**Αθήνα, 12/03/2021**

**Αρ.Πρωτ: 5/0155**

 **Προς:**

|  |
| --- |
|  **Ελληνική Εταιρία**  **Προστασίας της Φύσης (ΕΕΠΦ)** **Υπόψιν κ. Γκλέτσου Μηλτιάδη** **Νίκης 20, 10557 Αθήνα** |

**Θέμα: Κατάθεση πρότασης συνεργασίας με την Ελληνική Εταιρία Προστασίας της Φύσης (ΕΕΠΦ), για την διαμόρφωση κοινής δράσης προβολής Σπανίων Παθήσεων και αντιστοίχισης με Σπάνια Ενδημικά Φυτά της Ελλάδος, «RARE – Patients – Greek Plants».**

**Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.),**  είναι Δευτεροβάθμια Οργάνωση ,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. 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 Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. έχει ως τακτικά μέλη της 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 (μέλος - Ιούνιος 2019)

Επίσης σύμφωνα με το αρ.πρακτ 10/12.12.2019 η ομοσπονδία έχει ως αρωγά μέλη α) την  Ελληνική εταιρεία Αντιρρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α), β) την Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το μέλλον» και ως σύνεργά μέλη α) την Ελληνική Ιατρική εταιρεία Αναπηρίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας (ΕΛΙΕΑΚΑΠ), β) την Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Ενδογενών Μεταβολικών Παθήσεων και γ) την Ιατρική Εταιρία Αθηνών (Ι.Ε.Α.)

(αποφ. Δ.Σ. 1/2/2021).

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.

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

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., λαμβάνοντας υπόψη:

 **α)** τη δράση ΩΡΙΩΝ που αναπτύσσει η Ομοσπονδία, σε συνεργασία με Συλλόγους Ασθενών Σπανίων Παθήσεων,

όπου για κάθε έτος προβάλει τα Σπάνια Νοσήματα, αντιστοιχώντας αυτά με άλλου είδους φαινόμενα, αντικείμενα, καταστάσεις όπως π.χ. αρχαία αντικείμενα ή αγάλματα, εικόνες, πίνακες, ζώα, φυτά, ορυκτά πετρώματα, φυσικά φαινόμενα κτλ. (βλέπε ΩΡΙΩΝ 2020 δελτίο τύπου και φωτογραφικό υλικό)

<https://static.s123-cdn.com/uploads/2325526/normal_5ffd13875718e.pdf> και

**β)** το αριθμ.19/07-03-2021 πρακτικό του Δ.Σ.(θέμα 14), σύμφωνα με το οποίο αποφασίστηκε η προώθηση ενεργειών για την ανάπτυξη κοινής δράσης,

**απευθύνει πρόσκληση προς τη Διοίκηση της Ελληνικής Εταιρίας Προστασίας της Φύσης (ΕΕΠΦ), για συνεργασία, προκειμένου να διαμορφωθεί και να αναπτυχθεί κοινή δράση προβολής Σπανίων Παθήσεων και αντιστοίχισης με Σπάνια Ενδημικά Φυτά της Ελλάδος, «RARE – Patients – Greek Plants».**

Η φιλοσοφία και το κυριότερο μήνυμα της δράσης αυτής, είναι ότι όπως στη φύση και στη ζωή υπάρχουν σπάνια και μοναδικά φαινόμενα, αντικείμενα, όντα και δημιουργήματα, έτσι και τα σπάνια νοσήματα που προέρχονται από γενετικές μεταλλάξεις γονιδίων - όπως η φύση κάτω από ιδιαίτερες καταστάσεις και συνθήκες επέδειξε - εκδηλώνονται σε ανθρώπους οδηγώντας τους σε μια σπάνια και ιδιαίτερη μορφή ζωής.

