



**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, 06/07/2022

Αρ.Πρωτ: 06/0235

Προς:

Όλα τα Εθνικά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης
Σπανίων Παθήσεων της χώρας

Θέμα: «Συνεργασία με τα Εθνικά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων της χώρας για την οργάνωση νέων ενημερωτικών εκδηλώσεων και επιμορφωτικών σεμιναρίων που απευθύνονται σε ιατρούς και επαγγελματίες υγείας σε θέματα Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων»

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 ως σύνεργα 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.

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](#)**.

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων λαμβάνοντας υπόψιν:

Α) την αρ. πρωτ 05/0143 -08/01/2021 επιστολή της Ομοσπονδίας, με θέμα «Εδραίωση συνεργασίας των Εθνικών Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων με την Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. σε θέματα επικοινωνίας, τεκμηρίωσης, ενημέρωσης και προβολής του έργου στον χώρο των συλλόγων, των ασθενών, των οικογενειών τους και των ιατρών – επαγγελματιών υγείας» και

Β) την αρ. πρωτ 05/0185 -07/07/2021 επιστολή της Ομοσπονδίας, με θέμα «Συνεργασία με τα Εθνικά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων της χώρας για την οργάνωση νέων ενημερωτικών εκδηλώσεων και επιμορφωτικών σεμιναρίων που

απευθύνονται σε ιατρούς και επαγγελματίες υγείας σε θέματα Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων»,

σε συνέχεια των οποίων εδραιώθηκε η συνεργασία της Ομοσπονδίας με τα Εθνικά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων της χώρας, έχοντας ουσιαστικά και καθοριστικά αποτελέσματα στο επίπεδο ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης των πολιτών, της κοινής γνώμης, των ασθενών με σπάνια νοσήματα και των οικογενειών τους, των επιστημόνων υγείας, των στελεχών διοίκησης φορέων, υπηρεσιών και συλλόγων κλπ., καθώς και στη διεκδίκηση σημαντικών αιτημάτων που αφορούν στη θεσμική και επιστημονική τεκμηρίωση θεμάτων σχετικά με τα Σπάνια Νοσήματα.

Συγκεκριμένα: **α)** απεστάλησαν από τα Κ.Ε. στοιχεία επικοινωνίας για τους ασθενείς, αναφορά στις παθήσεις που ειδικότερα παρακολουθούνται ανά Κ.Ε. με τα Orphacode, καθώς και ενημερωτικά έντυπα για τις σπάνιες ασθένειες, προκειμένου να διαμορφωθεί το προφίλ του κάθε Κέντρου το οποίο και παρουσιάζεται σε ανάλογη ενότητα της ιστοσελίδας μας www.federationrare diseases.gr, **β)** διοργανώθηκαν Α'-Β'-Γ' – Δ' κύκλοι διαδικτυακών ενημερωτικών εκδηλώσεων (Μάρτιος 2021 έως Μάιος 2022), στο πλαίσιο των οποίων υλοποιήθηκαν 20 ενημερωτικές εκδηλώσεις με πραγματοποίηση 60 περίπου ομιλιών, με αντίστοιχη συμμετοχή επιστημόνων ειδικευμένων σε θέματα Σπανίων Παθήσεων. Μεταξύ αυτών των εκδηλώσεων, παρουσιάστηκαν συνοπτικά ο ρόλος, το έργο των Κ.Ε. και οι σχέσεις με τους ασθενείς και **γ)** αναπτύχθηκε συνεργασία για την κατάθεση πρότασης προς το Υπουργείο Υγείας για τη διαμόρφωση του Εθνικού Μητρώου Ασθενών Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων (Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) η οποία και κατατέθηκε με σχετικό υπόμνημα και οδήγησε στη συγκρότηση της σχετικής Ομάδας Εργασίας (από τον Φεβρουάριο 2022) που πραγματοποίησε ήδη 2 συναντήσεις ως προς τη μορφή και το περιεχόμενο του σχετικού Εθνικού Μητρώου.

Για όλα τα ανωτέρω, τα οποία επιτεύχθηκαν με ιδιαίτερη επιτυχία για το 2021 και για το α' εξάμηνο του 2022, η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και οι σύλλογοι μέλη της, εκφράζουν τις ιδιαίτερες ευχαριστίες τους προς τους επιστημονικά υπεύθυνους, τους επιστημονικούς συνεργάτες και τα λοιπά στελέχη των Εθνικών Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης.

