**Αθήνα, 20/02/2025**

****

**ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ**

**Ημέρα Σπανίων Παθήσεων (Rare Disease Day)**

**28 Φεβρουαρίου 2025**

Η Ημέρα των Σπανίων Παθήσεων εορτάζεται στις 28 Φεβρουαρίου 2025, 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 Σπάνιων 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 εταίρους 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.

Στις 28 Φεβρουαρίου 2025 η EURORDIS οργανώνει δράση στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο στις Βρυξέλλες με θέμα ***«Η επίδραση των σπάνιων παθήσεων: Περισσότερο από όσο φαντάζεστε» («Impact of Rare Diseases: More than you can imagine»)***, που στόχο έχει να ευαισθητοποιήσει τους φορείς και τα στελέχη που συμμετέχουν στη διαμόρφωση πολιτικών και την λήψη αποφάσεων σε θέματα που σχετίζονται με τη δυναμική των σπανίων παθήσεων στον χώρο της Ευρώπης.

***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 σπάνιων νόσων εμφανίζονται κατά την ενηλικίωση (πηγή Orphanet).

Ενώ η Ημέρα Σπάνιων 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 (ροζ, γαλάζιο, πράσινο, μωβ) και τα μηνύματα της ημέρας:**

* ***Είμαστε πολλοί, δυνατοί και περήφανοι***
* ***Η επίδραση των σπάνιων παθήσεων: Περισσότερο από όσο φαντάζεστε» («Impact of Rare Diseases: More than you can imagine»)*,**
* ***Η Σπανιότητα είναι το Χάρισμα αλλά και η Δύναμή μας (μήνυμα της Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)***

με την αξιοποίηση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης, της 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](https://www.rarediseaseday.org/what-is-rare-disease-day/), βρίσκονται σχετικές πληροφορίες και υλικό, που είναι δυνατόν να αξιοποιηθούν από κάθε ενδιαφερόμενο.

Στην Ελλάδα σήμερα προωθούνται, με τη συνεργασία της επιστημονικής κοινότητας, των φορέων-οργανώσεων των πασχόντων από σπάνια νοσήματα – και ιδιαίτερα με τη συμβολή της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. – καθώς και με το Υπουργείο Υγείας, σημαντικές ρυθμίσεις που εγκαθιδρύουν μία νέα πραγματικότητα, δίνοντας προοπτική στην ανάπτυξη νέων πολιτικών και παρεμβάσεων στο πεδίο των σπανίων νοσημάτων-παθήσεων.

Συγκεκριμένα:

* Έχει εκδοθεί στα Ελληνικά με σχετική Υπουργική Απόφαση ο κατάλογος των Σπανίων Παθήσεων της Ευρωπαϊκής Πύλης ORPHANET με τους αντίστοιχους κωδικούς ORPHACODE και ICD-10 (2023) και ολοκληρώνεται η ψηφιοποίησή του μέσω της ΗΔΥΚΑ και να αξιοποιηθεί στην άυλη συνταγογράφηση και στο σύντομο ιστορικό του πάσχοντος μέσω του ΕΟΠΥΥ, προκειμένου να αρχίσει μια πρώτη καταγραφή των πασχόντων/ουσών στην Ελλάδα.
* Έχει διαμορφωθεί το πλαίσιο για την έκδοση εντός του 2025 των πρώτων Υπουργικών Αποφάσεων για τη διαμόρφωση των Εθνικών Μητρώων Ασθενών με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (Ε.Μ.Α. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), που θα ακολουθούν την κατηγοριοποίηση των παθήσεων όπως γίνεται στα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς (ERN).
* Έχει απλουστευθεί το θεσμικό πλαίσιο για την επαναξιολόγηση των ήδη αναγνωρισμένων Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Παθήσεων που έχουν αναπτυχθεί στην Ελλάδα (42 Κ.Ε.) και έχει ξεκινήσει διαδικασία ανανέωσης των πράξεων αναγνώρισης αυτών.
* Έχει ανατεθεί στον Οργανισμό Διασφάλισης για την Ποιότητα στην Υγεία (ΟΔΙΠΥ) η ανάπτυξη του ORPHANET στην Ελληνική γλώσσα, και προωθούνται ενέργειες για την καταγραφή όλων των απαιτούμενων πληροφοριών που θα ενσωματωθούν σε αυτό, όπως τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης, θεραπευτικά πρωτόκολλα και νέες θεραπείες, κλινικές μελέτες και έρευνες, επιδημιολογικά δεδομένα, οι Σύλλογοι πασχόντων, καταγραφή ειδικών επιστημόνων κλπ.
* Έχει προχωρήσει η διαμόρφωση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Σ.Ν.-Π., το οποίο θα συμβάλει στη βελτίωση του θεσμικού πλαισίου και στην ανάπτυξη και βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών στους πάσχοντες.

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 2025 έχει ως θέμα **«Σπάνια ζωή και έκφραση – Μοναδικές δημιουργίες/εφευρέσεις της τεχνολογίας ως ένδειξη του αρχαίου ελληνικού πνεύματος και σκέψης»** και με τη διοργάνωση μίας διαδικτυακής ενημερωτικής εκδήλωσης

**την Πέμπτη 27/02/2024 και ώρα 18:00 έως 20:00 με θέμα «Σπάνιες παθήσεις και εφευρέσεις της αρχαιοελληνικής τεχνολογίας: μια γέφυρα ιστορίας μεταξύ αρχαιότητας και σύγχρονης ελληνικής πραγματικότητας». Σύνδεσμος μέσω zoom**

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 εδραίωση 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, συμβάλει στην 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)**