

**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ –
ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ
(Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)
HELLENIC FEDERATION OF ASSOCIATIONS FOR RADE 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

Αθήνα, 14/11/2019
Αρ.Πρωτ: 03/0100

Προς: Υπουργείο Επικρατείας
Γραφείο Υπουργού
Κ. Γεραπετρίτη Γ.

Κοιν.: Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ)
Διεύθυνση: Ελ. Βενιζέλου 236, 16341 Ηλιούπολη, Αθήνα

Θέμα: «Κατάθεση αιτημάτων της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., στρατηγικής σημασίας που σχετίζονται με τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, τους ασθενείς και τις οικογένειές τους»

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), σας ενημερώνει για την ίδρυση Δευτεροβάθμιας Οργάνωσης – Ομοσπονδίας (με την ανωτέρω επωνυμία), κοινωνικού και συνδικαλιστικού χαρακτήρα, η οποία εγκρίθηκε με την υπ'αριθμ. 461/8-12-2016 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών και καταχωρήθηκε με αύξοντα αριθμό 841 στο βιβλίο ομοσπονδιών του Πρωτοδικείου Αθηνών.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ), είναι μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) σύμφωνα με την από 16/2/2018 απόφαση του Γενικού Συμβουλίου αυτής (αρ πρωτ 242).

Η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ από το 2017, σύμφωνα με το νόμο 4461/2017 συμμετέχει με εκπρόσωπό ως Τακτικό μέλος στην Εθνική Επιτροπή Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας του Υπουργείου Υγείας η οποία είναι αρμόδια για τη διαμόρφωση του σχετικού Εθνικού Σχεδίου Δράσης καθώς και την έγκριση Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης και Αναφοράς για τα Σπάνια Νοσήματα σε Εθνικό επίπεδο.

Η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. έχει ως τακτικά μέλη της τους Πρωτοβάθμιους Συλλόγους:

- Α) Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α. – ιδρυτικό μέλος)
- Β) Ελληνική Εταιρία για την Ινώδη Κυστική Νόσο (Ε.Ε.Ι.Κ. – ιδρυτικό μέλος)
- Γ) Σωματείο Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας – Ι.Φ.Ν.Ε. Αχαΐας (μέλος - Ιούνιος 2019)

Σύμφωνα με τα όσα αναφέρονται στο άρθρο 2, οι βασικοί σκοποί της ομοσπονδίας είναι:

- α) Η κινητοποίηση και η ενδυνάμωση των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα και των οικογενειών τους, καθώς και η ενίσχυση των αντίστοιχων συλλογικών φορέων και οργανώσεων

- β) Ο συντονισμός της δράσης για την εξάλειψη της άγνοιας και των διακρίσεων κατά των ασθενών
- γ) Η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση της Πολιτείας, οργανισμών, υπηρεσιών και φορέων για θέματα Σπανίων Παθήσεων, ώστε να ενισχυθεί το σχετικό θεσμικό πλαίσιο
- δ) Η ανάληψη πρωτοβουλιών και δράσεων για ισότιμη ένταξη και κοινωνική συμμετοχή
- ε) Η οργάνωση παρεμβάσεων ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης, των φορέων και των ασθενών
- στ) Η επιμόρφωση επιστημόνων, ιατρών και επαγγελματιών υγείας σε θέματα Σπανίων Παθήσεων
- ζ) Η ενίσχυση της έρευνας, της πρόληψης, της θεραπείας και της αποκατάστασης σε θέματα Σπανίων Παθήσεων
- η) η βελτίωση της παροχής υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς
- θ) Η συνεργασία με φορείς της κοινωνίας των πολιτών και επιστημονικές οργανώσεις σε Εθνικό και Διεθνές επίπεδο.

Στο άρθρο 4 του καταστατικού, γίνεται αναφορά στις κατηγορίες των μελών και στις διαδικασίες ένταξης αυτών ως μέλη της ομοσπονδίας. Συγκεκριμένα τα μέλη διακρίνονται σε: α) Τακτικά, β) Συνεργά, γ) Αρωγά και δ) Επίτιμα.

Το **Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ είναι επταμελές με τριετή θητεία** και το επιστημονικό της έργο υποστηρίζεται από Επιστημονική Επιτροπή που μέλη της είναι καταξιωμένοι επιστήμονες διαφόρων ειδικοτήτων και με εμπειρία στα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις.

