



**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, 14/04/2021
Αρ.Πρωτ: 05/0168

ΠΡΟΣ

Υπουργείο Υγείας

α) Γρ. Γενικού Γραμματέα Υπηρεσιών Υγείας

κ. Κωτσιόπουλο

β) Αυτοτελές Τμήμα Θεραπευτικών

Πρωτοκόλλων και Μητρώων Ασθενών

κα. Π. Μήτρου

(με συν/νη αλληλογραφία)

ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ

1) Υπουργείο Επικρατείας

Γραφείο Υπουργού κ. Γεραπετρίτη Γ.

Συντονιστικός Μηχανισμός

για τα Δικαιώματα των ΑμεΑ

2) Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία
(Ε.Σ.Α.μεΑ.)

Γραφείο Προέδρου

Θέμα: Κατάθεση πρότασης της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) στο Υπουργείο Υγείας, αναφορικά με την έγκριση ενός ενιαίου Εθνικού Μητρώου Ασθενών Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων (Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) (έργου ψηφιακής διαμόρφωσης), με την συνέργεια Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης, Επιστημονικών Εταιριών και Συλλόγων Ασθενών Σπανίων Παθήσεων.

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.μεΑ.), 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 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 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 (ΕΛΙΕΑΚΑΠ), β) την Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Ενδογενών Μεταβολικών Παθήσεων και γ) την Ιατρική Εταιρία Αθηνών (Ι.Ε.Α.) (αποφ. Δ.Σ. 1/2/2021).

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 υπόψη:

α) Το άρθρο 83 του ν.4600/2019 «εκσυγχρονισμός πλαισίου Ιδιωτικών Κλινικών, Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας, Ινστιτούτο Νεοπλασιών, Θέματα Ιατρών κλπ.» (ΦΕΚ Α'43/9-3-2019), **στο οποίο προβλέπεται η σύσταση και η λειτουργία Εθνικών Μητρώων Ασθενών (ΕΜΑ), 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.** (συν/νο 1)

β) Την απόφαση του Δ.Σ της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., σύμφωνα με το αρ. πρακτ 19/07-03-2021 (θέμα 6) αναφορικά με ενέργειες για συνεργασία με τα Κέντρα Εμπ/σύνης και επιστημονικούς φορείς, για την ανάπτυξη του Ενιαίου Εθνικού Μητρώου Ασθενών Σπανίων Παθήσεων.

γ) Το υπ' αριθμ. 05/0154/12-3-2021 έγγραφο της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, σχετικά με συνεργασία για κατάθεση πρότασης στο Υπουργείο Υγείας αναφορικά με την έγκριση έργου ψηφιακής διαμόρφωσης, ενός ενιαίου Εθνικού Μητρώου Ασθενών Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων (Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.).

δ) Την αναγκαιότητα συντονισμού της Ομοσπονδίας με τα Εθνικά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων της χώρας, τις Επιστημονικές Ιατρικές Εταιρίες και τους Συλλόγους Ασθενών, προκειμένου να κατατεθεί πρόταση στο Υπουργείο Υγείας, αναφορικά με την έγκριση ενός ενιαίου Εθνικού Μητρώου Ασθενών Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων (Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) ως ψηφιακό έργο, το οποίο θα παρέχει τη δυνατότητα να καταγράφονται συστηματικά και με κοινή μεθοδολογία σε κατηγορίες ομάδων Σπανίων Παθήσεων τα εν λόγω νοσήματα, σύμφωνα με τον κωδικό της πύλης Orphanet, που εντοπίζονται στην Ελλάδα.

καταθέτει πρόταση στο Υπουργείο Υγείας για την έγκριση ενός ενιαίου Εθνικού Μητρώου Ασθενών Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων (Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), με τη μορφή ψηφιακού έργου.

Η εν λόγω πρόταση έχει διαμορφωθεί με το συντονισμό των φορέων της επιστημονικής κοινότητας και των ασθενών και θα συμβάλλει στη συστηματική καταγραφή των ασθενών, ώστε να υπάρχουν κοινά κριτήρια και παράμετροι καταγραφής με τις όποιες διαφοροποιήσεις απαιτούνται ανά κατηγορία Σπανίων Παθήσεων, στη λειτουργική διασύνδεση με άλλα συστήματα εγγραφής των ασθενών αυτών (π.χ. ΕΦΚΑ - ΚΕΠΑ, ΟΠΕΚΑ, ΕΟΠΥΥ, Ατομικός Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας/ΑΗΦΥ κλπ), στον προσδιορισμό του κόστους ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης στο πλαίσιο παροχών του ΕΟΠΥΥ, στη συλλογή και επεξεργασία επιδημιολογικών και άλλων επιστημονικών δεδομένων, στη διενέργεια ερευνών και κλινικών μελετών και εν γένει στην αξιοποίηση των δεδομένων για τον σχεδιασμό δημόσιων πολιτικών που αφορούν τους ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα και τις οικογένειές τους.

