**Αθήνα:** 28.02.2022

**Αρ. Πρωτ.:** 283

**ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ**

**Ε.Σ.Α.μεΑ.: 28.2.2022 Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων**

Σήμερα, 28 Φεβρουαρίου 2022, είναι η Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων, ημέρα αφιερωμένη στα 300 εκατομμύρια άτομα που ζουν με μια σπάνια πάθηση σε όλο τον κόσμο.

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.

Η Ημέρα των Σπανίων Παθήσεων που εορτάζεται στις 28 Φεβρουαρίου κάθε έτους, είναι αρκετά διαφορετική το 2022 λόγω της πανδημίας της νόσου COVID-19 και των εκτάκτων υγειονομικών και κοινωνικοοικονομικών συνθηκών που έχει επιφέρει παγκοσμίως. 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.

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.

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 συνυποστηρίχθηκε από 54 χώρες, εγκρίθηκε με συναίνεση 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.

**Για περισσότερες πληροφορίες επικοινωνήστε με τον Πρόεδρο της Ε.Σ.Α.μεΑ. κ. Ι. Βαρδακαστάνη στο κινητό τηλέφωνο 6937157193.**

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. |