**Αθήνα, 14/01/2021**

**Αρ.Πρωτ: 4/0144**

**Προς: 1. Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ)**

**Βαρδακαστάνη Ι. – Πρόεδρο**

**2. Υπουργείο Υγείας**

**α) Γραφείο Υπουργού**

**β) Γενικό Γραμματέα Πρωτ/θμιας Φροντίδας Υγείας**

**γ) Εθνική Επιτροπή Εμβολιασμών**

**(διά Δ/νσης Δημόσιας Υγείας και Υγιεινής Περιβάλλοντος)**

**3. ΕΟΠΥΥ**

**Γραφείο Προέδρου**

**ΕΠΕΙΓΟΝ**

**Θέμα: Κατάθεση πρότασης για την προτεραιοποίηση των διαφόρων κατηγοριών Ατόμων με Αναπηρία και Χρονίως Πασχόντων/Σπανίων Παθήσεων στην διαδικασία εμβολιασμού για την πρόληψη του Covid -19.**

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) και β) την Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Ενδογενών Μεταβολικών Παθήσεων.

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).

**Σε συνέχεια ερωτημάτων/αιτημάτων που λαμβάνει η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., αναφορικά με τον εμβολιασμό για την πρόληψη του Covid -19 σε άτομα με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, αλλά και της σχετικής διαδικτυακής ενημερωτικής συζήτησης που οργάνωσε η ΕΣΑμεΑ στις 13/01/2021 με θέμα «Άτομα με Αναπηρία - Covid-19 και εμβολιασμός» η Ομοσπονδία μας, καταθέτει την ακόλουθη πρόταση για την προτεραιοποίηση των διαφόρων κατηγοριών Ατόμων με Αναπηρία και Χρονίως Πασχόντων/Σπανίων Παθήσεων στην διαδικασία εμβολιασμού για την πρόληψη του Covid -19:**

**1. Με εισήγηση της Εθνικής Επιτροπής Εμβολιασμών, να αξιοποιηθεί η αριθμ. Φ. 80100/οικ. 17630/943/19-04-2018 (ΦΕΚ Β' 1560/08-05-2018) υπουργική απόφαση, με θέμα «αντικατάσταση του πίνακα παθήσεων που χαρακτηρίζονται μη αναστρέψιμες και για τις οποίες η διάρκεια αναπηρίας των ασφαλισμένων καθορίζεται επ‘ αόριστον της Φ. 80000/οικ.2/1 (ΦΕΚ Β’7/2018, ΑΔΑ:ΩΣΑΦ465Θ1Ω-ΧΟΕ) υπουργικής απόφασης» (επισυνάπτεται), ώστε βάση των παθήσεων που αναφέρονται σε αυτήν να γίνει προτεραιοποίηση για τον εμβολιασμό των ατόμων που πάσχουν από αυτές, σε τρία επίπεδα: α) VAC1 β) VAC2 γ) VAC3.**

**Επίσης να ληφθούν υπόψιν, οι παθήσεις που αναφέρονται στην σχετική ΚΥΑ για την χορήγηση αδειών ειδικού σκοπού.**

**Η επιλογή των προς εμβολιασμό ατόμων για τα ανωτέρω επίπεδα, θα είναι ανεξαρτήτως ηλικίας.**

**2. Στις περιπτώσεις Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων, μπορεί να γίνει ταξινόμηση στα ανωτέρω επίπεδα, σύμφωνα με τον πίνακα των παθήσεων της Υ.Α. και σε περίπτωση άλλων Σπανίων Παθήσεων που δεν εμπεριέχονται σε αυτόν, που κρίνεται απαραίτητο να προτεραιοποιηθούν, να διαμορφωθεί μια τέταρτη κατηγορία “VAC RARE”, που θα προωθήσει τον εμβολιασμό στο αντίστοιχο επίπεδο με το VAC 1.**

**Η Ομοσπονδία μας, σε συνεργασία με τα Εθνικά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νοσημάτων θα αποστείλει το συντομότερο δυνατόν στον ΕΟΠΥΥ, πίνακες με τα συχνότερα Σπάνια Νοσήματα στην Ελλάδα και κωδικούς Orphanet.**

**3. Η ανωτέρω κατηγοριοποίηση των πασχόντων στα τέσσερα επίπεδα να αποσταλεί στον ΕΟΠΥΥ, ώστε σε συνεργασία με την ΗΔΙΚΑ να διαμορφωθεί ανάλογο πεδίο στο πρόγραμμα “e- syntagografisi’’ , όπου οι ιατροί να σημειώνουν για τους ασθενείς τους την ανάλογη ένδειξη των επιπέδων. Από το στοιχείο αυτό, θα είναι δυνατόν μέσω εφαρμογών που θα συνδεθούν με τις ψηφιακές πλατφόρμες για τον εμβολιασμό, να αναζητούνται οι πάσχοντες που κατά προτεραιότητα θα καλούνται για εμβολιασμό.**

**4. Αφού διαμορφωθεί η εφαρμογή, ο ΕΟΠΥΥ να ενημερώσει με ηλεκτρονικό μήνυμα όλους τους ιατρούς που συνταγογραφούν μέσω του “e- syntagografisi’, ώστε να καταχωρούν την ένδειξη των αντίστοιχων επιπέδων, ανάλογα με τις παθήσεις που έχουν υπαχθεί σε αυτά. Ανάλογη ενημέρωση να διοχετευθεί, μέσω του Πανελλήνιου Ιατρικού Συλλόγου και των Ιατρικών Συλλόγων μελών του, στους ιατρούς της χώρας για να ενεργήσουν αναλόγως.**

**Αντίστοιχα η ΕΣΑμεΑ, να ενημερώσει τις Ομοσπονδίες και τους Συλλόγους μέλη τους, ώστε οι ασθενείς – ΑμεΑ με Χρόνιες/ Σπάνιες Παθήσεις, να συνεργαστούν με του ς ιατρούς τους προς την κατεύθυνση αυτή.**

**Πληροφορίες για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και τους κωδικούς Orphanet, αναφέρονται στον ιστότοπο της Ομοσπονδίας federationrarediseases.gr.**

**Ευχαριστούμε θερμά και ευελπιστούμε οι προτάσεις μας να συμβάλλουν στην αποτελεσματικότερη διαδικασία εμβολιασμού των ΑμεΑ και Χρονίως/ Σπανίων Πασχόντων, με την άμεση προτεραιοποίηση λόγω των ιδιαίτερων και πολύπλοκων συνθηκών της υγείας τους.**

**Επισυνάπτεται η προαναφερόμενη Υ.Α.**

Με τιμή,

Για το Διοικητικό Συμβούλιο

