**Αθήνα, 26/11/2021**

**Αρ.Πρωτ: 05/0216**

 **Προς:**

1. **Υπουργείο Υγείας**

**α) Υπουργό Υγείας**

 **κ. Α. Πλέυρη**

**β) Γεν. Γραμματέα Δημόσιας Υγείας**

 **κ. Π. Πρεζεράκο**

**γ) Γεν. Γραμματέα**

**Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας**

 **κ. Μ. Θεμιστοκλέους**

**δ) Δ/νση Δημόσιας Υγείας**

**(προς ενημέρωση της Εθνικής**

**Επιτροπής Εμβολιασμών)**

1. **Υπουργείο Επικρατείας**

 **Γραφείο Υπουργού κ. Γεραπετρίτη Γ.**

**Κοινοποίηση:**

**Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία**

 **(Ε.Σ.Α.μεΑ.)**

**Θέμα: Λήψη μέτρων, για τη δωρεάν διενέργεια Rapid Test για τη πρώϊμη διάγνωση της Covid-19, σε άτομα που έχουν λάβει γνωμοδότηση αρμόδιας επιτροπής για αδυναμία εμβολιασμού, λόγω σοβαρών προβλημάτων υγείας ή παρενεργειών/επιπλοκών από προηγούμενο εμβολιασμό.**

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 Ομοσπονδία είναι εγγεγραμμένη α) στο Εθνικό Μητρώο Φορέων Ιδιωτικού Τομέα μη

Κερδοσκοπικού χαρακτήρα, με αριθμό μητρώου 09121ΑΕΕ13099Ο74Ν - 1703 και β) στο Ειδικό Μητρώο Εθελοντικών μη Κυβερνητικών Οργανώσεων, με αριθμό μητρώου 09121ΣΥE11096O37N – 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, αρωγά, συνεργά) δεκατρείς (13) Συλλόγους Ασθενών και Επιστημονικούς Φορείς.

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).

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. για ενημέρωση του κοινού και φορέων, διατηρεί **ιστοσελίδα**: [**www.federationrarediseases.gr**](http://www.federationrarediseases.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**](https://www.facebook.com/fed.rarediseases.gr)και κανάλι στο [**YouTube: EOS SPANOPA**](https://www.youtube.com/channel/UCgrDXQwJaG5HPqOpvWQFoBg/featured)**.**

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων, έχοντας ενημερωθεί και γνωρίζοντας τα προβλήματα που έχουν εκφρασθεί, τόσο από Συλλόγους Ασθενών με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, όσο και από μεμονωμένους ασθενείς, αναφορικά με την αδυναμία διενέργειας εμβολιασμών για την πρόληψη της νόσου Covid-19, λόγω σοβαρών προβλημάτων υγείας, σας ενημερώνει τα ακόλουθα:

**α) Καθ’ όλη την περίοδο διενέργειας εμβολιασμών και παρά την προτεραιοποίηση που τέθηκε για τους ασθενείς που πάσχουν και από σοβαρά Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, είναι γνωστή και αναγνωρίζεται η ύπαρξη προβλημάτων, που σχετίζονται με μια σειρά παραγόντων που συνδέονται με ιδιαίτερες βλάβες και επιπλοκές στον οργανισμό των ασθενών λόγω των παθήσεων αυτών, τη λήψη ειδικών θεραπειών, την ιδιαίτερα επιβαρυμένη κατάσταση υγείας κατά τη νόσηση από Covid-19, την αδυναμία των θεραπόντων ιατρών να χορηγήσουν σχετικές γνωματεύσεις που να προτρέπουν ή μη τον εμβολιασμό λόγω του υψηλού κινδύνου που πιθανόν να ενέχει για τους ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις κλπ.**

 **Το γεγονός αυτό, έχει επιφέρει καθυστέρηση ως προς τη λήψη απόφασης από τους ασθενείς και τις οικογένειες τους σε συνεργασία με το γιατρό τους, για τη διενέργεια του εμβολιασμού, κατάσταση η οποία έχει οδηγήσει ένα σημαντικό αριθμό ασθενών με Σπάνια Νοσήματα να αποφεύγει τον εμβολιασμό έως σήμερα, ενώ παράλληλα αρκετοί από αυτούς έχουν νοσήσει με σημαντικές επιπλοκές.**

