**Αθήνα, 01/03/2021**

**Αρ.Πρωτ: 5/015**

**Προς:**

|  |
| --- |
| **α) Υπουργείο Υγείας** |
| **Γραφείο Υπουργού Υγείας** |
| **κ. Β. Κικίλια**  **β) Πρόεδρο ΚΕΣΥ**  **κα. Γκάγκα** |
| **Κοινοποίηση**  **α) Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων**  **με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.)**  **Γραφείο Προέδρου** |
| **Διεύθυνση: Ελ. Βενιζέλου 236,**  **16341 Ηλιούπολη, Αθήνα.**  **β) Υπουργείο Επικρατείας**  **Γραφείο Υπουργού**  **κ. Γεραπετρίτη Γ.**  **Συντονιστικός Μηχανισμός**  **για τα Δικαιώματα των ΑμεΑ** |

**Θέμα: Επίσπευση διαδικασιών για την συγκρότηση της Εθνικής Επιτροπής Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων του ΚΕΣΥ.**

**Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.),**  είναι Δευτεροβάθμια Οργάνωση ,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 Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. είναι μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α.), σύμφωνα με την από 16 Φεβρουαρίου 2018 απόφαση του Γενικού Συμβουλίου της ( αρ. πρωτ.242) και στο πλαίσιο αυτής, συνεργάζεται με πλέον των 500 Ομοσπονδιών και Συλλόγων ασθενών και γονέων, που εκφράζουν χρόνιες παθήσεις μεταξύ των οποίων εκφράζονται και αρκετά Σπάνια Νοσήματα.

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)

Επίσης σύμφωνα με το αρ.πρακτ 10/12.12.2019 η ομοσπονδία έχει ως αρωγά μέλη α) την  Ελληνική εταιρεία Αντιρρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α), β) την Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το μέλλον» και ως σύνεργά μέλη α) την Ελληνική Ιατρική εταιρεία Αναπηρίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας (ΕΛΙΕΑΚΑΠ) και β) την Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Ενδογενών Μεταβολικών Παθήσεων.

Η ομοσπονδία διοικείται από επταμελές Διοικητικό Συμβούλιο με τριετή θητεία ενώ το έργο της υποστηρίζει συμβουλευτικά Επιστημονική Επιτροπή που απαρτίζεται από έγκριτους επιστήμονες – ερευνητές διαφόρων πεδίων.

Επίσης συμμετέχει από το 2017 σύμφωνα με το ισχύον θεσμικό πλαίσιο στην Εθνική Επιτροπή Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕΣΥ).

**Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., λαμβάνοντας υπόψη:**

**α) τον νόμο 4461/2017 (ΦΕΚ 38Α.28-3-2017), άρθρα 9-16, όπου στο άρθρο 14 προβλέπεται η σύσταση της Εθνικής Επιτροπής Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕΣΥ), στην οποία προβλέπεται η συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με εκπροσώπους της.**

**β) την αρ.πρωτ: A1β/Γ.Π.: 20956/18 -04 -2018, με θέμα: Τροποποίηση 1η της με αριθ. πρωτ. Α1β/Γ.Π.:76868/17/29-01-2018 Απόφασης με θέμα: Συγκρότηση και ορισμός μελών στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.Π.) του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας, ΑΔΑΩ6Ν6465ΦΥΟΠ0Χ, απόφαση του Γενικού Γραμματέα του Υπουργείου Υγείας, η οποία ίσχυε έως 28/01/2021 και επομένως έληξε η τριετή θητεία της.**

**γ) την συσσωρευμένη εμπειρία της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και του προέδρου της κ. Χατζηχαραλάμπους Ε. με τη συμμετοχή τους και στις τρείς Εθνικές Επιτροπές Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων που έχουν συγκροτηθεί έως σήμερα από το 2012 έως το 2021 (στην αρχική Ε.Ε.Σ.Π.Ν από 2012 έως 2014, στο πλαίσιο του ΚΕΣΥ από 2015 έως 2017, ώς εκπρόσωπος του Υπουργείου Υγείας και με το νέο θεσμικό πλαίσιο της Ε.Ε.Σ.Π.Ν, ως αναπληρωματικός εκπρόσωπος της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.),**

**καταθέτει προς το Υπουργείο Υγείας και το Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας – Εκτελεστική Επιτροπή, αίτημα επίσπευσης των διαδικασιών συγκρότησης της Εθνικής Επιτροπής Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕΣΥ), για τη νέα περίοδο 2021 έως 2024.**

**Δεδομένου ότι, το έργο που έχει ήδη παραχθεί, σύμφωνα με το πόρισμα που έχει κατατεθεί στον Υπουργό και στο ΚΕΣΥ, αλλά και ο σχεδιασμός των ενεργειών για την ολοκλήρωση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα, η προώθηση έγκρισης νέων Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης που εκκρεμούν προς εξέταση, καθώς και η κατάθεση αιτημάτων για έγκριση άλλων, υπαγορεύουν την επιτακτική και καθοριστική αναγκαιότητα για την προώθηση των σχετικών ενεργειών για την άμεση λειτουργεία της Ε.Ε.Σ.Π.Ν.**

**Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., έχει συμβάλλει στο πλαίσιο της εν λόγω επιτροπής, στην διαμόρφωση του πλαισίου, των αξόνων και των στόχων του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα, ιδιαίτερα σε θέματα που σχετίζονται με την πρόληψη, τις κοινωνικό – οικονομικές διαστάσεις, την ποιότητα ζωής των ασθενών, τις παροχές, την κατάρτιση και την προαγωγή της εταιρικότητας και της Συνέργειας των συλλόγων στο πλαίσιο της Κοινωνίας των Πολιτών. Επίσης, συμβάλλει στην αξιολόγηση των κριτηρίων για την αναγνώριση των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης (Κ.Ε.), τόσο που συνδέονται με την εξυπηρέτηση και τις παροχές υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς, όσο και με την παροχή υπηρεσιών σε επίπεδο Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, ενώ έχει ξεκινήσει συνεργασία με όλα τα εγκεκριμένα Κ.Ε. για ενημέρωση των ασθενών με προβολή του έργου τους, για επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας, για ανάπτυξη του σχετικού Εθνικού Μητρώου Ασθενών κλπ.**

**Η Διοίκηση της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, αναγνωρίζοντας την σπουδαιότητα και την εγκυρότητα του έργου της Ε.Ε.Σ.Π.Ν της προηγούμενης περιόδου, ευελπιστεί για την άμεση συγκρότηση αυτής, αξιοποιώντας την εμπειρία, τόσο των μελών αυτής σε επιστημονικό επίπεδο, όσο και της Ομοσπονδίας η οποία δηλώνει την ετοιμότητα της για ουσιαστική δράση και εργασία προς όφελος των ασθενών, των οικογενειών τους, αλλά και της επιστημονικής κοινότητας.**

Με τιμή

Για το Διοικητικό Συμβούλιο

