

## ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

**Εργαλεία Ενημέρωσης από την Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος για τους Σπάνιους Ασθενείς και την ευρύτερη κοινότητα των Ελλήνων Ασθενών παρουσιάστηκαν επίσημα σε Φορείς και Μ.Μ.Ε., στις 29 Νοεμβρίου 2024, σε ειδική εκδήλωση στο New Hotel**

**«Οδηγός Πρόσβασης σε Θεραπείες και Ορφανά Φάρμακα για Σπάνια Νοσήματα»  
«Οδηγός Δικαιωμάτων και Κοινωνικών Παροχών Ατόμων που ζουν με Σπάνια Νοσήματα»  
και «Ελληνική Πύλη για τα Σπάνια Νοσήματα "Orphanet Greece"»**

Η [Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος](#) ανέπτυξε, για πρώτη φορά στην Ελλάδα, δύο πρωτοποριακά εργαλεία, με στόχο την ολοκληρωμένη ενημέρωση και την ουσιαστική υποστήριξη της κοινότητας των Σπάνιων Ασθενών στη χώρα μας.

Οι νέοι οδηγοί, [«Οδηγός Πρόσβασης σε Θεραπείες και Ορφανά Φάρμακα για Σπάνια Νοσήματα»](#) και [«Οδηγός Δικαιωμάτων και Κοινωνικών Παροχών Ατόμων που ζουν με Σπάνια Νοσήματα»](#), και η [Ελληνική Πύλη για τα Σπάνια Νοσήματα "Orphanet Greece"](#) παρουσιάστηκαν επίσημα σε Φορείς και Μ.Μ.Ε., στις 29 Νοεμβρίου 2024, σε ειδική εκδήλωση στο New Hotel.

Ο [«Οδηγός Πρόσβασης σε Θεραπείες και Ορφανά Φάρμακα για Σπάνια Νοσήματα»](#) αναπτύχθηκε με την [Υποστήριξη του Υπουργείου Υγείας, του Ε.Ο.Φ., του Ε.Ο.Π.Υ.Υ., του Ι.Φ.Ε.Τ. Μ.Α.Ε., και της Ελληνικής Ένωσης Market Access \(ΕΛ.Ε.ΜΑ.\)](#). Αναγνωρίζοντας την επιτακτική ανάγκη για κωδικοποίηση των διαδικασιών σε ένα δυναμικό έντυπο, ο Οδηγός χαρτογραφεί με σαφήνεια τις ισχύουσες μέχρι σήμερα διαδικασίες και τα κανάλια που διασφαλίζουν την πρόσβαση των σπάνιων ασθενών στην Ελλάδα σε καινοτόμες Θεραπείες και Ορφανά Φάρμακα, φάρμακα, δηλαδή, που σχεδιάζονται και προορίζονται για τη θεραπεία των Σπανίων Παθήσεων.

Η Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος προχώρησε, επίσης, στη δημιουργία του [«Οδηγού Δικαιωμάτων και Κοινωνικών Παροχών Ατόμων που ζουν με Σπάνια Νοσήματα»](#). Ο Οδηγός αναπτύχθηκε από Κοινωνικούς Επιστήμονες με πολυετή εμπειρία στις Κοινωνικές Παροχές Ασθενών και ΑμεΑ, με την [Υποστήριξη του Υπουργείου Υγείας και του Ο.Π.Ε.Κ.Α.](#) Ο συγκεκριμένος Οδηγός παρουσιάζει το υφιστάμενο νομικό πλαίσιο, τα δικαιώματα και τις διαφορετικές κατηγορίες κοινωνικών παροχών, επιτρέποντας στους ασθενείς να αξιοποιούν πλήρως τους πόρους που τους παρέχονται, μειώνοντας τις ανισότητες και τον κοινωνικό αποκλεισμό.

Οι Οδηγοί αποτελούν δυναμικά εργαλεία, και αποτυπώνουν τις ισχύουσες διαδικασίες και το υφιστάμενο κανονιστικό πλαίσιο, λαμβάνοντας υπόψη ότι η νομοθεσία που τους διέπει τροποποιείται συχνά.

