**Αθήνα, 7 Φεβρουαρίου 2017**

**Αρ.Πρωτ: 1/004**

**Προς: Υπουργεία, Ινστιτούτα, ΝΠΔΔ, ΝΠΙΔ και**

**Επιστημονικές Οργανώσεις - Φορείς**

**(όπως πίνακα αποδεκτών)**

**Θέμα: «Ανακοίνωση ίδρυσης της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), ανάπτυξη συνεργασίας, συμμετοχή σε όργανα, ομάδες εργασίας, προγράμματα κλπ.»**

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. 461/8-12-2016 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών και καταχωρήθηκε με αύξοντα αριθμό 841 στο βιβλίο ομοσπονδιών του Πρωτοδικείου Αθηνών.

Η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. 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.

**Βλέπε άρθρο 2.**

Στο άρθρο 3, παρουσιάζονται τα μέσα επίτευξης των σκοπών της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Στο άρθρο 4 του καταστατικού, γίνεται αναφορά στις κατηγορίες των μελών και στις διαδικασίες ένταξης αυτών ως μέλη της ομοσπονδίας.

Συγκεκριμένα τα μέλη διακρίνονται σε: α) Τακτικά, β) Συνεργά, γ) Αρωγά και δ) Επίτιμα.

Ιδιαίτερα επισημαίνεται ότι τα Τακτικά μέλη είναι:

α) Σύλλογοι – Σωματεία ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, όπως αυτά κάθε φορά αναφέρονται στην ευρωπαϊκή βάση Καταγραφής Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων «ORPHANET» και είναι αναγνωρισμένα για την Ελλάδα από την Εθνική Νομοθεσία σύμφωνα με την παράγραφο 1 και 2 του άρθρου 24 του Ν.4213/2013, όπως ισχύει κάθε φορά.

β) Σύλλογοι – Σωματεία γονέων και κηδεμόνων που εκπροσωπούν άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, υπό την έννοια της προηγούμενης παραγράφου.

Στο εν λόγω άρθρο αναφέρονται οι λόγοι αδυναμίας εγγραφής μελών, τα απαιτούμενα βήματα για την εγγραφή νέου μέλους, (παρ.III) καθώς και άλλες λεπτομέρειες. **(βλέπε άρθρο 4).**

Ακολούθως στο άρθρο 5 ορίζονται τα δικαιώματα και οι υποχρεώσεις των συλλόγων μελών. **(βλέπε άρθρο 5).**

Στο άρθρο 6 γίνεται αναφορά για τους πόρους της ομοσπονδίας και μεταξύ άλλων, καθορίζονται η ετήσια τακτική συνδρομή που είναι 100 ευρώ και το δικαίωμα εγγραφής σε 50 ευρώ.

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.

Ειδικότερα στο άρθρο 8 «Γενική Συνέλευση» στην παρ. 3 καθορίζονται οι διαδικασίες εκλογής αντιπροσώπων των συλλόγων για την συγκρότηση αυτής.

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 12 γίνεται αναφορά για την διαδικασία αρχαιρεσιών για την ανάδειξη των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου και της Ε.Ε. **(βλέπε άρθρο 12).**

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.

**Σύμφωνα με το άρθρο 19 «μεταβατικές διατάξεις» του καταστατικού, η Διοικούσα Επιτροπή έχει αναλάβει την προώθηση των ενεργειών για την εύρυθμη οργάνωση και λειτουργία της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και μεταξύ άλλων έχει την δυνατότητα να εγγράφει με απόφαση της, μέλη της Ομοσπονδίας, Σωματεία που ζητούν με αίτησή τους να γίνουν μέλη αυτής και που πληρούν τις προϋποθέσεις του εν λόγω καταστατικού. Επίσης η προσωρινή διοίκηση δύναται να υποβάλλει αιτήσεις ένταξης της ομοσπονδίας σε υπερκείμενες οργανώσεις (συνομοσπονδίες, κλπ), έχει αρμοδιότητα να μεριμνήσει μετά την έγκριση του καταστατικού και την αναγνώριση της ομοσπονδίας, για την σύγκλιση της Γενικής Συνέλευσης των Μελών με σκοπό την εκλογή των Καταστατικών Οργάνων της Ομοσπονδίας (σύμφωνα με το πρακτικό Αρ.1/20-7-2016 εκλογής Διοικούσας Επιτροπής της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)**

Στο πλαίσιο αυτό και προκειμένου να ενημερωθούν οι αρμόδιες υπηρεσίες και οι φορείς για την Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., αποστέλλονται συν/να τα ακόλουθα παραστατικά:

Α) Αντίγραφο καταστατικού της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Β) Αντίγραφο της υπ’αριθμ. 461/8/12/2016 διαταγής του Ειρηνοδικείου Αθηνών που καταχωρήθηκε με αύξοντα αριθμό 841 στο βιβλίο ομοσπονδιών του Πρωτοδικείου Αθηνών.

