**Αθήνα**: 28.02.2018

**ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ**

28 Φεβρουαρίου 2018 - Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων: Δείξε πόσο σπάνιος είσαι!

Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία καλεί σήμερα 28 Φεβρουαρίου - Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων, τα άτομα με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και κάθε ευαισθητοποιημένο πολίτη, να συμμετέχουν στις εκδηλώσεις της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ).

Βασικός σκοπός της Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Παθήσεων είναι να δοθεί έμφαση στην ενημέρωση του ευρύ κοινού σχετικά με τις Σπάνιες Παθήσεις και τις επιπτώσεις τους στην ζωή των πασχόντων, αλλά και η προβολή της σοβαρότητάς τους σαν προτεραιότητα στα θέματα υγείας.

Ειδικότερα για το 2018, το μήνυμα της Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Παθήσεων είναι: «Δείξε πόσο σπάνιος είσαι! Δείξε το ενδιαφέρον σου!» - «Show your rare! Show you care!»

Η Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων οργανώνεται σε κάθε χώρα από τις Εθνικές Ενώσεις Σπανίων Παθήσεων, που είναι μέλη του EURORDIS (Ευρωπαϊκού Οργανισμού Σπανίων Παθήσεων), με στόχο η ημέρα αυτή να βοηθήσει στην πληροφόρηση για την απειλή ή την εξασθένηση της ζωής από τις Σπάνιες Παθήσεις καθώς και τις ανάγκες των ασθενών που υποφέρουν από αυτές.

Σημειώνεται ότι οι σπάνιες παθήσεις είναι χρόνιες, εξελικτικές, εκφυλιστικές και συχνά θανατηφόρες με υψηλά επίπεδα πόνου. Σήμερα δεν υπάρχει θεραπεία για 6.000 - 8.000 Σπάνιες Παθήσεις, εκ των οποίων το 75% προσβάλλουν παιδιά. Έρευνα, επιστημονική γνώση, θεραπευτική αντιμετώπιση, κοινωνική και ασφαλιστική κάλυψη είναι ελλιπείς και απολύτως αναγκαίες.

Για τη φετινή Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων, η ΠΕΣΠΑ διοργανώνει ενημερωτική εκδήλωση σήμερα Τετάρτη 28 Φεβρουαρίου και ώρα 17:00 , στο Αμφιθέατρο του Ιδρύματος Ευγενίδου – Πλανητάριο (Λ. Συγγρού 387, 17564 Π. Φάληρο) με θέμα: «Η έρευνα για τις Σπάνιες Παθήσεις». Θα πραγματοποιηθούν ομιλίες εξαίρετων επιστημόνων και στη συνέχεια οι εκπρόσωποι Συλλόγων ασθενών, οι ασθενείς και οι συμμετέχοντες θα εκφράσουν τις απόψεις τους.

Για τους χρήστες των social media, από τον Eurordis:

[Facebook filter](https://www.facebook.com/profilepicframes/?selected_overlay_id=1792293144410097) για φωτογραφία προφίλ

[Twitter filter](https://twibbon.com/Support/rare-disease-day-2018-2?platform=hootsuite) για φωτογραφία προφίλ

Χρησιμοποιήστε τα hashtags #ShowYourRare και #RareDiseaseDay σε όλες σας τις αναρτήσεις.

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/).