



ΑΝΑΡΤΗΤΕΟ ΣΤΟ ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ
ΕΞ. ΕΠΕΙΓΟΝ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΓΕΝΙΚΗ Δ/ΝΣΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ &
ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ
Δ/ΝΣΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΙΕΙΝΗΣ
ΤΜΗΜΑ Β' - ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΚΑΙ
ΠΡΟΑΓΩΓΗΣ ΤΗΣ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΓΕΝΙΚΗ Δ/ΝΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
Δ/ΝΣΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ Α' - ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΩΝ
Δ/ΝΣΗ ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ Γ' - ΚΑΤΑΡΤΙΣΗΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

Αθήνα 17/2 /2014

αρ. πρωτ.: Υ1/Γ.Π. οικ.15906

Ταχ. Δ/νση Αριστοτέλους 17- 19
Ταχ. Κώδικας Αθήνα ΤΚ10187
Πληροφορίες Φ. Καλύβα
Στρ. Χατζηχαλαράμους
Τηλέφωνο 2132161326
2132161623
(210)5235908
Fax (210) 5237384
email ddy@yyka.gov.gr
pfy@yyka.gov.gr

ΠΡΟΣ :
ΟΠΩΣ ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ ΓΙΑ
ΕΝΕΡΓΕΙΑ

ΕΓΚΥΚΛΙΟΣ

ΘΕΜΑ: «Ενημέρωση σχετικά με Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις.»

Το Υπουργείο Υγείας, η Συντονιστική Επιτροπή Σπανίων Παθήσεων, με τις συναρμόδιες Δ/νσεις Δημόσιας Υγιεινής, Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας και Ανάπτυξης Μονάδων Υγείας, στο πλαίσιο των αρμοδιοτήτων τους, ενημερώνουν ότι στο 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 διασυννοριακής υγειονομικής περίθαλψης (L88/45/4.4.2011) και άλλες διατάξεις», το άρθρο 24 αναφέρεται στα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις.

Στο εν λόγω άρθρο προβλέπεται ο ορισμός των Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων, η αναγνώριση του ORPHANET ως η επίσημη βάση δεδομένων για τις παθήσεις αυτές, η διαμόρφωση Εθνικού Σχεδίου Δράσης, η συγκρότηση μόνιμης «Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις» στο ΚΕ.Σ.Υ., καθώς και η εξουσιοδότηση για έκδοση Κοινών Υπουργικών

Αποφάσεων που θα ρυθμίζουν επιμέρους ειδικότερα θέματα, μεταξύ αυτών και την καταγραφή των Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων.

Κατόπιν των ανωτέρω, οι αποδέκτες της εγκυκλίου πληροφορούνται για τα ακόλουθα:

Α. Το Υπουργείο Υγείας, σε συνεργασία με τις αρμόδιες Δ/νσεις του Υπουργείου Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας και του ΙΚΑ- ΕΤΑΜ, προωθούν ενέργειες σύνταξης Σχεδίου ΚΥΑ που θα ρυθμίζει θέματα και διαδικασίες για την αξιοποίηση της βάσης δεδομένων ORPHANET και της καταγραφής των Σπανίων Νοσημάτων- Παθήσεων στη χώρα μας μέσω και των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.).

Β. Το ORPHANET είναι η πύλη αναφοράς για πληροφορίες σχετικά με τα Σπάνια Νοσήματα-Παθήσεις και τα Ορφανά Φάρμακα - Προϊόντα και απευθύνεται σε όλους τους ενδιαφερόμενους.

Στο υπ' αρ. πρωτ. 143/14.01.2014 έγγραφο του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού (Ι.Υ.Π.) (συνημμένο 1), περιγράφεται ο σκοπός της βάσης δεδομένων ORPHANET, οι υπηρεσίες που προσφέρει, η ανάπτυξη αυτού σε ευρωπαϊκό επίπεδο, ο ρόλος και το έργο του Ι.Υ.Π. ως εταίρου του ORPHANET σε εθνικό επίπεδο και η διαδικασία αξιοποίησης αυτού από τους επαγγελματίες υγείας και οποιονδήποτε άλλον ενδιαφερόμενο.

