



**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, 19/10/2021
Αρ.Πρωτ: 05/0208

Προς:

1. Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων
α. Γραφείο Υφυπουργού Πρόνοιας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης
κα. Μιχαηλίδου Δ.
- β. Γραφείο Γεν. Γραμματέα Κοινωνικής Αλληλεγγύης
& Καταπολέμησης της Φτώχειας
κ. Σταμάτη Γ.
- γ. Διεύθυνση Πολιτικών Ατόμων με Αναπηρία

2. Υπουργείο Επικρατείας
Γραφείο Υπουργού κ. Γεραπετρίτη Γ.
3. Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.)
Γραφείο Προέδρου

Θέμα: Κατάθεση προτάσεων για την αξιοποίηση του θεσμού και της Υπηρεσίας Προσωπικού Βοηθού για Ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις

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 Ομοσπονδία είναι εγγεγραμμένη α) στο Εθνικό Μητρώο Φορέων Ιδιωτικού Τομέα μη Κερδοσκοπικού χαρακτήρα, με αριθμό μητρώου 09121ΑΕΕ13099074Ν - 1703 και β) στο Ειδικό Μητρώο Εθελοντικών μη Κυβερνητικών Οργανώσεων, με αριθμό μητρώου 09121ΣΥΕ11096037Ν – 1589 (σύμφωνα με το υπ'αριθμ.51399/16-07-2021 έγγραφο του ΥΠΕΚΥ).

Η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. έχει ως μέλη της (τακτικά και αρωγά) 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
- δ) Ελληνική εταιρεία Αντιρρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α)

- ε) Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το μέλλον»
στ) Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από νευροϊνωμάτωση “Ζωή με NF”
ζ) Πανελλήνιος Σύνδεσμος Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες
η) Πανελλήνιος Σύλλογος Τυφλοκωφών Γονέων, Κηδεμόνων, Τυφλοκωφών Παιδιών και Φίλων αυτών ‘ΤΟ ΗΛΙΟΤΡΟΠΙΟ’

Επίσης, έχει ώ σύνεργά μέλη τους επιστημονικούς φορείς: α) την Ελληνική Ιατρική Εταιρεία Αναπηρίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας (ΕΛΙΕΑΚΑΠ), β) την Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Ενδογενών Μεταβολικών Παθήσεων γ) την Ιατρική Εταιρεία Αθηνών (Ι.Ε.Α.) (αποφ. Δ.Σ. 1/2/2021), δ) το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού (ΙΥΠ), ε) την Ελληνική Εταιρεία Ιατρικής Γενετικής (ΕΕΙΓ) και στ) την Ελληνική Ακαδημία Ιαματικής Ιατρικής.

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.federationrarediseases.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 Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ λαμβάνοντας υπόψιν το νέο θεσμικό πλαίσιο για την ανάπτυξη του θεσμού και της Υπηρεσίας του Προσωπικού Βοηθού, σύμφωνα με τα άρθρα 32-39, κεφ.Δ', του Ν.4837(ΦΕΚ 178 Α'/01-10-21), εκφράζει τη θετική του στάση και ικανοποίηση ως προς την ολοκλήρωση των διαδικασιών για την πραγμάτωση ενός πολύ καθοριστικού και ουσιαστικού αιτήματος, που διεκδικούσε επί μακρόν ο χώρος των Ατόμων με Αναπηρία και Χρόνιες Παθήσεις στη χώρα μας.

Η επίτευξη αυτής της πιλοτικής εφαρμογής και ανάπτυξης του θεσμού/Υπηρεσίας για τα επόμενα 2-3 έτη, αποτελεί ένα σοβαρό εγχείρημα που όλοι απαραίτητως και ιδιαίτερα ο χώρος των ΑμεΑ, οφείλουμε να συμβάλουμε αποτελεσματικά, ώστε να υλοποιηθούν και αξιολογηθούν οι παρεχόμενες φροντίδες και να εδραιωθεί με σταθερότητα η εν λόγω υπηρεσία με τη δικαιότερη και ισότιμη διάσταση της στη συνείδηση των ΑμεΑ και των οικογενειών τους που την έχουν ανάγκη.