Λαμβάνοντας υπόψιν το από 6/11/2019 ηλεκτρονικό μήνυμα του Υπουργείου Επικρατείας/Γραφείο Πρωθυπουργού, σχετικά με πρόσκληση των Ομοσπονδιών μέλη της Ε.Σ.Α.με.Α. σε συνάντηση που θα πραγματοποιηθεί στο Μέγαρο Μαξίμου την Τετάρτη 20 Νοεμβρίου 2019, κατά την οποία θα γίνει ακρόαση εκπροσώπων των φορέων με παράλληλη κατάθεση υπομνημάτων με αναφορά σε βασικά αιτήματα στρατηγικής σημασίας και συζήτηση επ’ αυτών, το Διοικητικό Συμβούλιο της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) σας ενημερώνει για τα ακόλουθα:

A) ΘΕΣΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

1. Με το άρθρο 12 όπως αντικαταστάθηκε από το άρθρο 24 του νόμου 4213/2013 (ΦΕΚ 261/τ.Α/2-12-2013) αναγνωρίζονται στην Ελλάδα τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις που έχουν επιπολασμό πέντε (5) ασθενείς σε 10.000 άτομα στην Ευρωπαϊκή Ένωση (παρ.1), ενώ επίσης καθιερώνεται η αναγνώριση του ORPHANET ως η επίσημη βάση δεδομένων για τις παθήσεις αυτές.

2. Με την αριθμ. Φ. 80000/45219/1864/ ΦΕΚ4591, τ.Β/27-12-2017), θεσμοθετήθηκε ο ΕΝΙΑΙΟΣ ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΥ ΠΟΣΟΣΤΟΥ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ, όπου σύμφωνα με το κεφάλαιο 21 του νέου Ε.Π.Π.Α. του 2017, γίνεται αναφορά για τον προσδιορισμό του ποσοστού αναπηρίας των Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων, όπως αυτά περιλαμβάνονται στην βάση δεδομένων της Orphanet και έχουν αναγνωριστεί από την Ελληνική Πολιτεία.

3. Με την υπ αριθμ. Φ.80000/οικ.2/1/ (ΦΕΚ 7 Β’/8-1- 18) απόφαση του Υπουργού Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Κοινωνικής Αλληλεγγύης «Αναθεωρήθηκε ο πίνακας παθήσεων για τις οποίες η διάρκεια αναπηρίας των ασφαλισμένων καθορίζεται επ’ αόριστον», όπου στην 5η σελίδα της απόφασης γίνεται αναφορά στον προσδιορισμό της επ’ αόριστον αναπηρίας για τις Σπάνιες Παθήσεις, όπου αναφέρεται ότι η πρώτη

υγειονομική κρίση των ασθενών με Σπάνια Πάθηση θα έχει διάρκεια 5 έως 10 έτη. Στη δεύτερη κρίση, όσα κρίνονται μη αναστρέψιμα (από πλευράς δυσλειτουργίας και κλινικής σημειολογίας) και με βαρύτητα Π.Α. 67% και άνω να κρίνονται επ' αόριστον (εφ' όρου ζωής κρίση).

4. Με τον νόμο 4461/2017 (ΦΕΚ 38Α), άρθρα 9-16 και την υπ' αριθμ Γ2β58442 (ΦΕΚ 2736, τ.Β 4/8/2017) απόφαση του Υπουργού Υγείας διαμορφώθηκε το εθνικό θεσμικό πλαίσιο για τα κριτήρια και την αναγνώριση Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης και Εξειδικευμένων Διαγνωστικών Εργαστηρίων σπανίων και πολύπλοκων νοσημάτων, που συμβάλει στην ανάπτυξη αντίστοιχων κέντρων και εργαστηρίων στην Ελλάδα με προοπτική ένταξής τους σε Ευρωπαϊκά Δίκτυα (E.R.N.), συμβάλλοντας στην πρόληψη, στη θεραπεία, στην περίθαλψη, στην προαγωγή της έρευνας για τα σπάνια νοσήματα και τη διασύνδεση αυτών με τους φορείς των ασθενών, ενισχύοντας την ποιότητα της υγείας και της ζωής αυτών και των οικογενειών τους.