Στο πλαίσιο αυτό, αξιοποιώντας την σχετική εμπειρία, καταγράφοντας τα συμπεράσματα των συζητήσεων και των προτάσεων που τέθηκαν κατά τη διεξαγωγή των ενημερωτικών εκδηλώσεων, καθώς και τα αιτήματα συλλόγων και ασθενών, αλλά και λαμβάνοντας υπόψιν τη στρατηγική της Ομοσπονδίας, όπως αυτή εγκρίθηκε από την ΣΤ' Τακτική Γενική Συνέλευση, που έγινε στις 14 Ιουνίου 2022, **προκειμένου να εδραιωθεί και να ενισχυθεί περαιτέρω η συνεργασία της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης, προτείνεται η συνεργασία και η συμμετοχή σας στην υλοποίηση νέων ενημερωτικών εκδηλώσεων, καθώς και σεμιναρίου επιμόρφωσης ιατρών και επαγγελματιών υγείας, με θέμα «ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΣΤΗ ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ – ΕΝΤΟΠΙΣΜΟΣ, ΠΑΡΑΠΟΜΠΗ, ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ», το οποίο συνδιοργανώνεται με τη συνεργασία της Εταιρίας Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής "ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ".**

Στόχος είναι η αναγκαιότητα ευαισθητοποίησης, ενημέρωσης και επιμόρφωσης ιατρών και επαγγελματιών υγείας, ιδιαίτερα της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας σε ειδικότερα θέματα Σπανίων Παθήσεων - Νοσημάτων, ώστε να επιτευχθεί η καλύτερη ανίχνευση των περιστατικών στη Π.Φ.Υ., η ορθότερη παραπομπή αυτών στα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης (Κ.Ε.), καθώς και η αποτελεσματικότερη και διαρκή παρακολούθηση των περιστατικών στο τόπο κατοικίας τους.

Στο πλαίσιο αυτό, παρουσιάζονται ειδικότερα θέματα για κατηγορίες Σπανίων Παθήσεων και διαχείριση αυτών σε επίπεδο Π.Φ.Υ. και τοπικής κοινωνίας, με επιμόρφωση των Ιατρών και Επαγγελματιών Υγείας των αντίστοιχών Μονάδων Υγείας.

Η διάρκεια του σεμιναρίου είναι 35 ώρες – 12 τρίωρες συναντήσεις, θα διεξάγεται μία φορά την εβδομάδα για την περίοδο Οκτώβριος – Δεκέμβριος 2022– 1ο σεμινάριο, θα διενεργηθεί διαδικτυακά και σύμφωνα με τον σχεδιασμό των φορέων που το διοργανώνουν, θα επαναλαμβάνεται με την ίδια δομή και θεματολογία, μία έως δύο φορές για κάθε επόμενο έτος.

Η δομή του σεμιναρίου, ακολουθεί τις θεματικές ενημερωτικές εκδηλώσεις που πραγματοποιήθηκαν διαδικτυακά από την Ομοσπονδία με τη συνεργασία των Κ.Ε. και άλλων επιστημονικών φορέων και επισυνάπτεται ως αρχείο, προκειμένου έχοντας ως πιθανή ημερομηνία έναρξης τη Δευτέρα 10/10/2022 (με υλοποίηση κάθε επόμενη Δευτέρα), να εκδηλώσετε το ενδιαφέρον οργάνωσης της κατά περίπτωση παρουσίασης, με τη θεματολογία και τους ομιλητές που θα επιλέξετε.

Δυνατότητα συμμετοχής έχουν: παιδίατροι, γενικοί ιατροί, παθολόγοι και λοιπές ειδικότητες ιατρών, καθώς και νοσηλευτές/τριες, επισκέπτες/τριες υγείας, μαίες/ευτές, κοινωνικοί λειτουργοί, φυσιοθεραπευτές, διαιτολόγοι, ψυχολόγοι κλπ. που υπηρετούν σε δημόσιες δομές της Π.Φ.Υ. και του Ιδιωτικού Τομέα (συμμετοχή έως 60 άτομα). Με την ολοκλήρωση του σεμιναρίου θα χορηγείται στους συμμετέχοντες βεβαίωση παρακολούθησης από τους φορείς διοργάνωσης.

Η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., προκειμένου να ενημερωθούν οι ιατροί και οι επαγγελματίες υγείας που υπηρετούν στις δημόσιες δομές Π.Φ.Υ., καθώς και στον ιδιωτικό τομέα, αλλά και για να παρακινηθούν να συμμετάσχουν στο εν λόγω σεμινάριο επιμόρφωσης, έχει αιτηθεί και έχει λάβει την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας για το 1^ο και για το κάθε επόμενο σεμινάριο (με το ίδιο θέμα και δομή), σύμφωνα με το υπ' αριθμ.36201/05-07-2022 έγγραφο του γραφείου Ενημέρωσης και Επικοινωνίας του Υπουργείου Υγείας, με θέμα «Χορήγηση Αιγίδας του Υπουργείου Υγείας στη διοργάνωση του Α΄ Σεμιναρίου και κάθε επόμενου Επιμόρφωσης Ιατρών και Επαγγελματιών Υγείας της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας με θέμα: «Σπάνιες Παθήσεις στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας - Εντοπισμός Παραπομπή, Παρακολούθηση και Διαχείριση» (ΑΔΑ: 6Ω27465ΦΥΟ-ΦΞ9)

