

5 Μαΐου 2025

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Ελληνικός Χάρτης Σπανίων Παθήσεων

Ένα καινοτόμο ψηφιακό εργαλείο ενημέρωσης, ενδυνάμωσης και διασύνδεσης Ασθενών και Επαγγελματιών Υγείας, από την Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος

Χτίζοντας το μονοπάτι προς την ισότιμη πρόσβαση στη Γνώση, στη Φροντίδα και στη Θεραπεία, η [Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος \(Ε.Σ.Α.Ε.\)](#) ανακοινώνει την **έναρξη λειτουργίας του Ελληνικού Χάρτη Σπανίων Παθήσεων**, ενός καινοτόμου ψηφιακού εργαλείου που φιλοδοξεί να αλλάξει τον τρόπο με τον οποίο **Ασθενείς, Επαγγελματίες Υγείας και Φορείς έχουν πρόσβαση σε έγκυρη και εξειδικευμένη πληροφορία** για τις Σπάνιες Ασθένειες.

Ο Χάρτης αυτός σχεδιάστηκε για να **καλύψει τη χρόνια ακάλυπτη ανάγκη για αξιόπιστη πληροφόρηση** γύρω από τα Σπάνια Νοσήματα στα Ελληνικά, αλλά και τις Εξειδικευμένες Δομές ανά την Ελλάδα, για να **βγάλει τους Ασθενείς από τη γεωγραφική απομόνωση**, αλλά και για να **στηρίξει τους Επαγγελματίες Υγείας**, μέσω της παροχής αξιόπιστων δεδομένων, στο λειτουργημά τους.

Μία πλατφόρμα ορόσημο για την Ελλάδα

Ο ψηφιακός Χάρτης, ο οποίος αναπτύχθηκε από την Ε.Σ.Α.Ε. στο πλαίσιο του προγράμματος **EMPOWER 2024**, έχει ως κύριο στόχο τη **συγκέντρωση όλων των βασικών πληροφοριών που αφορούν τις Σπάνιες Ασθένειες σε ένα σημείο**.

Μέσα από μία φιλική προς τον χρήστη ψηφιακή πλατφόρμα, ο Χάρτης προσφέρει τη δυνατότητα:

- Αναζήτησης πληροφοριών για πάνω από 500 καταγεγραμμένα Σπάνια Νοσήματα στη χώρα μας,
- Εντοπισμό Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης και εξειδικευμένων Μονάδων και Εξωτερικών Ιατρείων ανά την Ελλάδα,
- Επικοινωνία με Οργανώσεις Ασθενών Σπανίων Παθήσεων,
- Πρόσβαση σε σχετική Επιστημονική Βιβλιογραφία και Κλινικές Μελέτες,
- Δυνατότητα συμβολής στη συγκέντρωση νέας πληροφορίας από Ασθενείς, Συλλόγους Ασθενών, Επαγγελματίες Υγείας και Φορείς.

Με πλήρη σεβασμό στην ανάγκη για εξειδίκευση, ο Χάρτης υποστηρίζει πολλαπλούς τρόπους αναζήτησης (βάσει ονομασίας, ORPHAcode ή ICD-10), και προσφέρει συγκεντρωμένη πληροφόρηση για κάθε νόσημα, από την επιστημονική του περιγραφή έως τα σχετικά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης, και τους Συλλόγους που το εκπροσωπούν.

Αυτή η Έκδοση του [Ελληνικού Χάρτη Σπανίων Παθήσεων](#) μπορεί να χρησιμοποιηθεί μέσω Υ/Η, ενώ πριν το τέλος του 2025 θα είναι διαθέσιμη και για κινητές συσκευές.

Ένα εργαλείο για την Κοινότητα – από την Κοινότητα

Η ανάπτυξη του Χάρτη, η οποία πραγματοποιήθηκε με την πολύτιμη υποστήριξη εταιρειών που πίστεψαν στο όραμα της Ε.Σ.Α.Ε., **σχεδιάστηκε με γνώμονα τις πραγματικές ανάγκες των ανθρώπων που ζουν με Σπάνιες Ασθένειες, αλλά και εκείνων που τους φροντίζουν, τους θεραπεύουν και τους στηρίζουν.**

Στόχος της Ένωσης είναι ο Χάρτης να αποτελέσει ένα **σημείο αναφοράς για τη χαρτογράφηση της Σπάνιας Κοινότητας στην Ελλάδα, τη βελτίωση των χρόνων διάγνωσης και πρόσβασης στη φροντίδα, τη διασύνδεση όλων των εμπλεκόμενων, την ενδυνάμωση των Ασθενών και των Υγειονομικών, καθώς και την προώθηση της Καινοτομίας και της Έρευνας στη χώρα.**

Για αυτό και η Ε.Σ.Α.Ε. **προσκαλεί το κοινό να επισκεφθεί τον ψηφιακό Χάρτη, να τον εξερευνήσει, και να συμβάλει ενεργά στη συνεχή βελτίωσή του, προσθέτοντας πολύτιμη πληροφορία που μπορεί να ωφελήσει χιλιάδες συνανθρώπους μας.**



Website: <https://rdgmap.gr/>

Email: info@rarediseasesgreece.gr

Καπνικαρέας 19Α, Τ.Κ. 105 56, Αθήνα

Με την πολύτιμη υποστήριξη των εταιρειών:

