



**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, 25/01/2023

Αρ.Πρωτ: 07/0247

**Προς:**

**Ιατρούς και Επαγγελματίες Υγείας Φορέων και Δομών –  
Μονάδων Υγείας της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας**

**Θέμα: «Ενημέρωση για τη διοργάνωση του 2<sup>ου</sup> Σεμιναρίου με θέμα «Σπάνιες Παθήσεις στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας - Εντοπισμός Παραπομπή, Παρακολούθηση και Διαχείριση»**

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) Σωματείο Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας – Ι.Φ.Ν.Ε. Αχαΐας
- γ) Ελληνική εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α)
- δ) Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το μέλλον»
- ε) Πανελλήνιος Σύνδεσμος Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες
- στ) Πανελλήνιος Σύλλογος Τυφλοκωφών Γονέων, Κηδεμόνων, Τυφλοκωφών Παιδιών και Φίλων αυτών “ΤΟ ΗΛΙΟΤΡΟΠΙΟ”

Επίσης, έχει ώ σύνεργά 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),στ) την Ελληνική Ακαδημία Ιαματικής Ιατρικής και ζ) την Εταιρεία Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής “ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ”.

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.

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.federationrare diseases.gr](http://www.federationrare diseases.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, σας ενημερώνει ότι σε συνεργασία με την **Εταιρεία Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής “ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ”**, διοργάνωσε με ιδιαίτερη επιτυχία το 1<sup>ο</sup> Σεμινάριο με θέμα «**Σπάνιες Παθήσεις στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας - Εντοπισμός Παραπομπή, Παρακολούθηση και Διαχείριση**», το οποίο υλοποιήθηκε διαδικτυακά την περίοδο Οκτώβριος 2022 έως Ιανουάριο 2023.

Το σεμινάριο είχε διάρκεια 36 ώρες, με ανάπτυξη 12 θεματικών ενοτήτων, στο πλαίσιο του οποίου πραγματοποιήθηκαν 46 εισηγήσεις από έγκριτους, ειδικούς επιστήμονες και ακαδημαϊκούς, επιστημονικά υπευθύνους και ερευνητικά στελέχη των Κέντρων Εμπειρογνομοσύνης Σπανίων Παθήσεων της χώρας, καθώς και από άλλους φορείς σχετικούς με το θέμα. Το σεμινάριο παρακολούθησαν 26 ιατροί και επαγγελματίες υγείας της Π.Φ.Υ. και ειδικότερα: 2 Μαίες, 9 Νοσηλεύτές/τριες, 1 Τεχνολόγος Ιατρικών Εργαστηρίων, 1 Βιοχημικός, 1 Φαρμακοποιός, 3 Γενικοί Ιατροί, 1 Οφθαλμίατρος, 1 Βιοπαθολόγος, 1 Παθολόγος, 2 Επισκέπτες/τριες Υγείας, 4 Παιδίατροι

Στο πλαίσιο αυτό, εκφράζεται η ιδιαίτερη χαρά και ικανοποίηση των διοργανωτών, αλλά και των συμμετεχόντων, δεδομένου ότι έγινε ένας γόνιμος διάλογος, παρουσιάστηκαν πολύπλευρα και πολύπλοκα θέματα για τα Σπάνια Νοσήματα, ενώ δόθηκε η αφορμή για συνεργασίες και κατάθεση προτάσεων που θα συμβάλλουν, τόσο στη βελτίωση των επόμενων σεμιναρίων, όσο και στη διαχείριση θεμάτων στην Π.Φ.Υ. για την ποιοτικότερη παροχή υπηρεσιών στους ασθενείς και στις οικογένειές τους.

Η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., αξιοποιώντας την εμπειρία διοργάνωσης 4 κύκλων διαδικτυακών εκδηλώσεων, με 20 ενημερωτικές εκδηλώσεις για διάφορα θέματα που αφορούν τις Σπάνιες Παθήσεις, καθώς και του προαναφερόμενου 1<sup>ου</sup> Σεμιναρίου, καταγράφοντας τα συμπεράσματα των συζητήσεων και των προτάσεων που τέθηκαν κατά τη διεξαγωγή των εν λόγω εκδηλώσεων, καθώς και τα αιτήματα συλλόγων και ασθενών, αλλά και λαμβάνοντας υπόψη τη στρατηγική της Ομοσπονδίας, όπως αυτή εγκρίθηκε από την ΣΤ' Τακτική Γενική Συνέλευση, που έγινε στις 14 Ιουνίου 2022, αναπτύσσει συνεργασία με τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων της χώρας, καθώς και άλλους επιστημονικούς φορείς, με στόχο την διοργάνωση ειδικότερων σεμιναρίων επιμόρφωσης.

