



**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ –
ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ
(Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)
HELLENIC FEDERATION OF ASSOCIATIONS
FOR RARE DISEASES
(H.F.A. – R.D.)**

υπ' αριθμ. 461/8-12-2016 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών,
με αύξοντα αριθμό εγγραφής 841 στο βιβλίο ομοσπονδιών του Πρωτοδικείου Αθηνών

ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

**ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΝΕΑΣ ΨΗΦΙΑΚΗΣ ΠΥΛΗΣ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΓΙΑ ΘΕΜΑΤΑ
ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ**

amea.gov.gr

**& ΕΤΗΣΙΑ ΕΚΘΕΣΗ ΠΟΡΕΙΑΣ ΥΛΟΠΟΙΗΣΗΣ ΕΘΝΙΚΟΥ ΣΧΕΔΙΟΥ ΔΡΑΣΗΣ ΓΙΑ
ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ**

ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΣ 2021

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) συμμετέχοντας στο διάλογο – διαβούλευση, σε συνεργασία με την ΕΣΑμεΑ, για τη διαμόρφωση του « Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΔ)», όπως αυτό εγκρίθηκε τον Δεκέμβριο του 2020, καταθέτοντας σχετικά υπομνήματα με προτάσεις, καθώς και το ισχύον θεσμικό πλαίσιο για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, σας ανακοινώνει μετά την παρέλευση ενός έτους, όπου προωθήθηκαν σχετικές ρυθμίσεις, ενέργειες και δράσεις ότι:

α) διαμορφώθηκε η νέα ψηφιακή πύλη ενημέρωσης για θέματα Ατόμων με Αναπηρία amea.gov.gr
και

β) κατατέθηκε η Ετήσια Έκθεση Πορείας Υλοποίησης Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, (σύνταξη από τον Υπουργό Επικρατείας και τον αρμόδιο Συντονιστικό Μηχανισμό) - Νοέμβριος 2021.

Η εν λόγω Έκθεση παρατίθεται σε συνημμένο αρχείο.

Η νέα ψηφιακή πύλη ενημέρωσης για θέματα Ατόμων με Αναπηρία amea.gov.gr περιλαμβάνει θεματικές που διαρθρώνονται σε τέσσερις πυλώνες:

- τον Συντονιστικό Μηχανισμό του ν. 4488/2017,
- την Εθνική Αρχή Προσβασιμότητας,
- το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (2020) και
- τη Νομοθεσία που αφορά στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, όπως αυτή κωδικοποιήθηκε σε εφαρμογή του Τρίτου Στόχου του ΕΣΔ. Η νομοθεσία θα εκτίθεται υποστηριζόμενη από ένα προηγμένο πληροφοριακό σύστημα, που θα καθιστά την αναζήτηση σε αυτή λειτουργική και εύχρηστη.

Στο amea.gov.gr θα παρατίθενται χρήσιμοι σύνδεσμοι άλλων ιστοτόπων της δημόσιας διοίκησης, θα κοινοποιούνται τελευταία νέα, ανακοινώσεις και εκδηλώσεις, ενώ παράλληλα, μέσω ειδικής φόρμας του ιστοτόπου, θα δημιουργείται ένας άμεσος διάυλος επικοινωνίας μεταξύ του πολίτη και της Πολιτείας.

Εκ της Διοικήσεως της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων
(Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)

Ευστράτιος Χατζηγαλαμάμπους – Πρόεδρος