



**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
Δ/ΝΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΑΣ ΣΥΝΤΟΝΙΣΜΟΥ
ΓΡΑΦΕΙΟ ΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΕΥΤΙΚΩΝ
ΘΕΜΑΤΩΝ**

Ταχ. Δ/ση : Αριστοτέλους 17
Τ.Κ. : 104 33 Αθήνα
Τηλέφωνο : 2132161426
2132161433
2132161428
2132161429
E-mail : tke@moh.gov.gr

ΕΠΕΙΓΟΝ

Αθήνα, 23-10-2024

Αρ. Πρωτ.: 49648

ΠΡΟΣ: ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

Δ/ση Κοινοβουλευτικού
Ελέγχου
Τμήμα: Αναφορών

ΘΕΜΑ: Απάντηση σε αναφορά Βουλευτή

Απαντώντας στην με **αρ. 2685/18-9-2024 αναφορά**, που κατατέθηκε στη Βουλή των Ελλήνων από τη Βουλευτή κ. Αικατερίνη Καζάνη, με θέμα «Διαμαρτυρία ΕΣΑμεΑ για αποκλεισμό από Ημερίδα του Υπουργείου Υγείας και ΕΟΠΥΥ για τα δικαιώματα Ατόμων με Αναπηρία », σας γνωρίζουμε τα ακόλουθα:

Στις 17 Σεπτεμβρίου 2024 στην Εθνική Πινακοθήκη- Μουσείο Αλ. Σούτσου, Αμφιθέατρο «Ιδρυμα Ωνάση» πραγματοποιήθηκε Ημερίδα, με θέμα «*Οδηγία 2011/24/ΕΕ: Δικαιώματα των Ασθενών και Σπάνιες Παθήσεις στην Ευρωπαϊκή Ένωση*», σε συνδιοργάνωση του ΕΟΠΥΥ, του Υπουργείου Υγείας Κύπρου και των Εθνικών Σημείων Επαφής (ΕΣΕ) Διασυννοριακής Περιθαλψης της Ελλάδας και Κύπρου, καθώς και της Γενικής Διεύθυνσης Υγείας και Ασφάλειας Τροφίμων (DG-SANTE) της Ευρωπαϊκής Επιτροπής.

Η γνωστοποίηση της Ημερίδας έγινε με κάθε πρόσφορο μέσο που διέθετε ο Οργανισμός, ενημέρωση ιστότοπου, Δελτίο Τύπου, ηλεκτρονική αλληλογραφία και social media, με αποτέλεσμα η συμμετοχή τόσο με φυσική παρουσία αλλά και διαδικτυακά, να ξεπεράσει κατά πολύ το προσδοκώμενο όριο. Ειδικότερα, στις 12/08/2024 ο ΕΟΠΥΥ, απέστειλε πρόσκληση συμμετοχής στην Ε.Σ.Α.μεΑ, καθώς αναγνωρίζει το θεσμικό ρόλο της, ως τριτοβάθμια Οργάνωση εκπροσώπησης ατόμων με αναπηρία, με την πρόθεση διαβίβασης της πληροφορίας και στα μέλη της, συμπεριλαμβάνοντας και την Ε.Ο.Σ-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Κατά τη έναρξη της Ημερίδας απηύθυναν χαιρετισμό η πολιτική ηγεσία των Υπουργείων Υγείας Ελλάδας και Κύπρου, η Επίτροπος Υγείας και Ασφάλειας Τροφίμων στην ΕΕ, η Προϊσταμένη Μονάδας - DG SANTE - της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, η Διοικήτρια και Πρόεδρος του Δ.Σ του ΕΟΠΥΥ, ο Πρόεδρος της Ομοσπονδίας Συνδέσμων Ασθενών Κύπρου (ΟΣΑΚ), Πρόεδρος της Παγκύπριας Συμμαχίας για τις Σπάνιες Παθήσεις, και ο Αντιπρόεδρος Ένωσης Σπάνιων Ασθενών Ελλάδας (ΕΣΑΕ), EURORDIS, Εκπρόσωπος Ασθενών EURO-NMD, Μέλος PCWP Ευρωπαϊκού Οργανισμού Φαρμάκων.