Β) ΔΙΑΤΥΠΩΣΗ ΑΙΤΗΜΑΤΩΝ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ ΣΗΜΑΣΙΑΣ ΓΙΑ ΤΑ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ – ΠΑΘΗΣΕΙΣ

Σε συνέχεια του ανωτέρω θεσμικού πλαισίου που θέτει μια νέα πραγματικότητα στην Ελλάδα για τους ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, ώστε αυτά να γίνουν ορατά και διακριτά, συμβάλλοντας στην ουσιαστικότερη διαχείριση των ασθενειών αλλά και των ασθενών στο σύστημα περίθαλψης, κατατίθενται βασικά στρατηγικά αιτήματα που κρίνονται απαραίτητα να επιλυθούν σε συνεργασία με αρμόδια Υπουργεία και Φορείς και που είναι τα ακόλουθα:

1. Ενσωμάτωση των κωδικών Orphacode της βάσης δεδομένων Orphanet στο σύντομο ιστορικό ασθενή του ΕΟΠΥΥ (ηλεκτρονική διάγνωση/συνταγογράφηση)

Στην πύλη Orphanet, που αποτελεί για την Ευρώπη αλλά και για την Ελλάδα την αναγνωρισμένη βάση δεδομένων για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (ΣΝΠ) (Α.1), καταγράφονται για κάθε ομάδα – κατηγορία και επιμέρους παθήσεις οι Orphacode, δηλαδή οι κωδικοί που χαρακτηρίζουν μοναδικά το κάθε νόσημα, ενώ παράλληλα αναφέρεται και η αντιστοιχισή τους στους κωδικούς ISD - 10.

Σύμφωνα με το ισχύον νομικό πλαίσιο (Α.2), στις γνωματεύσεις των ΚΕΠΑ που θα εκδίδονται για τους ασθενείς με ΣΝΠ, θα αναγράφεται και ο κωδικός Orphacode του κάθε νοσήματος γεγονός που εξυπηρετεί την αναγνώριση της νόσου, συμβάλλοντας στην καταγραφή της στον ηλεκτρονικό φάκελο του ασθενή και στα συστήματα ηλεκτρονικής διάγνωσης (e- diagnosis) και συνταγογράφησης (e- syntagografisis).

Συνεπώς προτείνεται α) να ενσωματωθεί σε όλα τα άρθρα του ΕΚΠΥ, όπου γίνεται αναφορά για την καταγραφή του κωδικού ICD – 10 για επίτευξη διαφόρων επιπέδων παροχών υπηρεσιών υγείας και περίθαλψης, να γίνεται και παράλληλη αναφορά του κωδικού Orphacode (εφόσον πρόκειται για ΣΝΠ) όπως προκύπτει από τη βάση δεδομένων Orphanet και β) να προβλεφθεί από τον ΕΟΠΥΥ σε συνεργασία με την ΗΔΙΚΑ η διαμόρφωση ειδικού πεδίου στη σελίδα του σύντομου ιστορικού του ασθενή (patient summary) ενότητα που ανάλογα με τον κωδικό της νόσου κατά ICD – 10 να εμφανίζονται οι κωδικοί Orphacode που αντιστοιχούν σε αυτόν. Στα ανάλογα πεδία όπου έχει πρόσβαση ο θεράπων γιατρός, θα αναγράφεται ο σχετικός κωδικός για το σπάνιο

νόσημα του ασθενή όπως προκύπτει από τα ΚΕΠΑ και από τη βάση δεδομένων Orphanet.

Εφόσον επιτευχθούν τα ανωτέρω, θα είναι σε σύντομο χρονικό διάστημα εφικτή μια πρώτη καταγραφή δεδομένων σε εθνικό επίπεδο για τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις και τους ασθενείς, διευκολύνοντας την περαιτέρω διαδικασία διαμόρφωσης των Εθνικών Μητρώων για κάθε σπάνιο νόσημα (registris), συμβάλλοντας έτσι στη χάραξη πολιτικών υγείας και στην εξοικονόμηση εθνικών πόρων.

