**ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ**

**18 ΦΕΒΡΟΥΑΡΊΟΥ 2021**

**Ημέρα Σπανίων Παθήσεων**

**28 Φεβρουαρίου 2021**

Η Ημέρα των Σπανίων Παθήσεων που εορτάζεται στις 28 Φεβρουαρίου κάθε έτους, είναι αρκετά διαφορετική το 2021 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 σπανιότητα τους. Στην Ευρώπη, μια ασθένεια θεωρείται σπάνια όταν προσβάλλει 1 άτομο ανά 2000. Μια ασθένεια μπορεί να είναι σπάνια σε μια περιοχή, αλλά συχνή σε άλλη. Υπάρχουν χιλιάδες σπάνιες ασθένειες. Μέχρι σήμερα έχουν ανακαλυφθεί έξι έως επτά χιλιάδες 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, σημάδια 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 Ευρωπαϊκή Ένωση Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS-Rare Diseases Europe), διοργανώνει εκδηλώσεις και δράσεις που αποτελούν ορόσημο, με δυνατότητα απευθείας σύνδεσης για συμμετοχή κάθε ενδιαφερόμενου ώστε να ενισχυθεί η παρουσία των ασθενών με σπάνιες παθήσεις στην Ευρώπη στο πλαίσιο του εορτασμού της Ημέρας των Σπάνιων Παθήσεων του 2021.

Εφαλτήριο για την αλλαγή που στοχεύει να επιδιώξει ο χώρος του κινήματος των σπανίων παθήσεων την επόμενη δεκαετία, είναι η διενέργεια μιας Προοπτικής Μελέτης «Σπάνιος 2030», όπου η παρουσίαση των τελικών συστάσεών θα συμβάλει σε ένα καλύτερο μέλλον για τα άτομα που ζουν με σπάνιες παθήσεις.  Οι θέσεις αυτές θα παρουσιαστούν σε μια διάσκεψη με συμμετοχή πολλών ενδιαφερομένων φορέων και επιστημόνων.

Η EURORDIS προτρέπει, κάθε φορέα σπανίων παθήσεων στην Ευρώπη να προβάλει την πολυμορφία και την πολυχρωμία της σπανιότητας στο πλαίσιο της Ημέρας των Σπανίων Παθήσεων στις 28 Φεβρουαρίου 2021. Ως κεντρικό μήνυμα τίθεται:

**«Οι σπάνιες παθήσεις είναι πολλές. Οι σπάνιοι είναι δυνατοί.**

**Οι σπάνιοι είναι περήφανοι»**

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).

**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 διοργανώνονται:

**Στην Ελλάδα**

* Διαδικτυακή Εκστρατεία Ενημέρωσης  #UHC4RareDiseases - «Καθολική Υγειονομική Κάλυψη για τους Ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις» από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Σπανίων Παθήσεων και τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Σπανίων Παθήσεων EURORDIS με τη συμμετοχή του σωματείου «95», Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς. <http://rarealliance.gr/>
* Διαδικτυακή εκδήλωση με τίτλο «Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και Ελληνική πραγματικότητα. Νέες διαστάσεις – προκλήσεις, ευκαιρίες για συνέργεια» που διοργανώνει η ΕΟ.Σ-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. την Τετάρτη 24/2/2021 και ώρα 17.00-19.00. Για συμμετοχή και πληροφορίες επισκεφθείτε το [www.federationrarediseases.gr](http://www.federationrarediseases.gr/) στην ενότητα «Ανακοινώσεις»
* Διαγωνισμός Φωτογραφίας με θέμα «Η Σπανιότητα μέσα από το δικό σου κλικ» που διοργανώνει το Σωματείο «95», Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς. Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε το <http://rarealliance.gr/>
* Διαδικτυακή ενημερωτική εκδήλωση με θέμα «Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και Ελληνική πραγματικότητα. Νέες διαστάσεις – προκλήσεις, ευκαιρίες για συνέργεια που διοργανώνει η Ε.Ο.Σ-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ με την πλατφόρμα με <https://meallamatia.gr/> στις 26/2/2021 και ώρα 19.00-21.00
* 1ο Διεθνές Συνέδριο για τις Σπάνιες Παθήσεις  στην Ελλάδα, με θέμα «Οικοδομώντας μια πορεία από τη διάγνωση έως την πρόσβαση» με την εποπτεία της EURORDIS και τη διοργάνωση του Σωματείου «95», Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς, που θα λάβει χώρα διαδικτυακά 1 και 2 Μαρτίου 2021. Για πληροφορίες και εγγραφή επισκεφθείτε το <http://rarealliance.gr/>
* Κύκλος διαδικτυακών ενημερωτικών εκδηλώσεων με θέμα «Πιστοποίηση των Σπανίων Παθήσεων – Αξιοποίηση του Orphanet, Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης στην Ευρώπη και στην Ελλάδα. Η Δυναμική, οι Προκλήσεις και οι Προοπτικές» που διοργανώνει η Ε.Ο.Σ-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ με τα 27 Εθνικά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων της χώρας στις 10, 17, 23, 31 Μαρτίου και 7,14 Απριλίου 2021, ώρα:17.00 – 19.00.

