



**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. 130/28-03-2022 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών, με αύξοντα αριθμό εγγραφής 841 στο βιβλίο ομοσπονδιών του Πρωτοδικείου Αθηνών

ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

Έκδοση Ελληνικού Καταλόγου Σπανίων Νοσημάτων

26 Ιανουαρίου 2024

Με ιδιαίτερη χαρά, συγκίνηση και πολύ ενθουσιασμό η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) υποδέχεται την έκδοση του Ελληνικού Καταλόγου Σπανίων Νοσημάτων, που εκδόθηκε με την υπ. αρ.Γ2δ/67445 απόφαση του Υπουργού Υγείας (ΦΕΚ 248 τ.Β./17-01-2024).

Σε συνέχεια του αρ.πρωτ. 05/0168/14-04-2021 με θέμα «Κατάθεση πρότασης της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) στο Υπουργείο Υγείας, αναφορικά με την έγκριση ενός ενιαίου Εθνικού Μητρώου Ασθενών Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων (Ε.Μ.Α.ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) (έργου ψηφιακής διαμόρφωσης), με την συνέργεια Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης, Επιστημονικών Εταιριών και Συλλόγων Ασθενών Σπανίων Παθήσεων» εγγράφου που απέστειλε η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στην Πολιτική Ηγεσία και στις αρμόδιες υπηρεσίες του Υπουργείου Υγείας, αναφορικά με τη κινητοποίηση των διαδικασιών για τη διαμόρφωση των Μητρώων των Ασθενών με Σπάνια Νοσήματα και κατ'επέκταση την έκδοση στην ελληνική γλώσσα του καταλόγου των Σπανίων Νοσημάτων που αναφέρονται στην ευρωπαϊκή πύλη Orphanet, ολοκληρώθηκε τον Ιανουάριο του 2024 η δημοσίευση του εν λόγω καταλόγου σε ΦΕΚ.

Ο Ελληνικός Κατάλογος Σπανίων Νοσημάτων εμπεριέχει περίπου 7.000 νοσήματα (σε πλέον των 600 σελίδων) με αναφορά στον αγγλικό και ελληνικό όρο της κάθε σπάνιας νόσου, τον μοναδικό αριθμό Orphancode που έχει και την αντιστοίχιση του στο ICD-10 (διεθνής ταξινόμηση νόσων του WHO). Με την αξιοποίηση του εργαλείου αυτού, καθώς και του Ενιαίου Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας (ΕΠΠΑ – Δεκέμβριος 2021) θα είναι δυνατή και ευκολότερη η πιστοποίηση των σπανίων παθήσεων σε κάθε επίπεδο, ιδιαίτερα στη σύνταξη των Εισηγητικών Φακέλων για τη Πιστοποίηση Αναπηρίας από τα ΚΕΠΑ και με την έκδοση των σχετικών αποφάσεων τους, στην αρχική καταγραφή των ασθενών στις ηλεκτρονικές πλατφόρμες του ΕΟΠΥΥ (e-prescription και συνοπτικό ιστορικό ασθενή, εφόσον ετοιμαστούν οι σχετικές ηλεκτρονικές εφαρμογές), στην ενημέρωση των ηλεκτρονικών αρχείων και μητρώων της ΗΔΙΚΑ, καθώς και στα συστήματα παροχών του ΟΠΕΚΑ.

Η Διοίκηση της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. αξιοποιώντας το δίκτυο των συνεργασιών και επαφών που έχει με όλες τις αρμόδιες υπηρεσίες και φορείς του Υπουργείου Υγείας, συνέβαλε στην προώθηση των διεργασιών για τη συγκρότηση των κατάλληλων Ομάδων Εργασίας, την επιστημονική υποστήριξη του έργου, την επίτευξη διοικητικών διαδικασιών για την ολοκλήρωση και έκδοση του σχετικού θεσμικού πλαισίου.

Ιδιαίτερα ευχαριστίες εκφράζονται:

- στη κυρία Μήτρου Παναγιώτα – Παθολόγο, Προϊσταμένη του Αυτοτελούς Τμήματος Θεραπευτικών Πρωτοκόλλων και Μητρώων Ασθενών και τα στελέχη αυτού
- στη κυρία Τζώρτζη Χριστίνα, Προϊσταμένη της Δ/νσης Οργάνωσης Νοσηλευτικών Μονάδων και Υποπευδόμενων Φορέων και τα στελέχη αυτής
- στο κύριο Μεσσαρόπουλο Παντελή, Πρόεδρο του Δ.Σ. και στον κύριο Πλατή Χαράλαμπο, Διευθύνων Σύμβουλο του Κέντρου Τεκμηρίωσης και Κοστολόγησης Νοσοκομειακών Υπηρεσιών - ΚΕΤΕΚΝΥ και ιδιαίτερα στην Επιστημονική Ομάδα που επεξεργάστηκε τον κατάλογο των Σπανίων Παθήσεων στα ελληνικά, η οποία απαρτίζεται από τον κ. Χαλκιά Κωνσταντίνο- Παθολόγο, Εκτελεστικό Μέλος του Δ.Σ., τον κ. Μπούτα Ιωάννη, Μαιευτήρα- Γυναικολόγο, Διευθυντή Κλινικής Τεκμηρίωσης και Ιατρικής Πληροφορίας και την κα. Τζουρτζουκλή Ειρήνη, Ειδική Επιστήμονα Στέλεχος της ίδιας Διεύθυνση

Ο Ελληνικός Κατάλογος Σπανίων Νοσημάτων θα αναρτηθεί στον ιστότοπο του ΚΕΤΕΚΝΥ - <https://instdrg.gr/> (παρέχοντας τη δυνατότητα αναζήτησης του Orphancode με την αναγραφή της νόσου), καθώς και στον ιστότοπο της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. <https://www.federationrare diseases.gr/> (στην ενότητα – νομοθεσία).

Εκφράζοντας την ισχυρή πεποίθηση ότι το έργο αυτό θα αποτελέσει τη θεμελιώδη βάση για τη καταγραφή των ασθενών με σπάνια νοσήματα στα Εθνικά Μητρώα, καθώς και στη διαμόρφωση της ελληνικής πύλης του Orphanet, ευχόμαστε να αξιοποιηθεί με το βέλτιστο τρόπο το εργαλείο αυτό από όλους τους επιστήμονες και τους ασθενείς προσβλέποντας στη βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας.

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.