**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**

**Αθήνα, 13/10/2017**

**Αρ. πρωτ.:1/013**

Προς: Υπουργείο Υγείας

Διεύθυνση Διοικητικών

Υπηρεσιών & Υποστήριξης

Τμήμα Οργάνωσης και Συλλογικών Οργάνων

Αριστοτέλους 17

10187, Αθήνα

**ΘΕΜΑ: "Ορισμός εκπροσώπων της. Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις του ΚΕΣΥ, του Υπουργείου Υγείας. ¨**

 Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ σε συνέχεια του αριθμ. Πρωτ.1/12/13-09-2017 εγγράφου σχετικά με τον ορισμό εκπροσώπων της. Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις του ΚΕΣΥ, του Υπουργείου Υγείας και του από 10-10-2017 ηλεκτρονικού μηνύματος του τμήματος Οργάνωσης και Συλλογικών Οργάνων του Υπουργείου Υγείας, αναφέρει τα ακόλουθα:

1. ΗΕ.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ σύμφωνα με την παρ. 4 του άρθρου 12 του Ν. 4213/2013 ΦΕΚ 261τ.Α όπως αντικαταστάθηκε με το άρθρο 24 του ιδίου νόμου, καθώς και το εδάφιο δ(δ του άρθρου 14 του Ν. 4461/2017 ΦΕΚ 38 τ.Α , **συμμετέχει με εκπρόσωπο της στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις ( Ε.Ε.ΣΠ.Ν- Π.) στο πλαίσιο του ΚΕ.Σ.Υ. του Υπουργείου Υγείας.**
2. **Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., λαμβάνοντας υπόψη:**

**α) Το ανωτέρω θεσμικό πλαίσιο (στοιχείο 4.α) δδ), του άρθρου 14 του ν. 4461/2017 ΦΕΚ 38 τ.Α)**

**β) Το αρ. Πρωτ. Α1β/Γ.Π.οικ.: 68211/ 8-09-2017, έγγραφο του Υπουργείου Υγείας, όπως αυτό διαβιβάστηκε στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. από το Υπουργείο Υγείας.**

**γ) Το πρακτικό αριθμ. 2 (2017)/ 13.9.2017 του Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. (θέμα 1)**

**δ) Το αρ. πρωτ.:1/12/13-09-2017 έγγραφο της**

**ε) Το ανωτέρω αναφερόμενο ηλεκτρονικό μήνυμα σχετικά με την τροποποίηση του ορισμού της κας Μιχελακάκη Ελένης, όπως είχε ορισθεί ως εκπρόσωπος της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στην σχετική επιτροπή του Υπουργείου Υγείας , καθώς η εν λόγω επιστήμονας με την από 28/09/2017 Απόφαση της Εκτελεστικής Επιτροπής του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας, ορίσθηκε ως εκπρόσωπος του Κε.Σ.Υ.**

**Ορίζει ως εκπροσώπους τους :**

**Α) ΤΑΚΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ: τον κο ΠΑΠΑΔΗΜΑ ΓΕΩΡΓΙΟ-ΚΩΝ/ΝΟ, Ιατρό – Νευρολόγο που υπηρετεί στην στην Α’ Νευρολογική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών Αιγινήτειο Νοσοκομείο, με αρ. ταυτότητας: ΑΕ066577/2007 και με στοιχεία επικοινωνίας: 210/7289152(εργασίας), 6947650825 (κιν.) και e-mail:** **gkpapad@yahoo.gr** **(συνοπτικό βιογραφικό συν/νο 1)**

Ο εν λόγω επιστήμονας ,είχε ορισθεί στο σχετικό (γ) αναφερόμενο πρακτικό ως δεύτερη επιλογή εκπροσώπησης της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στην σχετική επιτροπή του Υπουργείου Υγείας, εφόσον θα υπήρχε κόλλημα συμμετοχής για την πρώτη ορισθείσα κα Μιχελακάκη Ελένη.

**Β) ΑΝΑΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ: τον κ. ΕΥΣΤΡΑΤΙΟ ΧΑΤΖΗΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ, Κοινωνιολόγο, απόφοιτο ΕΣΔΔ, Πρόεδρος του Δ.Σ της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., υπάλληλο του Υπουργείου Υγείας, με Αρ. ταυτότητας: Χ134755/2002 και στοιχεία επικοινωνίας: 213/2161623( γραφείου), 6972550577 (κιν.), e-mail:** **sratishhl@gmail.com** **και** **eos-spanopa@outlook.com****. (συνοπτικό βιογραφικό συν/νο 2)**

**Επισημαίνεται ότι ο αναπληρωτής εκπρόσωπος, έχει συμμετάσχει στην Εθνική Επιτροπή Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων του ΚΕΣΥ, για την περίοδο 2014 – 2016, καθώς και σε ομάδες εργασίας για την διαμόρφωση του Εθνικού θεσμικού πλαισίου για τα Σπάνια Νοσήματα- Παθήσεις.**

**Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., εκφράζει τις ευχαριστίες της για την συνεργασία και είναι στην διάθεσή σας για περαιτέρω ενέργειες.**

**Συν/να:1,2 Βιογραφικά Διπλώματα**

Με εκτίμηση

Για το Διοικητικό Συμβούλιο