**Έτσι όπως στη φύση έχει ιδιαίτερη αξία η προστασία των σπανίων ειδών (βιοποικιλότητα), έτσι και στη ζωή έχει ιδιαίτερη αξία ο σεβασμός της ιδιαιτερότητας, της μοναδικότητας και της διαφορετικότητας των ατόμων που πάσχουν από σπάνιες παθήσεις.**

Η διάσταση αυτή σηματοδοτεί την ανάγκη για έναν διαρκή αγώνα επιβίωσης για έγκυρη διάγνωση, πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, αναζήτησης θεραπειών και εξάλειψης των εμποδίων για μια διαρκή πορεία κοινωνικής ένταξης**.**

Γνωρίζοντας ότι στην Ελλάδα έχουν καταγραφεί πολλά σπάνια ενδημικά φυτά που δεν συναντώνται σε άλλες χώρες, προτείνεται εφόσον η ΕΕΠΦ στο πλαίσιο του έργου της διαθέτει τον κατάλογο των εν λόγω φυτών, τις απεικονίσεις τους (σε φωτογραφίες ή σκίτσο), καθώς και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά τους, να αναλάβει στο πλαίσιο της κοινής δράσης την επιλογή 50 έως 70 φυτών αρχικώς με τα ανωτέρω στοιχεία, ώστε σε συνεργασία με την Ομοσπονδία που θα διαμορφώσει τα κείμενα των χαρακτηριστικών για σπάνιες παθήσεις, να ακολουθήσει η αντιστοίχιση αυτών.

Την επιλογή του κάθε φυτού που θα συνδέεται με κάθε σπάνιο νόσημα, θα κάνουν οι Σύλλογοι Ασθενών ή τα εξειδικευμένα κέντρα που παρακολουθούν τις νόσους αυτές, μέσα από μια ψηφιακή τράπεζα εικόνων και στοιχείων που θα διαμορφωθεί για το σκοπό αυτό.

Στόχος είναι να διαμορφωθεί μια ειδική ενότητα για την εν λόγω δράση στον ιστότοπο της ΕΕΠΦ και της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.(με λειτουργική διασύνδεση), με την κωδική ονομασία «RARE – Patients – Greek Plants», στην οποία θα υπάρχει η δυνατότητα καταγραφής όλων των προτεινόμενων σπανίων φυτών και παθήσεων, η αίτηση του ενδιαφερόμενου φορέα, καθώς και η αντίστοιχη ενότητα αντιστοίχισης με όλες τις σχετικές πληροφορίες που ανακύπτουν κάθε φορά.

Το φυτό με την αντιστοίχιση της πάθησης θα το αναρτά στον ιστότοπο του και ο εκάστοτε φορέας που το επιλέγει, όπου θα το αξιοποιεί στο πλαίσιο προβολής των δράσεων και του έργου του. Επίσης, θα υπάρχει η δυνατότητα να διαμορφώνεται ως πίνακας που θα διατίθεται στο φορέα ή να αξιοποιείται το σχετικό υλικό στην εκτύπωση αφισών, ημερολογίων ή για χρήση σε άλλα μέσα προβολής.

**Σε συνέχεια των ανωτέρω, η Ομοσπονδία καταθέτει το σχετικό αίτημα στην Ελληνική Εταιρία Προστασίας της Φύσης (ΕΕΠΦ) για την κατ’ αρχήν έγκρισή του και για τον ορισμό υπεύθυνου προσώπου συνεργασίας, ώστε να σχεδιαστούν οι ενέργειες και τα στάδια οικοδόμησης της εν λόγω δράσης, καθώς και της από κοινού αναζήτησης φορέων χρηματοδότησης των επιμέρους παρεμβάσεων (π.χ. ιστότοπος, εκτυπώσεις, πίνακες κλπ.).**

Κεντρικό μήνυμα της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ για την κινητοποίηση των δυνάμεων των Συλλόγων, των ασθενών και των οικογενειών τους είναι «**Η Σπανιότητα είναι το Χάρισμα αλλά και η Δύναμή μας**».

Εκφράζουμε την ελπίδα ότι η δράση αυτή θα αποτελέσει την αφετηρία για γόνιμους προβληματισμούς και διάλογο, ώστε να αξιοποιηθεί η δράση από τους συλλόγους, τους φορείς, τα ΜΜΕ κτλ.

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, εκφράζει εκ των προτέρων τις θερμές του ευχαριστίες για την συνεργασία σας και ευελπιστεί για τη θετική σας ανταπόκριση, προσβλέποντας στην εδραίωση μιας ισχυρής, διαρκούς και ουσιαστικής αλληλουποστήριξης και συνεργασίας, για την επιτυχή οργάνωση και ανάπτυξη της δράσης «RARE – Patients – Greek Plants».

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

Με τιμή,

Για το Διοικητικό Συμβούλιο

