# 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 /06/2017**

**Αρ. πρωτ.:1/08**

Προς: Υπουργείο Υγείας

Διεύθυνση Διοικητικών

Υπηρεσιών & Υποστήριξης

Τμήμα Οργάνωσης και Συλλογικών Οργάνων

Αριστοτέλους 17

10187, Αθήνα

**ΘΕΜΑ: "Ορισμός εκπροσώπων της. Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στην Επιτροπή Ελέγχου Προστασίας Δικαιωμάτων των Ληπτών Υπηρεσιών 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.

Επίσης, ηΕ.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ σύμφωνα με την παρ. 4 του άρθρου 12 του Ν. 4213/2013 ΦΕΚ 261τ.Α όπως αντικαταστάθηκε με το άρθρο 24 του ιδίου νόμου, καθώς και το εδάφιο δ(δ του άρθρου 14 του Ν. 4461/2017 ΦΕΚ 38 τ.Α , **συμμετέχει με εκπρόσωπο της στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις ( Ε.Ε.ΣΠ.Ν- Π.) στο πλαίσιο του ΚΕ.Σ.Υ. του Υπουργείου Υγείας.**

**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, εκφράζεται η θετική στάση της Δ.Ε. για την έναρξη των διαδικασιών από το Υπουργείο Υγείας για την συγκρότηση της Επιτροπής Ελέγχου Προστασίας Δικαιωμάτων των Ληπτών Υπηρεσιών Υγείας .**

**Η Διοικούσα Επιτροπή της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., λαμβάνοντας υπόψη:**

**α) Τα οριζόμενα στο στοιχείο ε) της παρ.1 του άρθρου 59 του ν. 4368/2016, (ΦΕΚ 21 τ.Α)**

**β) Το αρ. Πρωτ. Α1β/Γ.Π.οικ.: 35568/ 10-05-2017, έγγραφο του Υπουργείου Υγείας, όπως αυτό κοινοποιήθηκε στην Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. από τους συλλόγους μέλη της, αποδέκτες αυτού.**

**Ορίζει τον κ. ΕΥΣΤΡΑΤΙΟ ΧΑΤΖΗΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ (πρόεδρος της Δ.Ε.), ως τακτικό εκπρόσωπο και τον κ. ΔΗΜΗΤΡΙΟ ΚΟΝΤΟΠΙΔΗ (αντιπρόεδρος της Δ.Ε.), ως αναπληρωματικό εκπρόσωπο της ομοσπονδία, προκειμένου να συμμετάσχουν σε δημόσια κλήρωση εκπροσώπων συλλόγων και ενώσεων ασθενών που θα διεξαχθεί στο Υπουργείο Υγείας, προκειμένου να εκλεγούν τρείς εκπρόσωποι ληπτών υπηρεσιών υγείας εξ’αυτών, ως μέλη της Επιτροπής Ελέγχου Προστασίας Δικαιωμάτων των Ληπτών Υπηρεσιών Υγείας, του άρθρου 59 του ν. 4368/2016.**

**Η Διοικούσα Επιτροπή της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., εκφράζει τις ευχαριστίες της για την συνεργασία και είναι στην διάθεσή σας για περαιτέρω ενέργειες.**

Με εκτίμηση

Για την Διοικούσα Επιτροπή

