# ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ – ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ (Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)

***HELLENIC FEDERATION OF ASSOCIATIONS FOR RADE 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, 6 Μαρτίου 2017**

**Αρ.Πρωτ: 1/006**

**Προς:**

**ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ**

**Διαρκής Επιτροπή Κοινωνικών Υποθέσεων**

**Υπόψη Προέδρου κ. ΝΙΚΟΥ ΜΑΝΙΟΥ**

**Θέμα: « Ανακοίνωση ίδρυσης της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) και κατάθεση υπομνήματος με απόψεις και επισημάνσεις στο «κεφάλαιο δεύτερο - Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Νοσημάτων» (άρθρα 9 έως 17) σε σχέδιο νόμου του Υπουργείου Υγείας »**

Η Διοικούσα Επιτροπή της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), ενημερώνει για την ίδρυση Δευτεροβάθμιας Οργάνωσης – Ομοσπονδίας (με την ανωτέρω επωνυμία), κοινωνικού και συνδικαλιστικού χαρακτήρα, η οποία εγκρίθηκε με την υπ’αριθμ. 461/8-122016 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών και καταχωρήθηκε με αύξοντα αριθμό 841 στο βιβλίο ομοσπονδιών του Πρωτοδικείου Αθηνών.

Η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. έχει ως ιδρυτικά μέλη τους πρωτοβάθμιους συλλόγους:

Α) Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.)

Β) Ελληνική Εταιρία για την Ινώδη Κυστική Νόσο ( Ε.Ε.Ι.Κ.)

Όπως ορίζεται στο άρθρο 1 του καταστατικού, δυνατότητα εγγραφής ως μέλη έχουν πρωτοβάθμιες Οργανώσεις – Σύλλογοι ατόμων ή ασθενών που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις καθώς επίσης και Σύλλογοι γονέων και κηδεμόνων που εκπροσωπούν άτομα (ανήλικα ή ενήλικα) που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις.

Σύμφωνα με τα όσα αναφέρονται στο άρθρο 2, οι βασικοί σκοποί της ομοσπονδίας είναι:

* Η ανάπτυξη, η κινητοποίηση και η συσπείρωση των δυνάμεων των ατόμων ή των ασθενών που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, των γονέων και κηδεμόνων αυτών, καθώς και των συλλογικών τους οργανώσεων με στόχο την ενθάρρυνση για συγκρότηση ισχυρών ανεξάρτητων και αντιπροσωπευτικών Πρωτοβάθμιων Σωματείων.
* Ο συντονισμός της δράσης όλων των μελών της **Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.,** με στόχο την αντιμετώπιση και εξάλειψη της άγνοιας, της παραπληροφόρησης των προκαταλήψεων και των αρνητικών διακρίσεων που βιώνουν τα άτομα με Σπάνια Νοσήματα- Παθήσεις και οι οικογένειές τους.
* Η προώθηση, η διάδοση και η εμπέδωση στο πλαίσιο της ελληνικής κοινωνίας και Πολιτείας και στους θεσμούς αυτής σχετικών θεμάτων , ώστε να αναγνωρίζεται ότι τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, οι βλάβες που προκαλούν στην υγεία και κατ’ επέκτασην οι καταστάσεις που επιφέρουν στην προσωπική και κοινωνική ζωή των ατόμων και των οικογενειών είναι υπόθεση προστασίας και προαγωγής ανθρωπίνων δικαιωμάτων.
* Η οργάνωση συστηματικών εκστρατειών ενημέρωσης της ελληνικής κοινωνίας και Πολιτείας.

