



**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

21 Σεπτεμβρίου 2022

Με ιδιαίτερη ικανοποίηση και χαρά, αναφέρουμε ότι η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), με τη συνεργασία της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Συλλόγων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία (ΠΟΣΓΚΑμεΑ) και με το συντονισμό της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.), σε συνέχεια διεκδικήσεων και αγώνων, τόσο στο γονεϊκό κίνημα, όσο και στο πεδίο των Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων, πέτυχαν την αναμόρφωση του θεσμικού πλαισίου και για άλλες περιπτώσεις κατηγοριών αναπηρίας/χρόνιων παθήσεων από τις οποίες πάσχουν παιδιά, όπου μεταξύ αυτών είναι και τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω, προκειμένου να χορηγείται στους γονείς τους ειδική γονική άδεια.

Ειδικότερα, σύμφωνα με την παράγραφο 1 του άρθρου 43 του ν. 4808/2021 (ΦΕΚ 101 Α΄/19-06-2021), όπως αυτό τροποποιήθηκε και συμπληρώθηκε με το άρθρο 24 του ν. 4892/2022 (ΦΕΚ 28 Α΄/22-02-2022), στους εργαζόμενους γονείς (δημόσιου και ιδιωτικού φορέα, με πλήρη ή μερική απασχόληση), χορηγείται ειδική γονική άδεια δέκα (10) εργάσιμων ημερών κατ' έτος, με αποδοχές, για την αντιμετώπιση των αναγκών των παιδιών τους έως δεκαοκτώ (18) ετών συμπληρωμένων, που αυτά πάσχουν από διάφορα νοσήματα μεταξύ αυτών και τα σπάνια νοσήματα ή παθήσεις, σύμφωνα με τον κατάλογο της orphanet (παρ. 2 του άρθρου 12 του ν. 4213/2013 ΦΕΚ 261 Α΄, όπως συμπληρώθηκε με το άρθρο 24 του ίδιου νόμου) και εφόσον έχει πιστοποιηθεί από τα ΚΕΠΑ ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω για τα νοσήματα αυτά. Η εν λόγω άδεια αποτελεί δικαίωμα του κάθε γονέα και χορηγείται χωρίς άλλη προϋπόθεση πέρα των όποιων διευκολύνσεων ή αδειών που παρέχονται στους εργαζόμενους γονείς από άλλες διατάξεις.

Επισημαίνεται ότι, τόσο στον Εισηγητικό Φάκελο που συμπληρώνεται και κατατίθεται για την πιστοποίηση της αναπηρίας από τα ΚΕΠΑ, όσο και στο πιστοποιητικό που αυτά εκδίδουν, θα πρέπει απαραίτητως να καταγράφεται ότι το νόσημα είναι σπάνιο και να προσδιορίζεται ο αριθμός Orphancode που προσδίδεται από το Orphanet (παράλληλα με την αναγραφή του γενικού κωδικού ICD-10).

Επισυνάπτεται προς ενημέρωση το σχετικό αρχείο με το ΦΕΚ του Ν.4892-22/02/2022 (άρθρο 24), ενώ για περισσότερες πληροφορίες για το θεσμικό πλαίσιο που αναφέρεται στα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις είναι δυνατόν να αναζητηθούν στον ιστότοπο της [ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ](#)

Η Διοίκηση της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.