Προσεγγίζοντας ειδικότερα τα αναφερόμενα στα σχετικά άρθρα και προκειμένου να αξιοποιηθεί κατά το βέλτιστο δυνατό ο θεσμός/Υπηρεσία του Προσωπικού Βοηθού στο πεδίο των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα- Παθήσεις, η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. καταθέτει προτάσεις που ευελπιστούμε να συμβάλλουν στην καθολικότερη, ισότιμη και αποτελεσματική υλοποίηση της πιλοτικής εφαρμογής του εν λόγω θεσμού.

Ειδικότερα επισημαίνονται:

α) Σύμφωνα με το άρθρο 36 παρ.2, προβλέπεται ότι στην Υπηρεσία Προσωπικού Βοηθού κατά την πιλοτική εφαρμογή θα συμμετάσχουν 2.000 δικαιούχοι ΑμεΑ, ηλικίας 16 έως 65 ετών, με πιστοποιημένη αναπηρία, προσδιορίζοντας εντός παρενθέσεως ότι θα προέρχονται από τις κατηγορίες κινητικών, νοητικών, αναπτυξιακών και αισθητηριακών αναπηριών.

Στην εν λόγω διατύπωση του άρθρου δεν αναφέρεται ρητώς, αλλά ούτε και νοείται (εφόσον δεν σημειώνεται π.χ. ή κλπ., ώστε να είναι πιθανή και η συμμετοχή άλλων κατηγοριών ΑμεΑ) η συμμετοχή στην πιλοτική εφαρμογή των ΑμεΑ που έχουν οργανικές αναπηρίες σε σοβαρή μορφή, όπως μεταμοσχευμένοι, καρκινοπαθείς, διαβητικοί, πάσχοντες από συγγενείς καρδιοπάθειες, νεφροπαθείς, πάσχοντες από σπάνιες και πολύπλοκες παθήσεις κλπ.

Το γεγονός αυτό, δεν δίνει την ευκαιρία ανάπτυξης της πιλοτικής εφαρμογής για τις κατηγορίες αυτές των ΑμεΑ με χρόνια οργανικά νοσήματα, που τεκμηριωμένα σε προχωρημένα στάδια των νόσων τους, έχουν την ανάγκη της φροντίδας του Προσωπικού Βοηθού, τόσο στην κατοικία τους, στην περιοχή διαμονής τους, όσο και για την υποστήριξη τους κατά τις συχνές επισκέψεις τους για περίθαλψη στις υπηρεσίες υγείας.

Επομένως, η παράλειψη αυτή δεν θα δώσει τη δυνατότητα αξιοποίησης δεδομένων από την υλοποίηση της Υ.Π.Β. στις κατηγορίες αυτές των ΑμεΑ.

β) Σε συνέχεια των προαναφερομένων στην παρ.2 του άρθρου 36 και εφόσον δεν προσδιορίζεται σαφώς η συμμετοχή των οργανικών αναπηριών στην πιλοτική εφαρμογή του Υ.Π.Β., η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. προτείνει για τις αναφερόμενες κατηγορίες αναπηριών που θα συμμετάσχουν στην πιλοτική εφαρμογή δηλαδή κινητικές, νοητικές, αναπτυξιακές και αισθητηριακές, μεταξύ των κριτηρίων που θα διαμορφωθούν και θα εξειδικευθούν (σύμφωνα με την προβλεπόμενη έκδοση της υπουργικής απόφασης του άρθρου 39) να προσδιορισθεί με ποσοστό (%), αλλά και αριθμητικώς ανά κατηγορία αναπηριών, η συμμετοχή ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, όπως προσδιορίζονται και εμπεριέχονται στην ευρωπαϊκή πύλη Orphanet που έχει αναγνωριστεί από το ισχύον θεσμικό πλαίσιο στην Ελλάδα, που έχουν αναπηρία 67% και άνω.

Δεδομένου ότι τα Σπάνια Νοσήματα- Παθήσεις είναι κατά κύριο λόγο κληρονομικά, έχουν εκφυλιστικό χαρακτήρα, είναι πολύπλοκα και προσβάλλουν πολλά συστήματα του οργανισμού, με αποτέλεσμα να επιφέρουν τεράστιες δυσλειτουργίες και δυσχέρειες στην καθημερινότητα και στον τρόπο ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, θεωρείται απαραίτητο να συμμετάσχουν στην πιλοτική εφαρμογή της Υ.Π.Β. ασθενείς που ανήκουν στην εν λόγω κατηγορία εφόσον οι βλάβες που προκαλούνται από τις εν λόγω παθήσεις επηρεάζουν πολλαπλώς την κίνηση, τη νοητική ανάπτυξη και τις αισθητηριακές λειτουργίες.

