

ΑΝΑΡΤΗΤΕΟ ΣΤΟ ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΓΕΝΙΚΗ ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ
ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ & ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
Δ/ΝΣΗ ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΥΓΕΙΑΣ
& ΠΡΟΛΗΨΗΣ
ΤΜΗΜΑ Δ' ΑΓΩΓΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΛΗΨΗΣ

ΕΞ. ΕΠΕΙΓΟΝ

Αθήνα, 24.02.2017

Αρ. πρωτ.: Γ3δ/Δ.ΦΑΥ9/2017/Γ.Π.οικ.14382

Ταχ. Διεύθυνση : Αριστοτέλους 17
Ταχ. Κώδικας : 101 87
Πληροφορίες : Στρ.Χατζηχαράλαμπος
: Ελ. Νησιώτη
Τηλέφωνο : 213-2161623,1617
Φαξ : 210-5230577
E-mail : pfy4@moh.gov.gr

ΠΡΟΣ : ΟΠΩΣ Ο ΠΙΝΑΚΑΣ
ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ

ΘΕΜΑ: Ημέρα Σπανίων Παθήσεων _28 Φεβρουαρίου 2017, (Rare Disease Day), με θέμα «Με την έρευνα, οι δυνατότητες γίνονται απεριόριστες» (With research, possibilities are limitless).

ΣΧΕΤ: 1. Το με αριθμ. Γ3δ/ΔΦ4.3,ΦΑΥ9.2016/οικ.9350/8.2.2016 (ΑΔΑ: 7ΦΗ9465ΦΥΟ-ΟΟ2) έγγραφο της Δ/νσης Π.Φ.Υ. και Πρόληψης, με θέμα «Υπενθύμιση του αρ. πρωτ. Γ3δ/ΔΦΑΥ9/Γ.Π/οικ.60005/05-08-2015 ΑΔΑ:6Μ9Ε465ΦΥΟ-ΤΦ8 εγγράφου, με θέμα «Καθορισμός ενιαίων διαδικασιών έκδοσης Εγκυκλίων για Παγκόσμιες και Διεθνείς Ημέρες / Εβδομάδες για θέματα υγείας».

2. Το με αριθμ. Γ3δ/ΔΦ15,ΦΑΥ9/2016/Γ.Π.οικ.14548/23.2.2016, (ΑΔΑ: ΨΨΘΘ465ΦΥΟ-Σ7Α) Ημέρα Σπανίων Παθήσεων _29 Φεβρουαρίου 2016, (Rare Disease Day), με θέμα « Η φωνή των ασθενών» (Patient Voice).

Η Δ/ση Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας και Πρόληψης, Τμήμα Δ' Αγωγής Υγείας και Πρόληψης, στο πλαίσιο της **Ημέρας Σπανίων Παθήσεων** όπως αυτή έχει καθιερωθεί από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS) και είναι η τελευταία ημέρα του Φεβρουαρίου κάθε έτους, που για το έτος 2017 είναι η **28^η Φεβρουαρίου**, σας ενημερώνει για τα ακόλουθα:

Α. Ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS), στο πλαίσιο ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης των πολιτών και της κοινής γνώμης, σχετικά με τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, από το 2008 καθιέρωσε την Ημέρα Σπανίων Παθήσεων. Θέτει ως θέμα της φετινής ενημερωτικής Εκστρατείας, την «**Έρευνα**» (research) και ιδιαίτερα το μήνυμα «**Με την έρευνα, οι δυνατότητες γίνονται απεριόριστες**» (With research, possibilities are limitless).

Η έρευνα παρέχει τη δυνατότητα της ταυτοποίησης ασθενειών που ήταν άγνωστες προηγουμένως και αδιάγνωστες για τους ασθενείς, συμβάλλει στην αύξηση της κατανόησης των ασθενειών, επιτρέπει στους ιατρούς να δώσουν σωστή και ακριβή

διάγνωση, να παρέχει πληροφορίες στους ασθενείς σχετικά με τη νόσο τους και να θεμελιώσει – τεκμηριώσει την ανάπτυξη νέων καινοτόμων θεραπειών και σε ορισμένες περιπτώσεις να χορηγηθεί αποτελεσματική θεραπεία.

Η έρευνα είναι το κλειδί. Φέρνει ελπίδα σε εκατομμύρια των ανθρώπων που ζουν με μια σπάνια νόσο σε όλο τον κόσμο καθώς και τις οικογένειές τους.

