**ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ**

***Αναμόρφωση της συγκρότησης και λειτουργίας της Εθνικής Επιτροπής***

***για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις του Υπουργείου Υγείας***

***«Μια εξέλιξη που προβληματίζει για το εάν βαδίζουμε προς βελτίωση του θεσμικού πλαισίου για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις ή οδηγούμαστε σε οπισθοδρόμηση!***

***Γιατί να συμβαίνει αυτό άραγε;»***

Με το άρθρο 31 του Ν.4958(ΦΕΚ142Α’/21-07-2022),«Μεταρρυθμίσεις στην Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή και άλλες επείγουσες ρυθμίσεις», τροποποιείται η περ. α) της παρ. 4 του άρθρου 12 του Ν.4213/2013(ΦΕΚ 261Α'), όπως αυτή αντικαταστάθηκε από το άρθρο 14 του Ν.4461/2017(ΦΕΚ 38 Α’), αναφορικά με τη συγκρότηση και λειτουργία της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις Ε.Ε.Σ.Ν.Π. του Υπουργείου Υγείας.

Η Διοίκηση της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων - Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ.-Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ), όπως και άλλων φορέων Αναπηρίας και Χρόνιων/Σπάνιων Παθήσεων, με ιδιαίτερη έκπληξη ενημερώθηκαν για την «εν μέσω του θέρους» ανωτέρω σχετική τροποποίηση του θεσμικού πλαισίου.

**Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. ήδη από το Μάρτιο του 2021 με το αρ.πρωτ.05/0152/05-03-2021 έγγραφό της προς την Ηγεσία του Υπουργείου Υγείας και το ΚΕΣΥ, με θέμα «Επίσπευση διαδικασιών για την συγκρότηση της Εθνικής Επιτροπής Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων του ΚΕΣΥ», ενημέρωσε σχετικά για την αναγκαιότητα επανασυγκρότησης της επιτροπής. Από τότε διαφαινόταν η προσπάθεια τροποποίησης του θεσμικού πλαισίου, κυρίως προς την κατεύθυνση μερικών σημείων για την καλύτερη λειτουργία της, χωρίς να αμφισβητείται η ανάπτυξή της στο πλαίσιο του ΚΕΣΥ.**

Αντίστοιχα, εφόσον δεν έγιναν οι σχετικές ενέργειες, προωθήθηκε εκ νέου το εν λόγω έγγραφό ηλεκτρονικώς στην Ηγεσία και στις αρμόδιες υπηρεσίες του Υπουργείου Υγείας στις 09/06/2021 και στις 06/10/2021, προς επίσπευση των διαδικασιών.

**Η αναγκαιότητα επανασυγκρότησης της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, η οποία δεν έχει γίνει ακόμη έως σήμερα, κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική,** **δεδομένου της σπουδαιότητας του έργο που έχει ήδη παραχθεί, σύμφωνα με το πόρισμα που έχει κατατεθεί στον Υπουργό Υγείας και στο ΚΕΣΥ, αλλά και του σχεδιασμού των ενεργειών για την ολοκλήρωση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα, της προώθησης έγκρισης νέων Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης που εκκρεμούν προς εξέταση, καθώς και της κατάθεσης αιτημάτων για την έγκριση νέων.**

**Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., έχει συμβάλλει στο πλαίσιο της εν λόγω επιτροπής, στην διαμόρφωση του πλαισίου, των αξόνων και των στόχων του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα, ιδιαίτερα σε θέματα που σχετίζονται με την πρόληψη, τις κοινωνικό – οικονομικές διαστάσεις, την ποιότητα ζωής των ασθενών, τις παροχές, την κατάρτιση και την προαγωγή της Εταιρικότητας και της Συνέργειας των συλλόγων στο πλαίσιο της Κοινωνίας των Πολιτών.**

**Επίσης, συμβάλλει στην αξιολόγηση των κριτηρίων για την αναγνώριση των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης (Κ.Ε.) που συνδέονται, τόσο με την εξυπηρέτηση και τις παροχές υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς, όσο και με την παροχή υπηρεσιών σε επίπεδο Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας.**

Η Ε.Ο.Σ.-Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. σε συνέχεια των ανωτέρω, είχε ενημερωθεί από την Άνοιξη του 2021 για την πρόθεση του Υπουργείου Υγείας, αναμόρφωσης του ισχύοντος θεσμικού πλαισίου για τη συγκρότηση και λειτουργία της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, ιδιαίτερα σε επίπεδο διαμόρφωσης του καταλόγου των εμπειρογνωμόνων, όπου με τρείς ειδικούς επιστήμονες ανά κατηγορία Σπανίων Παθήσεων εξετάζονται φάκελοι που κατατίθενται για την αναγνώριση των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης.

