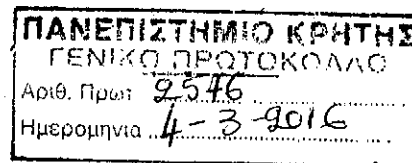




ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΓΕΝΙΚΗ ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ
ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ & ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
Δ/ΝΣΗ ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΥΓΕΙΑΣ
& ΠΡΟΛΗΨΗΣ
ΤΜΗΜΑ Δ' ΑΓΩΓΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΛΗΨΗΣ

Αθήνα, 23. 02.2016

Αρ. πρωτ.: Γ3δ/ΔΦ15,ΦΑΥ9/2016/Γ.Π.οικ.14548

4/3/2016
✍

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

ΠΡΟΣ : ΟΠΩΣ Ο ΠΙΝΑΚΑΣ
ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ

**ΘΕΜΑ: Ημέρα Σπανίων Παθήσεων _29 Φεβρουαρίου 2016, (Rare Disease Day),
με θέμα « Η φωνή των ασθενών» (Patient Voice).**

ΣΧΕΤ: 1. Το με αριθμ. Γ3δ/ΔΦΑΥ 9 /Γ.Π./οικ. 60005/5.08.2015 (ΑΔΑ: 6Μ9Ε465ΦΥΟ-ΤΦ8) έγγραφο της Δ/σης Π.Φ.Υ. και Πρόληψης, με θέμα «Καθορισμός ενιαίων διαδικασιών έκδοσης Εγκυκλίων για Παγκόσμιες και Διεθνείς Ημέρες /Εβδομάδες».

2. Το με αριθμ. Γ3δ/ΔΦ4.3,ΦΑΥ9.2016/οικ.9350/8.2.2016 (ΑΔΑ: 7ΦΗ9465ΦΥΟ-ΟΟ2) έγγραφο της Δ/σης 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».

3. Το από 17/02/2016 ηλεκτρονικό μήνυμα της Δ/σης Δημόσιας Υγείας.

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 2016 είναι η **29^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, το μήνυμα «**Η φωνή των ασθενών» (Patient Voice)**. Οι βασικοί άξονες που έχουν τεθεί για την Ενημερωτική εκστρατεία είναι, να αναγνωριστεί ο σημαντικός 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.

Ειδικότερα, το μήνυμα, «**Μαζί, ας κάνουμε τη φωνή των ασθενών να ακουστεί**» (**Join us in making the voice of rare diseases heard**), απευθύνεται σε ένα ευρύτερο κοινό, δηλαδή και στα άτομα εκείνα που δεν πάσχουν ή δεν επηρεάζονται άμεσα από κάποια Σπάνια Νόσο, καλώντας όλους μαζί να ενώσουν τις δυνάμεις και τις δράσεις τους με την Παγκόσμια Κοινότητα των Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων στην προσπάθεια να γίνουν ευρύτερα γνωστές οι συνέπειες και οι επιπτώσεις αυτών στην ζωή των ασθενών και των οικογενειών τους, συμβάλλοντας στον περιορισμό της απομόνωσης και της ένταξης στο κοινωνικό σύνολο.

Παράλληλα, ιδιαίτερη σημασία δίδεται στην ενημέρωση και στην ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης για την ισότιμη πρόσβαση σε ποιοτική θεραπεία και περίθαλψη των ασθενών σε τοπικό, εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο, για την όσο το δυνατόν έγκαιρη ανίχνευση και ασφαλέστερη διάγνωση των Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων, για τη διασυννοριακή φροντίδα υγείας, καθώς και τις ευκαιρίες που παρουσιάζονται για την αποδοτικότερη αξιοποίηση αυτής, για την ενθάρρυνση και προαγωγή της έρευνας σχετικά με τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και την ανάπτυξη Ορφανών Φαρμάκων- Προϊόντων.

Ο ευρύτερος στόχος της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων συνδέεται με την εστίαση στη σημασία και την αναγκαιότητα για συνεργασία και αμοιβαία υποστήριξη στο επίπεδο της σπανιότητας – μοναδικότητας των ασθενών λόγω της σπάνιας πάθησής τους, στο πεδίο των ειδικών γνώσεων και εμπειρογνωμοσύνης καθώς και στην αντιμετώπιση κοινών προκλήσεων και δυσχερειών στην ζωή των ασθενών και των οικογενειών τους.