Γ. Οι ιατροί που υπηρετούν σε όλες της Μονάδες Υγείας του Εθνικού Συστήματος Υγείας και στον Ιδιωτικό Τομέα, καλούνται να αξιοποιήσουν την εν λόγω πληροφόρηση που παρέχεται στο πλαίσιο της βάσης δεδομένων ORPHANET, προκειμένου να αναγράφονται τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις με τον αντίστοιχο κωδικό του ORPHANET (ORPHACODE - ORPHANUMBER) στις ιατρικές γνωματεύσεις, πιστοποιητικά και βεβαιώσεις που χορηγούνται στους πολίτες για την πιστοποίηση τους από τα ΚΕ.Π.Α. του ΙΚΑ - ΕΤΑΜ και την περαιτέρω αξιοποίηση αυτών για καταγραφή των ασθενών, μέσω της διασύνδεσης της εν λόγω πληροφόρησης με άλλα πληροφοριακά συστήματα.

Η πρόσβαση στην Πύλη ενημέρωσης του Orphanet γίνεται μέσω της ηλεκτρονικής διεύθυνσης: www.orpha.net και στην Ελληνική Πύλη εισόδου: <http://www.orpha.net/national/GR-EL>.

Στο πλαίσιο των ανωτέρω οι ιατροί έχουν τη δυνατότητα να αναζητήσουν πληροφόρηση σχετικά με τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, μέσω του ενδεικτικού τρόπου αναζήτησης που αναφέρεται στην ενότητα Γ.4 του επισυναπτόμενου εγγράφου του Ι.Υ.Π.

Δ. Το Υπουργείο Υγείας, προωθεί το σχεδιασμό σε συνεργασία με το Ι.Υ.Π., το ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ., τα Νοσηλευτικά Ιδρύματα, τους Ιατρικούς Συλλόγους και τους συλλόγους ασθενών με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, σειρά ενημερωτικών εκδηλώσεων, σεμιναρίων, Ημερίδων κ.λ.π. για την επιμόρφωση των ιατρών και των επαγγελματιών υγείας του ΕΣΥ και του ιδιωτικού τομέα για την καλύτερη αξιοποίηση του ORPHANET, συμβάλλοντας στην έγκαιρη διάγνωση και θεραπευτική αντιμετώπιση των Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων στην Ελλάδα.

Με την ευκαιρία του εορτασμού της **Ευρωπαϊκής Ημέρας Σπανίων Παθήσεων στις 28 Φεβρουαρίου**, καλούνται οι αρμόδιοι φορείς και υπηρεσίες να προβούν στις απαραίτητες ενέργειες ενημέρωσης, προωθώντας την παρούσα εγκύκλιο για περαιτέρω εφαρμογή της.

Συνημμένο: Το έγγραφο του Ι.Υ.Π. σελίδες (5).

Η ΥΦΥΠΟΥΡΓΟΣ ΥΓΕΙΑΣ

ZETTA M. MAKRI

ΕΣΩΤΕΡΙΚΗ ΔΙΑΝΟΜΗ:

1. Γρ. Υπουργού
2. Γρ. Υφυπουργού κου Μπέζα
3. Γρ. Υφυπουργού κας Μακρή
4. Γρ. Γεν. Γραμματέα
5. Γρ. Γεν. Γραμματέα Δημόσιας Υγείας
6. Γρ. Γεν. Δ/ντών
7. Όλες τις Δ/νσεις, Τμήματα και τα Αυτοτελή Τμήματα του Υπουργείου Υγείας, για ενημέρωση των υπαλλήλων
8. ΣΕΥΥΠ
Πειραιώς 205, Αθήνα 11853
9. ΕΣΔΥ
Λ. Αλεξάνδρας 196, Αθήνα 11521

ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ ΓΙΑ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ ΚΑΙ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ:

1. ΠΡΟΕΔΡΙΑ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ
Προεδρικό Μέγαρο

Βασιλέως Γεωργίου Β' 2
Αθήνα 100 28

2. **ΓΕΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑ ΚΥΒΕΡΝΗΣΗΣ**
(προς ενημέρωση)
Βασ. Σοφίας 2, Κτήριο Βουλής των Ελλήνων,
10021 Αθήνα
3. **ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ**
 - Γρ. κ. Προέδρου
 - Γρ. κ. Γεν. Γραμματέα
 - Γρ. Πολιτικών Κομμάτων
 - Όλες οι Δ/νσεις και τα Τμήματα
4. **ΟΛΑ ΤΑ ΥΠΟΥΡΓΕΙΑ**
 - Γρ. κ.κ. Υπουργών
 - Γρ. κ.κ. Αναπληρωτών Υπουργών
 - Γρ. κ.κ. Υφυπουργών
 - Γρ. κ.κ. Γενικών Γραμματέων