Συνεχίζοντας την προσπάθεια αυτή, διοργανώνεται το 2<sup>ο</sup> Σεμινάριο με θέμα «Σπάνιες Παθήσεις στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας - Εντοπισμός Παραπομπή, Παρακολούθηση και Διαχείριση», το οποίο θα υλοποιηθεί διαδικτυακά την περίοδο Μάρτιος με Ιούνιο 2023.

Το εν λόγω σεμινάριο έχει λάβει την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας, σύμφωνα με το υπ' αριθμ.36201/05-07-2022 έγγραφο (ΑΔΑ: 6Ω27465ΦΥΟ-ΦΞ9), το οποίο καλύπτει και την διοργάνωση κάθε επόμενου σεμιναρίου με το ίδιο θέμα και περιεχόμενο. (επισυνάπτεται)

Στόχος του σεμιναρίου που διοργανώνεται 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 δομή του σεμιναρίου, με τις ενδεικτικές ημερομηνίες διεξαγωγής, που έχει διάρκεια 36 ώρες και υλοποιείται σε 12 τρίωρες συναντήσεις ( κάθε Τετάρτη 15.00 με 18.00) παρουσιάζεται στο επισυναπτόμενο αρχείο.**

Δυνατότητα συμμετοχής έχουν: παιδίατροι, γενικοί ιατροί, παθολόγοι και λοιπές ειδικότητες ιατρών, καθώς και νοσηλεύτριες/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.

**Στο σεμινάριο είναι δυνατόν να συμμετάσχουν έως 60 άτομα, με κόστος συμμετοχής πενήντα (50) ευρώ ανά άτομο (προκειμένου να καλυφθούν οι δαπάνες γραμματειακής και τεχνικής υποστήριξης υλοποίησης αυτού) και θα διενεργηθεί διαδικτυακά.**

**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 εκδηλώσουν ενδιαφέρον συμμετοχής στο εν λόγω σεμινάριο επιμόρφωσης, αποστέλλει τα σχετικά έγγραφα στις Υγειονομικές Περιφέρειες της χώρας (Κέντρα Υγείας Τ.Ο.Μ.Υ. κλπ.), στον Πανελλήνιο Ιατρικό Σύλλογο για ενημέρωση των Ι.Σ. της χώρας, στους συλλόγους των επαγγελματιών υγείας, καθώς και σε κάθε άλλο ενδιαφερόμενο φορέα.

Όσοι ενδιαφέρονται για την παρακολούθηση του σεμιναρίου, παρακαλούνται όπως συμπληρώσουν την Δήλωση Εγγραφής του Σεμιναρίου, η οποία επισυνάπτεται, προκειμένου να τηρηθεί σειρά προτεραιότητας στους συμμετέχοντες.

Οι αιτήσεις να αποσταλούν ηλεκτρονικώς έως 10 Μαρτίου 2023 στο email της Ομοσπονδίας: [eos-spanopa@outlook.com](mailto:eos-spanopa@outlook.com)

Επίσης, η Ομοσπονδία σχεδιάζει τη διοργάνωση και άλλων επιμορφωτικών σεμιναρίων όπως:

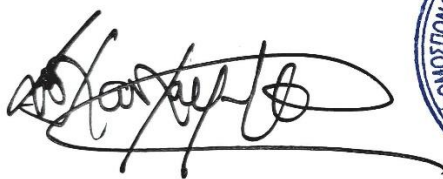
1. Ο ρόλος της Γενετικής στις Σπάνιες Παθήσεις – ταυτοποίηση μεταλλάξεων, Συμβουλευτική, σύγχρονες Γονιδιακές Θεραπείες, όπου θα παρουσιάζονται όλες οι σύγχρονες εξελίξεις και θα ενημερώνονται οι επιστήμονες υγείας για την αναγκαιότητα και τον ρόλο των γενετικών παρεμβάσεων στη διαχείριση και αντιμετώπιση 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 μέλη του Δ.Σ είναι στη διάθεσή σας για κάθε σχετική πληροφορία και ενημέρωση  
(πληρ: κιν. 6972550577, πρόεδρος κ. Χατζηχαραλάμπους)  
e-mail: [eos-spanopa@outlook.com](mailto:eos-spanopa@outlook.com)

Με εκτίμηση  
Για το Διοικητικό Συμβούλιο

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Η ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ



ΕΥΣΤΡΑΤΙΟΣ ΧΑΤΖΗΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ

ΔΕΣΥΠΡΗ ΜΑΡΙΑΝΝΑ