Γεωργιάδη, Υπουργό Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, **επιστολή διαμαρτυρίας** με επισυναπτόμενα σχετικά έγγραφα προηγούμενων ετών, για την μη ένταξη της βαρειάς Μυασθένεις (Myasthenia Gravis)στην λίστα των μη αναστρέψιμων παθήσεων που υπογράφει με Υπουργική Απόφαση και που απαλλάσσει από ταλαιπωρία τους ασθενείς με αναπηρία 67% και άνω, ώστε να κρίνονται από τα ΚΕΠΑ άπαξ και επ΄ αόριστον. Η επιστολή κοινοποιήθηκε στην κ. Λάμπρου πρόεδρο της ΠΕΣΠΑ, στον κ. Βαρδακαστάνη πρόεδρο της ΕΣΑμΕΑ, στον Πρόεδρος της Ελληνικής Νευρολογικής Εταιρίας καθώς και στον κ. Καρανδρέα πρόεδρο επιτροπής Μυασθένειας της Ελληνικής Νευρολογικής Εταιρίας (ΕΝΕ). Να θυμίσουμε εδώ ότι η προσπάθεια ένταξης την Μυασθένεις στις μόνιμες μη αναστρέψιμες παθήσεις είχε ξεκινήσει από προηγούμενα χρόνια επι προεδρίας του κ. Μακρή με την αποστολή σχετικών εγγράφων και παραστάσεων στις αρμόδιες υπηρεσίας.
* Μετά από πληροφορίες, προέκυψε ότι η Επιστημονική Επιτροπή του Υπουργείου θα επανεξετάσει την αναθεώρηση του ΚΕΒΑ (Κανονισμού Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας) χωρίς αυτό να προσδιοριστεί χρονικά. Σε μια ακόμη προσπάθεια του Συλλόγου να ενταχθεί η Μυασθένεια Gravis στη λίστα των μόνιμων και μη αναστρέψιμων παθήσεων, το ΔΣ προχώρησε στις **16 Δεκεμβρίου 2013** στην αποστολή επιστολής – αιτήματος με θέμα επιστημονική τεκμηρίωση της αυτοάνοσης νευρολογικής νόσου που διεθνώς προσδιορίζεται με το όνομα Myasthenia Gravis, ως μη αναστρέψιμη πάθηση. Η επιστολή στάλθηκε στους Διευθυντές των Νευρολογικών Κλινικών του «Ευαγγελισμού», «Γεννηματά», «Αιγινήτειου» και νοσοκομείου Πατρών καθώς και στην Επιστημονική Επιτροπή του Συλλόγου και την Ελληνική Νευρολογική Εταιρεία.
* Το ΔΣ προέβει στη διαγραφή των μελών, του κ. Σταυρόπουλο και της κ. Γκρίτζαλη κατόπιν αιτήματος τους μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου προς το ΔΣ στις **25 Φεβρουαρίου και 14 Νοεμβρίου** του έτους 2013 αντίστοιχα.
* Στις **8 και 9 Νοεμβρίου** πραγματοποιήθηκε στο Ξενοδοχείο Divani Caravel το 2ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών - Patients in Power Conference.
* Στις **3 Δεκεμβρίου** πραγματοποιήθηκε συνάντηση μελών του συλλόγου Μαυριάνου, Παρασκευοπούλου και Ζάφτη με τον Γεν. Γραμμ. του Ελληνικού Ινστιτούτου Παστέρ κ. Μανουσάκη. Η συνάντηση έγινε σε φιλικό κλίμα όπου συζητήθηκαν διάφορα θέματα σχετικά με τον σύλλογο, τους ασθενής καθώς και μελλοντικά σχέδια.
* Στις **5 Δεκεμβρίου** με ομόφωνη απόφαση το ΔΣ αφού αξιολόγησε και άλλες προσφορές, έκανε δεκτή τη πρόταση προσφοράς του κ. Κοντάρη να αναλάβει δωρεάν την κατασκευή και την διαχείριση νέου Site για τον σύλλογο. Η μόνη οικονομική υποχρέωση του Συλλόγου είναι το κόστος φιλοξενίας στο Server που ούτως ή άλλως θα υπήρχε.
* Συνεχίζοντας τις επιτυχημένες συναντήσεις γνωριμίας και επικοινωνίας μεταξύ των μελών και φίλων του Συλλόγου Μυασθενών Ελλάδος πραγματοποιήθηκε την **Κυριακή 15 Δεκεμβρίου**, συνάντηση στο cαfe OASIS στο Ζάππειο πάλι με μεγάλη συμμετοχή.
