



Η Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος (Ε.Σ.Α.Ε.) και ο Σύλλογος Καρκινοπαθών & Σπανίων Παθήσεων Ν. Έβρου "Μαζί για Ζωή", σας προσκαλούν στο 1ο Περιφερειακό Συνέδριο Σπανίων Παθήσεων, που θα πραγματοποιηθεί την **Παρασκευή 21 Ιουνίου 2024 στο Αμφιθέατρο του Π.Γ.Ν.. Αλεξανδρούπολης στις 10:00 π.μ.**

Η Ε.Σ.Α.Ε. έχει διοργανώσει με επιτυχία τρία Διεθνή συνέδρια, ενώ φέτος σε μια προσπάθεια ανάδειξης των προσπαθειών που γίνονται στη Περιφέρεια για τις Σπάνιες Παθήσεις, αλλά και των προβλημάτων που υπάρχουν, θα υλοποιηθεί το 1ο Περιφερειακό Συνέδριο, του οποίου η τοποθεσία, επιλέχθηκε συμβολικά, στον Έβρο και τελεί υπό την αιγίδα του Ιατρικού Συλλόγου Έβρου.

Λίγα λόγια για την Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος

Με τους Σπάνιους Ασθενείς να αντιπροσωπεύουν το 3,5-5,9% του πληθυσμού στην Ελλάδα, η ανάγκη για μία συντονισμένη προσπάθεια εκπροσώπησής τους και για μία από κοινού προώπιση του δικαιώματος ισότιμης και καθολικής πρόσβασής τους στις υπηρεσίες Υγείας ήταν επιτακτική. Το όραμα της Σπάνιας Κοινότητας για ενιαία φωνή έγινε πραγματικότητα τον Φεβρουάριο του 2022 με την ίδρυση της Ε.Σ.Α.Ε., με βασικό αίτημά της «Κανένας Σπάνιος Ασθενής να μη μείνει πίσω», που αποτελεί και στόχο της Ατζέντας 2030 των Ηνωμένων Εθνών για τη Βιώσιμη Ανάπτυξη.

Η Ε.Σ.Α.Ε. είναι μία Ένωση Οργανώσεων Ασθενών μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, με έδρα την Αθήνα και περιφέρεια ολόκληρη την ελληνική επικράτεια, η οποία, αυτήν τη στιγμή, συγκεντρώνει υπό τη σκέπη της 30 Συλλόγους, Σωματεία και ΑΜΚΕ με ασθενείς που ζουν με Σπάνιες Ασθένειες και Νοσήματα. Σήμερα, αποτελεί τον μεγαλύτερο φορέα εκπροσώπησης των Σπανίων Ασθενών και των αναγκών τους στην Ελλάδα, με μέλη σε Επιτροπές και Ομάδες Εργασίας, όπως στην Επιτροπή Σπανίων Νοσημάτων, στην Ομάδα Εργασίας Μητρώου για τα Σπάνια Νοσήματα, στην Επιτροπή Φαρμακευτικής Δαπάνης Θεραπευτικών Πρωτοκόλλων και Μητρώων του Υπουργείου Υγείας κ.ά. Παράλληλα, είναι ο επίσημος φορέας εκπροσώπησης της Ελλάδας στο εξωτερικό, μέλος του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS), καθώς και του Συμβουλίου των Εθνικών Ενώσεων της Ευρώπης (Council of National Alliances).

