



**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

**ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ**

**01 Νοεμβρίου 2021**

**Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων  
(Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)**

**διοργανώνει τον τρίτο (Γ) Κύκλο Διαδικτυακών Ενημερωτικών Εκδηλώσεων, με θέμα:**

**«ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ – ΘΕΜΑΤΑ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ,  
ΕΥΚΑΙΡΙΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ,  
ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΕΣ ΜΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ»**

**Διεξαγωγή στις: 10,24 Νοεμβρίου, 01,15 Δεκεμβρίου 2021 & 12,26 Ιανουαρίου 2022  
Ωρα: 18.30 – 20.30**

Η εκδήλωση 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, σε ποικίλα θέματα που αφορούν στα άτομα που πάσχουν από Σπάνιες Παθήσεις – Νοσήματα και στις οικογένειες τους, όπως η αξιοποίηση εναλλακτικών θεραπειών, η θεραπευτική διαχείριση, η αποκατάσταση, η πρωτογενή και δευτερογενή πρόληψη, παρακολούθηση, καθώς και ο ιδιαίτερος ρόλος των ασθενών και των συλλόγων τους.

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/88462000993>**

**Οι εκδηλώσεις επίσης θα παρουσιάζονται με ζωντανή ταυτόχρονη μετάδοση στο Facebook της Ομοσπονδίας**

**<https://www.facebook.com/fed.rarediseases.gr>**

Οι Θεματικές ενότητες του Γ' κύκλου ενημερωτικών διαδικτυακών εκδηλώσεων είναι:

**α) 10/11/2021 - «Βελονισμός, μία εναλλακτική προσέγγιση στη θεραπευτική διαχείριση και αποκατάσταση Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων»**

**β) 24/11/2021 - «Ομοιοπαθητική Ιατρική. Μία εναλλακτική προσέγγιση στη διάγνωση και στη θεραπευτική διαχείριση Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων»**

**γ) 01/12/2021 - «Η συμβολή της Διατροφής και των διατροφικών συνηθειών στην πρόληψη και διαχείριση Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων»**

**δ) 15/12/2021 - «Διαστάσεις Φυσικής και Ιατρικής Αποκατάστασης σε κατηγορίες Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων. Προβληματισμοί, Προσανατολισμοί και Διέξοδοι στην σύγχρονη πραγματικότητα»**

**ε) 12/01/2022 - «Σπάνιες Κληρονομικές Παθήσεις της Καρδιάς, έγκυρη διάγνωση και αντιμετώπιση. Συμβολή στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών»**

**στ) 26/01/2022 – «Σπάνια Αυτοάνοσα Ρευματοειδή Νοσήματα – διαστάσεις διάγνωσης, θεραπευτικές εξελίξεις, συμβολή στην ποιότητα ζωής»**

Αναλυτικότερη παρουσίαση των εισηγήσεων και των ομιλητών, θα γίνει λίγες ημέρες πριν τη διενέργεια της εκδήλωσης.

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](http://www.federationrarediseases.gr).

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

Με τιμή,

Για το Διοικητικό Συμβούλιο

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

Η Γενική Γραμματέας  
Μαριάννα Δεσύπρη