* Στα **μέσα Δεκεμβρίου** αποστείλαμε (μέσω ΕΛ.ΤΑ και ηλεκτρονικού ταχυδρομείου) το τέταρτο κατά σειρά Ενημερωτικό Δελτίο του Συλλόγου μας ενημερώνοντας έτσι τα μέλη μας για τις δράσεις και τις ενέργειες του από τον Απρίλιο του 2013 έως και τις 15 Δεκεμβρίου όπου έγινε η σύνταξη του ενημερωτικού δελτίου.
* Το **Σάββατο 21 Δεκεμβρίου** στην εκπομπή του MEGA **«Όλα για την υγεία μου»** με θέμα **“Mία πρώτη γνωριμία με τις σπάνιες παθήσεις στην Ελλάδα”** παρουσιάστηκε η μυασθένεια μέσα από την προσωπική εμπειρία του μέλους του Συλλόγου και του ΔΣ κ. Σπίγγου, ενώ το ιατρικό κομμάτι ανέπτυξε ο ειδικευμένος νευρολόγος για την πάθηση, επίκουρος καθηγητής του Αιγινήτειου Νοσοκομείου, κος Μιχάλης Ρέντζος.
* Συμμετείχαμε στο 6ο Φεστιβάλ Εθελοντισμού που πραγματοποιήθηκε στο Ξενοδοχείο Ηilton στις **21 και 22 Δεκεμβρίου**, με την παρουσία της κ. Σπίγγου στο περίπτερο ενημέρωσης της ΠΕΣΠΑ.
* Ο σύλλογός στις **25 Ιανουαρίου 2014** πραγματοποίησε την καθιερωμένη κοπή της πίτας του στο αμφιθέατρο και στο φουαγέ του Παστέρ. Η εκδήλωση είχε μεγάλη επιτυχία, η προσέλευση των μελών μας ήταν μαζική ενώ ιδιαίτερα συγκινητική ήταν η προσφοράς δώρων από τα μέλη μας κ. Γαλάντη, κ.Μαμάη, κ. Τζάρτου και κ. Ζακυνθηνό τους οποίους για άλλη μια φορά τους ευχαριστούμε θερμά . Επίσης, είχαμε την δωρεάν προσφορά ποτών και αναψυκτικών από τα Supermarket Σκλαβενίτη. Τον συντονισμό και τη διοργάνωση της εκδήλωσης είχε η επιτροπή εκδηλώσεων του συλλόγου με επικεφαλής την κ. Σπίγγου.
* Στα πλαίσια εορτασμού της **Πανευρωπαϊκής Εβδομάδας Μυασθένειας 2014** – τελευταία εβδομάδα Φεβρουαρίου –καθώς και συμμετοχής μας στις δράσεις της ΠΕΣΠΑ για τον εορτασμό της Ημέρας Σπάνιων Παθήσεων – τελευταία ημέρα Φεβρουαρίου- ο σύλλογος συμμετείχε με περίπτερο ενημέρωσης και διανομή ενημερωτικού υλικού στις **26 και 27 Φεβρουαρίου** στον Σταθμό του ΗΣΑΠ στον Πειραιά και στο Μοναστηράκι. Για τις ανάγκες ενημέρωσης τυπώθηκαν σελιδοδείκτες με τα στοιχεία και το λογότυπο του Συλλόγου μας. Επίσης, ο Σύλλογος στις  εκπροσωπήθηκε με το μέλος   κ. Μακρή **26 Φεβρουαρίου 2014** στο Ελληνικό Ινστιτούτο Παστέρ στην ενημέρωση του προγράμματος «Ανοιχτές θύρες-‘NeuroSign-RegPot» κατόπιν προσκλήσεως του κ. Τζάρτο και της κ. Οικονομοπούλου. Οι εκδηλώσεις έκλεισαν με την καθιερωμένη μεγάλη εκδήλωση, που διοργάνωσε η ΠΕΣΠΑ στο Ίδρυμα Ευγενίδου στις **28 Φεβρουαρίου** με θέμα **«Οι Σπάνιες Παθήσεις σε περίοδο Οικονομικής Κρίσης»** .
* Λόγω εξαντλήσεως του αποθεματικού των τρίπτυχων καρτών των νέων μελών του συλλόγου και της ανάγκης νέας εκτύπωσης , το ΔΣ αποφάσισε να προχωρήσει στην εκτύπωση νέας πιο εύχρηστης κάρτας μέλους η οποία θα αντικαταστήσει την υπάρχουσα και η οποία θα έχει ετήσια διάρκεια.
* Μετά από ομόφωνη απόφαση των παρόντων μελών του Διοικητικού Συμβουλίου της **13 Μαρτίου 2014**, το ΔΣ αποφάσισε να προτείνει ως θέμα στη ΓΣ την εφαρμογή το αρ. 8 παρ. β) του καταστατικού λειτουργίας του συλλόγου σύμφωνα με το οποίο μέλος που καθυστερεί την εισφορά πέρα των 2 ετών να αποβάλλεται – να διαγράφετε.
* Το ΔΣ παρέλαβε το **Σάββατο 14 Μαρτίου**, επιστολή παραίτησης του κ. Κοντάρη από μέλος του ΔΣ, λόγω επαγγελματικών υποχρεώσεων και προσωπικών αναγκών.