Λίγα λόγια για τις Σπάνιες Παθήσεις

Στην Ευρώπη, μία ασθένεια χαρακτηρίζεται σπάνια όταν εμφανίζεται σε λιγότερο από 1 στους 2.000 ανθρώπους, αν και οι περισσότερες από αυτές είναι τόσο σπάνιες, που μπορεί να προσβάλλουν μόλις 1 ή και λιγότερα στα 100.000 άτομα. Οι συνολικοί πάσχοντες παγκοσμίως ανέρχονται σε 300 εκ. Στην Ευρώπη εκτιμάται πως οι Σπάνιοι Ασθενείς αγγίζουν τα 30 εκ., ενώ στην Ελλάδα ο εκτιμώμενος αριθμός κυμαίνεται από 350.000 έως 600.000 ασθενείς. Λαμβάνοντας επιπλέον υπόψη τα μέλη της οικογένειας και τους φροντιστές τους, υπάρχουν στη χώρα μας περισσότεροι από 1.500.000 άνθρωποι οι οποίοι επηρεάζονται άμεσα ή έμμεσα από Σπάνιες Ασθένειες.

Μέχρι σήμερα έχουν καταγραφεί περισσότερες από 7.000 διαφορετικές Σπάνιες Παθήσεις, και κάθε εβδομάδα ταυτοποιούνται δέκα νέες σε όλο τον κόσμο. Το 50% των Σπάνιων Ασθενειών προσβάλλει παιδιά, με το 30% των παιδιών αυτών να πεθαίνει μέχρι την ηλικία των πέντε ετών, ενώ σχεδόν το 50% των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα είναι αδιάγνωστοι, ή παραμένουν για χρόνια με λανθασμένες διαγνώσεις, ζώντας μία μακροχρόνια «Διαγνωστική Οδύσσεια», η οποία μπορεί να διαρκέσει από πέντε έως 30 έτη, αν όχι όλη τους τη ζωή. Για το 95% των παθήσεων δεν υπάρχει διαθέσιμη φαρμακευτική αγωγή. Το 72% των Σπανίων Παθήσεων είναι γενετικές, και, από αυτές, το 70% εμφανίζεται κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας. Οι υπόλοιπες είναι αποτέλεσμα λοιμώξεων, αλλεργιών ή περιβαλλοντικών αιτιών.

Στην πλειοψηφία τους πρόκειται για πολύπλοκες, χρόνιες και εκφυλιστικές νόσους με υψηλή θνησιμότητα και αυξημένη νοσηρότητα. Συχνά προκαλούν χρόνια αναπηρία, χαμηλή ποιότητα ζωής για τον ασθενή, αυξημένη ψυχολογική, οικονομική και κοινωνική επιβάρυνση για την οικογένειά του, καθώς και αυξημένες δημόσιες δαπάνες και χρήση πόρων για το Σύστημα Υγείας και Κοινωνικής Ασφάλισης."

Με εκτίμηση,



Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδας (Ε.Σ.Α.Ε.)
«Rare Diseases Greece»
ΚΑΠΝΙΚΑΡΕΑΣ 19Α, ΑΘΗΝΑ Τ.Κ 10556
ΑΦΜ: 996640460 - ΔΟΥ: Α' ΑΘΗΝΩΝ

Ευανθία Ορφανού
Πρόεδρος Δ.Σ.
Σύλλογος Καρκινοπαθών & Σπανίων
Παθήσεων Ν. Έβρου "Μαζί για Ζωή"

Δημήτριος Αθανασίου
Πρόεδρος Δ.Σ.
Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος

Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος, Καπνικαρέας 19Α | Αθήνα | 10556 | Τ. 694 344 8509 | Ε.
rarediseasesgreece@gmail.com

Σύλλογος Καρκινοπαθών & Σπανίων Παθήσεων Ν. Έβρου «Μαζί για Ζωή»,
Λεωφ. Βασιλέως Κωνσταντίνου 9-11 (Δημαρχείο), Ορεστιάδα 68200
e-mail: mazigiazoi@gmail.com, Τηλ. 6977 716 821

Save the Date
21 Ιουνίου 2024



Με την υποστήριξη

1ο ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΣΤΟΝ ΕΒΡΟ

Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Αλεξανδρούπολης

**ΔΕΝ
ΜΕΝΕΙ
ΚΑΝΕΝΑΣ
ΠΙΣΩ**