Η ενδυνάμωση και η ενίσχυση της φωνής των ασθενών που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, συμβάλλει έτσι ώστε:

- να είναι ισχυρότερη όταν οι πάσχοντες λαμβάνουν την απαιτούμενη κατάρτιση, προκειμένου οι συνήγοροί τους να είναι εφοδιασμένοι με τις απαραίτητες δεξιότητες και πληροφορίες που θα τους επιτρέπουν να εκπροσωπούν τη φωνή των ασθενών σε τοπικό, εθνικό και διεθνές επίπεδο, στο πλαίσιο των οργανώσεών τους και εκπροσωπώντας αυτούς.
- να είναι ζωτικής σημασίας, διότι οι ασθενείς με σπάνια νοσήματα - παθήσεις γνωρίζουν και κατανοούν καλύτερα ό,τι είναι σχετικό με τη νόσο τους.
- να είναι ισχυρή και σεβαστή η παρουσία της κατά τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και τις υπηρεσίες υγείας, διασφαλίζοντας κατά αυτό τον τρόπο την αποτελεσματικότερη και αποδοτικότερη πρόσβαση.

B1. Ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS), όπου εκπροσωπεί οργανώσεις και φορείς ασθενών με σπάνια νοσήματα – παθήσεις σε ευρωπαϊκό επίπεδο, ενισχύει το κίνημα των ασθενών ώστε να κάνουν τη φωνή τους ισχυρότερη μέσα από διάφορες πρωτοβουλίες και δραστηριότητες, όπως :

- **Η εκστρατεία πρόσβασης** (EURORDIS Access Campaign), που καλεί όποιον ζει με μία σπάνια νόσο να διατυπώσει τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει στην πρόσβαση, στη θεραπεία και στην περίθαλψη μέσω ενός ερωτηματολογίου.
- Η διευκόλυνση της συμμετοχής των συνηγόρων των ασθενών σε επιστημονικές επιτροπές και ομάδες εργασίας στον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων και σε άλλα αρμόδια όργανα και δίκτυα διαβούλευσης και λήψης αποφάσεων .
- **Το Θερινό Σχολείο** (EURORDIS EXPRESS Summer School), που αποβλέπει στην ενδυνάμωση των εκπροσώπων των ασθενών μέσω της κατάρτισής τους στους τομείς της Κλινικής Έρευνας, των Ρυθμιστικών Υποθέσεων και της Αξιολόγησης της Τεχνολογίας Υγείας.
- **Το πρόγραμμα «Η Φωνή των ασθενών»** (EURORDIS Patient Voices Programme), δημιουργήθηκε για να συλλέξει τις απόψεις και τις γνώμες των ασθενών σε διάφορα θέματα διατομεακού χαρακτήρα και να τις συμπεριλάβει στη διαδικασία λήψης πολιτικών αποφάσεων, καθώς και σε άλλες τακτικές διαβουλεύσεις με τους ασθενείς.
- **Το Διαδικτυακό Κοινωνικό Δίκτυο Ασθενών** (Rare Connect), που είναι μία πρωτοβουλία που έχει ως στόχο να φέρνει σε επικοινωνία, πέρα από σύνορα και γλωσσικά εμπόδια, άτομα που πάσχουν από σπάνιες ασθένειες, έτσι ώστε να αλληλοϋποστηρίζονται και να μοιράζονται σημαντικές πληροφορίες και εμπειρίες σχετικά με το πώς μπορούν να ζουν καλύτερα στο πλαίσιο της ασθένειά τους, ενώ δίνει τη δυνατότητα και σε φροντιστές, συγγενείς, καθώς και σε Επαγγελματίες Υγείας να παρέχουν κατάλληλες φροντίδες και παράλληλα να υποστηρίζονται.

B2. Σύμφωνα με τη Σύσταση του Συμβουλίου της Ευρωπαϊκής Ένωσης της 8ης Ιουνίου 2009, σχετικά με τη «Δράση στον Τομέα των Σπανίων Νόσων» (2009/C 151/02), άρθρα 1-5, οι σπάνιες νόσοι απειλούν την υγεία των πολιτών της Ε.Ε. δεδομένου ότι είναι νόσοι που απειλούν τη ζωή ή επιφέρουν χρόνια αναπηρία, χαρακτηρίζονται δε από χαμηλό επιπολασμό και υψηλό βαθμό πολυπλοκότητας.