Πραγματικά, η διαμόρφωση αυτού του μακροσκελούς πίνακα, καθυστερούσε τη συγκρότηση της Επιτροπής και η Ομοσπονδία είχε εκφραστεί θετικά, ώστε να τροποποιηθεί η σχετική πρόβλεψη στο θεσμικό πλαίσιο, χωρίς όμως να προκύψει πλήρης μεταβολή του καθεστώτος συγκρότησης και λειτουργίας της.

**Η εν λόγω ριζική τροποποίηση του θεσμικού πλαισίου της Ε.Ε.Σ.Ν.Π. επέφερε έντονη απογοήτευση και δυσαρέσκεια στην Ε.Ο.Σ.-Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. και τους συλλόγους μέλη της, στους φορείς, στους επιστήμονες του χώρου των Σπανίων Παθήσεων που είχαν και έχουν μέσω της συμμετοχής τους, πλέον των δέκα ετών λειτουργία της εν λόγω επιτροπής, ιδιαίτερη γνώση των αρμοδιοτήτων, των θεμάτων που διαχειριζόταν και του έργου αυτής.**

Η Ε.Ε.Σ.Ν.Π. από το 2009 έχει συγκροτηθεί τρείς φορές έχοντας τριετή θητεία, εκ των οποίων οι δύο τελευταίες συνθέσεις της ήταν στο πλαίσιο του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕΣΥ), εφόσον αυτό είχε επιτευχθεί σύμφωνα με τις θέσεις της επιστημονικής κοινότητας και των στελεχών της Νομοπαρασκευαστικής Επιτροπής για την δημιουργία του νέου θεσμικού πλαισίου, για την ανάπτυξη και την οργάνωση των δομών - υπηρεσιών και τη ρύθμιση λοιπών θεμάτων στο πεδίο των Σπανίων Παθήσεων.

***Το νέο αυτό καθεστώς συγκρότησης και λειτουργίας της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις του Υπουργείου Υγείας, είναι «μια εξέλιξη που προβληματίζει για το εάν βαδίζουμε προς βελτίωση του θεσμικού πλαισίου για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις ή οδηγούμαστε σε οπισθοδρόμηση! Γιατί να συμβαίνει άραγε αυτό;»***

**Με τη νέα θεσμική ρύθμιση εγείρονται εύλογες απορίες, αλλά και υποψίες που υποκρύπτουν την υποβάθμιση της Ε.Ε.Σ.Ν.Π. την μεταβολή του χαρακτήρα της, αφήνοντας περιθώρια ευρύτερων προβληματισμών για την ουσιαστική και ανεξάρτητη συμβολή της στο έργο που καλείται να επιτελέσει.**

Ειδικότερα επισημαίνονται:

1. Η τροπολογία που ψηφίστηκε με το άρθρο 31. του Ν.4958,(ΦΕΚ142Α’), στις 21 Ιουλίου 2022, επέφερε τις αιφνίδιες αυτές μεταβολές στην Ε.Ε.Σ.Ν.Π. όπου για ενάμιση έτος αυτή δεν είχε ανασυγκροτηθεί, με την πρόφαση της μεταβολής του θεσμικού της πλαισίου.