2. Ενεργοποίηση της βάσης δεδομένων Orphanet στην Ελλάδα – κατάρτιση ιατρών, επιστημόνων υγείας και φορέων

Η βάση δεδομένων Orphanet που έχει αναγνωριστεί και από το εθνικό θεσμικό πλαίσιο, αποτελεί την ευρωπαϊκή πύλη για τα σπάνια νοσήματα - παθήσεις που έχει διαμορφωθεί αρχικώς από το Υπουργείο Υγείας της Γαλλίας και έχει επιστημονική και κοινωνική αναγνώριση και καταξίωση σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Την εν λόγω βάση δεδομένων για την Ελλάδα, με σχετική έγκριση του Υπουργείου Υγείας (με αποδοχή του διαχειριστή αυτής στη Γαλλία), είχε αναλάβει λόγω εμπειρίας και εξειδίκευσης το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού από το 2009 έως το 2014. Από την περίοδο αυτή έως σήμερα δεν αντιπροσωπεύεται το Orphanet στην Ελλάδα και επομένως δεν μεταφράζονται επιστημονικά δεδομένα για σπάνιες παθήσεις που απαντώνται συχνότερα στην Ελλάδα και κατ' επέκταση δεν ανατροφοδοτείται η εν λόγω βάση δεδομένων με στοιχεία από την ελληνική πραγματικότητα.

Το γεγονός αυτό δεν συμβαδίζει με τις ραγδαίες επιστημονικές εξελίξεις σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο, με αποτέλεσμα η εν λόγω πύλη Orphanet να μην αποτελεί λειτουργικό εργαλείο για τους επιστήμονες υγείας στην Ελλάδα αλλά ούτε και τόπο υπεύθυνης και έγκυρης ενημέρωσης των ασθενών.

Προτείνεται το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, ύστερα από έγκριση του Υπουργείου Υγείας να αναλάβει την ενεργοποίηση της βάσης δεδομένων Orphanet στην Ελλάδα λαμβάνοντας τη σχετική οικονομική ενίσχυση για ανανέωση του επιστημονικού δυναμικού και του εργαστηριακού εξοπλισμού που θα συμβάλει στην επίτευξη αυτού του σπουδαίου έργου. Η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. εκφράζει τη διάθεσή της, (λαμβάνοντας τη σχετική οικονομική υποστήριξη), να συμβάλει στην ενίσχυση της προσπάθειας αυτής τόσο με την αξιοποίηση επιστημονικού και διοικητικού προσωπικού που απαιτείται, όσο και με τη συμμετοχή της στην οργάνωση και ανάπτυξη σεμιναρίων επιμόρφωσης και κατάρτισης ιατρών, επαγγελματιών υγείας, στελεχών οργανισμών και φορέων ασθενών καθώς και ενημέρωσης – ευαισθητοποίησης των ασθενών και των οικογενειών τους.

3. Γονιδιακή ταυτοποίηση ασθενών με Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις – πρόσβαση σε γονιδιακές θεραπείες/ορφανά φάρμακα

Καθοριστικό ρόλο για την έγκυρη διάγνωση, πρωτογενή και δευτερογενή πρόληψη αλλά και την χορήγηση εξατομικευμένης/προσωποποιημένης ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και θεραπείας διαδραματίζει η διενέργεια εργαστηριακών εξετάσεων για τη γενετική ταυτοποίηση των Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων. Το γεγονός αυτό θα

επιτρέπει την εξοικονόμηση πόρων, τη βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας αλλά και της ζωής των ασθενών που πάσχουν από τα νοσήματα αυτά. Συγκεκριμένα προτείνεται:

A) Στο άρθρο 5, «Παροχές Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας» Α. 1 Πρόληψη και Προαγωγή Υγείας, γίνεται αναφορά «με σκοπό την έγκαιρη διάγνωση και τη λήψη μέτρων για την πρόληψη της εκδήλωσης ή την αποτροπή της εμφάνισης νοσηρών καταστάσεων...», γεγονός που δηλώνει την σπουδαιότητα λήψης μέτρων για την πρόληψη της εκδήλωσης ή αποτροπή της εμφάνισης των ΣΝΠ σε άτομα που έχουν σχετικό κληρονομικό ιστορικό.

