



**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. 461/8-12-2016 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών,
με αύξοντα αριθμό εγγραφής 841 στο βιβλίο ομοσπονδιών του Πρωτοδικείου Αθηνών

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

2 Μαρτίου 2021

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), διοργανώνει Κύκλο Διαδικτυακών Ενημερωτικών Εκδηλώσεων, με θέμα:

**«ΠΙΣΤΟΠΟΙΗΣΗΤΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ – ΑΞΙΟΠΟΙΗΣΗ ΤΟΥ ΟΡΦΑΝΕΤ,
ΚΕΝΤΡΑ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ.
Η ΔΥΝΑΜΙΚΗ, ΟΙ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΟΙ ΠΡΟΟΠΤΙΚΕΣ»**

**Διεξαγωγή στις: 10,17,23,31 Μαρτίου & 7,14 Απριλίου 2021
Ώρα:17.00 – 19.00**

Η εκδήλωση διοργανώνεται με την αιγίδα της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) και απευθύνεται σε ιατρούς και επαγγελματίες υγείας, στο ευρύτερο κοινό, σε στελέχη υπηρεσιών, οργανισμών και φορέων, σε συλλόγους αναπήρων και χρονίως πασχόντων, σε φορείς ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις - Νοσήματα, καθώς και σε λοιπά μέλη της επιστημονικής κοινότητας.

Στόχος είναι η ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση σε θέματα Σπανίων Παθήσεων, για την υφιστάμενη κατάσταση στην Ελλάδα, σε ποικίλα θέματα που αφορούν στα άτομα που πάσχουν από Σπάνιες Παθήσεις – Νοσήματα και στις οικογένειες τους, όπως η πιστοποίηση της αναπηρίας των παθήσεων αυτών, η αξιοποίηση του Orphanet ως αναγνωρισμένης πύλης καταγραφής των νοσημάτων, τον ρόλο και την διασύνδεση με τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης κλπ., για την διαχείριση αυτών και να θέσει προβληματισμούς για την βελτίωση των υπηρεσιών και την ανάπτυξη συνεργασιών.

Στην εκδήλωση παρέχεται διερμηνεία στην Νοηματική Γλώσσα για Κωφούς και Βαρήκοους.

Ακολουθεί ο διαδικτυακός σύνδεσμος για να συμμετέχετε για όλες τις διαδικτυακές εκδηλώσεις μέσω της πλατφόρμας zoom:

<https://us02web.zoom.us/j/86406254370?pwd=SzhYK0xFMVFHQmpQbktMZlJcHdlZz09>

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., έχοντας ως κεντρικό μήνυμα « Η Σπανιότητα... είναι το χάρισμα άλλα και η δύναμή μας», σας προσκαλεί όλους στον Κύκλο Διαδικτυακών Ενημερωτικών Εκδηλώσεων, με θέμα: «ΠΙΣΤΟΠΟΙΗΣΗΤΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ – ΑΞΙΟΠΟΙΗΣΗ ΤΟΥ ΟΡΦΑΝΕΤ, ΚΕΝΤΡΑ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΣΥΝΗΣ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ. Η ΔΥΝΑΜΙΚΗ, ΟΙ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΟΙ ΠΡΟΟΠΤΙΚΕΣ», που θα πραγματοποιηθούν στις 10,17,23,31 Μαρτίου & 7,14 Απριλίου 2021 και ώρα 17.00 – 19.00 και υπόσχεται ότι θα είναι κοντά σας με επόμενες διαδικτυακές ή με φυσική παρουσία ενημερώσεις, που θα σχετίζονται με θεματική παρουσίαση των Σπανίων Παθήσεων και προσέγγιση αυτών μέσω των ιδιαιτεροτήτων τους και της επίδρασης τους στην προσωπική και κοινωνική ζωή των ασθενών.

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.).

Η Ομοσπονδία διοικείται από επταμελές Διοικητικό Συμβούλιο με τριετή θητεία ενώ 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).

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 τίθεται 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.

Για περισσότερες πληροφορίες για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και το καθεστώς στην Ελλάδα, ενημερωθείτε από τον ιστότοπο της Ομοσπονδίας www.federationrarediseases.gr.

Παρακαλούμε για την διευκόλυνση των διαδικασιών παρακολούθησης, να επιχειρήσετε την σύνδεση σας, περίπου 15 λεπτά πριν την ώρα έναρξης.

Συν/νη η πρόσκληση της εκδήλωσης.

Με τιμή,
Για το Διοικητικό Συμβούλιο

Ο Πρόεδρος της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.
Ευστράτιος Χατζηχαράλαμπος

Η Γενική Γραμματέας
Μαριάννα Δεσύπρη