Η **Ελληνική Πύλη για τα Σπάνια Νοσήματα “Orphanet Greece”** αναπτύσσεται από τον **Ο.ΔΙ.Π.Υ. Α.Ε.**, ως Εθνικός Εκπρόσωπος στην **Ευρωπαϊκή Πύλη Orphanet**, ορισμένος από το Υπουργείο Υγείας, **με τη συνεργασία και υποστήριξη της Ε.Σ.Α.Ε.** Το έργο διασφαλίζει την ονοματολογία των Σπανίων Νοσημάτων Orphanet (ORPHAcode), η μετάφραση της οποίας έγινε στα Ελληνικά από το **ΚΕ.ΤΕ.Κ.Ν.Υ.**, τον υπεύθυνο φορέα των κωδικοποιήσεων στην Ελλάδα, απαραίτητη για τη βελτίωση της προβολής και της ιχνηλασιμότητας των εν λόγω ασθενειών στα πληροφοριακά συστήματα υγείας και έρευνας.

### **Ενδυνάμωση Σπάνιων Ασθενών: Ολοκληρωμένοι Οδηγοί για Πρόσβαση, Δικαιώματα και Υποστήριξη**

Ο αριθμός των σπάνιων ασθενών στην Ελλάδα αγγίζει το 3,5-5,9% του συνολικού πληθυσμού, και σήμερα υπολογίζεται σε 350.000 - 600.000 άτομα. Λαμβάνοντας υπόψη τα μέλη της οικογένειας και τους φροντιστές τους εκτιμάται ότι περισσότεροι από 1.500.000 άνθρωποι στη χώρα μας επηρεάζονται άμεσα ή έμμεσα από τις Σπάνιες Ασθένειες.

Οι Σπάνιες Παθήσεις, στην πλειοψηφία τους, είναι πολύπλοκες, χρόνιες και εκφυλιστικές νόσοι 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 για το Σύστημα Υγείας και Κοινωνικής Ασφάλισης και Κοινωνικής Προστασίας. Μέχρι σήμερα έχουν καταγραφεί περισσότερες από 6.000 διαφορετικές Σπάνιες Παθήσεις, και κάθε εβδομάδα ταυτοποιούνται δέκα νέες σε όλο τον κόσμο.

Τα τελευταία χρόνια, τόσο η Επιστημονική Κοινότητα όσο και οι Διεθνείς Ρυθμιστικές Αρχές έχουν στρέψει το βλέμμα τους στα Σπάνια Νοσήματα. Ο αριθμός των Κλινικών μελετών για τις Σπάνιες Ασθένειες σημειώνει σημαντική αύξηση, αποτελώντας μια πρώτη πηγή πρόσβασης σε Αναπτυσσόμενες και Καινοτόμες Θεραπείες. Μέρος των Αναπτυσσόμενων Θεραπειών λαμβάνει την έγκριση από τους εκάστοτε Οργανισμούς Φαρμάκων (FDA, EMA), ωστόσο το 95% των Σπανίων Παθήσεων εξακολουθεί να στερείται της πολύτιμης φαρμακευτικής αγωγής.

Στην χώρα μας, τα διαφορετικά μονοπάτια πρόσβασης σε θεραπείες είναι ποικίλα, και σε πολλές περιπτώσεις πολύπλοκα. Τόσο οι ιατροί όσο και οι ασθενείς αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην εντοπισμό συγκεντρωμένης πληροφορίας επί της ορθής διαδικασίας πρόσβασης στην αναγκαία θεραπεία. Η χρονοβόρος και επίπονη αναζήτηση της πληροφορίας οδηγεί πολλές φορές σε λάθη και παραλείψεις, ακόμη και σε ματαίωση της προσπάθειας, που θα μπορούσαν να αποφευχθούν εάν υπήρχε έγκυρη ενημέρωση. Αναγνωρίζεται έτσι τόσο η επιτακτική ανάγκη

ενημέρωσης των Ελλήνων ασθενών και των Οργανώσεών τους για τα δικαιώματα πρόσβασής τους σε καινοτόμες θεραπείες, όσο και η ανάγκη του Ιατρικού Προσωπικού στην έγκυρη και έγκαιρη πληροφόρηση για τη διαδικασία πρόσβασης σε Θεραπείες και Ορφανά Φάρμακα.