Στο πλαίσιο του Προγράμματος Κοινοτικής Δράσης για τις Σπάνιες Νόσους (1η Ιανουαρίου 1999 μέχρι τις 31 Δεκεμβρίου 2003), ορίστηκε ότι ο επιπολασμός μιας σπάνιας νόσου δεν υπερβαίνει τα 5 ανά 10.000 άτομα στην Ε.Ε..

Ο Κατάλογος των Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων (Σ.Ν.-Π.), της Βάσης Δεδομένων «ORPHANET –η Πύλη για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις», είναι η πύλη αναφοράς για πληροφορίες σχετικά με τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (Σ.Ν.-Π.) και τα ορφανά φάρμακα - προϊόντα, για όλους τους ενδιαφερομένους. Στόχος της πύλης «Orphanet» είναι να συμβάλει στη βελτίωση της διάγνωσης, της περίθαλψης και της θεραπείας των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (Σ.Ν.-Π.), μέσω της συλλογής των σχετικών δεδομένων σε χώρες της Ευρώπης.

B3. Τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις χαρακτηρίζονται από χαμηλή συχνότητα εμφάνισης και υψηλή ετερογένεια. Επίσης, οι Σπάνιες Νόσοι – Παθήσεις παρουσιάζουν ευρεία διαφοροποίηση σε ό,τι αφορά στη σοβαρότητα και στην εκδήλωσή τους. Πολλές από τις παθήσεις αυτές είναι πολύπλοκες, εκφυλιστικές και επιφέρουν χρόνιες αναπηρίες, ενώ άλλες επιτρέπουν μια φυσιολογική ζωή –εφόσον διαγνωστούν εγκαίρως και τύχουν της κατάλληλης διαχείρισης και θεραπευτικής αντιμετώπισης.

Εκτιμάται ότι υπάρχουν σήμερα από 5.000 έως 8.000 διακριτές σπάνιες νόσοι. Μία σπάνια νόσος μπορεί να προσβάλλει 1 άτομο ανά εκατομμύριο, αλλά στο σύνολό τους, τα σπάνια νοσήματα προσβάλλουν το 6 % με 8 % του πληθυσμού κατά τη διάρκεια της ζωής τους, καθιστώντας τους ασθενείς αυτούς ιδιαίτερα απομονωμένους και ευάλωτους.

Δεδομένου ότι , λόγω δυσχερειών έγκαιρης διάγνωσης και καταγραφής των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις παγκοσμίως αλλά και στην Ελλάδα, δεν είναι εφικτό να συγκεντρωθούν πλήρη στατιστικά στοιχεία που να καταγράφουν τον ακριβή αριθμό των πασχόντων.

Γ1. Στον Ν. 4213/2013 (ΦΕΚ 261 τ. Α΄ /9.12.2013) «Προσαρμογή της εθνικής νομοθεσίας στις διατάξεις της Οδηγίας 2011/24/ΕΕ του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 9ης Μαρτίου 2011 περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης (L88/45/4.4.2011) και άλλες διατάξεις», το άρθρο 24 αναφέρεται στα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις. Στην παρ. 1 του εν λόγω άρθρου, αναφέρεται ο ορισμός των Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων, «Ως Σπάνιο Νόσημα – Πάθηση (Σ.Ν. – Π.) ορίζεται κάθε νόσος της οποίας ο επιπολασμός δεν υπερβαίνει τα πέντε (5) ανά δέκα χιλιάδες (10.000) άτομα στην Ευρωπαϊκή Ένωση, ορισμός ο οποίος υιοθετείται και στην Ελλάδα».

Στην παρ. 2 α. και β του ανωτέρω άρθρου αναφέρεται ότι «*α. Αναγνωρίζει το ORPHANET ως την επίσημη βάση δεδομένων για τις σπάνιες παθήσεις*». «*β. Αναγνωρίζεται ο Κατάλογος Σπανίων Νοσημάτων– Παθήσεων της ORPHANET, όπως αυτός τροποποιείται και συμπληρώνεται κάθε φορά και ισχύει στην Ευρωπαϊκή Ένωση, ως πεδίο αναφοράς για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, από αρμόδιες υπηρεσίες και φορείς του κράτους*».

