



**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. 130/28-03-2022 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών, με αύξοντα αριθμό εγγραφής 841 στο βιβλίο ομοσπονδιών του Πρωτοδικείου Αθηνών

Αθήνα 21/02/2024



**ΟΙ ΣΠΑΝΙΟΙ ΕΙΝΑΙ
ΠΟΛΛΟΙ, ΔΥΝΑΤΟΙ
ΠΕΡΗΦΑΝΟΙ**

**ΠΑΝΩ ΑΠΟ 300.000.000 ΑΤΟΜΑ
ΠΑΓΚΟΣΜΙΩΣ ΖΟΥΝ
ΜΕ ΜΙΑ ΣΠΑΝΙΑ ΠΑΘΗΣΗ**



ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Ημέρα Σπανίων Παθήσεων (Rare Disease Day)

29 Φεβρουαρίου 2024

Η Ημέρα των Σπανίων Παθήσεων φέτος εορτάζεται στις 29 Φεβρουαρίου ως δίσεκτο έτος (ενώ στις 28/02 για κάθε άλλο έτος), διανύοντας μια διαφορετική περίοδο ανάκαμψης από την πανδημία της νόσου COVID-19 και των εκτάκτων υγειονομικών και κοινωνικοοικονομικών συνθηκών που έχει επιφέρει παγκοσμίως.

Την ημέρα αυτή είναι σε συντονισμό το παγκόσμιο κίνημα για τις σπάνιες παθήσεις, που εργάζεται για την ισότητα στις κοινωνικές ευκαιρίες, στην υγειονομική περίθαλψη, καθώς και στην πρόσβαση για τη διάγνωση και τις θεραπείες για άτομα που ζουν με μια σπάνια πάθηση.

Από τη δημιουργία της το 2008, η Ημέρα Σπανίων Παθήσεων έχει διαδραματίσει κρίσιμο ρόλο στην οικοδόμηση μιας διεθνούς κοινότητας φορέων και ατόμων με Σπάνιες Παθήσεις που είναι πολύπλοκες, έχουν παγκόσμια ποικιλομορφία, αλλά που όλοι είναι ενωμένοι σε ένα κοινό σκοπό.

Καθιερώθηκε και συντονίζεται από τη EURORDIS (Ευρωπαϊκή Ένωση Φορέων Σπανίων Παθήσεων) και από 65 και πλέον εταιρούς της σε διάφορες χώρες της Ευρώπης.

Αποτελεί ένα εστιακό σημείο ανάπτυξης ενεργειών που συμβάλλουν στο έργο της υπεράσπισης των ατόμων που πάσχουν από σπάνια νοσήματα, προωθώντας σχετικά θέματα σε τοπικό, εθνικό και διεθνές επίπεδο.

Χαρακτηριστικά των Σπανίων Παθήσεων είναι:

- Σπάνιο Νόσημα είναι αυτό που η συχνότητα του είναι ένα πάσχον άτομο στα έως 2.000 άτομα (5/10.000)
- Υπάρχουν πάνω από 7.000 καταγεγραμμένα Σπάνια Νοσήματα Διεθνώς (ευρωπαϊκή πύλη Orphanet)
- Εξαιτίας των γενετικών μεταλλάξεων των γονιδίων εμφανίζονται κατ'έτος περίπου 20 – 40 νέα Σπάνια Νοσήματα
- Περίπου 700 Σπάνια Νοσήματα εμφανίζονται στη παιδική ηλικία
- 1 στους 5 Καρκίνους είναι Σπάνιος
- Το 5% του παγκόσμιου πληθυσμού έχει κάποιο Σπάνιο Νόσημα (300.000.000 άτομα)
- Το 75% των Σπανίων Νοσημάτων έχουν γενετική αιτιολογία
- Η περιπέτεια διάγνωσης ενός Σπάνιου Νοσήματος μπορεί να διαρκέσει από 5 έως 15 και πλέον έτη (πολλά μένουν αδιάγνωστα)
- Η συντριπτική πλειοψηφία των Σπανίων Παθήσεων δεν έχουν θεραπεία
- Οι σύγχρονες θεραπείες με ορφανά φάρμακα που εξειδικεύονται για κάθε Σπάνια Πάθηση, έχουν υψηλό κόστος, επιβαρύνοντας σημαντικά την ισότιμη πρόσβαση στη θεραπεία

Ενώ σχεδόν όλες οι γενετικές ασθένειες είναι σπάνιες, δεν είναι όλες οι σπάνιες παθήσεις γενετικής προέλευσης. Υπάρχουν επίσης πολύ σπάνιες μορφές μολυσματικών ασθενειών, όπως αυτοάνοσες παθήσεις και σπάνιοι καρκίνοι. Μέχρι σήμερα, η αιτία παραμένει άγνωστη για πολλές από τις παθήσεις αυτές. Οι σπάνιες παθήσεις είναι σοβαρές, συχνά χρόνιες και προοδευτικές.

Για πολλές σπάνιες παθήσεις, εκδηλώσεις μπορεί να παρατηρηθούν κατά τη γέννηση ή την παιδική ηλικία. Ωστόσο, πάνω από το 50% των σπανίων νόσων εμφανίζονται κατά την ενηλικίωση (πηγή Orphanet).

