



**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. 130/28-03-2022 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών, με αύξοντα αριθμό εγγραφής 841 στο βιβλίο ομοσπονδιών του Πρωτοδικείου Αθηνών

Αθήνα, 24/02/2026



**ΟΙ ΣΠΑΝΙΟΙ ΕΙΝΑΙ
ΠΟΛΛΟΙ, ΔΥΝΑΤΟΙ
ΠΕΡΗΦΑΝΟΙ**

**ΠΑΝΩ ΑΠΟ 300.000.000 ΑΤΟΜΑ
ΠΑΓΚΟΣΜΙΩΣ ΖΟΥΝ
ΜΕ ΜΙΑ ΣΠΑΝΙΑ ΠΑΘΗΣΗ**



ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Ημέρα Σπανίων Παθήσεων (Rare Disease Day)

28 Φεβρουαρίου 2026

Η Ημέρα των Σπανίων Παθήσεων εορτάζεται στις 28 Φεβρουαρίου 2026, διανύοντας μία μετα-covid-19 περίοδο, που έχει αλλάξει τις συνθήκες στο πεδίο της κλινική έρευνας, της περίθαλψης και της φροντίδας υγείας για τους πάσχοντες με σπάνιες παθήσεις και τις οικογένειές τους.

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 Σπανίων 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 εταιρούς 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 2026 η EURORDIS οργανώνει Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τις Σπάνιες Παθήσεις, προγράμματα επιμόρφωσης στελεχών διαφόρων φορέων και οργανισμών σε ευρωπαϊκό

επίπεδο, επαφές με αρμόδιες επιτροπές και όργανα στο πλαίσιο του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, καθώς και δράσεις ευαισθητοποίησης του κοινού όπως ο φωτισμός διαφόρων κτηρίων.

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 στην 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 Σπανίων 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 προσέγκυση ενδιαφέροντος.

Μοιράζοντας τα χρώματά των Σπανίων Παθήσεων (ροζ, γαλάζιο, πράσινο, μωβ) και τα μηνύματά της ημέρας:

- **Η επίδραση των σπάνιων παθήσεων: Περισσότερο από όσο φαντάζεστε» («Impact of Rare Diseases: More than you can imagine»)** (EURORDIS)
- **Οι σπάνιες παθήσεις είναι σπάνιες, αλλά οι πάσχοντες από αυτές είναι πολυάριθμοι («Rare diseases are rare, but rare disease patients are numerous»)** (Ευρωπαϊκή Πύλη ORPHANET)

➤ ***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/), βρίσκονται σχετικές πληροφορίες και υλικό, που είναι δυνατόν να αξιοποιηθούν από κάθε ενδιαφερόμενο (<https://www.rarediseaseday.org/>).

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), ο οποίος είναι σε διαδικασία αναθεώρησης κι επικαιροποίησης το 2026. Επίσης, ολοκληρώθηκε η ψηφιοποίησή του μέσω της ΗΔΥΚΑ για 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.
- Έχουν εκδοθεί οι τρεις πρώτες Υπουργικές Αποφάσεις για τη διαμόρφωση των Εθνικών Μητρώων Ασθενών με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (Ε.Μ.Α. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), που αφορούν σπάνια αιματολογικά νεοπλάσματα, παθήσεις του οφθαλμού και της όρασης, καθώς και σπανίων νοσημάτων του ήπατος, και ακολουθούν την κατηγοριοποίηση των παθήσεων όπως γίνεται στα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς (ERN), ενώ έχει ενεργοποιηθεί μέσω της ΗΔΙΚΑ η καταγραφή σχετικών περιστατικών από τους αρμόδιους Ιατρούς στα εν λόγω μητρώα.
- Έχει απλουστευθεί το θεσμικό πλαίσιο για την επαναξιολόγηση των ήδη αναγνωρισμένων Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Παθήσεων που έχουν αναπτυχθεί στην Ελλάδα (43 Κ.Ε.) και έχει ξεκινήσει η διαδικασία ανανέωσης των πράξεων αναγνώρισης αυτών.
- Έχει ανατεθεί στον Οργανισμό Διασφάλισης για την Ποιότητα στην Υγεία (ΟΔΠΥ) 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 2026 έχει ως θέμα «**Σπάνια ζωή και έκφραση – Μοναδικά ιστορικά αρχιτεκτονικά και φυσικά μνημεία της Ελλάδας σε μικρογραφία**». Στο πλαίσιο αυτής της δράσης συνάπτεται συνεργασία του Μουσείου «Η Ελλάδα σε Μικρογραφία» με την Ε.Ο.Σ.-ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

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, συμβάλλει 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.federationrare diseases.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)**