Στο πλαίσιο αυτό είναι καθοριστικό για την ποιότητα ζωής των ασθενών, αλλά και για την εξοικονόμηση πόρων της πολιτείας να συμπεριληφθεί στις παροχές του ΕΚΠΥ στην ενότητα Πρόληψη και Προαγωγή Υγείας, για τους δικαιούχους του ΕΟΠΥΥ που έχουν κληρονομικό ιστορικό για εκδήλωση ΣΝΠ ή πάσχουν από κάποιο τέτοιο νόσημα, η διενέργεια εργαστηριακών εξετάσεων για την γενετική ταυτοποίηση της σπάνιας νόσου που πάσχουν για την οποία οι δικαιούχοι να συμμετέχουν με το εικοσιπέντε (25) % του συνόλου της σχετικής δαπάνης (με παράλληλη πρόβλεψη σε νόμο που θα συμπληρώνει τις υφιστάμενες ιατρικές προληπτικές εξετάσεις).

B) Ορφανά φάρμακα, διασφάλιση διαθεσιμότητας

Σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή, αλλά και Εθνική νομοθεσία (Ν.4213/2013 για την διασυννοριακή περίθαλψη κλπ.), προβλέπεται η ανάπτυξη των ορφανών φαρμάκων, προϊόντων και συσκευών, τα οποία αξιοποιούνται για τη θεραπεία Σπανίων Νοσημάτων- Παθήσεων. Το γεγονός αυτό σημαίνει την εμφάνιση νέων καινοτόμων προϊόντων υψηλού κόστους, που εγκρίνονται από τις αρμόδιες αρχές (EMA), προκειμένου να χορηγούνται δωρεάν στους ασθενείς μέσω των Εθνικών Παρόχων Υγείας (γονιδιακές θεραπείες).

Το γεγονός αυτό απαιτεί ιδιαίτερους χειρισμούς και στρατηγικό σχεδιασμό, τόσο για την καταγραφή των ασθενών που έχουν ανάγκη αυτές τις θεραπείες (βλέπε ενότητα Β1), όσο και για την έγκαιρη προμήθεια των σκευασμάτων, ώστε σύμφωνα με θέσπιση ειδικών κριτηρίων και προτεραιοποίησης, όλοι οι πολίτες ισότιμα να έχουν τη δυνατότητα πρόσβασης σε αυτά, ενώ παράλληλα απαραίτητο είναι να γίνει ορθολογική χρήση για έλεγχο του κόστους και ιδίως μακροπρόθεσμα, όπου προβλέπεται διόγκωση των δαπανών.

Προτείνεται η διαμόρφωση Ειδικών Επιστημονικών Ομάδων Εργασίας, με τη συνεργασία του ΕΟΦ και του ΕΟΠΥΥ, για τη θεματική ενότητα των Ορφανών Φαρμάκων και Προϊόντων, για την καλύτερη διαχείριση των επιμέρους παραμέτρων και σε συνεργασία με την Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων - Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. μέλος της Ε.Σ.Α.μεΑ.

4. Ιατρικώς Υποβοηθούμενη αναπαραγωγή – εφαρμογή σύγχρονων τεχνολογιών προεμφυτευτικού ελέγχου

Η Διοίκηση της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. θεωρεί ιδιαίτερα σημαντικό να επιτευχθεί ο έλεγχος των γεννήσεων παιδιών με σπάνια νοσήματα όπου στις οικογένειές τους υπάρχει κληρονομικό γενετικό ιστορικό επιβάρυνσης με σπάνιο νόσημα. Αυτό δίνεται να

επιτευχθεί: α) με την εφαρμογή σύγχρονων τεχνολογιών γενετικού προεμφυτευτικού ελέγχου στο πλαίσιο της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, β) με ενίσχυση του προγεννητικού ελέγχου με ειδικές διαγνωστικές εξετάσεις κατά την πρώιμη περίοδο εγκυμοσύνης και γ) με τη διεύρυνση του Εθνικού Προγράμματος Προληπτικού Ελέγχου Νεογνών (που υλοποιεί το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού) με τον έλεγχο σε νεογνά επιπλέον σπάνιων νοσημάτων.

Κατά συνέπεια κρίνονται άκρως απαραίτητες, καθοριστικές και επιτακτικές οι θεσμικές ρυθμίσεις για κατοχύρωση των ανωτέρω τύπων παρέμβασης με τη συνεργασία της Εθνικής Αρχής Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής (ΕΑΙΥΑ) και του Εθνικού Οργανισμού Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ), γεγονός που θα συμβάλλει στην πρόληψη της εμφάνισης των ΣΝΠ, στην έγκαιρη διάγνωση αυτών και γενικά στην βελτίωση της ποιότητας της ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης των ασθενών.

