**Αθήνα:** 27.02.2025

**ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ**

28 Φεβρουαρίου 2025 Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων

Η Ημέρα των Σπανίων Παθήσεων εορτάζεται στις 28 Φεβρουαρίου 2025, και από την καθιέρωσή της το 2008 έχει διαδραματίσει κρίσιμο ρόλο στην οικοδόμηση μιας διεθνούς κοινότητας φορέων και ατόμων με Σπάνιες Παθήσεις που είναι πολύπλοκες και έχουν παγκόσμια ποικιλομορφία.

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. Φέτος 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.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων - Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), μέλος της ΕΣΑμεΑ, συμμετέχει στον εορτασμό της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων και διεκδικεί:

* Να προχωρήσει η θέσπιση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις., το οποίο θα συμβάλει στην ανάπτυξη και βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών στους πάσχοντες,
* Την ψηφιοποίηση του καταλόγου των Σπανίων Παθήσεων της Ευρωπαϊκής Πύλης ORPHANET με τους αντίστοιχους κωδικούς ORPHACODE και ICD-10 (2023) μέσω της ΗΔΥΚΑ και την αξιοποίησή του στην άυλη συνταγογράφηση και στο σύντομο ιστορικό του πάσχοντος μέσω του ΕΟΠΥΥ, προκειμένου να αρχίσει μια πρώτη καταγραφή των πασχόντων/ουσών στην Ελλάδα,
* Την έκδοση 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),
* Την ανανέωση των πράξεων αναγνώρισης των ήδη αναγνωρισμένων Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Παθήσεων που έχουν αναπτυχθεί στην Ελλάδα,
* Την ανάπτυξη του ORPHANET στην Ελληνική γλώσσα,
* Την ανάπτυξη πλαισίου για την Φροντίδα στο Σπίτι

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων - Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.),διοργανώνει ενημερωτική διαδικτυακή εκδήλωση με τίτλο «Σπάνιες παθήσεις και εφευρέσεις της αρχαιοελληνικής τεχνολογίας: μια γέφυρα ιστορίας μεταξύ αρχαιότητας και σύγχρονης ελληνικής πραγματικότητας» την Πέμπτη 27/02/2024 και ώρα 18:00 έως 20:00 Σύνδεσμος μέσω zoom

<https://us06web.zoom.us/j/86390315243?pwd=VBrGbBjPlg9ciBTIWClRMYcqj5MIyi.1>

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.

Επισυνάπτεται η ανακοίνωση της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

Τώρα μπορείτε να ενημερωθείτε για όλες τις εξελίξεις στο χώρο της Αναπηρίας στην ιστοσελίδα της Ε.Σ.Α.μεΑ.: [www.esaea.gr](http://www.esaea.gr/) ή [www.esamea.gr](http://www.esamea.gr/).

|  |  |
| --- | --- |
| Λογότυπο προσβάσιμου εγγράφου MS Word (*.docx) | **Προσβάσιμο αρχείο Microsoft Word (\*.docx)**Το παρόν αρχείο ελέγχθηκε με το εργαλείο ***Microsoft Accessibility Checker*** και δε βρέθηκαν θέματα προσβασιμότητας. Τα άτομα με αναπηρία δε θα αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην ανάγνωσή του. |