



**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ –
ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ
(Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)
HELLENIC FEDERATION OF ASSOCIATIONS
FOR RADE 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

17 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ 2022

Ημέρα Σπανίων Παθήσεων (Rare Disease Day)

28 Φεβρουαρίου 2022

Η Ημέρα των Σπανίων Παθήσεων που εορτάζεται στις 28 Φεβρουαρίου κάθε έτους, είναι αρκετά διαφορετική το 2022 λόγω της πανδημίας της νόσου COVID-19 και των εκτάκτων υγειονομικών και κοινωνικοοικονομικών συνθηκών που έχει επιφέρει παγκοσμίως. Μέσω της ανάπτυξης ψηφιακών εκστρατειών και της οργάνωσης νέων διαδικτυακών εκδηλώσεων, είναι δυνατόν να ενωθεί η φωνή και η δύναμη των ασθενών με σπάνια νοσήματα και των συλλογικών τους οργανώσεων, εκφράζοντας περίπου 30 εκατομμύρια ανθρώπους που ζουν με μια σπάνια ασθένεια στην Ευρώπη και για πάνω από 300 εκατομμύρια άτομα παγκοσμίως.

Σύμφωνα με το Orphanet, που είναι η αναγνωρισμένη και από την Ελλάδα, Ευρωπαϊκή Πύλη για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (Υπουργείο Υγείας Γαλλίας), οι σπάνιες παθήσεις είναι ασθένειες/νοσήματα που επηρεάζουν μικρό αριθμό ανθρώπων σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό και θέτουν συγκεκριμένα ζητήματα σε σχέση με τη σπανιότητά τους. Στην Ευρώπη, μια ασθένεια θεωρείται σπάνια όταν προσβάλλει 1 άτομο ανά 2.000.

Μια ασθένεια μπορεί να είναι σπάνια σε μια περιοχή, αλλά συχνή σε άλλη. Υπάρχουν χιλιάδες σπάνιες ασθένειες. Μέχρι σήμερα έχουν ανακαλυφθεί πάνω από επτά χιλιάδες (7.000) σπάνιες παθήσεις.

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 ασθένειες και σπάνιοι καρκίνοι. Μέχρι σήμερα, η αιτία παραμένει άγνωστη για πολλές από τις παθήσεις αυτές. Οι σπάνιες παθήσεις είναι σοβαρές, συχνά χρόνιες και προοδευτικές, ασθένειες.

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

Η Eurordis διαμόρφωσε το 2021 ένα νέο πλαίσιο ευρωπαϊκής πολιτικής για τα σπάνια νοσήματα, με οκτώ συστάσεις για να μην αφήσετε πίσω κανένα άτομο που ζει με μια σπάνια ασθένεια.

Αυτές είναι:

σύσταση 1: Ένα ευρωπαϊκό πλαίσιο πολιτικής που καθοδηγεί την εφαρμογή συνεκτικών εθνικών σχεδίων και στρατηγικών, το οποίο παρακολουθείται και αξιολογείται από έναν πολυμερή φορέα σε τακτική βάση, **σύσταση 2:** Πρώιμη, ταχύτερη και ακριβέστερη διάγνωση σπάνιων παθήσεων μέσω καλύτερης και πιο συνεπούς χρήσης εναρμονισμένων προτύπων και προγραμμάτων σε ολόκληρη την Ευρώπη, νέων τεχνολογιών και καινοτόμων προσεγγίσεων που βασίζονται στις ανάγκες των ασθενών, **σύσταση 3:** Ένα εξαιρετικά εξειδικευμένο οικοσύστημα υγειονομικής περίθαλψης, με πολιτική, οικονομική και τεχνική υποστήριξη σε ευρωπαϊκό και εθνικό επίπεδο, που δεν αφήνει κανένα άτομο που ζει με μια σπάνια ασθένεια σε αβεβαιότητα σχετικά με τη διάγνωση, τη φροντίδα ή τη θεραπεία του, **σύσταση 4:** Εγγύηση της ένταξης των ατόμων που ζουν με μια σπάνια πάθηση σε κοινωνίες και οικονομίες με την εφαρμογή ευρωπαϊκών και εθνικών δράσεων που αναγνωρίζουν τα κοινωνικά τους δικαιώματα, **σύσταση 5:** Εδραίωση μιας κουλτούρας που ενθαρρύνει την ουσιαστική συμμετοχή, τη δέσμευση και την ηγεσία των ανθρώπων που ζουν με μια σπάνια πάθηση τόσο στον δημόσιο όσο και στον ιδιωτικό τομέα, **σύσταση 6:** Η έρευνα για τις σπάνιες παθήσεις διατηρείται ως προτεραιότητα - σε βασική, κλινική, μεταφραστική και κοινωνική έρευνα, **σύσταση 7:** Τα δεδομένα χρησιμοποιούνται στο μέγιστο για τη βελτίωση της υγείας και της ευημερίας των ανθρώπων που ζουν με μια σπάνια πάθηση, **σύσταση 8:** Βελτίωση της διαθεσιμότητας, της προσβασιμότητας και της οικονομικής προσιτότητας των θεραπειών σπάνιων ασθενειών, προσελκύνοντας επενδύσεις, ενθαρρύνοντας την καινοτομία και τη συνεργασία μεταξύ των χωρών, για την αντιμετώπιση των ανισοτήτων.

