



**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, 30/06/2022
Αρ.Πρωτ: 06/0234

Προς:

Ευρωβουλευτή Σ. Κυμπουρόπουλο

Θέμα: Κατάθεση απόψεων της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) σε συνέχεια συμμετοχής της στην εκδήλωση "Φροντί-ΖΩ: Δημιουργώντας την Ευρωπαϊκή Στρατηγική Φροντίδας".

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), είναι Δευτεροβάθμια Οργάνωση ,κοινωνικού και συνδικαλιστικού χαρακτήρα, το νέο Καταστατικό της οποίας εγκρίθηκε με την υπ'αριθμ. 130/28-03-2022 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών που τροποποίησε το ιδρυτικό καταστατικό που εγκρίθηκε με την υπ'αριθμ. 461/08-12-2016 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών, με καταγραφή με Α.Μ. 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 Ομοσπονδία είναι εγγεγραμμένη α) στο Εθνικό Μητρώο Φορέων Ιδιωτικού Τομέα μη Κερδοσκοπικού χαρακτήρα, με αριθμό μητρώου 09121ΑΕΕ13099074N - 1703 και β) στο Ειδικό Μητρώο Εθελοντικών μη Κυβερνητικών Οργανώσεων, με αριθμό μητρώου 09121ΣΥΕ11096037N – 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 Σύνδεσμος Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες
- ζ) 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 (ΕΛΙΕΑΚΑΙΠ), β) την Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Ενδογενών Μεταβολικών Παθήσεων γ) την Ιατρική Εταιρία Αθηνών(Ι.Ε.Α.) (αποφ. Δ.Σ. 1/2/2021), δ) το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού (ΙΥΠ), ε) την Ελληνική Εταιρία 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.

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

Από το 2021 συμμετέχει στο Δίκτυο των Οργανώσεων και Δικτύων της Κοινωνίας των Πολιτών και Φορέων της Κοινωνικής Οικονομίας (Social Economy Greece Network).

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](#).

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), σε συνέχεια σχετικής πρόσκλησής σας, συμμετείχε με εκπρόσωπο της τον πρόεδρο του Δ.Σ. κ. Χατζηχαραλάμπους στην ενημερωτική εκδήλωση που πραγματοποιήθηκε στις 20 Μαΐου 2022, με θέμα "Φροντί-ΖΩ: Δημιουργώντας την Ευρωπαϊκή Στρατηγική Φροντίδας" που τελούσε υπό την Αιγίδα του Δήμου Αθηναίων και με τον οργανωτικό συντονισμό του γραφείου του Ευρωβουλευτή κ. Σ. Κυμπουρόπουλου.

Στην εκδήλωση συμμετείχαν ως εισηγητές, πρόσωπα τόσο από τον πολιτικό χώρο, παραθέτοντας τις πολιτικές και τις στρατηγικές επί του θέματος στην Ελλάδα, όσο και εκπρόσωποι φορέων ασθενών και φροντιστών, ενώ την παρακολούθησαν πλήθος εκπροσώπων φορέων της Κοινωνίας των Πολιτών.

Με αφορμή τα όσα παρουσιάστηκαν και συζητήθηκαν, αλλά και τα όσα κατέθεσε με σύντομη παρέμβαση ο πρόεδρος της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., επιθυμούμε να συμβάλουμε στον σχετικό διάλογο για τη διαμόρφωση της Ευρωπαϊκής Στρατηγικής Φροντίδας, καταθέτοντας τις ακόλουθες επισημάνσεις:

1. Απαραίτητο είναι να προσδιοριστούν και να περιγραφούν οι διάφοροι τύποι και κατηγορίες φροντίδας που σχετίζονται με διάφορες ευπαθείς ομάδες π.χ. υγείας, αλληλεγγύης, πρόσβασης, διοικητικής και ψυχοκοινωνικής στήριξης, τεχνικής βοήθειας, ασφάλειας κλπ.
2. Η πολιτική για την φροντίδα να καλύπτει ισότιμα και καθολικά τις ιδιαίτερες ανάγκες των προσώπων που χρειάζονται φροντίδα, ανάλογα με την κατηγορία που υπάγονται π.χ. ΑμεΑ, μονογονεϊκές οικογένειες, παιδιά, πρόσφυγες, άστεγοι – επισφαλής κατοικία κλπ. και να αποφεύγεται η μονομερή προσέγγιση του θέματος, δίνοντας βαρύτητα κυρίως στη διαφοροποίηση ανά ηλικία και στην ασθένεια – αναπηρία.
3. Ιδιαίτερη μέριμνα και πρόβλεψη είναι σημαντικό να γίνει σε θέματα διαμόρφωσης όρων και προϋποθέσεων, που να εγγυώνται την ασφάλεια και την πρόληψη ή αποφυγή κακοποίησης, παραμέλησης και εκμετάλλευσης, τόσο στους αποδέκτες της φροντίδας, όσο και σε αυτούς που παρέχουν φροντίδα – φροντιστές (αποφυγή θυματοποίησης και δημιουργία συνθηκών συστηματικής παραπλάνησης και εκμετάλλευσης ιδιαίτερα μοναχικών προσώπων).
4. Προσπάθεια ανεύρεσης νέων όρων, σε αντικατάσταση του όρου «άτυπος φροντιστής», που να προσδίδουν το περιεχόμενο και το ρόλο του προσώπου αυτού, αλλά αποδίδοντας του ταυτόχρονα και μια ιδιαίτερη νομική οντότητα με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά και προσόντα, που να εγγυώνται το παρεχόμενο έργο του και που θα τον διαφοροποιούν από επαγγελματίες φροντιστές (σε αυτόν τον όρο είναι δυνατόν να περιλαμβάνονται και τα μέλη της οικογένειας που παρέχουν φροντίδα) π.χ. οικογενειακός φροντιστής, προσωπικός φροντιστής/βοηθός ή κοινοτικός φροντιστής.

5. Να προσδιοριστεί ο προαναφερόμενος τύπος φροντιστή (όπως και αν ονομαστεί) ως διακριτός κλάδος απασχόλησης, που θα έχει πιθανών μεταλυκειακή κατάρτιση ή εξειδίκευση, με αναγνώριση συγκεκριμένων επαγγελματικών δικαιωμάτων και καθηκοντολόγιο ανά πεδίο εργασίας (φορέα, ίδρυμα, κοινότητα, εργασία, σπίτι κλπ.) και να αναγνωριστεί σε αυτόν η δυνατότητα άσκησης ιδιωτικού έργου ή απασχόλησης σε δημόσιο φορέα με μισθολογική αμοιβή, ασφάλιση, λήψη ενσήμων και δικαίωμα συνταξιοδότησης. Με τον τρόπο αυτό, δίνεται προοπτική δυνατότητα κάλυψης των προσώπων αυτών, που ζούν σε διαρκή ανασφάλεια, «ξοδεύοντας τον εαυτό τους στην φροντίδα άλλων» αφήνοντας μετέωρη τη δική τους ζωή, αλλά και με την αντιμετώπιση τους ως μισθωτών ή νομίμως αμειβόμενων εργαζομένων να αποφεύγονται οι συνήθεις πρακτικές επιδοματικής πολιτικής (είναι καλύτερο να έχουν ασφάλιση και μισθό, παρά να εισπράττουν ένα απλό επίδομα χωρίς άλλα δικαιώματα, να γίνει μεταφορά των πόρων προς την κατεύθυνση αυτή).

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, εκφράζει τις θερμές του ευχαριστίες για την ευκαιρία που μας δόθηκε να συμμετάσχουμε στο διάλογο για την Ευρωπαϊκή Πολιτική Φροντίδας και ευελπιστεί να αξιοποιηθούν οι προτάσεις μας στο πλαίσιο αυτό με την ιδιαίτερη συμβολή και ανταπόκρισή σας, προσβλέποντας επίσης στην εδραίωση μιας ισχυρής, διαρκούς και ουσιαστικής αλληλουποστήριξης και συνεργασίας.

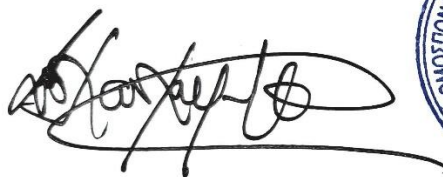
Πληροφορίες για συνεργασία και τυχόν διευκρινήσεις στον κ. Ευστράτιο Χατζηχαράλαμπος, πρόεδρο της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., κιν.: 6972550577 – email: eos-spanopa@outlook.com.

Με τιμή,

Για το Διοικητικό Συμβούλιο

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Η ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ



ΕΥΣΤΡΑΤΙΟΣ ΧΑΤΖΗΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ

ΔΕΣΥΠΡΗ ΜΑΡΙΑΝΝΑ