Παράλληλα, η διάγνωση ενός χρόνιου νοσήματος φέρει μαζί της μεγάλες προκλήσεις σε πολλαπλά επίπεδα της ζωής του ασθενή και της οικογένειάς του. Για τον λόγο αυτόν, κρίνονται απαραίτητες επιμέρους Κοινωνικές Παροχές για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Ωστόσο, παρά την πρόβλεψή τους, η σχετική πληροφορία είναι ακόμη κατακερματισμένη, με αποτέλεσμα οι ασθενείς να μη γνωρίζουν τις προσφερόμενες Κοινωνικές Παροχές και τα Δικαιώματά τους, αφαιρώντας τους έτσι τη δυνατότητα πλήρους αξιοποίησής τους. Το πρόβλημα γίνεται ακόμα μεγαλύτερο για τους ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα, αφού η γνώση είναι περιορισμένη, η ενημέρωση ελλιπής, και ο κοινωνικός αποκλεισμός τους μεγαλύτερος.

Οι Οδηγοί δημιουργήθηκαν για να απαντήσουν στην ανάγκη συγκέντρωσης και ενοποίησης πληροφοριών που, ενώ είναι διαθέσιμες, παραμένουν δύσκολα προσβάσιμες στους ασθενείς και στους φροντιστές τους. Αποτελούν μια ολοκληρωμένη και συστηματική πηγή ενημέρωσης, συγκεντρώνοντας όλα τα στοιχεία σε ένα σημείο, με συνοχή και ευκολία χρήσης. Με αυτόν τον τρόπο, εξαλείφουν τη σύγχυση και την πολυπλοκότητα που προκαλείται από την αποσπασματική διάθεση πληροφοριών. Μέσα από την ενοποίηση αυτής της πληροφορίας, οι ασθενείς αποκτούν τη δυνατότητα να γνωρίζουν με σαφήνεια όλα όσα χρειάζονται για να λάβουν τις απαραίτητες θεραπείες, να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους. Οι Οδηγοί μετατρέπονται έτσι σε απαραίτητους συμμάχους στην καθημερινότητα, ενισχύοντας την αίσθηση ασφάλειας, αυτονομίας και στήριξης.

### **Αξιόπιστη Πληροφόρηση για Όλους τους Ασθενείς**

Οι Οδηγοί, παρόλο που σχεδιάστηκαν για να ανταποκριθούν στις εξειδικευμένες ανάγκες της μεγάλης κοινότητας των Σπάνιων Ασθενών, περιέχουν πληροφορίες και πρακτικά εργαλεία που μπορούν να έχουν θετικό αντίκτυπο σε ολόκληρη την κοινότητα των ασθενών, δημιουργώντας ένα πιο δίκαιο και υποστηρικτικό Σύστημα Υγείας.

Οι Σπάνιες Παθήσεις προσελκύουν αυξημένη και εξειδικευμένη ερευνητική δραστηριότητα με τεχνολογίες αιχμής λόγω της πολυπλοκότητάς τους, αλλά και του συνήθως γενετικού τους υπόβαθρου. Η Έρευνα γύρω από τις Σπάνιες Ασθένειες οδηγεί την ανάπτυξη της φαρμακευτικής βιομηχανίας, αποτελώντας ό,τι πιο πρωτοπόρο υπάρχει στη δημιουργία καινοτόμων τεχνολογιών και θεραπειών, που σύντομα έχουν ευρύτερη εφαρμογή, και σε άλλες μη σπάνιες παθήσεις. Όλα τα παραπάνω καταδεικνύουν πως η εμπάθυνση της γνώσης γύρω από τα Σπάνια Νοσήματα συμβάλλει στην πρόοδο της Έρευνας και της Φαρμακευτικής Καινοτομίας, παρέχει βοήθεια σε όσους πάσχουν, και ενισχύει την ιατρική επιστήμη και την κατανόηση της κάθε ασθένειας.