Η Ημέρα Σπανίων Παθήσεων 2017, αποτελεί ευκαιρία για τους ερευνητές, τους ακαδημαϊκούς φορείς, τους φοιτητές, τις εταιρείες, τους φορείς χάραξης πολιτικών υγείας και τους κλινικούς ιατρούς να αναδείξουν τη σημασία και τη σπουδαιότητα της έρευνας στο πεδίο των Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων, καθώς και στην ανάπτυξη Ορφανών Φαρμάκων- Προϊόντων.

Επίσης, παρέχει την ευκαιρία για να αναγνωριστεί ο κρίσιμος ρόλος που διαδραματίζουν οι ίδιοι οι πάσχοντες στη δημόσια διατύπωση και ανάδειξη των αναγκών τους, αλλά και στην ίδια την επίτευξη των απαραίτητων αλλαγών που βελτιώνουν τη ζωή τους καθώς και τη ζωή των οικογενειών και των φροντιστών τους.

B. Σύμφωνα με τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS), υπάρχουν διάφοροι τύποι έρευνας:

- η βασική έρευνα που στόχο έχει να εντοπίσει την αιτία και τους μηχανισμούς των Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων,
- η μεταφραστική έρευνα, η οποία εστιάζει στην αξιοποίηση των συμπερασμάτων της βασικής έρευνας, για την ανάπτυξη θεραπευτικών προσεγγίσεων για τους ασθενείς που πάσχουν από μια σπάνια νόσο- πάθηση,
- η κλινική έρευνα, όταν στο πλαίσιο κλινικών δοκιμών χορηγούνται φαρμακευτικά σχήματα και προϊόντα που έχουν δοκιμαστεί σε πειραματόζωα και σε ανθρώπους μέσα από την ανάπτυξη διαφόρων φάσεων κλινικών μελετών.

Ωστόσο, δεν είναι μόνο η κλινική έρευνα σημαντική, αλλά και η έρευνα που διεξάγεται για την ποιότητα ζωής, τις συνθήκες εργασίας, τις κοινωνικές ανάγκες, την ένταξη στο εκπαιδευτικό περιβάλλον, των ασθενών, τη διεπιστημονική εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας που παρέχουν υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας, ενισχύοντας έτσι τη δημιουργία και ανάπτυξη καινοτόμων προγραμμάτων (Innovcare).

Λόγω της σπανιότητας και της ποικιλομορφίας των Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων, απαραίτητο είναι η έρευνα να έχει διεθνή και οικογενικό χαρακτήρα, προκειμένου να διασφαλίζεται ότι οι εμπειρογνώμονες, οι ερευνητές οι κλινικοί ιατροί, οι βιολόγοι, οι γενετιστές, κ.α., θα συμβάλουν στη βελτίωση της διάγνωσης,

της περίθαλψης και της θεραπείας των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (Σ.Ν.-Π.).

Μέσω της συλλογής και της συστηματικής διαμόρφωσης επιστημονικών τραπεζών τεκμηρίωσης, όπου καταγράφονται επιστημονικά – ερευνητικά δεδομένα, οι κλινικές δοκιμές έχουν πολυεθνικό χαρακτήρα και οι ασθενείς έχουν την δυνατότητα να επωφεληθούν από τη συγκέντρωση γνώσης και πόρων σε διασυνοριακό επίπεδο.

Πρωτοβουλίες, όπως τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς, η Διεθνής Ερευνητική Κοινοπραξία Σπανίων Παθήσεων, κ.α. διευκολύνουν τη διασυνοριακή έρευνα και την υγειονομική περίθαλψη.

Γ. Στο πλαίσιο ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης, υπενθυμίζεται, ότι αντίστοιχα για το έτος 2016, εκδόθηκε η υπ' αριθμ.

Γ3δ/ΔΦ15,ΦΑΥ9/2016/Γ.Π.οικ.14548/23.2.2016, (ΑΔΑ: ΨΨΘΘ465ΦΥΟ-Σ7Α),

εγκύκλιος με θέμα, Ημέρα Σπανίων Παθήσεων _29 Φεβρουαρίου 2016, (Rare Disease Day), με θέμα « Η φωνή των ασθενών» (Patient Voice), της Δ/σης Π.Φ.Υ & Πρόληψης, στην οποία παρέχονται πληροφορίες σχετικά με τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS), ο οποίος εκπροσωπεί οργανώσεις και φορείς ασθενών με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, σε ευρωπαϊκό επίπεδο, τη σχετική νομοθεσία περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης, το ORPHANET ως την επίσημη βάση δεδομένων για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, καθώς και πληροφορίες για Ευρωπαϊκούς και Ελληνικούς ιστότοπους.