[Διαβάστε την πλήρη έκθεση](#)

[Διαβάστε το δελτίο τύπου του Final Rare 2030 Συστάσεις](#)

Η Ευρωπαϊκή Ένωση Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS-Rare Diseases Europe), διοργανώνει εκδηλώσεις και δράσεις που αποτελούν ορόσημο, ώστε να ενισχυθεί η παρουσία των ασθενών με σπάνιες παθήσεις στην Ευρώπη στο πλαίσιο του εορτασμού της Ημέρας των Σπανίων Παθήσεων του 2022.

Στο πλαίσιο αυτό, έχει διαμορφωθεί ένας νέος ιστότοπος [ψηφιακού υλικού προβολής](#) στον οποίο μεταξύ άλλων παρουσιάζονται οι δύο κεντρικές δράσεις που προτείνονται από την Eurordis πανευρωπαϊκά:

- Παρουσίαση [προσωπικών ιστοριών 16 ασθενών](#) που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα από όλο τον κόσμο και στοχεύουν στο να αναδείξουν ότι ενώ κάθε μία από τις παθήσεις αυτές είναι σπάνια, ως κοινότητα ασθενών είναι δυνατόν να αναγνωριστούν και να μοιραστούν πολλά κοινά θέματα.
- Δράση φωτισμού μνημείων σε πόλεις και φωτισμού κατοικιών των ασθενών, **με τα χρώματα της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων (πράσινο, μωβ, γαλάζιο) στις 28 Φεβρουαρίου 2022, στο πλαίσιο της καμπάνιας #LightUpForRare.**

Η EURORDIS προτρέπει, κάθε φορέα σπανίων παθήσεων στην Ευρώπη να προβάλλει την πολυμορφία και την πολυχρωμία της σπανιότητας στο πλαίσιο της Ημέρας των Σπανίων Παθήσεων στις 28 Φεβρουαρίου 2022.

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. Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. 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 Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕΣΥ) και συμβάλλει με το έργο της στην edραίωση συνεργασίας των συλλόγων των ασθενών, με τα αναγνωρισμένα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων, καθώς και στην ευαισθητοποίηση και επιμόρφωση επαγγελματιών υγείας και στελεχών φορέων και υπηρεσιών για σχετικά θέματα.

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., συμμετέχει στον εορτασμό της Ημέρας των Σπανίων Παθήσεων, έχοντας ως κεντρικό μήνυμα

«Η Σπανιότητα... είναι το χάρισμα άλλα και η δύναμή μας».

Η ιστοσελίδα της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ είναι <https://www.federationrarediseases.gr/>

Στο πλαίσιο του εορτασμού της Ημέρας των Σπανίων Παθήσεων στην Ελλάδα διοργανώνονται:

- Κοινή δράση ΩΡΙΩΝ ,«Σπάνια ζωή και έκφραση – πολιτιστική ιδιαιτερότητα και Λαϊκή Παράδοση» -Φεβρουάριος 2022 (συνεργασία της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ με το Κέντρο Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών και Συλλόγους ασθενών
- Διαδικτυακή εκδήλωση με τίτλο «Σπάνιες Παθήσεις: Συνδέσεις μιας μοναδικότητας στην έκφραση της ζωής των ασθενών, με πολιτιστικές ιδιαιτερότητες και τη λαϊκή παράδοση», 23/02/2022, ώρα 18.30 – 20.30 2022 (συνεργασία της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ με το Κέντρο Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών και Συλλόγους ασθενών
- Πανελλαδική εκστρατεία ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για τις Σπάνιες Ασθένειες, με κεντρικό μήνυμα της καμπάνιας «**Δυναμώνουμε τις Σπάνιες Φωνές**», οργάνωση δράσεων και ενημερωτικών εκδηλώσεων για ευαισθητοποίηση του κοινού (με συνεργασία των Συλλόγων ασθενών: «95, Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς» και Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα «Κρίκος Ζωής»
- Δ' κύκλος διαδικτυακών ενημερωτικών εκδηλώσεων με θέμα «**Η σημασίας της πρώιμης ανίχνευσης και διάγνωσης Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων μέσω εκδηλώσεων, σημείων και συμπτωμάτων που εντοπίζονται στο πεδίο διαφόρων συστημάτων του οργανισμού**» που διοργανώνει η Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ με τη συνεργασία επιστημονικών ιατρικών φορέων και συλλόγων ασθενών, Εθνικών Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων της χώρας (Μάρτιος- Μάϊος 2022)
- Διοργάνωση Σεμιναρίου με θέμα «**Η συμβολή της Ιαματικής Ιατρικής και των συμπληρωματικών θεραπειών στη διαχείριση χρόνιων παθήσεων και σπανίων νοσημάτων. Ανακούφιση συμπτωμάτων, βελτίωση ποιότητας ζωής ασθενών και ανάπτυξη ευεξίας τους**», που διοργανώνει η Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ με τη συνεργασία της Ελληνικής Ακαδημίας Ιαματικής Ιατρικής, διάρκειας περίπου 25 ωρών, (Μάρτιος- Μάϊος 2022) που απευθύνεται σε Στελέχη Διοίκησης Συλλόγων Ασθενών και Ατόμων με Αναπηρία.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων στο πλαίσιο της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων, συμβάλει 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.

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