Επίσης, οι θεματικές ενότητες για τις οποίες έχει εκδηλωθεί ενδιαφέρον από τους συμμετέχοντες στις ενημερωτικές εκδηλώσεις και έχουν θετικά τοποθετηθεί οι επιστημονικά υπεύθυνοι και οι συνεργάτες των Κ.Ε. της χώρας είναι:

1. Ο ρόλος της Γενετικής στις Σπάνιες Παθήσεις – ταυτοποίηση μεταλλάξεων, Συμβουλευτική, σύγχρονες Γονιδιακές Θεραπείες, όπου θα παρουσιάζονται όλες οι σύγχρονες εξελίξεις και θα ενημερώνονται οι επιστήμονες υγείας για την αναγκαιότητα και τον ρόλο των γενετικών παρεμβάσεων στη διαχείριση και αντιμετώπιση των Σπάνιων Παθήσεων και των ασθενών (σε συνεργασία με την Ελληνική Εταιρία Ιατρικής Γενετικής και Πανεπιστημιακά Εργαστήρια), διάρκεια 21 ώρες – 7 τρίωρες συναντήσεις.
2. Η συμβολή της Ιαματικής Ιατρικής και των συμπληρωματικών θεραπειών στη διαχείριση χρόνιων παθήσεων και σπανίων νοσημάτων. Ανακούφιση συμπτωμάτων, βελτίωση ποιότητας ζωής ασθενών και ανάπτυξη ευεξίας τους, όπου θα παρουσιάζονται ειδικότερα θέματα που σχετίζονται με την συμβολή της Ιαματικής Ιατρικής και των συμπληρωματικών θεραπειών στη διαχείριση χρόνιων παθήσεων και σπανίων νοσημάτων, προκειμένου να ανακουφιστούν τα συμπτώματα, να βελτιωθεί η λειτουργικότητα και η ποιότητα ζωής των ασθενών και εν γένει η ανάπτυξη της ευεξίας τους (σε συνεργασία με την Ελληνική Ακαδημία Ιαματικής Ιατρικής), διάρκεια 21 ώρες – 7 τρίωρες συναντήσεις.
3. Οργάνωση διαδικτυακών συναντήσεων διαλόγου, για την σύνδεση θεμάτων που σχετίζονται με παιδιά που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα και τις ανάγκες για το σχεδιασμό ιδιαίτερων εκπαιδευτικών και υποστηρικτικών παρεμβάσεων (ανάλογα με τις ιδιαιτερότητες και τις δυσλειτουργίες των παθήσεων – σύνταξη ενός βασικού συμβουλευτικού οδηγού για εκπαιδευτικούς και γονείς)

Τα εν λόγω σεμινάρια, θα σχεδιαστούν ώστε να υλοποιηθούν από το 2023, θα γίνονται διαδικτυακά μέσω της πλατφόρμας zoom ή άλλων εφαρμογών και θα είναι διάρκειας 20 έως 30 ώρες.

Στο πλαίσιο επικοινωνίας της Ομοσπονδίας με τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης, παρακαλείσθε ανάλογα με το αντικείμενο συμμετοχής σας στο προαναφερόμενο σεμινάριο που θα πραγματοποιηθεί το 2022, όπως προετοιμάσετε το σχετικό υλικό και τις εισηγήσεις, προκειμένου να διευκολυνθεί ο σχεδιασμός και η διοργάνωση αυτού.

Θα παρακαλούσαμε για τη θετική ανταπόκρισή σας έως 05 Σεπτεμβρίου 2022, με αποστολή σχετικού ηλεκτρονικού μηνύματος στο e-mail: eos-spanopa@outlook.com

Η Ομοσπονδία θα συμβάλλει στην ενημέρωση των ΥΠΕ και των Δημόσιων Μονάδων Υγείας (νοσοκομεία, κέντρα υγείας κλπ.) καθώς και συλλόγους αναπήρων και ασθενών, ώστε να ενημερωθούν οι επιστήμονες υγείας και τα στελέχη, προκειμένου να συμμετάσχουν στη παρακολούθηση αυτών.

Το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., ιδιαίτερα προσβλέπει στη συνεργασία για την οργάνωση και ανάπτυξη των προαναφερόμενων σεμιναρίων επιμόρφωσης και κατάρτισης Ιατρών και Επαγγελματιών Υγείας, σε θέματα Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων και αναμένει με ενδιαφέρον τη θετική σας ανταπόκριση, προκειμένου να γίνουν οι απαιτούμενες ενέργειες προετοιμασίας.

Τα μέλη του Δ.Σ είναι στη διάθεσή σας για κάθε σχετική πληροφορία και ενημέρωση (πληρ: κιν. 6972550577, πρόεδρος κ. Χατζηχαραλάμπους)

Με εκτίμηση
Για το Διοικητικό Συμβούλιο

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Η ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ



ΕΥΣΤΡΑΤΙΟΣ ΧΑΤΖΗΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ

ΔΕΣΥΠΡΗ ΜΑΡΙΑΝΝΑ