Σε συνέχεια της σχετικής νομοθεσίας εκδόθηκε η υπ' αριθμ. Υ1/Γ.Π.οικ. 15906/17.02.2016 (ΑΔΑ: ΒΙΕΒΘ- 86Α) εγκύκλιος του Υπουργείου Υγείας με θέμα: «Ενημέρωση σχετικά με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις», στην οποία παρέχονται σχετικές πληροφορίες και διαδικασίες για την αξιοποίηση της βάσης δεδομένων ORPHANET από επαγγελματίες υγείας για την υποστήριξή τους σχετικά με την διάγνωση, την πιστοποίηση και την περαιτέρω διαχείριση των Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων και των ασθενών.

Γ2. Στην παρ. 3 του προαναφερόμενου άρθρου προβλέπεται η συγκρότηση μόνιμης «Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις», η οποία ορίστηκε με τις υπ' αριθμ. Α1β/Γ.Π. οικ. 35164/13.05.2015 και ΔΥ1δ/Γ.Π. οικ.49985/06-06-2014 αποφάσεις του Γενικού Γραμματέα του Υ.Υ. Έργο της Επιτροπής είναι η διαμόρφωση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα, η διαχείριση επιμέρους θεμάτων, ο συντονισμός των δράσεων για την εποπτεία της υλοποίησης και αξιολόγησης αυτού.

Άξονες του εν λόγω Σχεδίου Δράσης ενδεικτικά, είναι, η ενημέρωση, η ευαισθητοποίηση, η πρόληψη, η διάγνωση, η θεραπευτική και κάθε άλλη αντιμετώπιση, η έρευνα, η επιμόρφωση κ.λ.π..

Δ1. Σε συνέχεια των ανωτέρω, προτείνεται ενδεικτικά η ανάπτυξη, οργάνωση και υλοποίηση των ακόλουθων ενεργειών και δράσεων:

- Ενημέρωσης- πληροφόρησης και ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης /πολιτών, εφήβων, εκπαιδευτικών, επαγγελματιών υγείας της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας και διάφορων ειδικών κατηγοριών πληθυσμού, σχετικά με τις ιδιαιτερότητες και τα χαρακτηριστικά των Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων, την μοναδικότητα, την διαφοροποίηση και την ετερογένεια των ασθενών, τις δυσχέρειες που σχετίζονται με την καθημερινή διαβίωσή τους, τις προκλήσεις και τις διακρίσεις που παρουσιάζονται σε κοινωνικό επίπεδο λόγω της σπανιότητας των νόσων καθώς και της σημασίας της έγκαιρης διάγνωσης και πρώιμης παρέμβασης.

- Επιμόρφωσης επαγγελματιών υγείας, καθώς και άλλων στελεχών αρμόδιων υπηρεσιών στον δημόσιο και ιδιωτικό τομέα που απασχολούνται σε δομές και υπηρεσίες σχετικές με την έγκαιρη ανίχνευση – διάγνωση και ιατροφαρμακευτική περίθαλψη των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις.

Ανάλογες δράσεις επιμόρφωσης δύνανται να υλοποιηθούν σε φορείς, Μονάδες Υγείας και Προγράμματα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας και ιδιαίτερα στο πλαίσιο του ΠΕΔΥ, σε υπηρεσίες Δημόσιας Υγείας της Τοπικής και Περιφερειακής Αυτοδιοίκησης, προκειμένου να ευαισθητοποιηθούν στις διαστάσεις της έγκαιρης ανίχνευσης και διάγνωσης, της κατάλληλης παραπομπής, τις διαδικασίες ταυτοποίησης και πιστοποίησης των νόσων, της θεραπευτικής και φαρμακευτικής διαχείρισης.