Επίσης, στην εν λόγω εγκύκλιο αναφέρονται στοιχεία για τη φιλοσοφία της Διεθνούς εκστρατείας ενημέρωσης, καθώς και προτάσεις παρεμβάσεων – δράσεων σε επίπεδο πληροφόρησης – ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης/πολιτών, της εκπαιδευτικής κοινότητας, καθώς και επιμόρφωσης των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τις διαστάσεις της έγκαιρης ανίχνευσης και διάγνωσης, της κατάλληλης παραπομπής, τις διαδικασίες ταυτοποίησης και πιστοποίησης των νόσων, καθώς και της θεραπευτικής και φαρμακευτικής διαχείρισης αυτών.

Α. Οι αποδέκτες της παρούσας εγκυκλίου, παρακαλούνται να ενημερώσουν σχετικά τις υπηρεσίες και τους εποπτευόμενους Φορείς όπως και κάθε άλλο συνεργαζόμενο Φορέα, για την προώθηση των αναφερομένων κατά περίπτωση ενεργειών.

Επίσης, το Γραφείο Τύπου και Δημοσίων Σχέσεων του Υπουργείου Υγείας, παρακαλείται όπως εκδώσει δελτίο τύπου προκειμένου να ενημερώσει σχετικά όλα τα έντυπα και ηλεκτρονικά μέσα ενημέρωσης.

Η Δ/ση Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης, παρακαλείται να αναρτήσει στην ιστοσελίδα του Υπουργείου, την παρούσα εγκύκλιο.

Οι Φορείς που θα οργανώσουν εκδηλώσεις παρακαλούνται να ενημερώσουν σχετικά τις αρμόδιες Δ/σεις του Υπουργείου Υγείας (Δ/ση Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας και Πρόληψης pfy4@moh.gov.gr και Δ/ση Δημόσιας Υγείας ddy@moh.gov.gr).

Ο ΑΝ. ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΣΤΑΜΑΤΗΣ ΒΑΡΔΑΡΟΣ

ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΛΕΚΤΩΝ ΓΙΑ ΕΝΕΡΓΕΙΑ

1. Προεδρία της Δημοκρατίας , Βασ. Γεωργίου Β΄2, 10028 Αθήνα
2. Βουλή των Ελλήνων, Βασ. Σοφίας 2-6, 10021 Αθήνα
3. Ακαδημία Αθηνών , Ελ. Βενιζέλου 28, 10679 Αθήνα
4. Υπουργεία, Δ/σεις Διοικητικού, (για ενημέρωση υπηρεσιών και εποπτευόμενων φορέων)
5. Υπουργείο Υγείας
 - α) Όλες τις Υγειονομικές Περιφέρειες, Γραφ. κ.κ. Διοικητών (με την παράκληση να ενημερωθούν όλοι οι εποπτευόμενοι φορείς τους).
 - β) Όλους τους εποπτευόμενος Φορείς, ΝΠΙΔ & ΝΠΔΔ
 - γ) Εθνικό Κέντρο Επιχειρήσεων Υγείας, Γραφ. κ. Διοικητή
 - δ) Ε.Ο.Π.Υ.Υ., Αποστόλου 12, Γραφ. κ. Προέδρου, 15123 Μαρούσι Αττικής
 - ε) Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, Παπαδιαμαντοπούλου και Θηβών 1, τ.κ. 11527, Αθήνα
 - στ) ΣΕΥΥΠ Γραφ. κ. Γεν. Επιθεωρητή
 - ζ) ΚΕΕΛΠΝΟ, Γραφ. κ. Προέδρου, Αγράφων 3-5, 15123 Μαρούσι Αττικής
 - η) Γραφ. Τύπου και Δημοσίων Σχέσεων
 - ι) Δ/ση Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης
6. ΕΣΔΥ Γραφ. κ. Κοσμήτορας, Λ. Αλεξάνδρας 196, τ.κ. 11521, Αθήνα
7. Όλα τα ΑΕΙ και ΤΕΙ της Χώρας (για ενημέρωση Σχολών και Τμημάτων)
8. Γ.Ε.Σ. Δ/ση Υγειονομικού Λ. Κανελλοπούλου Π. 1 & Κατεχάκη , τ.κ. 11525, Αθήνα.
9. Γ.Ε.Α. Δ/ση Υγειονομικού Π. Κανελλοπούλου 3, τ.κ. 11525, Αθήνα
10. Γ.Ε.Ν. Δ/ση Υγειονομικού, Δεινοκράτους 70, τ.κ. 11521, Αθήνα