Απ τη αρχή που ανέλαβε το νέο ΔΣ, προχώρησε στην σύσταση επιτροπών για την καλύτερη και πιο εύρυθμη λειτουργία του Συλλόγου.

Ειδικότερα, δημιουργήθηκαν :

* η **Επιτροπή πληροφορικής** με σκοπό την διερεύνηση και επίλυση θεμάτων που αφορούν το δίκτυο του γραφείου, το site και τη σελίδα στο facebook που διαθέτει ο σύλλογος στο διαδίκτυο καθώς και τις ανάγκες του ηλεκτρονικού μητρώου των μελών. Συντονιστής της επιτροπής έως τώρα ήταν ο κ. Κοντάρης και μέλος ο κ. Μοστράτος. Έχει ξεκινήσει η **δωρεάν** δημιουργία από την επιτροπή, νέας, ανανεωμένης και πιο ευέλικτης ιστοσελίδας του συλλόγου στο internet.
* η **Επιτροπή εκδηλώσεων**, με στόχο την διοργάνωση συναντήσεων, εκδρομών και άλλων εκδηλώσεων με σκοπό την επικοινωνία, ψυχαγωγία και την ενίσχυση της συσπείρωσης των μελών του συλλόγου μας. Έως τώρα έχει διοργανώσει με επιτυχία δύο συναντήσεις καφέ, μια μονοήμερη εκδρομή καθώς και τη διοργάνωση της κοπής της πίτας. Συντονίστρια της επιτροπής είναι η κ. Σπίγγου και μέλη της οι κ. Παρασκευοπούλου και κ. Καραγιώργη.
* η **Επιτροπή αλληλεγγύης και ενημέρωσης** με στόχο την παροχή πληροφοριών (τηλεφωνικώς ή ταχυδρομικώς μέσω e-mail ή ΕΛΤΑ), σχετικά με τη νομολογία, διαδικασία και δικαιολογητικά που αφορούν ΙΚΑ, ΕΕΤΗΔΕ, ΚΕΠΑ, ΔΕΗ και άλλα, καθώς και πληροφορίες που αφορούν φάρμακα και άλλες παροχές που δικαιούνται οι μυασθενείς και γενικότερα τα άτομα με αναπηρία. Διεκπεραιώνει την σύνταξη και αποστολή εγγράφων του συλλόγου προς τους αρμόδιους φορείς του κράτους, για την επίλυση συγκεκριμένων προβλημάτων που απασχολούν τα μέλη μας, κατόπιν υποβολής αιτήματός τους στο ΔΣ του συλλόγου. Ήδη, ένας σημαντικός αριθμός μελών μας έχουν εξυπηρετηθεί ποικιλοτρόπως. Συντονιστής της επιτροπής είναι ο κ. Ζάφτης και μέλη ο κ. Πίτας και η κ. Τσαντίρη η οποία ασχολείται αποκλειστικά με την **δωρεάν** εβδομαδιαία λειτουργία της ομάδας ψυχολογικής υποστήριξης παρέχοντας συμβουλευτική και ψυχολογική υποστήριξη στα μέλη μας.

Οι παραπάνω επιτροπές έχουν την ανάγκη στήριξης και από άλλα μέλη του συλλόγου. **Καλούμε όλα τα μέλη μας που έχουν διάθεση και χρόνο, να ενισχύσουν τις επιτροπές.**

Το γραφείο του συλλόγου λειτουργεί κάθε **Τρίτη και Πέμπτη από τις 11.00π.μ. έως τη 1.00 μ.μ.** όπου μπορούν τα μέλη μας να το επισκέπτονται ή να επικοινωνήσουν τηλεφωνικά. Μπορείτε να ενημερώνεστε για κάθε νεότερο στην ιστοσελίδα του Συλλόγου [www.myasthenia.gr](http://www.myasthenia.gr) καθώς και στην σελίδα του facebook , όπου μπορείτε να βρείτε όλες τις ανακοινώσεις, σημαντική αλληλογραφία, βιντεάκια κλπ.

Θερμή παράκληση αιτήματα, παρατηρήσεις και προτάσεις να αποστέλλονται στην ηλεκτρονική διεύθυνση του συλλόγου στο info@myasthenia.gr , στο fax 2118009357 ή στην ταχυδρομική διεύθυνση Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος, Βας. Σοφίας 127, Αθήνα ΤΚ 115 21.

Το ΔΣ είναι πάντα ανοικτό να ακούσει τις προτάσεις και τις ιδέες σας και να ενισχύσει τις πρωτοβουλίες των μελών του συλλόγου μας.

Για το ΔΣ

Η Πρόεδρος

 Ευγενία Μαυριάνου