**β) Με τη λήψη έκτακτων μέτρων από τον Αύγουστο, για την υποχρεωτικότητα του εμβολιασμού σε ορισμένες κατηγορίες πληθυσμού, αλλά και τη διενέργεια στους ανεμβολίαστους δύο ανά εβδομάδα Rapid Test για τη πρώϊμη διάγνωση της Covid-19, τα προβλήματα άρχισαν να γίνονται εντονότερα όταν οι ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα που δεν είχαν εμβολιασθεί, προβλεπόταν να καταθέσουν στις αρμόδιες επιτροπές που έχουν συγκροτηθεί κατά περίπτωση, αιτήματα εξαίρεσης από τον εμβολιασμό λόγω:**

1. **ιδιαίτερων βλαβών και επιπλοκών στον οργανισμό που επιφέρουν τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις που έχουν, καθώς και των ειδικών φαρμακευτικών αγωγών που λαμβάνουν και**
2. **επιπλοκών που έχουν παρουσιασθεί στην υγεία τους λόγω του πρώτου εμβολιασμού π.χ. θρομβώσεις, περικαρδίτιδα, αλλεργικές αντιδράσεις κλπ**.

 Βάση των ανωτέρω, πολύ μεγάλες δυσχέρειες έχουν αναφερθεί ως προς την προώθηση των αιτημάτων στις αρμόδιες κατά περίπτωση επιτροπές, ανάλογα με το αν θα πρέπει να προσφεύγουν σε αυτές εργαζόμενοι, άνεργοι, ανασφάλιστοι, συνταξιούχοι κλπ. (ασάφεια- προς το καθεστώς που ισχύει), αλλά και ως προς τον χρόνο απάντησης στα σχετικά αιτήματα, ώστε να εγκριθεί η αδυναμία διενέργειας εμβολιασμού λόγω ιδιαίτερης κατάστασης της υγείας.

 **Η κατάσταση αυτή, έχει οδηγήσει σε ένα επίσης ιδιαίτερα σημαντικό πρόβλημα, όπου, από τον Σεπτέμβριο οι ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις που έχουν κάνει σχετικά αιτήματα στις επιτροπές για απαλλαγή από εμβολιασμό και έχουν λάβει σχετική θετική απάντηση ή αναμένουν την έκδοσή της, είναι υποχρεωμένοι να διενεργούν ως ανεμβολίαστοι τα δύο Rapid Test ανά εβδομάδα που προβλέπονται, με κάλυψη της δαπάνης εξ’ ολοκλήρου από τους ιδίους.**

**Το γεγονός αυτό, αποτελεί μια άνιση και άδικη μεταχείριση των ασθενών αυτών, όπου δεδομένου των ιδιαίτερων συνθηκών και προβλημάτων υγείας που τους θέτει σε υψηλό κίνδυνο και επομένως δεν συνίσταται για αυτούς ο εμβολιασμός, υπόκεινται σε επιπλέον οικονομική επιβάρυνση για τη διενέργεια των Rapid Test.**

 **Σε συνέχεια των ανωτέρω, το Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. προτείνει να προβλεφθεί θεσμικά και να ληφθούν τα απαραίτητα μέτρα για τις προαναφερόμενες περιπτώσεις ασθενών που με αποφάσεις των αρμόδιων επιτροπών απαλλάσσονται από τη διενέργεια εμβολιασμών, να απαλλαχθούν και από την ίδια οικονομική επιβάρυνση διενέργειας των προβλεπόμενων Rapid Test, ώστε με σχετική καταγραφή στη μερίδα τους στο ψηφιακό σύστημα παρακολούθησης των εμβολιασμών (emvolio.gov.gr) να έχουν τη δυνατότητα να διενεργούν δωρεάν τα εν λόγω τεστ στα φαρμακεία ή στα σχετικά εργαστήρια.**

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, εκφράζει την ισχυρή πεποίθηση για κατανόηση και αξιοποίηση των προαναφερόμενων επισημάνσεων και προτάσεων για τη βέλτιστη και ισότιμη εξυπηρέτηση των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα Παθήσεις, τα οποία βρίσκονται σε τεκμηριωμένη θέση αδυναμίας διενέργειας εμβολιασμού.

Με εκτίμηση

Για το Διοικητικό Συμβούλιο