* Η ανάληψη πρωτοβουλιών και η διεξαγωγή δράσεων, κινητοποιήσεων και άλλων παρεμβάσεων, προκειμένου να αναγνωριστεί το δικαίωμα στην πλήρη συμμετοχή τους στην κοινωνική ζωή.
* Η θέσπιση από την ελληνική Πολιτεία συνταγματικών και νομοθετικών διατάξεων ή άλλων θεσμικών και διοικητικών ρυθμίσεων για θέματα που τους αφορούν.
* Η οργάνωση συστηματικών εκστρατειών και δράσεων ενημέρωσης και Πληροφόρησης της ελληνικής κοινωνίας και Πολιτείας για την πρόληψη, θεραπεία και αποκατάσταση των Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων.
* Η διεκδίκηση και κάθε είδους δικαιωμάτων των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και των οικογενειών τους.
* Η συμπαράσταση στα άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και στις οικογένειες τους, (φυσικά πρόσωπα) σε θέματα παραβίασης των ανθρώπινων και συνταγματικών δικαιωμάτων τους.
* Η **Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ**. εκπροσωπεί το κίνημα των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, των οικογενειών και των συλλόγων τους στην Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.).
* Η κατοχύρωση του ρόλου της **Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ**, ως Κοινωνικού Εταίρου της ελληνικής Πολιτείας.
* Η **Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ** συμμετέχει σε ελληνικές, ευρωπαϊκές ή διεθνείς οργανώσεις, με συναφής σκοπούς.
* Η προώθηση και η ενθάρρυνση διεξαγωγής της επιστημονικής έρευνας και μελετών σε σχετικά με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις θέματα.
* Η προώθηση θεμάτων που σχετίζονται με την βιολογία και την γενετική επιστήμη και της ιδιαίτερης συμβολής αυτών στην έρευνα.
* Η **Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ**, συνδράμει για την εκπόνηση και εφαρμογή από την ελληνική Πολιτεία μιας εθνικής στρατηγικής μέσω Εθνικών Σχεδίων Δράσης.

Τα καταστατικά όργανα της ομοσπονδίας, αναφέρονται στο άρθρο 7 και είναι:

α) Η Γενική Συνέλευση των Αντιπροσώπων των μελών της Ομοσπονδίας,

 β) Το Διοικητικό Συμβούλιό της,

 γ) Η Ελεγκτική Επιτροπή,

 δ) Η Εφορευτική Επιτροπή.

Στα άρθρα 9 και 10 ρυθμίζονται θέματα για το **Διοικητικό Συμβούλιο, που είναι επταμελές με τριετή θητεία**, καθώς και οι αρμοδιότητες των μελών του.

Στο άρθρο 13 ρυθμίζεται η συγκρότηση της Επιστημονικής Επιτροπής και το έργο αυτής, ενώ στο άρθρο 16 καθορίζονται θέματα σχετικά με τις επιτροπές και τα παρατήματα της ομοσπονδίας.

**Στο πλαίσιο της αρχικής ενημέρωσης και γνωριμίας με την Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., δεδομένου ότι αυτή αποτελεί το Δευτεροβάθμιο Συλλογικό Όργανο έκφρασης των Συλλόγων – Οργανώσεων των Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων , χαιρετίζεται η προώθηση προς ψήφιση από την Βουλή των Ελλήνων, Σχεδίου Νόμου του Υπουργείου Υγείας με τίτλο « Μεταρρύθμιση της Διοικητικής Οργάνωσης των υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας, κέντρα εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και πολύπλοκων νοσημάτων και άλλες διατάξεις».**

**Η Δ.Ε. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. , εκφράζει την θετική της στάση και άποψη για την ολοκλήρωση των διαδικασιών σύνταξης και κατάθεσης των σχετικών άρθρων, που εντάσσονται στο κεφάλαιο δεύτερο του Σχεδίου Νόμου και αφορούν στα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Νοσημάτων( από άρθρο 9 έως και άρθρο 17) και τα οποία κρίνονται άκρως σημαντικά και απαραίτητα για την στήριξη της υγείας και της περίθαλψης των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και των οικογενειών τους, διαμορφώνοντας ένα νέο τοπίο στον τομέα αυτό, τόσο σε Εθνικό όσο και σε Ευρωπαϊκό επίπεδο, αναδεικνύοντας το ιδιαίτερο έργο και τον επιστημονικό ρόλο εξειδικευμένων Κέντρων και Εργαστηρίων Δημόσιων Μονάδων Υγείας, καθώς και έμπειρων επιστημόνων.**

Σε συνέχεια των ανωτέρω ηΕ.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. με το παρόν υπόμνημα που καταθέτει στην Διαρκή Επιτροπή Κοινωνικών Υποθέσεων της Βουλής των Ελλήνων, διατυπώνει απόψεις και επισημάνσεις που είναι δυνατόν να συμβάλλουν στην βελτίωση της διατύπωσης των σχετικών άρθρων ως ακολούθως :

1. Στο άρθρο 9 «Ορισμοί», παρ. 4 ως Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Νοσημάτων (ΚΕΣΠΝ) νοείται η δημόσια μονάδα παροχής υγειονομικής περίθαλψης. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να προβλεφθεί η δυνατότητα αυτή να παρέχεται και σε μονάδες παροχής υγειονομικής περίθαλψης, που έχουν νομική μορφή ΝΠΙΔ και είναι εποπτευόμενα ή ανήκουν στον ευρύτερο δημόσιο τομέα. (αντίστοιχα στα άρθρο 12 παρ. α, άρθρο 13. παρ 1.)
2. Στο πλαίσιο των υπηρεσιών που προβλέπεται να παρέχουν τα ΚΕΣΠΝ, **είναι απαραίτητο να αναφερθούν οι υπηρεσίες πρόληψης και αποκατάστασης, όπου ειδικότερα γίνεται αναφορά σε πλέγμα υγειονομικής περίθαλψης και παροχής φροντίδων υγείας,** όπως στο άρθρο 9 ορισμός 1 (πολύ εξειδικευμένη υγειονομική περίθαλψη), στο άρθρο 10 ( σκοπός των ΚΕΣΠΝ) εδάφιο α,β, άρθρο 11( υποχρεώσεις των ΚΕΣΠΝ) εδάφιο α. κλπ.
3. Στο άρθρο 10 ( σκοπός των ΚΕΣΠΝ) εδάφιο α, όπου γίνεται αναφορά στην «σωστή διαχείριση ασθενών….», προτείνεται η διατύπωση **« η κατάλληλη και σύμφωνη με το ισχύον κατά περίπτωση θεσμικό πλαίσιο και τα σύγχρονα επιστημονικά δεδομένα σχετικά με την διαχείριση ασθενών που πάσχουν ……….φροντίδα των ασθενών».**
4. Στο άρθρο 10 ( σκοπός των ΚΕΣΠΝ) εδάφιο β, όπου γίνεται αναφορά «…..συγκέντρωση ειδικών γνώσεων σε τομείς της ιατρικής, όπου σπανίζει η εμπειρογνωμοσύνη», προτείνεται η διατύπωση **«…..συγκέντρωση ειδικών γνώσεων σε τομείς της ιατρικής όπου καθίσταται δυσχερής η έκφραση εμπειρογνωμοσύνης».** ( προς αποφυγή συγχύσεων με την χρήση του όρου «σπανίζει»).
5. Στο άρθρο 11 εδάφιο ια, όπου γίνεται αναφορά ότι η περίθαλψη έχει ως επίκεντρο τον ασθενή, καθώς και στο άρθρο 12παρ.Α εδάφιο 1 αα) και ββ), όπου γίνεται αναφορά στους ασθενείς, **να συμπληρωθεί με αναφορά και για τις οικογένειες τους.**
6. Στο άρθρο 12 όπου γίνεται αναφορά στα κριτήρια και τις προϋποθέσεις για την αναγνώριση των ΚΕΣΠΝ, στην παρ. Α 1 γενικά κριτήρια στους άξονες α) ή ε), προτείνεται να συμπεριληφθεί ως κριτήριο για τα ΚΕΣΠΝ **«η συμβολή στον προγεννητικό έλεγχο των εμβρύων και η συνεργασία με αρχές και φορείς Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής, ώστε μέσω της σύγχρονης μοριακής γενετικής και μηχανικής να επιτυγχάνεται ο έλεγχος γεννήσεων νεογνών με σπάνιες ή πολύπλοκες παθήσεις».**
7. Στο άρθρο 12 όπου γίνεται αναφορά στα κριτήρια και τις προϋποθέσεις για την αναγνώριση των ΚΕΣΠΝ, στην παρ. Α 1 γενικά κριτήρια στον άξονα δ), εδάφιο δδ) όπου γίνεται αναφορά στην χρησιμοποίηση προτυποποιημένων συστημάτων ενημέρωσης και κωδικοποίησης, να συμπεριληφθεί και **«η βάση δεδομένων για τις σπάνιες παθήσεις ORPHANET με τον Κατάλογο Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων αυτής, όπως τροποποιείται και συμπληρώνεται κάθε φορά και ισχύει στην Ευρωπαϊκή ‘Ένωση και ο οποίος έχει αναγνωρισθεί ως πεδίο αναφοράς για τις εν λόγω παθήσεις από τις αρμόδιες υπηρεσίες και φορείς του Ελληνικού Κράτους»** (σύμφωνα με την παρ.2 του άρθρου 12 του Ν. 4213/2013(ΦΕΚ 261 Α.), όπως αντικαταστάθηκε από το άρθρο 24 του ιδίου νόμου).
