

ΤΟ ΕΡΓΟ-ΔΡΑΣΕΙΣ ΜΑΣ

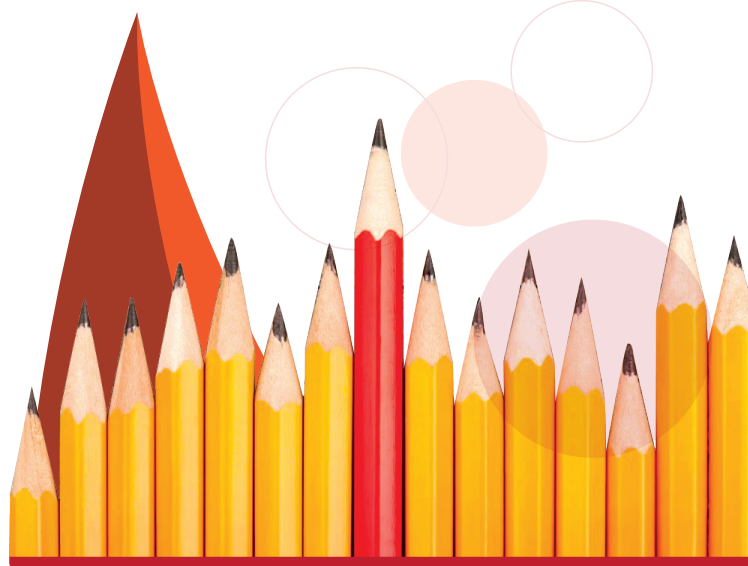
- α) Παρακολούθηση της εξέλιξης του θεσμικού πλαισίου για τα σπάνια νοσήματα και συμμετοχή στην ανάπτυξη και βελτίωσή του
- β) Κατάθεση υπομνημάτων για θέσεις σε ειδικότερα θεμάτων που σχετίζονται με τα σπάνια νοσήματα πχ υγειονομική περίθαλψη, παροχές, πρόληψη, έγκαιρη διάγνωση, προαγωγή της γενετικής, προνοιακή στήριξη κλπ.
- γ) Συμμετοχή σε συμβούλια, επιτροπές και ομάδες εργασίας για σχετικά θέματα
- δ) Προαγωγή της έρευνας για τα σπάνια νοσήματα – συμμετοχή συλλόγων και ασθενών σε ερευνητικά προγράμματα
- ε) Προώθηση γενετικής ταυτοποίησης των σπανίων νοσημάτων και διαμόρφωσης Μητρώων Ασθενών
- στ) Προώθηση θεραπευτικών πρωτοκόλλων για σπάνια νοσήματα σε συνεργασία με επιστημονικούς φορείς
- ζ) Συμβολή στην ανάπτυξη και οργάνωση της διασυνοριακής περίθαλψης για τα σπάνια νοσήματα
- η) Προώθηση και αξιοποίηση του ORPHANET στην Ελλάδα για ενημέρωση και εκτίμηση κλινικών και άλλων παραμέτρων που σχετίζονται με τα σπάνια νοσήματα
- θ) Δράσεις ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης των πολιτών, ασθενών και φορέων (δράση ΩΡΙΩΝ κλπ)
- ι) Επιμόρφωση/ κατάρτιση επαγγελματιών και επιστημόνων υγείας (ημερίδες, συνέδρια, σεμινάρια)
- ια) Συνεργασία με ευρωπαϊκούς και διεθνείς φορείς (eurordis)

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΤΑΥΤΟΤΗΤΑΣ

Καταστατικό: υπ' αριθμ. 461/8-12-2016 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών, με καταχώρηση στο βιβλίο ομοσπονδιών του πρωτοδικείου Αθηνών με αύξοντα αριθμό 841.
Μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α.): απόφαση γενικής συνέλευσης της ΕΣΑμεΑ, 16 Φεβρουαρίου 2018

Ευρωπαϊκή Πύλη ORPHANET

<https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>



ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

Έδρα: Αθήνα
Γραφεία: Βερανζέρου 14, 2ος όροφος
Τ.Κ. 104 32, Αθήνα
E-MAIL: eos-spanopa@outlook.com
ΤΗΛ: 6907700631
Site: www.federationrarediseases.gr

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ
ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ
ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ

HELLENIC FEDERATION OF ASSOCIATIONS
FOR RADE DISEASES
(H.F.A. – R.D.)



Η σπανιότητα...
είναι το χάρισμα
αλλά
και η δύναμή μας!

ΑΘΗΝΑ, 2019

ΠΟΙΟΙ ΕΙΜΑΣΤΕ

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων

(ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ) είναι ο δευτεροβάθμιος φορέας συλλογικής οργάνωσης ατόμων με σπάνια νοσήματα - παθήσεις και των οικογενειών τους, που εργάζεται για την έκφρασή τους, τη βελτίωση της υγείας και της ποιότητας ζωής τους.

Σπάνιο νόσημα - πάθηση, σύμφωνα με την ευρωπαϊκή και εθνική νομοθεσία είναι κάθε νόσημα όπου ο επιπολασμός/ συχνότητά του είναι λιγότερη από 5 άτομα σε 10.000 πληθυσμό και καταγράφεται στην ευρωπαϊκή πύλη σπανίων νοσημάτων ORPHANET.

ΙΔΡΥΣΗ

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. ιδρύθηκε το 2016 από:

- A)** την Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) και
- B)** την Ελληνική Εταιρία για την Ινώδη Κυστική Νόσο (Ε.Ε.Ι.Κ.)

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. είναι μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α.) από το 2018.

Διοικείται από επταμελές Διοικητικό Συμβούλιο με τριετή θητεία.

ΣΚΟΠΟΣ

Βασικοί σκοποί και άξονες δράσης της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. 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.

ΜΕΛΗ ΜΑΣ

Τακτικά μέλη,

εγγράφονται Σύλλογοι – Σωματεία ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, όπως αναφέρονται στην Ευρωπαϊκή Βάση Καταγραφής Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων «ORPHANET», καθώς και Σύλλογοι – Σωματεία γονέων και κηδεμόνων που εκπροσωπούν άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις.

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.