**Στην Ευρώπη**

* **Ψηφιακό διαδικτυακό συνέδριο «Rare 2030» Τρίτη 23 Φεβρουαρίου 2021, online .**Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφθείτε τη διεύθυνση <https://www.rare2030.eu/>  . *Σχετικά με την Προοπτική Μελέτης Σπανίων 2030, θα παρουσιαστούν οι συστάσεις που συμβάλουν στη διαμόρφωση της πολιτικής των σπάνιων παθήσεων.*

* **Διοργάνωση εκδήλωσης για τα βραβεία EURORDIS Black Pearl 2021**Τετάρτη 24 Φεβρουαρίου 2021, 17.00 -19.00 CET, online. Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφθείτε τη διεύθυνση <https://blackpearl.eurordis.org/> . *Τελετή βράβευσης για την αριστεία και την ηγεσία των συλλόγων , καθώς και για την καθοδήγηση της αλλαγής για ένα καλύτερο μέλλον για τα άτομα που ζουν με σπάνιες ασθένειες.*
* **Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων**28 Φεβρουαρίου 2021 Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφθείτε τη διεύθυνση <https://www.rarediseaseday.org/>  .

* **Εβδομάδα Σπανίων Παθήσεων**Δευτέρα 22 Φεβρουαρίου - Πέμπτη 25 Φεβρουαρίου 2021, κλειστή εκδήλωση. Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφθείτε τη διεύθυνση <https://www.eurordis.org/rdw2021> . *Αποτελεί μια νέα πρωτοβουλία για το 2021, όπου μια ειδική ομάδα ευρωπαίων υποστηρικτών (φορέων ή προσώπων) σπάνιων νόσων,  θα αναπτύξει δράση εκπαίδευσης και συνεργασίας με τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής στην Ευρωπαϊκή Ένωση ώστε να γίνει κατανοητή η διαδικασία ενίσχυσης της προσπάθειας αυτής σε εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο.*

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.

*«Όπως στη φύση και στη ζωή υπάρχουν σπάνια και μοναδικά φαινόμενα, αντικείμενα, όντα και δημιουργήματα, έτσι και τα σπάνια νοσήματα που προέρχονται από γενετικές μεταλλάξεις γονιδίων – όπως η φύση κάτω από ιδιαίτερες καταστάσεις και συνθήκες επέδειξε – εκδηλώνονται σε ανθρώπους οδηγώντας τους σε μια σπάνια και ιδιαίτερη μορφή ζωής που οδηγεί σε συνεχή αγώνα αλλά δίνει και την ευκαιρία για δυναμική παρουσία και ανατροπές», αναφέρει ο κύριος Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος, Πρόεδρος της Ομοσπονδίας.*

Το ΔΣ της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων

Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων