**Αθήνα:** 28.02.2023

**ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ**

Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων 2023

Σήμερα, 28 Φεβρουαρίου 2023, είναι η Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων, μια ημέρα αφιερωμένη στα 300 εκατομμύρια άτομα που ζουν με μια σπάνια πάθηση σε όλο τον κόσμο.

Τον Δεκέμβριο του 2021, η Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών ενέκρινε επίσημα ένα ψήφισμα που αναγνωρίζει τα περισσότερα από 300 εκατομμύρια άτομα που ζουν με σπάνιες παθήσεις παγκοσμίως και τις οικογένειές τους. Το ψήφισμα εστιάζει στη σημασία της μη διάκρισης και προωθεί βασικούς πυλώνες των Στόχων Βιώσιμης Ανάπτυξης του ΟΗΕ, συμπεριλαμβανομένης της πρόσβασης στην εκπαίδευση και την αξιοπρεπή εργασία, τη μείωση της φτώχειας, την αντιμετώπιση της ανισότητας των φύλων και την υποστήριξη της συμμετοχής στην κοινωνία.

Το ψήφισμα, που προτάθηκε από την Ισπανία, τη Βραζιλία και το Κατάρ και το οποίο υποστηρίχθηκε από 54 ακόμη χώρες, εγκρίθηκε με την υποστήριξη και των 193 κρατών μελών της Γενικής Συνέλευσης του ΟΗΕ. Αυτό ακολουθεί την έγκριση από την Τρίτη Επιτροπή του ΟΗΕ ενός πρωτοποριακού κειμένου ως μέρος της ατζέντας της για την Κοινωνική Ανάπτυξη και αποτελεί μια σημαντική καμπή που τοποθετεί την κοινότητα των σπάνιων παθήσεων σταθερά στην ατζέντα του ΟΗΕ.

Σε όλο τον κόσμο, η κοινότητα των ατόμων με σπάνιες παθήσεις και οι υποστηρικτές της ζητούν σήμερα μια πιο δίκαιη πρόσβαση σε κοινωνικές ευκαιρίες, ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και φροντίδα για τα άτομα που ζουν με μια σπάνια πάθηση και τις οικογένειές τους.

Στην Ελλάδα η ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ - ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), μέλος της ΕΣΑμεΑ, για τη φετινή Παγκόσμια Ημέρα 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.

**Ανακοίνωση ΕΟΣ - ΣΠΑΝΟΠΑ**

ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ 2023

Στην ανθρώπινη ζωή έχει ιδιαίτερη αξία ο σεβασμός της ιδιαιτερότητας, της μοναδικότητας και της διαφορετικότητας των ατόμων που πάσχουν από σπάνιες παθήσεις

Πάνω από 300.000.000 άτομα παγκοσμίως ζουν με μια σπάνια πάθηση

Όπως στη φύση έχει ιδιαίτερη σημασία η προστασία της βιοποικιλότητας και των σπανίων ειδών, όπως τα σπάνια ενδημικά φυτά που φύονται υπό ιδιαίτερες συνθήκες σε διάφορες περιοχές, έτσι και στην ανθρώπινη ζωή έχει ιδιαίτερη αξία ο σεβασμός της ιδιαιτερότητας, της μοναδικότητας και της διαφορετικότητας των ατόμων που πάσχουν από σπάνιες παθήσεις είναι το μήνυμα της δράσης «**ΩΡΙΩΝ**» της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων - Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ), στην οποία συμμετέχει και η **ΕΛΕΑΝΑ - Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα**, με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων.

Για την υλοποίηση της δράσης για το έτος 2023 επιλέχθηκε η συνεργασία με την **Ελληνική Εταιρία Προστασίας της Φύσης**, έτσι ώστε να αντιστοιχηθούν διάφορα σπάνια ή/ και ενδημικά φυτά της Ελλάδος που έχουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον και μοναδικότητα στη φύση, με σπάνιες παθήσεις που οι φορείς του ΕΟΣ - ΣΠΑΝΟΠΑ εκπροσωπούν.

Στόχος της δράσης αυτής 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 κυριότερο μήνυμα της δράσης αυτής, είναι ότι όπως στη φύση, στη ζωή υπάρχουν σπάνια και μοναδικά φαινόμενα, αντικείμενα, όντα και φυτά, 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.

Σήμερα πάνω από 300.000.000 άτομα παγκοσμίως ζουν με μια σπάνια πάθηση ενώ υπάρχουν πάνω από 7.000 χρόνιες, εξελικτικές, εκφυλιστικές και συχνά θανατηφόρες σπάνιες παθήσεις. Ωστόσο, δεν υπάρχει διαθέσιμη θεραπεία για την πλειονότητά τους και πολλές από αυτές δεν διαγιγνώσκονται. Ενώ σχεδόν όλες οι γενετικές ασθένειες είναι σπάνιες, δεν είναι όλες οι σπάνιες παθήσεις γενετικής προέλευσης.

Η κοινή δράση «ΩΡΙΩΝ» αναπτύσσεται με τη συνεργασία διαφόρων συλλόγων σπανίων παθήσεων, κάθε επόμενο έτος με προοπτική να συνδέει τις σπάνιες παθήσεις με άλλου είδους φαινόμενα, αντικείμενα, καταστάσεις όπως π.χ. αρχαία αντικείμενα ή αγάλματα, εικόνες, πίνακες, ζώα, ορυκτά πετρώματα, φυσικά φαινόμενα κτλ.

Οι Σύλλογοι που συνεργάζονται για τη δράση αυτή είναι:

• Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων - Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. -Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)

• Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (ΠΕΑ) - Μέλος

• Σωματείο Ατόμων με νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας (ΙΦΝΕ Αχαΐας) - Μέλος

• Ελληνική Εταιρεία Αντιρρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.) - Μέλος

• Πανελλήνιος Σύλλογος Τυφλοκωφών Γονέων, Κηδεμόνων, Τυφλοκωφών Παιδιών και Φίλων αυτών «ΤΟ ΗΛΙΟΤΡΟΠΙΟ»- Μέλος

• Πανελλήνιος Σύνδεσμος Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες - Μέλος

• Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ» - Μέλος

• Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ) - Συνεργαζόμενος φορέας

• Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος - Συνεργαζόμενος φορέας

Δείτε το έντυπο εδώ [ΣΠΑΝΙΑ ΦΥΤΑ \_ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ](https://www.arthritis.org.gr/wp-content/uploads/2023/02/%CE%A3%CE%A0%CE%91%CE%9D%CE%99%CE%91-%CE%A6%CE%A5%CE%A4%CE%91-_%CE%A3%CE%A0%CE%91%CE%9D%CE%99%CE%95%CE%A3-%CE%A0%CE%91%CE%98%CE%97%CE%A3%CE%95%CE%99%CE%A3.pdf)

Δείτε εδώ το [video](https://www.arthritis.org.gr/wp-content/uploads/2023/02/videoplayback.mp4)

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. |