- Οι εν λόγω δράσεις, προτείνεται να αναπτυχθούν με την συνεργασία τοπικών και περιφερειακών φορέων, υπηρεσιών και των κατά τόπους Ιατρικών Συλλόγων, εξειδικευμένων Κλινικών, Μονάδων και Ερευνητικών Κέντρων, ή άλλων αρμόδιων επιστημονικών και επαγγελματικών Φορέων, Συλλόγων Ασθενών κ.α., προκειμένου να επιμορφωθούν σε θέματα έγκαιρης διάγνωσης και θεραπευτικής αντιμετώπισης των Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων, στη δημιουργία δικτύου πληροφόρησης για τις σπάνιες παθήσεις και συμβουλευτικών δομών διαχείρισης θεμάτων καθημερινής διαβίωσης, καθώς και της ευρύτερης ευαισθητοποίησης των πολιτών για την αναγκαιότητα αναγνώρισης της μοναδικότητας, της διαφορετικότητας και της ιδιαιτερότητας των ασθενών που πάσχουν από τα εν λόγω νοσήματα.
- Ανάπτυξης πρωτοβουλιών για τη διαμόρφωση καλών πρακτικών, τη δημοσιοποίηση φωτογραφιών, ιστοριών με στόχο την ανάδειξη των συνεπειών και των επιπτώσεων των σπάνιων νοσημάτων – παθήσεων στην ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους.

Ειδικότερα, ενδεικτικά προτείνεται:

- Ανάρτηση αφισών και διανομή ενημερωτικού υλικού και εντύπων με οδηγίες, παροτρύνσεις και συμβουλές προς τους πολίτες αλλά και προς ειδικότερες ομάδες πληθυσμού, όπως γονείς, νέους, εκπαιδευτικούς, επαγγελματίες υγείας, κ.α.
- Ανάρτηση του ενημερωτικού υλικού σε ιστοσελίδες Φορέων, ώστε οι ενδιαφερόμενοι πολίτες να έχουν την δυνατότητα αναζήτησης πληροφοριών σχετικά με τις σπάνιες παθήσεις, τις εξειδικευμένες κοινωνικές υπηρεσίες και τις τηλεφωνικές γραμμές υποστήριξης.

- Προβολή των μηνυμάτων και των στόχων της εκστρατείας για την **Ημέρα Σπανίων Παθήσεων** και ιδιαίτερα του μηνύματος «**Μαζί, ας κάνουμε τη φωνή των ασθενών να ακουστεί**», με στόχο την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του πληθυσμού, μέσω των δελτίων ειδήσεων και της διοργάνωσης ειδικών εκπομπών.
- Αξιοποίηση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης, όπου τα συμμετέχοντα μέλη έχουν την δυνατότητα να συζητούν, να μοιράζονται εμπειρίες και φωτογραφίες/video, με στόχο την ανταλλαγή πληροφοριών, εμπειριών και βέλτιστων πρακτικών σχετικά με την εξυπηρέτηση των ασθενών, την ενίσχυση της γνώσης και της κατανόησης της νόσου που οι ασθενείς πάσχουν, των προβλημάτων υγείας που προκαλεί καθώς και των κοινωνικών δυσχερειών που επιφέρουν, την άρση εμποδίων που συμβάλλουν στην απομόνωση και στην περιθωριοποίηση των ασθενών.

Στο πλαίσιο αυτό, προτείνεται η ανάπτυξη διαλόγου – κατάθεσης ερωτημάτων προς φορείς υγείας, ή άλλους αρμόδιους φορείς σχετικά με τους ανωτέρω θεματικούς άξονες.

Ε. Προκειμένου να οργανωθούν και να υλοποιηθούν οι εν λόγω δράσεις και ενέργειες, προτείνεται οι αρμόδιοι επαγγελματίες υγείας, όπως Ιατροί Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας(παθολόγοι, γενικοί ιατροί παιδίατροι, κ.α.) ,εξειδικευμένοι ιατροί ανά κατηγορίες Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων, Βιολόγοι, Γενετιστές, Ειδικοί Ερευνητές, Ψυχολόγοι και Κοινωνικοί επιστήμονες, κ.α., να συνεργαστούν σε κάθε επίπεδο με φορείς, υπηρεσίες, Νοσοκομεία, Μονάδες Υγείας του ΠΕΔΥ, Φορείς Κοινωνικής Φροντίδας, ΟΤΑ, Συλλόγους και Οργανώσεις Ασθενών.

ΣΤ. Οι ενδιαφερόμενοι φορείς και επαγγελματίες υγείας δύνανται να αναζητήσουν περισσότερες πληροφορίες, στους ακόλουθους ιστότοπους.