Δεδομένου ότι η καινοτομία και οι σύγχρονες θεραπευτικές προσεγγίσεις αποτελούν ζητούμενο για όλους τους ασθενείς, οι λεπτομερείς πληροφορίες που παρέχονται στον «Οδηγό Πρόσβασης σε Θεραπείες και Ορφανά Φάρμακα για Σπάνια Νοσήματα» μπορούν να αξιοποιηθούν από την ιατρική και επιστημονική κοινότητα, ώστε να διευκολύνουν την ενημέρωση, τη συνεργασία και τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την παροχή αποτελεσματικών λύσεων για κάθε ασθενή.

Παράλληλα, ο «Οδηγός Δικαιωμάτων και Κοινωνικών Παροχών Ατόμων που ζουν με Σπάνια Νοσήματα» αναδεικνύει τη σημασία της πλήρους κατανόησης της νομοθεσίας και της αξιοποίησης των διαθέσιμων παροχών, παρέχοντας γνώση που μπορεί να ενδυναμώσει κάθε ασθενή στην προσπάθειά του να διεκδικήσει δίκαιη μεταχείριση, υποστήριξη και βελτιωμένη ποιότητα ζωής.

### «Οδηγός Πρόσβασης σε Θεραπείες και Ορφανά Φάρμακα για Σπάνια Νοσήματα»

Ο Οδηγός αποτελείται από επτά κεφάλαια:

Στο **1ο Κεφάλαιο** γίνεται παρουσίαση των Διεθνών Οργανισμών Φαρμάκων, Ευρωπαϊκός Οργανισμός Φαρμάκων – European Medicines Agency (EMA) και Υπηρεσία Τροφίμων και Φαρμάκων των ΗΠΑ – Food and Drug Administration (FDA), και των Ελληνικών Κανονιστικών Αρχών: Υπουργείο Υγείας, Εθνικός Οργανισμός Φαρμάκων (Ε.Ο.Φ.), Εθνικό Κέντρο Αξιολόγησης της Ποιότητας και Τεχνολογίας στην Υγεία (Ε.Κ.Α.Π.Τ.Υ.), Ινστιτούτο Φαρμακευτικής Έρευνας & Τεχνολογίας (Ι.Φ.Ε.Τ. Μ.Α.Ε.), Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (Ε.Ο.Π.Υ.Υ.).

Το **2ο Κεφάλαιο** είναι αφιερωμένο στην Έρευνα και την Ανάπτυξη των Φαρμάκων, όπου περιγράφονται κατά σειρά η διαδικασία ανάπτυξης του φαρμάκου και τα επιμέρους στάδια των κλινικών μελετών.

Στο **3ο Κεφάλαιο** αναλύονται οι Ευρωπαϊκές Εγκριτικές Διαδικασίες, οι τύποι των εγκρίσεων κυκλοφορίας, και οι κατηγορίες στις οποίες ταξινομούνται τα φάρμακα με βάση τη νομική βάση έγκρισης. Ιδιαίτερη μνεία γίνεται στα Ορφανά, Βιολογικά και Βιο-ομοειδή σκευάσματα, καθώς και στα Ιατροτεχνολογικά Προϊόντα.

Το **4ο Κεφάλαιο** περιλαμβάνει το νομοθετικό πλαίσιο της τιμολόγησης και της ανατιμολόγησης των φαρμάκων, συνταγογραφούμενων και μη, όπως και των Ιατροτεχνολογικών Προϊόντων. Επιπλέον, παρουσιάζεται το έργο της Επιτροπής Αξιολόγησης Αποζημίωσης Φαρμάκων Ανθρώπινης Χρήσης, και της Επιτροπής Διαπραγμάτευσης Τιμών.

Το **5ο Κεφάλαιο** περιλαμβάνει το πλαίσιο που διέπει την αποζημίωση των Φαρμάκων, των Ιατροτεχνολογικών Προϊόντων, τον Κατάλογο Αποζημιούμενων και Μη Αποζημιούμενων Φαρμάκων, τα Μητρώα Ασθενών και τα Θεραπευτικά Πρωτοκόλλα. Τέλος, παρουσιάζεται το έργο του Ι.Φ.Ε.Τ. Μ.Α.Ε. και το Σύστημα Ηλεκτρονικής Προέγκρισης Φαρμάκων του Ε.Ο.Π.Υ.Υ..

Στο **6ο Κεφάλαιο** περιγράφονται τα Κανάλια Διανομής Φαρμάκων (Φαρμακεία Νοσοκομείων, Φαρμακεία Ε.Ο.Π.Υ.Υ. & Ιδιωτικά Φαρμακεία).

Στο **7ο Κεφάλαιο** προσδιορίζονται τα δικαιώματα των ασθενών στο πλαίσιο της διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης.

### «Οδηγός Δικαιωμάτων και Κοινωνικών Παροχών Ατόμων που ζουν Σπάνια Νοσήματα»

Ο Οδηγός αποτελείται από τέσσερα κεφάλαια:

Στο **1ο Κεφάλαιο**, παρουσιάζονται βασικές πληροφορίες που πρέπει να γνωρίζουν οι ασθενείς με Σπάνιο Νόσημα, όπως το **ORPHANET**, η αξία χρήσης των **ORPHAcodes**, τα **Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης** με επιβεβαιωμένα στοιχεία επικοινωνίας, όπως και άλλες χρήσιμες πληροφορίες.

Στο **2ο Κεφάλαιο**, γίνεται εκτενής αναφορά στα **Δικαιώματα των Ασθενών**, σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή Χάρτα Δικαιωμάτων, αλλά και στις δεοντολογικές υποχρεώσεις των ιατρών έναντι των ασθενών στην Ελλάδα, βασιζόμενη στις διατάξεις του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας.

Στο **3ο Κεφάλαιο**, υπάρχει αναλυτικός κατάλογος αναπηρικών παροχών και διευκολύνσεων, στον οποίο συμπεριλαμβάνονται πληροφορίες για τις **Κοινωνικές Παροχές**, ενώ αναφέρονται όλα όσα χρειάζεται να είναι στη διάθεση του ασθενή για τη διεκδίκηση της κάθε παροχής, όπως το θεσμικό πλαίσιο, το απαιτούμενο ποσοστό αναπηρίας, αναλυτική περιγραφή της παροχής, καθώς και η διαδικασία που θα πρέπει να ακολουθηθεί. Οι Κοινωνικές Παροχές σχετίζονται με τα Κέντρα Πιστοποίησης Ποσοστού Αναπηρίας, τις Παροχές που συνδέονται με ιατρικές ανάγκες, την Εφορία, τα Εργασιακά, τη Μετακίνηση, τα Επιδόματα, τις Αναπηρικές Συντάξεις, τα Κοινωνικά Τιμολόγια, την Εκπαίδευση κ.ά.

Στο **4ο Κεφάλαιο**, παρουσιάζεται αναλυτικός **κατάλογος χρήσιμων Υπηρεσιών**, όπου είναι συγκεντρωμένες όλες οι πληροφορίες για τις Υπηρεσίες στις οποίες μπορεί να απευθυνθεί ένας ασθενής προς επίλυση θεμάτων που ενδέχεται να προκύψουν.

**Οι Οδηγοί αποτυπώνουν τις ισχύουσες διαδικασίες, καθώς και το νομικό και κανονιστικό πλαίσιο που ίσχυε κατά τον χρόνο ολοκλήρωσης και έκδοσής τους (Ιούνιος 2024). Ως δυναμικά**

εργαλεία, θα προσαρμόζονται και θα επικαιροποιούνται σύμφωνα με τυχόν αλλαγές στη νομοθεσία.