Οι ομιλητές της Ημερίδας περιλάμβαναν στελέχη του ΕΟΠΥΥ, του Υπουργείου Υγείας Κύπρου, εκπροσώπους συλλόγων ασθενών, καθώς και επαγγελματίες υγείας με εμπειρογνώμοσύνη στον τομέα των Σπανίων Παθήσεων. Στην ημερίδα παραβρέθηκε και ο Πρόεδρος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (μέλος της ΕΣΑμεΑ), ο οποίος και συμμετείχε ενεργά, θέτοντας σημαντικά ερωτήματα για τη διασυννοριακή περίθαλψη και τα σπάνια νοσήματα, που επέτρεψαν τη διεξαγωγή εποικοδομητικής συζήτησης με τους ομιλητές.

Ο ΕΟΠΥΥ την ίδια ημέρα 17-09-2024, εξέδωσε σχετικό Δελτίου Τύπου, αναφορικά με τον τόπο διεξαγωγής, την οργάνωση και το θέμα της Ημερίδας.

Στις 20-9-2024, η Προϊσταμένη Μονάδας - DG SANTE - της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, απέστειλε ευχαριστήριο ηλεκτρονικό μήνυμα, προς τους διοργανωτές της Ημερίδας, ομιλητές και συμμετέχοντες αναφέροντας ότι: «Θα θέλαμε να εκφράσουμε τη βαθιά μας ευγνωμοσύνη για την απίστευτη προσπάθεια και αφοσίωση που καταβάλατε στη διοργάνωση της Ημερίδας στην Αθήνα. Η εκδήλωση δεν ήταν απλά μια επιτυχία, αλλά μια απόδειξη του σχολαστικού σχεδιασμού και της σκληρής δουλειάς που επένδυσαν οι ομάδες μας στην προετοιμασία. Η Ημερίδα παρείχε πολύτιμες ευκαιρίες μάθησης και καλλιέργησε ένα περιβάλλον συνεργασίας και εμπλοκής μεταξύ όλων των συμμετεχόντων. Σας παρακαλούμε να εκφράσετε τις ευχαριστίες μας σε όλους τους ομιλητές και σε όλους όσους συμμετείχαν στη διαδικασία διοργάνωσης. Ο επαγγελματισμός και ο ενθουσιασμός της ομάδας σας επηρέασαν σημαντικά την επιτυχία της Ημερίδας και άφησαν ανεξίτηλη εντύπωση σε όλους τους παρευρισκόμενους. Προσβλέπουμε σε μελλοντικές συνεργασίες» (Μεταφρ.)

Κατόπιν των ανωτέρω και καθώς ο ΕΟΠΥΥ απέστειλε αναλυτική απαντητική επιστολή προς την ΕΣΑμεΑ, σχετικά με τα θέματα αναφοράς, θεωρούμε ότι ο ΕΟΠΥΥ έχει προβεί σε όλες τις απαραίτητες ενέργειες και έχει θέσει ως στόχο να συνεχίσει την προβολή του δικαιώματος στη διασυννοριακή περίθαλψη με τη συνεχή και ενεργή ενημέρωση των φορέων, των πολιτών και των ατόμων με σπάνια νοσήματα.

ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ:

Βουλευτή κ. Αικατερίνη Καζάνη

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ

ΕΣΩΤ. ΔΙΑΝΟΜΗ:

Γρ. Υπουργού

Γρ. Νομικών και Κοινοβουλευτικών Θεμάτων

ΣΠΥΡΙΔΩΝ-ΑΔΩΝΙΣ ΓΕΩΡΓΙΑΔΗΣ

Η Εισηγήτρια Δέσποινα Μπάρου	
Ο Προϊστάμενος του Τμήματος Αθανάσιος Τσιάμας	
Η Προϊσταμένη Δ/σης Παρασκευή Κασιώχα	
Ο ΓΓ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟΥ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΥ ΑΡΗΣ-ΝΙΚΟΛΑΟΣ ΑΓΓΕΛΗΣ	