



**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

Αθήνα, 30/03/2021
Αρ.Πρωτ: 05/0167

Προς:

**A. Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ)
Υπόψιν κας. Σαμαρά
Διεύθυνση: Ελ. Βενιζέλου 236, 16341 Ηλιούπολη, Αθήνα**

B. ΕΟΠΥΥ

- 1) Γραφείο προέδρου κας. Θ. Καρποδίνη**
- 2) Διεύθυνση Στρατηγικού Σχεδιασμού
Αποστόλου Παύλου 12, Μαρούσι**

Θέμα: «Κατάθεση απόψεων και επιστημονικών αναφορών με τον νέο Ενιαίο Κανονισμό Παροχών Υγείας (ΕΚΠΥ) του ΕΟΠΥΥ (Επί τροποποίησης του ΕΚΠΥ/1.11.2018)».

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).

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

- A) Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α. – ιδρυτικό μέλος)**
- B) Ελληνική Εταιρεία 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 τα πρακτικά αρ.10/12-12-2019 και 19/07-03-2021, 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 σύνεργα μέλη α) την Ελληνική Ιατρική Εταιρεία Αναπηρίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας (Ε-ΛΙΕΑΚΑΠ), β) την Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Ενδογενών Μεταβολικών Παθήσεων και γ) την Ιατρική Εταιρεία Αθηνών (Ι.Ε.Α.) (αποφ. Δ.Σ. 1/2/2021).

**Ταχυδρομική Διεύθυνση: Τ.Θ. 8159, Τ.Κ. 10210 – τηλ.: 6972 550577
e-mail: eos-spanopa@outlook.com**

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).

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. για ενημέρωση του κοινού και φορέων, διατηρεί **ιστοσελίδα: www.federationrare diseases.gr**, όπου παρέχονται πληροφορίες για το έργο και τις δράσεις της και για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, ενώ διαθέτει σελίδα στο **Facebook: [Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων](#)** και κανάλι στο **YouTube: [EOS SPANOPA](#)**.

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. λαμβάνοντας υπόψιν:

- α) την αριθμ. ΕΑΛΕ/Γ.Π. 80157/2018 ΦΕΚ Β' 4898/1.11.2018 Υπουργική Απόφαση, σχετικά με νέα τροποποίηση και αντικατάσταση του «Ενιαίου Κανονισμού Παροχών Υγείας (Ε.Κ.Π.Υ.) του ΕΟΠΥΥ»,
- β) το από 29/03/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα της Ε.Σ.Α.μεΑ με θέμα «Αποστολή Παρατηρήσεων – Συμπληρώσεων – Προτάσεων προς την Ε.Σ.Α.μεΑ για τον Ε.Κ.Π.Υ.»
- γ) το υπ' αριθμ. 1036/3.8.2020 έγγραφο της Ε.Σ.Α.μεΑ με θέμα «Κατάθεση αιτημάτων και προτάσεων της Ε.Σ.Α.μεΑ για την τροποποίηση του Ε.Κ.Π.Υ.»
- δ) το υπ' αριθμ. 03.0100/14.11.2019 έγγραφο της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ. ΠΑ., προς τον Υπουργό Επικρατείας με 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»
- ε) την κείμενη νομοθεσία για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (βλ. συν/νο Παράρτημα),

η Ε.Ο.Σ.- ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ καταθέτει απόψεις και επισημάνσεις που σχετίζονται με διάφορες παροχές υγείας που αφορούν τους δικαιούχους του ΕΟΠΥΥ και συνδέονται άμεσα με θέματα ειδικής φροντίδας, πρόληψης, ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και αποκατάστασης των ατόμων που πάσχουν από τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (ΣΝΠ).

ΘΕΜΑΤΑ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ ΣΗΜΑΣΙΑΣ ΓΙΑ ΤΑ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ – ΠΑΘΗΣΕΙΣ

Σε συνέχεια του σχετικού 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, αναφέρονται τα ακόλουθα θέματα στρατηγικής σημασίας για τα σπάνια νοσήματα – παθήσεις, που είναι απαραίτητο να ληφθούν υπόψιν για την αναμόρφωση και τροποποίηση του ισχύοντος ΕΚΠΥ:

1. Ενσωμάτωση των κωδικών Orphacode της βάσης δεδομένων Orphanet στο σύστημα ιατρικό ιστορικό του 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) (Παράρτημα - Α.1), καταγράφονται για κάθε ομάδα – κατηγορία και επιμέρους παθήσεις οι Orphacodes, δηλαδή οι κωδικοί που χαρακτηρίζουν μοναδικά το κάθε νόσημα, ενώ παράλληλα αναφέρεται και η αντιστοιχισή τους στους κωδικούς ICD - 10.