Σε συνέχεια των ανωτέρων προτείνεται να ενσωματωθεί στο άρθρο 38 «Μαιευτική περίθαλψη – ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή» του ΕΚΠΥ, αναφορά που να διατυπώνει ότι « οι δικαιούχοι του ΕΟΠΥΥ που πάσχουν από Σπάνιο Νόσημα – Πάθηση ως άτομα ή ζεύγη, επιθυμούν να ενταχθούν στη διαδικασία της Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής, για την απόκτηση τέκνου απαλλαγμένο από την μετάλλαξη του γονιδίου που είναι υπεύθυνο για το συγκεκριμένο νόσημα, ύστερα από εισήγηση της Ε.Α.Ι.Υ.Α. είναι δυνατόν να διενεργούν γενετική ταυτοποίηση της νόσου και τη διαδικασία προεμφυτευτικού γενετικού ελέγχου των εμβρύων, με μηδενική συμμετοχή».

5. Ενίσχυση Δικτύων Συλλόγων Ασθενών Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων

Ενόψει των σύγχρονων και ραγδαίων εξελίξεων σε ερευνητικό, επιστημονικό και θεσμικό επίπεδο, κρίνεται απαραίτητο **να ενισχυθεί και να ενδυναμωθεί ο ρόλος των Συλλογικών Οργανώσεων των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, όπου αναπτύσσοντας δίκτυα συνεργασίας με Επιστημονικούς Φορείς, Ερευνητικά Κέντρα, Παρόχους Υπηρεσιών Υγείας και άλλες οργανώσεις της κοινωνίας των πολιτών, θα συμβάλουν στην προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών, στη συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων, στη βελτίωση των υπηρεσιών υγείας, αλλά και στην ευαισθητοποίηση και ενημέρωση των ασθενών και της κοινής γνώμης.**

Επιπλέον, θα δοθεί η δυνατότητα οι σύλλογοι των ασθενών να συμμετάσχουν στην κατάρτιση και επιμόρφωση επιστημόνων υγείας σε ειδικότερα θέματα σπανίων παθήσεων, αλλά και να συνεργαστούν με τα αναγνωρισμένα από το Υπουργείο Υγείας Κέντρα Εμπειρογνώμοσύνης/Αναφοράς καθώς και εξειδικευμένα εργαστήρια σπανίων παθήσεων, προάγοντας την ενδυνάμωση αυτών σε επίπεδο εξυπηρέτησης και επικοινωνίας με ασθενείς, αλλά και στην ανάπτυξη νέων σχετικών μονάδων.

Προτείνεται η ενίσχυση της ενεργούς συμμετοχής της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. σε προγράμματα ΕΣΠΑ (2021-2027) ή άλλα ευρωπαϊκά προγράμματα ώστε να αναλάβει τον ρόλο που της αναλογεί σε επίπεδο ευαισθητοποίησης, ενημέρωσης, κατάρτισης, επιμόρφωσης, πρόληψης, καθώς και ενδυνάμωσης του ρόλου των ασθενών και των οικογενειών τους, καθώς και της αυτοφροντίδας.

Σε συνέχεια των ανωτέρω το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ εκφράζει τη θετική του στάση και τις ευχαριστίες του για την ουσιαστική επικοινωνία με το Υπουργείο Επικρατείας/Γραφείο Πρωθυπουργού και ευελπιστεί σε μια καθοριστική και ρηξικέλευθη συνεργασία προς ευόδωση των σκοπών της Ομοσπονδίας και την εδραίωση του ρόλου της στη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας και ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους.

Τα μέλη του Δ.Σ είναι στη διάθεσή σας για κάθε σχετική πληροφορία και ενημέρωση.

Πληροφορίες:

Πρόεδρος κ. Χατζηχαραλάμπους: 6972550577

Ηλ. Διεύθυνση: eos-spanopa@outlook.com

Με εκτίμηση
Για το Διοικητικό Συμβούλιο

Ο Πρόεδρος



Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος

Η Γεν. Γραμματέας



Σπίνου Άννα