Ευρωπαϊκοί ιστότοποι:

- Ευρωπαϊκός Οργανισμός Σπανίων Παθήσεων www.eurordis.org
- Βάση Δεδομένων για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις Orphanet_ www.orpha.net

Ιστότοποι στην Ελλάδα :

- Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.) www.retina.gr
- Ο Σύλλογος Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών www.haemophiliasociety.gr
- Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας www.eoθα.gr

- Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας Ενημέρωσης & Βοήθειας Καρδιοπαθών Παιδιών www.kardiapaidiou.gr
- Σύλλογος ασθενών και Φίλων Πασχόντων από κληρονομικά, μεταβολικά νοσήματα www.krikoszois.gr
- Ελληνική Εταιρία για την Ινώδη Κυστική νόσο (Ε.Ε.Ι.Κ.), www.cysticfibrosis.gr
- Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα «Η Αλληλεγγύη», <http://greeklysosomal.blogspot.gr>
- Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος, www.myasthenia.gr
- MDA Ελλάς - Σωματείο για τη φροντίδα των ατόμων με Νευρομυϊκές Παθήσεις, www.mdahellas.gr
- Ελληνική Εταιρεία Οζώδους Σκληρύνσεως, www.tsahellas.gr
- Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α) www.arthritis.org.gr/
- Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Οικογενή Υπερχοληστερολαιμία www.lidgreece.gr
- Σύλλογος «Πνευμονική Υπέρταση Ελλάδας - Hellenic Pulmonary Hypertension» www.hellenicpulmonaryhypertension.gr
- Ένωση Γονέων και Φίλων Ατόμων με Σύνδρομο Rett www.rettgreece.gr
- Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.ΠΑ.) www.pespa.gr (Για περισσότερες πληροφορίες για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και άλλους Συλλόγους)
- Ενημερωτικός Ιστότοπος www.spanios.net

Ζ. 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 (στην ενότητα για τον Πολίτη και στην ενότητα Υγεία /Δ/ση ΠΦΥ/Τμήμα Δ' Αγωγής Υγείας και Πρόληψης/ενότητα «Παγκόσμιες Ημέρες»), την παρούσα εγκύκλιο.

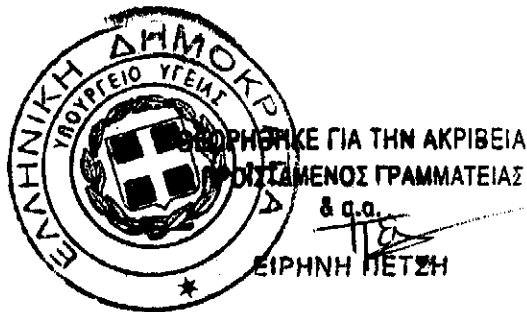
Οι Φορείς που θα οργανώσουν εκδηλώσεις παρακαλούνται να ενημερώσουν σχετικά τις αρμόδιες Δ/σεις του Υπουργείου Υγείας (Δ/ση Πρωτοβάθμιας Φροντίδας

Υγείας και Πρόληψης pfv@moh.gov.gr και Δ/ση Δημόσιας Υγείας
ddy@moh.gov.gr).

Ο ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΙΩΑΝΝΗΣ ΜΠΑΣΚΟΖΟΣ



ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ ΓΙΑ ΕΝΕΡΓΕΙΑ

1. Προεδρία της Δημοκρατίας, Βασ. Γεωργίου Β΄, 10028 Αθήνα
2. Βουλή των Ελλήνων, Βασ. Σοφίας 2-6, 10021 Αθήνα
3. Ακαδημία Αθηνών, Ελ. Βενιζέλου 28, 10679 Αθήνα
4. Υπουργεία, Δ/νσεις 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 εποπτευόμενους Φορείς, ΝΠΔ & 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 Ι, 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. Κοσμήτορος, 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/νση Υγειονομικού Π. Κανελλοπούλου 3, τ.κ. 11525, Αθήνα
10. Γ.Ε.Ν. Δ/νση 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, 10675, 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° 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 (2)
4. Γραφ. κ.κ. Προϊσταμένων Γεν. Δ/νσεων (3)
5. Δ/νσεις και Αυτοτελή Τμήματα του Υπουργείου
6. Δ/ση Δημόσιας Υγείας
7. Δνση Π.Φ.Υ & Πρόληψης