Σύμφωνα με το ισχύον νομικό πλαίσιο (Παράρτημα - Α.4), 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. Αντίστοιχη αναφορά να γίνει με τους Orphacodes των Σπανίων Παθήσεων που συμπεριλαμβάνονται στους πίνακες του Παραρτήματος του άρθρου 39 «Φυσικοθεραπεία» 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) ενόψει του 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 ιατρός, θα αναγράφεται ο σχετικός κωδικός για το σπάνιο νόσημα του ασθενή, όπως προκύπτει από τα ΚΕΠΑ και από τη βάση δεδομένων Orphanet. (τελεί υπό διαμόρφωση)

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

2. 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/προσδιορισμό μεταλλάξεων των Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων. Το γεγονός αυτό θα επιτρέψει 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:

α) Στο άρθρο 5, «Παροχές Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας» (Παράρτημα - 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 ΕΚ-ΠΥ 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 τη γενετική ταυτοποίηση/προσδιορισμό μεταλλάξεων 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).

Επίσης, στο ίδιο άρθρο 5, ενότητα Α., παράγραφο 1.Β., (εξετάσεις προληπτικού ελέγχου σε γυναίκες και άνδρες με σκοπό τη γέννηση υγιών παιδιών), προβλέπεται η εξέταση DNA του εμβρύου στην περίπτωση που και οι δύο γονείς έχουν κάποια άλλη γνωστή γενετική διαταραχή.

Προτείνεται η εν λόγω πρόβλεψη να διατυπωθεί ως εξής «εξέταση DNA του εμβρύου, α. εφόσον έχει διαπιστωθεί ότι και οι δύο γονείς έχουν γενετική επιβάρυνση για μεσογειακή αναιμία και δρεπανοκυτταρική νόσο και β. εφόσον ένας από τους δύο γονείς έχει νόσημα που οφείλεται σε γενετική διαταραχή (είτε σε επίπεδο χρωμοσωμάτων, είτε σε επίπεδο DNA), όπου για την περίπτωση αυτή καλύπτεται δωρεάν η διενέργεια της σχετικής γενετικής εξέτασης (για τον γονέα) προκειμένου να προσδιοριστεί η γενετική επιβάρυνση σε αυτόν και κατ' επέκταση στο έμβρυο».

β) Ορφανά φάρμακα, διασφάλιση διαθεσιμότητας.

Σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή, αλλά και Εθνική νομοθεσία (Ν.4213/2013 για την διασυνοριακή 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 Παροχών Υγείας (γονιδιακές θεραπείες).

Το γεγονός αυτό απαιτεί ιδιαίτερους χειρισμούς και στρατηγικό σχεδιασμό, τόσο για την καταγραφή των ασθενών που έχουν ανάγκη αυτές τις θεραπείες, όσο και για την έγκαιρη προμήθεια των συσκευασμάτων, 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.

3. Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή – εφαρμογή σύγχρονων τεχνολογιών προ-εμφυτευτικού 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 δύναται 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 ανωτέρω, 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».

4. Σε συνέχεια των ανωτέρω, συμπληρωματικά κατατίθενται η ακόλουθη επισήμανση-τροποποίηση για την αναμόρφωση του ισχύοντος ΕΚΠΥ:

Προτείνεται να ενσωματωθεί σε διακριτό άρθρο του ΕΚΠΥ αναφορά που να διατυπώνει ότι «οι δικαιούχοι του ΕΟΠΥΥ με ποσοστό αναπηρίας άνω του 80%, όπως προσδιορίζεται από τα ΚΕΠΑ, που πάσχουν από Σπάνιο Νόσημα – Πάθηση (είτε αυτό προσδιορίζεται με τον κωδικό Orphacode στην σχετική γνωμοδότηση των ΚΕΠΑ, είτε πιστοποιείται από γνωμάτευση ειδικού ιατρού ή Ειδικού Κέντρου/ φορέα με προσδιορισμό της νόσου και του Orphacode αντίστοιχα), **α)** έχουν μηδενική (0%) συμμετοχή για την ιατροφαρμακευτική και νοσηλευτική τους περίθαλψη καθώς και για την προμήθεια αναλώσιμου υγειονομικού υλικού ή άλλης παροχής σε είδος εφόσον πρόκειται για την κύρια Σπάνια Νόσο – Πάθηση που έχουν και **β)** πέντε (5) % συμμετοχή όταν πρόκειται για άλλα νοσήματα που συνοδεύουν την κύρια Σπάνια Νόσο είτε ως πολυνοσηρότητα λόγω συνδρόμου, είτε ως επακόλουθα αυτής.

Η εν λόγω αναφορά επίσης μπορεί να συμπεριληφθεί σε επιμέρους άρθρα του ΕΚΠΥ ανάλογα με το είδος της περίθαλψης και της παροχής σε διακριτές παραγράφους. (π.χ. **στα άρθρα 7, 10, 12, 25** (με πρόβλεψη αποκλειστικής νοσοκόμας για ασθενή με ΣΝΠ ανεξαρτήτως του φορέα νοσηλείας, δημόσιου ή ιδιωτικού), 54, 55.

Η προαναφερόμενη πρόβλεψη στον ΕΚΠΥ θα συμβάλλει θετικά στην αξιοπρεπή περίθαλψη των ασθενών, δεδομένου ότι οι οικογένειες τους επιβαρύνονται με υπερβολικές δαπάνες και εξαντλούνται οικονομικά αναζητώντας οριστική διάγνωση της Σπάνιας Νόσου, καθώς και κατάλληλη περίθαλψη.