Οι Οδηγοί αναπτύχθηκαν στα πλαίσια του *EMPOWER 2024*, με την υποστήριξη των:



### Η Ενωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδας (Ε.Σ.Α.Ε.)

Η Ενωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδας (Ε.Σ.Α.Ε.) ιδρύθηκε τον Φεβρουάριο του 2022 με έδρα την Αθήνα, και είναι ο κορυφαίος φορέας που ενώνει και ενισχύει τη φωνή των Σπάνιων Ασθενών σε όλη την ελληνική επικράτεια. Με κεντρικό αίτημα το «Κανένας Σπάνιος Ασθενής να μη μείνει πίσω», η Ε.Σ.Α.Ε. πρωτοστατεί στην υλοποίηση του βασικού στόχου της Ατζέντας 2030 των Ηνωμένων Εθνών για τη Βιώσιμη Ανάπτυξη, προσφέροντας ελπίδα σε κάθε σπάνιο ασθενή στην Ελλάδα. Υπενθυμίζουμε ότι ο ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ ήταν ιδρυτικό μέλος της Ε.Σ.Α.Ε. μέλος του 1<sup>ου</sup> Δ.Σ. και σήμερα είναι υπεύθυνη

Ως ο μεγαλύτερος φορέας εκπροσώπησης, η Ε.Σ.Α.Ε. συγκεντρώνει σήμερα 31 Συλλόγους και Οργανώσεις Ασθενών, ενισχύοντας την αλληλεγγύη και τον κοινό αγώνα για δίκαιη πρόσβαση στις υπηρεσίες Υγείας. Εκπροσωπώντας έναν πληθυσμό που αγγίζει το 3,5-5,9% της Ελλάδας (350.000 - 600.000 άτομα), η Ε.Σ.Α.Ε. πρωτοστατεί στη διασφάλιση της έγκαιρης, ισότιμης και ολοκληρωμένης φροντίδας για τους Σπάνιους Ασθενείς.

Η Ε.Σ.Α.Ε. αποτελεί την κινητήριου δύναμη μιας συγκροτημένης προσπάθειας για πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση, ισότιμη πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας υγειονομική περίθαλψη, καινοτόμες θεραπείες, Ορφανά Φάρμακα και κοινωνικές υπηρεσίες. Αποσκοπεί στην ενίσχυση των Κέντρων Αναφοράς για τις Σπάνιες Παθήσεις, στην ανάπτυξη της Έρευνας με οφέλη για τους ασθενείς και για το Εθνικό Σύστημα Υγείας, με απώτερο σκοπό τον σχεδιασμό και την εφαρμογή ενός Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα.

Η Ε.Σ.Α.Ε. παρεμβαίνει ενεργά σε σημαντικά όργανα λήψης αποφάσεων, συμμετέχοντας στην Επιτροπή Σπανίων Νοσημάτων, στην Ομάδα Εργασίας Μητρώου Σ.Π., στην Επιτροπή Φαρμακευτικής Δαπάνης, Θεραπευτικών Πρωτοκόλλων και Μητρώων Ασθενών του Υπουργείου Υγείας, κ.ά.. Παράλληλα, εκπροσωπεί τη χώρα μας σε διεθνή φόρα ως μέλος του Ευρωπαϊκού



---

Οργανισμού Σπανίων Παθήσεων ([EURORDIS](#)), του Συμβουλίου των Εθνικών Ενώσεων της Ευρώπης ([Council of National Alliances /CNA](#) και του [Rare Disease International](#). Διοργανώνει, επίσης, την [Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων](#) στην Ελλάδα.

Για να δείτε τους Οδηγούς, μπορείτε να ανατρέξετε:

- στον «Οδηγό Πρόσβασης σε Θεραπείες και Ορφανά Φάρμακα για Σπάνια Νοσήματα» στον παρακάτω σύνδεσμο: <https://rarediseasesgreece.gr/odigos-prosvasis/>
- στον «Οδηγό Δικαιωμάτων και Κοινωνικών Παροχών Ατόμων που ζουν Σπάνια Νοσήματα» στον παρακάτω σύνδεσμο: <https://rarediseasesgreece.gr/odigos-dikaiomaton/>

Ε.Σ.Α.Ε.: Καπνικαρέας 19Α, Αθήνα, +30 6934 448509,  
<https://rarediseasesgreece.gr/>, [info@rarediseasesgreece.gr](mailto:info@rarediseasesgreece.gr)