8. Στο άρθρο 13 όπου γίνεται αναφορά στην αναγνώριση των ΚΕΣΠΝ, **όπου αναγράφεται η Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, να γίνεται η ορθή διατύπωση των αρχικών γραμμάτων αυτής μέσα στις παρενθέσεις, δηλαδή (Ε.Ε. Σ.Ν.-Π.) αντί του λανθασμένου ( Ε.Σ.Π.Ν.-Π.) Αντίστοιχα να διατυπωθεί ορθά στον τίτλο του άρθρου 14 και στο περιεχόμενο του.**
9. Προκειμένου να διασφαλιστεί η αντιπροσωπευτικότερη συμμετοχή και εκπροσώπηση των ασθενών στις προβλεπόμενες διαδικασίες και επιτροπές, καθώς και να απαλειφθούν θετικές διακρίσεις ή διατυπώσεις που είναι δυνατόν να επιφέρουν αρνητικές επιπτώσεις, ως προς την νομιμότητα εκπροσώπησης διαφόρων συλλόγων ασθενών, προτείνεται **στο άρθρο 14, όπου γίνεται αναφορά στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.-Π.), στην παράγραφο 4.α. όπου γίνεται αναφορά για την σύνθεση της σχετικής επιτροπής στο εδάφιο δδ) να αφαιρεθεί η διατύπωση επωνυμίας συγκεκριμένου συλλόγου ασθενών (που έχει πρωτοβάθμιο χαρακτήρα και δεν αντιπροσωπεύει ισότιμα τους Συλλόγους ασθενών Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων της Ελλάδος) και να διατυπωθεί ορθότερα και δικαιότερα ως ακολούθως: « δδ) δύο (2) εκπροσώπους με τους αναπληρωτές τους που προτείνονται από φορέα συλλογικής οργάνωσης ασθενών Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων, σε ανώτερο επίπεδο συνδικαλιστικής έκφρασης και αντιπροσώπευσης αυτών»**
10. Στο άρθρο 14 παρ.γ), προβλέπεται ότι η Ε.Ε.Σ.Ν.-Π. έχει την δυνατότητα να συνεργάζεται ύστερα από έγκριση του Υπουργού Υγείας, με εξωτερικούς εμπειρογνώμονες, στα οποία διαπιστώνει έλλειψη εμπειρογνωμοσύνης. Προτείνεται για διευκόλυνση των διαδικασιών η σχετική έγκριση να παρέχεται από τον Πρόεδρο ή την Εκτελεστική Επιτροπή του Κε.ΣΥ.
11. **Στο άρθρο 14 το εδάφιο ζ) να αναγραφεί ορθώς ως στ).**
12. Στο άρθρο 15 όπου γίνεται αναφορά στα υφιστάμενα Κέντρα να προσδιορισθεί ότι τα εν λόγω Κέντρα, είναι αναγνωρισμένα με οποιοδήποτε τρόπο και διαδικασία από το Υπουργείο Υγείας ή από άλλο φορέα της Ελλάδος ή της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Κατόπιν των ανωτέρω, η Διοικούσα Επιτροπή της Ε.Ο.Σ.- ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. εκφράζει την θετική της στάση στην έναρξη των εργασιών και των ενεργειών που απαιτούνται για την εδραίωση της συνεργασίας των αρμόδιων υπηρεσιών και επιτροπών της Βουλής των Ελλήνων με την Ομοσπονδία και ευελπιστεί για την θετική ανταπόκρισή σας σε κάθε επίπεδο συνεργασίας, προσβλέποντας στην από κοινού συμβολή για την διαχείριση επιμέρους θεμάτων .

Με εκτίμηση

Για την Διοικούσα Επιτροπή