11. Περιφέρειες της Χώρας, Γραφ. κ.κ. Περιφερειάρχων (για ενημέρωση των αρμόδιων υπηρεσιών των Π.Ε.)
12. Αποκεντρωμένες Διοικήσεις, Γραφ. κ.κ. Γεν. Γραμματέων (για ενημέρωση ΟΤΑ)
13. Κεντρική Ένωση Δήμων Ελλάδας (Κ.Ε.Δ.Ε.) , Γ. Γενναδίου 8. 10678 Αθήνα
14. Ελληνικό Διαδημοτικό Δίκτυο Υγιών Πόλεων – Προαγωγής Υγείας, Παλαιολόγου 9 15124, Μαρούσι Αττικής
15. Πανελλήνιος Φαρμακευτικός Σύλλογος, Πειραιώς 134, 11854 Αθήνα (ενημέρωση Μελών)
16. Πανελλήνιος Ιατρικός Σύλλογος Πλουτάρχου 3, και Υψηλάντους, 19675, Αθήνα (ενημέρωση Μελών)
17. Πανελλήνια Ένωση Ιατρών Δημόσιας Υγείας Λ. Αλεξάνδρας 215, 11623 Αθήνα
18. Ιατρική Εταιρεία Αθηνών, Μαιάνδρου 23 τ.κ.11525 Αθήνα (Ενημέρωση Επιστημονικών Εταιρειών)
19. Διαρκής Ιερά Σύνοδος Εκκλησίας της Ελλάδος, Ι. Γενναδίου 14,11521 Αθήνα (για ενημέρωση Ι.Μ.)
20. Ένωση Νοσηλευτών Ελλάδας, Βασ. Σοφίας 47, τ.κ. 10676, Αθήνα (ενημέρωση Μελών)
21. Σύλλογος Επιστημόνων Μαιών –των, Αρ. Παππά 2, τ.κ. 11521, Αθήνα,(ενημέρωση Μελών)
22. Πανελλήνιος Σύλλογος Επισκεπτών –τριών, Παπαρηγοπούλου 15, τ.κ. 10561, Αθήνα (ενημέρωση Μελών)
23. Σύλλογος Εποπτών Δημόσιας Υγείας, Γλάδστωνος 10, τ.κ.10667, Αθήνα (ενημέρωση Μελών)
24. Συνήγορος του Πολίτη, Χαλκοκονδύλη 17 , τ.κ.10432 , Αθήνα
25. Ε.Ε.Σ. Λυκαβηττού 1, 10672 Αθήνα
26. Ι.Κ.Α. Τμήμα Προληπτικής Ιατρικής, Αγίου Κωνσταντίνου 8, 10241 Αθήνα
27. Γενική Γραμματεία Μέσων Ενημέρωσης – Γενική Γραμματεία Ενημέρωσης και Επικοινωνίας :
 - α) Για λογαριασμό Δημόσιας Τηλεόρασης β) Για λογαριασμό Δημόσιας Ραδιοφωνίας Αλεξάνδρου Πάντου και Φραγκούδη 11, 10163 Αθήνα (δύο (2) αντίγραφα του εγγράφου).
32. MEGA CHANNEL, Λεωφ. Μεσογείων 117 και Ρούσου 4 ,11525 Αθήνα
33. ANTENNA, Κηφισίας 10-12, 15125 Μαρούσι Αττικής
34. ALPHA TV, 40^ο χλμ Αττικής Οδού (Σ.Ε.Α. Μεσογείων , Κτίριο 6) Κάντζα Αττικής

35. STAR CHANNEL, Βιλτανιώτη 36, 14564 Κάτω Κηφισιά Αττικής
36. ΑΘΗΝΑ 9,83 FM, Πειραιώς 100, 11854 Αθήνα
37. ANTENNA 97,2 FM, Κηφισίας 10-123 15125 Μαρούσι Αττικής
38. SKAI 100,3 FM, Φαληρέως 2 και Εθνάρχου Μακαρίου, 18547 Ν. Φάληρο Αττικής.
39. ΕΣΗΕΑ Ακαδημίας 20, 10671, Αθήνα
40. Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων, Τιμοθέου 99-101 Αθήνα ,τ.κ. 1632 (Με την υποχρέωση να ενημερώσουν τους Συλλόγους Μέλη)
41. Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ) Λεωφ. Ελ. Βενιζέλου 236, τ.κ.16341 (Με την υποχρέωση να ενημερώσουν τους Συλλόγους Μέλη)

ΕΣΩΤΕΡΙΚΗ ΔΙΑΝΟΜΗ

1. Γραφ. κ. Υπουργού Υγείας
2. Γραφ. κ. Αν. Υπουργού
3. Γραφ. κ.κ. Γεν. Γραμματέων (3)
4. Γραφ. κ.κ. Προϊσταμένων Γεν. Δ/νσεων (3)
5. Δ/νσεις και Αυτοτελή Τμήματα του Υπουργείου
6. Δ/νση Δημόσιας Υγείας
7. Δνση Π.Φ.Υ & Πρόληψης