Συγκεκριμένα, είναι δυνατόν στα κριτήρια που θα προσδιοριστούν ειδικότερα και αφού καθοριστεί ο αριθμός των ΑμεΑ ανά κατηγορίες αναπηρίας στην εφαρμογή της Υ.Π.Β., να προβλεφθεί ενδεικτικά η ακόλουθη συμμετοχή:

«Στην πιλοτική εφαρμογή της Υπηρεσίας του Προσωπικού Βοηθού, συμμετέχουν άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις με αναπηρία 67% και άνω με αναλογία τουλάχιστον α) 15% των ΑμεΑ με κινητικά προβλήματα (νευρομυϊκά), β) 25% των ΑμεΑ με νοητικά – αναπτυξιακά προβλήματα (πολυαναπηρίες και σύνδρομα με επιπτώσεις στην ανάπτυξη) και γ) 20% των ΑμεΑ με αισθητηριακά προβλήματα (εκφυλιστικές παθήσεις της όρασης, της ακοής ή και συνδυασμός)».

Εφόσον προβλεφθούν τα σχετικά κριτήρια και προσδιοριστεί το πλήθος των ατόμων αυτών π.χ. α) 150 άτομα, β) 125 άτομα και γ) 80 έως 100 άτομα, απαραίτητο είναι να γίνουν οι σχετικές προβλέψεις, τόσο στο πεδίο της αίτησης για τη δήλωση συμμετοχής των ενδιαφερομένων ΑμεΑ στην Υ.Π.Β., όσο και στον προσδιορισμό της βαρύτητας του κριτηρίου των Σπανίων Παθήσεων, ώστε να είναι επιλέξιμοι ασθενείς με τα εν λόγω νοσήματα.

γ) Στο πλαίσιο των ανωτέρω, στα κριτήρια που θα προσδιοριστούν για την επιλογή και ένταξη των διαφόρων κατηγοριών ΑμεΑ στην πιλοτική εφαρμογή της Υ.Π.Β., κρίνεται απαραίτητο να εκτιμηθούν, αλλά και να προσδοθεί ιδιαίτερη βαρύτητα στις πολύπλοκες ανάγκες των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις, καθώς

και στις ιδιαίτερες καταστάσεις που βιώνουν στην καθημερινότητα τους π.χ. διαταραχές ύπνου, ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις, αναπνευστικά προβλήματα, δυσκαμψίες, αστάθεια στη κίνηση, αυξημένο χρόνιο πόνο, σοβαρά θέματα ατομικής υγιεινής, επιβάρυνση από λοιμώξεις, συχνή θεραπευτική αγωγή και επισκέψεις σε νοσοκομεία, φυσική ιατρική αποκατάσταση, γνωστικές αλλοιώσεις, αισθητηριακές διαταραχές, δυσκολία στη θρέψη - πέψη κλπ.

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, εκφράζει την ισχυρή πεποίθηση για κατανόηση και αξιοποίηση των προαναφερομένων επισημάνσεων και προτάσεων για τη βέλτιστη ανάπτυξη της πιλοτικής εφαρμογής του θεσμού/Υπηρεσίας του Προσωπικού Βοηθού, ώστε να συμπεριληφθούν στο όλο εγχείρημα και τα ΑμεΑ που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις και ευελπιστεί για τη θετική σας ανταπόκριση, προσβλέποντας στην εδραίωση μιας ισχυρής, διαρκούς και ουσιαστικής συνεργασίας, προς επίτευξη των σκοπών και των στόχων του εν λόγω θεσμού.

Για οποιοσδήποτε διευκρινήσεις και πληροφορίες μπορείτε να απευθύνεστε στην Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. (τηλ. 210/5238389), στον Πρόεδρο κ. Στρατή Χατζηχαραλάμπους, (κιν. 6972.550.577) και στο email του συλλόγου eos-spanopa@outlook.com

Κοινοποίηση

Συλλόγους Μέλη της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ

Με τιμή,

Για το Διοικητικό Συμβούλιο

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Η ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ



ΕΥΣΤΡΑΤΙΟΣ ΧΑΤΖΗΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ

ΔΕΣΥΠΡΗ ΜΑΡΙΑΝΝΑ