***Γιατί συμβαίνει άραγε αυτό;***

1. Το περιεχόμενο του άρθρου με τις προτεινόμενες μεταβολές από το Υπουργείο Υγείας, ήταν διαφορετικό όταν τέθηκε το νομοσχέδιο σε διαβούλευση **και κατέληξε το άρθρο να λάβει άλλη μορφή, βάση των «υποδείξεων» που σημειώθηκαν από ενδιαφερόμενους φορείς και ιδιαίτερα στο πεδίο της εκπροσώπησης των συλλογικών φορέων των ασθενών, έτσι ώστε να διασφαλιστεί ευνοϊκότερη μεταχείριση «για κάποιους»!! *Γιατί συμβαίνει άραγε αυτό;***
2. Η θεσμοθέτηση του σχετικού άρθρου, έγινε μετά τη σύσταση ενός νέου φορέα στο χώρο των Σπανίων Παθήσεων (η διαμόρφωση του οποίου ξεκίνησε το Μάρτιο του 2021), της «Ένωσης Σπανίων Ασθενών Ελλάδος» και της διαμόρφωσης του Διοικητικού του Συμβουλίου (αρχές Ιουλίου 2022), όπου οι σύλλογοι μέλη του κατά πλειοψηφία είναι και μέλη της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος. Το παράδοξο είναι ότι προβλέπεται στο άρθρο ο ορισμός εκπροσώπων και από τους δύο προαναφερόμενους φορείς, όπου οι σύλλογοι μέλη τους επικαλύπτονται και επομένως παρέχεται η δυνατότητα διπλής εκπροσώπησής τους. ***Γιατί συμβαίνει άραγε αυτό****;*
3. Στην σχετική πρόβλεψη για την εκπροσώπηση των φορέων των ασθενών, σημειώνεται για πρώτη φορά το εξής παράδοξο: να δηλώνουν εκπροσώπους με τους αναπληρωτές τους τέσσερις φορείς ασθενών, Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ), Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), Ένωση Σπάνιων Ασθενών Ελλάδος (ΕΣΑΕ), Ένωση Ασθενών Ελλάδας (ΕΑΕ) και ο Υπουργός Υγείας να επιλέγει τους εκπροσώπους δύο εξ΄αυτών των φορέων, ώστε να συμμετέχουν στην Επιτροπή. Μάλιστα, αποτυπώνονται στα χαρακτηριστικά των εκπροσώπων, προσόντα που διαφαίνεται να ευνοούν συγκεκριμένα πρόσωπα. **Σε ποια άλλη διάταξη νόμου προβλέπεται κάτι ανάλογο, πάντοτε αναφέρεται ρητά ο φορέας ασθενών ή αναπήρων που εκπροσωπείται σε μια επιτροπή.**