Έως σήμερα έχουν εγκριθεί (έχουν διαμορφωθεί ή είναι υπό διαμόρφωση) τέσσερα Ε.Μ.Α., δύο που αφορούν Σπάνιες Παθήσεις (Ινώδη Κυστική Νόσο και Νευρομυϊκό Νόσημα) και δύο που αφορούν στις Νεοπλασίες Παιδικές και Ενηλίκων, στις οποίες όμως εμπεριέχονται σπάνιες κατηγορίες αυτών. Το γεγονός αυτό, δηλαδή της αυτόνομης διαμόρφωσης Ε.Μ.Α. που αφορούν αμιγώς ή εμπεριέχουν Σπάνια Νοσήματα, δεν επιτρέπει την διαλειτουργική τους σύνδεση, διασπά τις επιστημονικές προσπάθειες και τους πόρους, κατακερματίζοντας τα ψηφιακά έργα σε μικρά Ε.Μ.Α. Σπανίων Παθήσεων, κατάσταση η οποία μπορεί να οδηγήσει στον αποκλεισμό αρκετών κατηγοριών Σπανίων Παθήσεων από τη προσπάθεια αυτή.

Επίσης, η διαμόρφωση ενός Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. θα επιτρέψει τη καταγραφή ιδιαίτερα πολύπλοκων Σπάνιων Συνδρόμων με τον αριθμό Orphacode που έχουν και που είναι δύσκολη η ταξινόμηση τους σε μία κατηγορία συγκεκριμένων Σπάνιων Παθήσεων, εφόσον εκδηλώνονται με βλάβες σε διάφορα όργανα/συστήματα, με δυσκολία ταξινόμησης τους σε αρκετές υποομάδες.

Η κατάθεση της προαναφερόμενης κοινής πρότασης, συμβάλλει στην προτεραιοποίηση του ψηφιακού έργου από το Υπουργείο Υγείας, στην ένταξη αυτού σε χρηματοδοτικούς πόρους του ΕΣΠΑ 2021-2027, αλλά και θα προετοιμάσει το έδαφος για την αμεσότερη συγκρότηση της διεπιστημονικής ομάδας εργασίας, που θα σχεδιάσει και θα διαμορφώσει το περιεχόμενο του Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. έχει αναλάβει το ρόλο συντονισμού των συνεργαζόμενων φορέων για τη κατάθεση της σχετικής πρότασης στο Υ.Υ., ενώ παράλληλα θα συνεργάζεται διαρκώς συντονίζοντας τους συλλόγους ασθενών και συμμετέχοντας όπου της ζητηθεί στο έργο των επιστημονικών ομάδων εργασίας των Ιατρικών Εταιριών, εκφράζοντας τη συλλογική άποψη και οπτική των ασθενών.

Οι φορείς που προσκλήθηκαν με το σχετικό γ) έγγραφο της Ομοσπονδίας να συμμετάσχουν στη συνεργασία για τη διαμόρφωση και κατάθεση της σχετικής πρότασης, έχοντας εκφράσει την αποδοχή τους, είναι τα Εθνικά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων της χώρας, Επιστημονικές Ιατρικές Εταιρίες, η Ιατρική Εταιρία Αθηνών ως Συνεργό μέλος της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, καθώς και Σύλλογοι Ασθενών μέλη της Ομοσπονδίας, όπου σύμφωνα με την αλληλογραφία που απέστειλαν, ειδικότερα είναι:

A) Εθνικά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων

A.1 Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων - Αιμοσφαιρινοπαθειών, ν. Gaucher, ΠΓΝ Λαϊκό, με το από 30/03/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα

A.2 Σπανίων Ενδοκρινικών Νοσημάτων Ενηλίκων (Διαταραχών Μεταβολισμού Ασβεστίου και Φωσφόρου) ΠΓΝ Λαϊκό, με το από 05/04/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα

A.3 Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων - Αιμοσφαιρινοπαθειών, ΠΓΝ Λαϊκό, με το από 30/03/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα

A.4 Διοίκηση Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείο "ΛΑΙΚΟ", για αποδοχή συνεργασίας με τα υπόλοιπα Εθνικά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων, με το από 7/03/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα

A.5 Σπανίων Αυτοάνοσων και Αυτοφλεγμονωδών Νοσημάτων του Νευρικού Συστήματος, Α Νευρολογική Κλινική του ΕΚΠΑ, ΠΝ. «ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟ», με το από 17/03/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα

A.6 Σπανίων Επιληπτικών Νοσημάτων, Α Νευρολογική Κλινική του ΕΚΠΑ, ΠΝ. «ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟ», με το από 17/03/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα

A.7 Σπανίων Νευρομυικών Νοσημάτων, Α Νευρολογική Κλινική του ΕΚΠΑ, ΠΝ. «ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟ», με το από 17/03/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα

A.8 Σπανίων Νευρολογικών Νοσημάτων, Α Νευρολογική Κλινική του ΕΚΠΑ, ΠΝ. «ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟ», με το από 17/03/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα

A.9 Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων Ιστιοκυττάρωσης Langerhans Ενηλίκων, ΓΕΝ. ΝΟΣ. ΑΕΡΟΠΟΡΙΑΣ ΑΘΗΝΩΝ «251», με το από 30/03/2021 έγγραφο/ηλεκτρονικό μήνυμα

A.10 Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων Παιδών και Ενηλίκων – Δερματικό Λέμφωμα, ΠΓΝ «ΑΤΤΙΚΟΝ», με το από 05/04/2021 έγγραφο/ηλεκτρονικό μήνυμα

A.11 Σπανίων Ενδοκρινολογικών Νοσημάτων, ΓΕΝ. ΝΟΣ. «Ο ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟΣ», με την από 01/04/2021, επιστολή και 02/04/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα

A.12 Σπανίων Νευρολογικών Νοσημάτων, Παν/κό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών «ΠΑΝΑΓΙΑ Η ΒΟΗΘΕΙΑ», με το από 08/04/2021 έγγραφο/ηλεκτρονικό μήνυμα

A.13 Σπανίων Αυτοάνοσων Ηπατικών Νοσημάτων, ΠΑΝ. ΓΕΝ. ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΛΑΡΙΣΑΣ, με την αρ.πρωτ.20/17-03-2021 επιστολή και το από 17/03/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα

A.14 Σπανίων Ενδοκρινικών Νοσημάτων (Επινεφριδίων), ΠΓΝ Λαϊκό, με το από 12/04/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα

A.15 Σπανίων Νευροενδοκρινικών Νεοπλασμάτων, ΠΓΝ Λαϊκό, με το από 12/04/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα

B) Επιστημονικές Ιατρικές Εταιρίες

B.1 **Ιατρική Εταιρία Αθηνών (ΙΕΑ)**, Συνεργό Μέλος της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, με το αρ. πρωτ. 4314/Φ7/12-04-2021 έγγραφο/ηλεκτρονικό μήνυμα

B.2 **Ελληνική Εταιρεία Υαλοειδούς Αμφιβληστροειδούς (ΕΕΥΑ)**, με το αρ. πρωτ. ΕΕΥΑ-011/22-03-2021, έγγραφο/ ηλεκτρονικό μήνυμα

B.3 **Ελληνική Εταιρεία Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής (ΕΛΕΓΕΙΑ)**, με το από 16/03/2021 έγγραφο και το από 22/03/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα

B.4 **Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Μεταβολισμού των Οστών (ΕΕΜΜΟ)**, με το αρ. πρωτ.1671/31-03-2021, έγγραφο/ ηλεκτρονικό μήνυμα

B.5 **Ελληνική Πνευμονολογική Εταιρεία (ΕΠΕ)**, με το από 31/03/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα

B.6 **Ελληνική Ψυχιατρική Εταιρεία (ΕΨΕ)**, με το από 01/04/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα

- B.7** Ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία (ΕΔΕ), με το από 05/04/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα
- B.8** Ελληνική Οφθαλμολογική Εταιρεία (ΕΟΕ), με το από 31/03/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα
- B.9** Ελληνικής Εταιρείας Εσωτερικής Παθολογίας (ΕΕΕΠ), με το από 06/04/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα
- B.10** Ελληνική Ενδοκρινολογική Εταιρεία, με το αρ. πρωτ.185/05-04-2021 έγγραφο
- B.11** Ελληνική Εταιρεία Ιατρικής Γενετικής (Ε.Ε.Ι.Γ), με το από 12/04/2021 έγγραφο/ηλεκτρονικό μήνυμα
- B.12** Ελληνική Εταιρεία Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης, με το από 13/04/2021 ηλ. μήνυμα
- B.13** Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Ενδογενών Μεταβολικών Νοσημάτων (ΕΕΜΕΜΝ), Συνεργό Μέλος της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., με το αρ. πρωτ. 87/02-04-2021, έγγραφο/ ηλεκτρονικό μήνυμα
- B.14** Ελληνική Ιατρική Εταιρεία Αναπηρίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας (ΕΛΙΕΑΚΑΠ), Συνεργό Μέλος της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., με το από 05/04/2021 έγγραφο
- B.15** Ελληνική Καρδιολογική Εταιρεία (ΕΚΕ), με το από 15/04/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα
- B.16** Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (ΕΟΠΕ), με το αρ. πρωτ.8223/16-04-2021 έγγραφο/ηλεκτρονικό μήνυμα

Γ) Σύλλογοι Ασθενών

- Γ.1** Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), τριτοβάθμιος φορέας που εκπροσωπεί Ομοσπονδίες και Συλλόγους (650) Χρονίως Πασχόντων και οικογενειών τους, που συμπεριλαμβάνουν και Σπάνια Νοσήματα, στον οποίο είναι μέλος η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., με το αρ.πρωτ.469/02-04-2021,έγγραφο/ηλεκτρονικό μήνυμα
- Γ.2** Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.), Τακτικό Μέλος της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., με το αρ. πρωτ. 32/005/19-03-2021, έγγραφο/ηλεκτρονικό μήνυμα
- Γ.3** Σωματείο Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας, Τακτικό Μέλος της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., με το αρ. πρωτ.35/27-03-2021, έγγραφο
- Γ.4** Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.), Αρωγό Μέλος της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., με το αρ. πρωτ.487/22-03-2021 έγγραφο και το από 24/03/2021 ηλεκτρονικό μήνυμα
- Γ.5** Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το Μέλλον», Αρωγό Μέλος της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., με το από 12/04/2021 έγγραφο

Οι ανωτέρω φορείς έχουν διαμορφώσει σχετική ομάδα εργασίας ανά φορέα, αποτελούμενη από επιστήμονες που έχουν εμπειρία στα Σπάνια Νοσήματα, προκειμένου να ανιχνευθεί η ευρωπαϊκή εμπειρία σε θέματα Μητρώων Ασθενών για τις νόσους που εξειδικεύονται, να προετοιμασθεί η κατά περίπτωση πρόταση με τις παραμέτρους που θα συμπεριληφθούν για τη καταγραφή των ασθενών ανά υποκατηγορίες Σπανίων Παθήσεων κλπ.

Σημειώνεται ότι η ετοιμότητα αυτή εκ μέρους των φορέων, θα συμβάλλει στη συντομότερη κατάθεση προτάσεων στο Υπουργείο Υγείας, αλλά και στη συγκρότηση της σχετικής ομάδας εργασίας που θα επεξεργαστεί όλα τα σχετικά επιστημονικά θέματα, μετά την έγκριση διαμόρφωσης του Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, εκφράζει εκ των προτέρων τις θερμές του ευχαριστίες για την συνεργασία σας και ευελπιστεί για τη θετική σας ανταπόκριση, προσβλέποντας στην εδραίωση μιας ισχυρής, διαρκούς και ουσιαστικής αλληλουποστήριξης και συνεργασίας, προκειμένου να επιτευχθεί η έγκριση του Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. από το Υπουργείο Υγείας και κατ' επέκταση ο σχεδιασμός και η ανάπτυξη αυτού, προς όφελος της επιστημονικής κοινότητας και των ασθενών.

Πληροφορίες για συνεργασία και τυχόν διευκρινήσεις στον κ. Ευστράτιο Χατζηχαραλάμπους, πρόεδρο της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., κιν.: 6972550577 – email: eos-spanopa@outlook.com.

Με τιμή,

Για το Διοικητικό Συμβούλιο

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Η ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ



ΕΥΣΤΡΑΤΙΟΣ ΧΑΤΖΗΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ

ΔΕΣΥΠΡΗ ΜΑΡΙΑΝΝΑ