

Θεσσαλονίκη 8 Σεπτεμβρίου 2022

Πρόσκληση σε συνέντευξη Τύπου

της Ένωσης Σπάνιων Ασθενών Ελλάδος (ΕΣΑΕ)

«Η αναγκαιότητα του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τους ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα: Προκλήσεις και Ευκαιρίες»

Συνεδριακό Κέντρο «Νικόλαος Γερμανός», Αίθουσα C

Παρασκευή 16 Σεπτεμβρίου 2022, 11:00 π.μ.

Ώρα προσέλευσης: 10:45 π.μ.

Η νεοσύστατη Ένωση Σπάνιων Ασθενών Ελλάδος (ΕΣΑΕ)/ Rare Diseases Greece (RDG) σας προσκαλεί σε συνέντευξη Τύπου την Παρασκευή 16 Σεπτεμβρίου 2022 στις 11:00 στο Συνεδριακό Κέντρο «Νικόλαος Γερμανός», Αίθουσα C.

Για πρώτη φορά στην Ελλάδα η ΕΣΑΕ ενώνει τους συλλόγους ασθενών με σπάνιες ασθένειες για να αναδείξει τη σοβαρότητα και την ανάγκη αποτελεσματικής αντιμετώπισης αυτών των παθήσεων που πλήττουν το 6% του πληθυσμού στη χώρα. Σήμερα οι σπάνιες ασθένειες απειλούν 30 εκ. ανθρώπους στην Ευρώπη και 300 εκ. σε όλον τον κόσμο, ενώ το 50% αυτών προσβάλλει παιδιά που καταλήγουν μέχρι την ηλικία των 5 ετών σε ποσοστό 30%.

Με βασικό αίτημα «Κανένας Σπάνιος Ασθενής να μην μείνει πίσω», που αποτελεί και στόχο της Ατζέντας 2030 των Ηνωμένων Εθνών για τη Βιώσιμη Ανάπτυξη, η ΕΣΑΕ θα παρουσιάσει τα βασικά σημεία για την ανάπτυξη και εφαρμογή μακροπρόθεσμης Εθνικής Στρατηγικής για τα Σπάνια Νοσήματα με στόχο την πρόληψη, την πρώιμη διάγνωση, τη μεγαλύτερη διάρκεια και καλύτερη ποιότητα ζωής του ασθενούς με χαμηλότερο κόστος για το ΕΣΥ και αυξημένα έσοδα για την οικονομία.

Η εκδήλωση θα ξεκινήσει με χαιρετισμό της Αναπληρώτριας Υπουργού Υγείας Μίνα Γκάγκα μέσω Zoom. Στην εκδήλωση θα μιλήσουν διά ζώσης οι: Δημήτρης Αθανασίου, Πρόεδρος Ένωσης Σπανίων Ασθενών Ελλάδος (ΕΣΑΕ), Χρύσα Ιωαννίδου, Ταμίας ΕΣΑΕ και τα μέλη ΔΣ της ΕΣΑΕ Άννα Σπίνου και Περσεφόνη Αυγουστίδου – Σαββοπούλου. Μέσω Zoom θα συνδεθούν η Εύη Ορφανού, Α' Αντιπρόεδρος ΕΣΑΕ, και ο Βασίλης Καρατζιάς, Β' Αντιπρόεδρος ΕΣΑΕ.

- Η Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος (ΕΣΑΕ) / Rare Diseases Greece (RDG) ιδρύθηκε τον Φεβρουάριο του 2022 και είναι ο επίσημος εκπρόσωπος της Ελληνικής Κοινότητας Σωματείων με Σπάνιους Ασθενείς στον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Σπανίων Παθήσεων EURORDIS. Η ΕΣΑΕ είναι ο μεγαλύτερος φορέας συλλόγων με σπάνια νοσήματα στην Ελλάδα, με 28 πλήρη μέλη-σωματεία ασθενών και αστικές μη κερδοσκοπικές εταιρείες.