Ενώ η Ημέρα Σπανίων Παθήσεων εμπνέεται και προωθείται από φορείς ατόμων που πάσχουν από σπάνια νοσήματα, όλοι συμπεριλαμβανομένων ατόμων, οικογενειών, φροντιστών, επαγγελματιών υγείας, ερευνητών, κλινικών ιατρών, υπευθύνων χάραξης πολιτικής, εκπροσώπων παρόχων υπηρεσιών και φαρμακευτικών εταιριών, καθώς και το ευρύ κοινό, έχουν τη δυνατότητα να συμμετάσχουν στην ευαισθητοποίηση και τη λήψη μέτρων την ημέρα αυτή για αυτόν τον ευάλωτο πληθυσμό, που χρειάζεται άμεση και επείγουσα προσέλκυση ενδιαφέροντος

Μοιράζοντας τα χρώματά των Σπανίων Παθήσεων (ρόζ, γαλάζιο, πράσινο, μώβ) και τα μηνύματα της ημέρας

- *Είμαστε πολλοί, δυνατοί και περήφανοι*
- *Η Σπανιότητα είναι το Χάρισμα αλλά και η Δύναμή μας*
(μήνυμα της ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ)

μέσω των μέσων κοινωνικής δικτύωσης, οργάνωσης εκδηλώσεων, φωτίζοντας χώρους, μοιράζοντας εμπειρίες στο διαδίκτυο και με φίλους, καλώντας τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικών, προβάλλοντας ανθρώπους που ζουν με μια σπάνια πάθηση, συλλογικά επιδιώκεται η αλλαγή και η βελτίωση της ποιότητας ζωής σε 300 εκατομμύρια πάσχοντες διεθνώς.

Στον ιστότοπο της [Eurordis για την Ημέρα των Σπανίων Παθήσεων](#), βρίσκονται σχετικές πληροφορίες και υλικό, που είναι δυνατόν να αξιοποιηθούν από κάθε ενδιαφερόμενο.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.) συμμετέχει στον εορτασμό της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων με την οργάνωση της δράσης «ΩΡΙΩΝ», που για το 2024 έχει ως θέμα «ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ: ΣΥΝΔΕΣΕΙΣ ΜΙΑΣ ΜΟΝΑΔΙΚΟΤΗΤΑΣ ΣΤΗΝ ΕΚΦΡΑΣΗ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΠΑΝΙΑ ΑΠΟΛΙΘΩΜΕΝΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΩΣ ΜΑΡΤΥΡΙΑ ΤΗΣ ΦΥΣΙΚΗΣ ΙΣΤΟΡΙΑΣ ΤΗΣ ΓΗΣ» και με τη διοργάνωση δύο διαδικτυακών ενημερωτικών εκδηλώσεων

1. Τρίτη 27/02/2024 – ώρα 18:00 έως 20:00 «Παρουσίαση βασικών οδηγιών και κατευθύνσεων διαχείρισης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (Π.Φ.Υ.)»

Σύνδεσμος για παρακολούθηση μέσω zoom:

<https://us02web.zoom.us/j/89986407966?pwd=ZkdYTkdXcE9pSEtoQ3V6bkVXK1Y1Zz09>

2. Τετάρτη 28/02/2024 – ώρα 18:00 έως 20:00 «Παρουσίαση βασικών οδηγιών και κατευθύνσεων διαχείρισης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων σε παιδιά στο πλαίσιο της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης»

Σύνδεσμος για παρακολούθηση μέσω zoom:

<https://us02web.zoom.us/j/83038478899?pwd=eHFOMWg1TmVaNmsvUktqNmRiY2d0dz09>

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), είναι Δευτεροβάθμια Οργάνωση, κοινωνικού και συνδικαλιστικού χαρακτήρα, που εκπροσωπεί συλλόγους ασθενών με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και τις οικογένειές τους.

Είναι μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α.), το έργο της υποστηρίζει συμβουλευτικά Επιστημονική Επιτροπή που απαρτίζεται από έγκριτους επιστήμονες – ερευνητές διαφόρων πεδίων. Επίσης συμμετέχει από το 2017 σύμφωνα με το ισχύον θεσμικό πλαίσιο στην Εθνική Επιτροπή Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων του Υπουργείου Υγείας και συμβάλλει με το έργο της στην edραίωση συνεργασίας των συλλόγων των ασθενών με τα αναγνωρισμένα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων, καθώς και στην ευαισθητοποίηση - επιμόρφωση επαγγελματιών υγείας και στελεχών φορέων και υπηρεσιών για σχετικά θέματα.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων στο πλαίσιο της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων, συμβάλλει στη προβολή και στην ανάδειξη της σπουδαιότητας, της ιδιαιτερότητας, της σημαντικότητας αλλά και της μοναδικότητας των ανθρώπων αυτών, όπου μια σπάνια πάθηση έχει γίνει βίωμα και τρόπος ζωής για τους ίδιους και τις οικογένειες τους.

Στόχος των δράσεων που αναπτύσσονται είναι να ενημερωθεί και να ευαισθητοποιηθεί η κοινή γνώμη σε θέματα που σχετίζονται με τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, να γίνει γνωστή η ύπαρξή τους, τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά τους, οι δυσκολίες στη διάγνωση και στη θεραπεία τους, καθώς και τα προβλήματα που συνδέονται με την καθημερινή τους ζωή και προκαλούν συχνά φαινόμενα αποκλεισμού και περιθωριοποίησης.

Στην ιστοσελίδα της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. <https://www.federationrarediseases.gr/> μπορούν να αναζητηθούν πληροφορίες για το έργο και τη δράση της Ομοσπονδίας, το θεσμικό πλαίσιο για τα Σπάνια Νοσήματα, στοιχεία για τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης, καθώς και άλλα θέματα του χώρου.

**Το ΔΣ της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων
Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ)**