***Γιατί συμβαίνει άραγε αυτό;***

1. Ένα άλλο παράδοξο της αναμόρφωσης του θεσμικού πλαισίου για τη σύνθεση της Ε.Ε.Σ.Ν.Π. είναι ο εκτοπισμός/απουσία εκπροσώπησης αρμοδίων για θέματα Σπανίων Παθήσεων, υπηρεσιών του Υπουργείου Υγείας, όπως της Διεύθυνσης Δημόσιας Υγείας και Υγιεινής Περιβάλλοντος, της Γενικής Διεύθυνσης Υπηρεσιών Υγείας, της Διεύθυνσης Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας κλπ. Σε όλες τις εθνικές επιτροπές που συγκροτούνται και λειτουργούν στο Υπουργείο Υγείας, πάντοτε προβλέπεται η εκπροσώπηση Διευθύνσεων του Υπουργείου Υγείας, ώστε να διασφαλίζεται η υποστήριξη και η προώθηση ανάπτυξης του σχετικού έργου. ***Γιατί συμβαίνει άραγε αυτό;***
2. Με τη νέα θεσμική ρύθμιση, η Ε.Ε.Σ.Ν.Π. τίθεται μετά από εννέα έτη εκτός του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας και υπάγεται απευθείας στο Υπουργείο Υγείας, την ίδια περίοδο όπου άλλες Εθνικές Επιτροπές του Υπουργείου Υγείας που λειτουργούν επί μακρό χρονικό διάστημα, όπως για τον μητρικό θηλασμό, τη διατροφή κλπ., εντάσσονται στην Εθνική Επιτροπή Εμπειρογνωμόνων (ως υποομάδες αυτής, σύμφωνα με το νέο θεσμικό πλαίσιο για τη Δημόσια Υγεία του 2020), ενώ όποια άλλη επιτροπή επιστημονικού χαρακτήρα υπάγεται στο ΚΕΣΥ. Άλλωστε, το προηγούμενο καθεστώς που ήθελε την Ε.Ε.Σ.Ν.Π. να λειτουργεί στο πλαίσιο του ΚΕΣΥ, προσέδιδε σε αυτήν το επιστημονικό κύρος του εν λόγω φορέα, ώστε οι αποφάσεις/γνωμοδοτήσεις να γίνονται αποδεκτές και από άλλα Υπουργεία ή Φορείς του Κράτους. Με το νέο καθεστώς και εφόσον η Ε.Ε.Σ.Ν.Π. γνωμοδοτεί για την αναγνώριση Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων ως δομές παροχής υπηρεσιών υγείας, αλλά και για την διαμόρφωση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης, τίθεται προβληματισμός για την εκ των υστέρων παραπομπή των θεμάτων στο ΚΕΣΥ για οριστική έγκριση (γεγονός που θα δημιουργήσει καθυστερήσεις). ***Γιατί συμβαίνει άραγε αυτό;***
3. Παράλληλα με τις προαναφερόμενες μεταβολές του θεσμικού πλαισίου για την Ε.Ε.Σ.Ν.Π., το τελευταίο διάστημα εμφανίζεται ιδιωτικός φορέας που επικοινωνεί με τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων, τα Νοσοκομεία, αναζητώντας συνεργασία για την διαμόρφωση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα. Το εν λόγω Σχέδιο, από το θεσμικό πλαίσιο προβλέπεται να συνταχθεί από την Ε.Ε.Σ.Ν.Π. και να εγκριθεί από το ΚΕΣΥ. Ήδη, όπως προαναφέρθηκε την δόμηση του Σχεδίου αυτού έχει επεξεργαστεί και εγκρίνει η τελευταία Ε.Ε.Σ.Ν.Π., που η θητεία της έληξε τον Ιανουάριο του 2021. Ποιοί επομένως προωθούν και χρηματοδοτούν τη σύνταξη του Ε.Σ.Δ.Σ.Ν. και ενδιαφέρονται αυτό να ετοιμαστεί πρίν τη λειτουργία της νέας Επιτροπής και να κατατεθεί σε αυτήν προς έγκρισή του, ενώ έχει ήδη γίνει αρχική επεξεργασία που τίθεται υπό αμφισβήτηση!!

***Γιατί συμβαίνει άραγε αυτό;***

**Η Διοίκηση της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., αναγνωρίζοντας και κατανοώντας όλες τις ανωτέρω περιγραφόμενες καταστάσεις, που δημιουργούν εύλογα ερωτήματα και σκέψεις γύρω από την αλλαγή του τοπίου στο χώρο των Σπανίων Παθήσεων και ιδιαίτερα σε θεσμικό επίπεδο, θέτει υπόψιν όλων των συνεργαζόμενων φορέων, υπηρεσιών και συλλόγων ασθενών και αναπήρων, τους προβληματισμούς της για τις εξελίξεις που συμβαίνουν, για τον τρόπο που γίνονται, για τα αποτελέσματα που επιφέρουν ή θα επιφέρουν, αλλά και για την προοπτική ευώδοσης των ευρύτερων σκοπών του κινήματος των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις.**

**Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., παραμένοντας πιστή στις αρχές, στο έργο και στις συνεργασίες της και υποστηριζόμενη πάντοτε από την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.) της οποίας και είναι μέλος, καθώς και από τις Ομοσπονδίες και Εθνικές Οργανώσεις Αναπηρίας που υπάγονται σε αυτή, δηλώνει ρητά τη διάθεση της να εργαστεί και να συνεισφέρει ισότιμα, με διαφάνεια και με ίσες ευκαιρίες στον χώρο του κινήματος των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα και των οικογενειών τους, συμβάλλοντας στην βελτίωση της ποιότητας ζωής τους, αλλά και διαφυλάσσοντας τα δικαιώματα και τις κατακτήσεις που έχουν επιτευχθεί, φροντίζοντας για τη διατήρηση και τη διεύρυνσή τους και απομακρύνοντας κάθε επικίνδυνη συνθήκη που θα οδηγήσει στην ανατροπή ή στην κατευθυνόμενη από αλλότρια συμφέροντα αμφισβήτηση τους.**

**Η Διοίκηση της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.**