Το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. κρίνει άκρως απαραίτητες, καθοριστικές και επιτακτικές τις ανωτέρω προτεινόμενες ρυθμίσεις το πλαίσιο του ΕΚΠΥ, 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.

Συνημμένο: Παράρτημα νομοθεσίας

Με εκτίμηση
Για το Διοικητικό Συμβούλιο

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Η ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ



ΕΥΣΤΡΑΤΙΟΣ ΧΑΤΖΗΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ

ΔΕΣΥΠΡΗ ΜΑΡΙΑΝΝΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΘΕΣΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

A.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.

A.2 α) Με τον νόμο 4461/2017 (ΦΕΚ 38Α.28-3-2017), άρθρα 9-16 και β) 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.

A.3 Με την Αριθμ. Φ. 80100/οικ. 17630/943/19-04-2018 (ΦΕΚ Β' 1560/08-05-2018) απόφαση του Υπουργού Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Κοινωνικής Αλληλεγγύης «Αναθεωρήθηκε ο πίνακας παθήσεων για τις οποίες η διάρκεια αναπηρίας των ασφαλισμένων καθορίζεται επ' αόριστον» εκδόθηκε ύστερα από γνωμοδότηση της Ειδικής Επιστημονικής Επιτροπής, που προβλέπεται από το άρθρο 7 του ν. 3863/10 (ΦΕΚ Α'115) και σχετικής πρότασης της Δ/σης Ιατρικής Αξιολόγησης του ΕΦΚΑ. Στον εν λόγω πίνακα συμπεριλαμβάνονται και Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, όπου οι ασθενείς που πάσχουν από αυτά, δύνανται να λάβουν επ' αόριστον αναπηρία

A.4 Ο νέος ΕΝΙΑΙΟΣ ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΥ ΠΟΣΟΣΤΟΥ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ (αριθμ. Φ. 80100/50885/3033/ ΦΕΚ5987, τ.Β/31-12-2018), ο οποίος εκδόθηκε από το Υπουργείο Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (κεφάλαιο 20 για Σπάνια Νοσήματα).

A.5 Η παρ. 1 του άρθρου 35 του ν. 3794/2009 (Α` 156), όπως τροποποιήθηκε με την παρ.24 του άρθρου 39 του ν. 4186/2013 και ισχύει ως σήμερα, ρυθμίζει θέματα εισαγωγής των υποψηφίων στα Ανώτατα Εκπαιδευτικά Ιδρύματα, που πάσχουν από διάφορες χρόνιες παθήσεις και αναπηρίες, όπου μεταξύ άλλων αναφέρεται ότι οι πάσχοντες από διάφορα σπάνια συγγενή, κληρονομικά ή επίκτητα σύνδρομα - νοσήματα όταν εκφράζονται με σοβαρές κλινικές εκδηλώσεις που προσδίδουν αναπηρία τουλάχιστον 80% εξεταζόμενοι κατά περίπτωση.

A.6 Την αρ.πρωτ: Α1β/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, ΑΔΑΩ6Ν6465ΦΥΟΠΟΧ, απόφαση του Γενικού Γραμματέα του Υπουργείου Υγείας.

A.7 Την τροποποίηση της υπ` αριθ. Φ.42000/οικ.2555/353/28-2-2012 κοινής υπουργικής απόφασης (ΦΕΚ 497/Β/2012) «Κατάλογος παθήσεων, τα φάρμακα των οποίων χορηγούνται με μειωμένη ή μηδενική συμμετοχή του ασφαλισμένου», όπως αυτή έχει ήδη τροποποιηθεί με την υπ` αριθ. Φ.42000/οικ. 12485/1481/6-6-2012 κοινή υπουργική απόφαση (ΦΕΚ 1814/Β/2012), όπου μεταξύ των προβλεπόμενων παθήσεων, είναι και Σπάνιες Παθήσεις.

A.8 Στο άρθρο 83 του νόμου 4600/2019 (εκσυγχρονισμός πλαισίου Ιδιωτικών Κλινικών, Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας, Ινστιτούτο Νεοπλασιών, Θέματα Ιατρών κλπ.) ΦΕΚ Α'43/9-3-2019, προβλέπεται η σύσταση και η λειτουργία Εθνικών Μητρώων Ασθενών (Ε-ΜΑ), όπου στην παρ.1 είναι δυνατόν με απόφαση του Υπουργού Υγείας να διαμορφώνονται αυτά στην βάση συγκεκριμένων κάθε φορά κριτηρίων, όπου μεταξύ αυτών είναι η καταγραφή των Σπανίων Νόσων, καθώς και άλλων κριτηρίων που συνδέονται με αυτές, όπως η χρήση θεραπειών αυξημένου κόστους ή και αυξημένης νοσηρότητας, η χρήση συγκεκριμένης θεραπείας κλπ.