(με την παράκληση να ενημερώσουν άμεσα όλες τις Γεν. Δ/νσεις, τις Δ/νσεις και τα Τμήματα των Υπηρεσιών τους, Φορείς, Οργανισμούς, Ιδρύματα κλπ.)
5. **Υπουργείο Εσωτερικών**
Δ/ση Οργάνωσης & Λειτουργίας Ο.Τ.Α.
Σταδίου 27, Αθήνα.
6. **Υπουργείο Διοικητικής Μεταρρύθμισης και Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης**
Γενική Γραμματεία Δημ. Διοίκησης και Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης
Βασ. Σοφίας 15, Αθήνα
7. **Όλες τις Περιφερειακές Αυτοδιοικήσεις της χώρας**
 - Γρ. Γ.Γ. Περιφέρειες
 - Γεν. Δ/νσεις Δημόσιας Υγείας & Κοινωνικής Μέριμνας

(έδρες τους)
8. **Όλες τις Περιφερειακές Ενότητες της χώρας**
Δ/νσεις Δημόσιας Υγείας & Κοινωνικής Μέριμνας (έδρες τους) (με την παράκληση να ενημερώσουν και τις ιδιωτικές κλινικές και νοσοκομεία αρμοδιότητάς τους.)
9. **Όλες τις Αποκεντρωμένες Διοικήσεις**
Γρ. κ.κ. Γενικών Γραμματέων (με την παράκληση να ενημερώσουν όλους τους εποπτευόμενους Ο.Τ.Α.)
(έδρες τους)
10. **Όλες τις Υ.Π.Ε.**
Γραφείο κ.κ. Διοικητών
(με την παράκληση να ενημερώσουν τις Υπηρεσίες τους).
11. **Όλα τα Νοσηλευτικά Ιδρύματα του ΕΣΥ**
(Με παράκληση να ενημερωθούν όλες οι κλινικές, τα Κέντρα Υγείας και λοιπές Υπηρεσίες ευθύνης τους)

12. **Όλα τα Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία**
(Με παράκληση να ενημερωθούν όλες οι Πανεπιστημιακές Κλινικές)
13. **Όλα τα Στρατιωτικά νοσοκομεία**
(Με παράκληση να ενημερωθούν όλες οι κλινικές)
14. **Ε.Ο.Π.Υ.Υ.**
Κηφισίας 39, Μαρούσι 15123
(Με την παράκληση να ενημερωθούν όλες οι νομαρχιακές και τοπικές Μονάδες Υγείας)
15. **ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.,**
Αγράφων 3-5, Τ.Κ. 15123 Μαρούσι.
16. **ΟΛΑ ΤΑ ΛΟΙΠΑ ΝΠΔΔ ΚΑΙ ΝΠΙΔ ΕΠΟΠΤΕΥΟΜΕΝΑ ΑΠΟ ΤΟ ΥΥ**
17. **ΙΚΑ- ΕΤΑΜ**
Αγίου Κωνσταντίνου 8
Αθήνα 10241
(με παράκληση να ενημερωθούν όλα τα κατά τόπους ΚΕΠΑ)
18. **Συνήγορος του Πολίτη**
Χατζηγιάννη Μέξη 5, 11528 Αθήνα
19. **Πανελλήνιος Ιατρικός Σύλλογος**
Πλουτάρχου 3, 10675 Αθήνα
(με παράκληση να ενημερωθούν όλα τα μέλη του ανά την επικράτεια)
20. **Ελληνική Οδοντιατρική Ομοσπονδία**
Θεμιστοκλέους 38, Αθήνα 10678
(με την παράκληση να ενημερώσει όλα τα μέλη της ανά την επικράτεια).
21. **Πανελλήνιο Φαρμακευτικό Σύλλογο**
Πειραιώς 134 & Αγαθημέρου, 11854 Αθήνα
(με την παράκληση να ενημερώσει όλα τα μέλη του ανά την επικράτεια)
22. **Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ)**
(με την παράκληση να ενημερώσει όλα τα μέλη του ανά την επικράτεια)
Ελ. Βενιζέλου 236, 16341 Ηλιούπολη, Αθήνα
23. **Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων**
(με την παράκληση να ενημερώσει όλα τα μέλη του ανά την επικράτεια)
Τιμοθέου 99- 101 Αθήνα 16232

ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ:

Συντονιστική Επιτροπή για τις Σπάνιες Παθήσεις
(Δ/νση Δημόσιας Υγιεινής του Υπουργείου Υγείας)
Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ)
Ελ. Βενιζέλου 236, 16341 Ηλιούπολη, Αθήνα