Γ) Αντίγραφο του πρακτικού Αρ.1/20-7-2016 περί εκλογής Διοικούσας Επιτροπής της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

**Σε συνέχεια των ανωτέρω, η Διοικούσα Επιτροπή, απευθύνεται με το παρόν έγγραφο προς όλες τις αρμόδιες υπηρεσίες των Υπουργείων, των ΝΠΔΔ και ΝΠΙΔ που το αντικείμενο και το έργο τους σχετίζεται με θέματα των Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων, σε Επιστημονικά και Ερευνητικά Ινστιτούτα, Οργανώσεις και Φορείς, προκειμένου να λάβουν γνώση του σχετικού καταστατικού και να ενημερωθούν για την ίδρυση της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.**

**Στο πλαίσιο της αρχικής ενημέρωσης και γνωριμίας με την Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., δεδομένου ότι αυτή αποτελεί το αποκλειστικό Δευτεροβάθμιο Συλλογικό Όργανο έκφρασης των Συλλόγων – Οργανώσεων των Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων και προκειμένου να εδραιωθεί μία διαρκή, ουσιαστική και αποτελεσματική συνεργασία σε κάθε επίπεδο, παρακαλείσθε όπως:**

**Α) Να ενημερωθούν σχετικά άλλες υπηρεσίες του φορέα σας, καθώς και τα αρμόδια στελέχη με γνωστοποίηση του παρόντος εγγράφου.**

**Β) Να ενταχθεί η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στους αποδέκτες, εγκυκλίων, εγγράφων, εκθέσεων, αναφορών, σχεδίων νόμου ή υπουργικών αποφάσεων, προκειμένου να λαμβάνει γνώση και να καταθέτει τις απόψεις της.**

**Γ) Να προσδιορισθούν υπηρεσίες και στελέχη αρμόδια για επικοινωνία με την Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ για ειδικότερα θέματα.**

**Δ) Να ενταχθούν και να συμμετάσχουν εκπρόσωποι της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ σε ειδικά κατά περίπτωση Συλλογικά Όργανα, όπως επιτροπές, ομάδες εργασίας, πλατφόρμες διαλόγου- διαβούλευσης, δίκτυα πιλοτικών εφαρμογών και συνεργασίας, προγράμματα, πρωτοβουλίες κλπ. προκειμένου να κατατίθενται επίσημα οι απόψεις του φορέα, στο πλαίσιο διαλόγου με φορείς της κοινωνίας των πολιτών.**

**Ε) Να εκδηλωθεί το ενδιαφέρον από επιστήμονες των υπηρεσιών και φορέων, προκειμένου να συμμετάσχουν στην Επιστημονική Επιτροπή της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, συνδράμοντας με το επιστημονικό τους έργο και την εμπειρία στην υποστήριξη του φορέα.**

**Στ) Να σχεδιασθεί η ενεργή συμμετοχή της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ σε διάφορα Διεθνή και Ευρωπαϊκά Προγράμματα και Δράσεις που αναπτύσσονται από τον φορέα.**

**Ζ) Να διευκολυνθεί η διαχείριση και η επίλυση επιμέρους προβλημάτων που ανακύπτουν σε θέματα Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων, προκειμένου να υποστηριχθούν οι ασθενείς, οι οικογένειες και οι σύλλογοι.**

Για την ενημέρωση των εν λόγω φορέων, τα ιδρυτικά μέλη της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., έχουν αναρτήσει στους ιστοτόπους τους το πλήρες. ([www.retina.gr](http://www.retina.gr) , [www.cysticfibrosis.gr](http://www.cysticfibrosis.gr) ).

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

Τα μέλη της Δ.Ε είναι στην διάθεση σας για κάθε σχετική πληροφορία και ενημέρωση.

**Συν/να: Α,Β,Γ**

Με εκτίμηση

Για την Διοικούσα Επιτροπή

