



#RAREDISEASEDAY®

29 Φεβρουαρίου 2024 Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων



**Υπάρχουν
6000+
Τυποποιημένες Σπάνιες Ασθένειες**

ARTICLE ESTIMATING CURRENT NUMBER OF RARE DISEASES: ANALYSIS OF THE CURRENT DATABASE. EUROPEAN JOURNAL OF HUMAN GENETICS 2017

#RAREDISEASEDAY
RAREDISEASEDAY.ORG

29 FEB
2024

Στην Ευρώπη, μία ασθένεια χαρακτηρίζεται σπάνια όταν εμφανίζεται σε λιγότερο από 1 στους 2.000 ανθρώπους, αν και οι περισσότερες από αυτές είναι τόσο σπάνιες, που μπορεί να προσβάλλουν μόλις 1 ή και λιγότερα στα 100.000 άτομα.

Πρόκειται για πολύπλοκες, χρόνιες και εκφυλιστικές νόσους, οι οποίες επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους. Ωστόσο, κάποιες από αυτές, εάν διαγνωστούν εγκαίρως και τύχουν της κατάλληλης θεραπευτικής αντιμετώπισης, μπορούν να επιτρέψουν στον ασθενή να έχει μία σχετικά φυσιολογική ζωή.

**300.000.000
Άνθρωποι Παγκοσμίως
Ζουν με Σπάνια Ασθένεια**

SMITH S, CARPACCIO R, BOTTAL L, ET AL. BROADENING CENTRALISED TREATMENT TO AREAS OF RARE DISEASE: RESULTS OF RARECARE NET A POPULATION-BASED STUDY. LANCET ONCOLOGY 2017

#RAREDISEASEDAY
RAREDISEASEDAY.ORG

29 FEB
2024

**72%
Όλων των
Σπάνιων Παθήσεων
είναι Γενετικές**

Ενώ άλλες είναι αποτέλεσμα μολύνσεων (βακτηριακών ή ιικών), αλλεργιών και περιβαλλοντικών αιτιών ή σπάνιων μορφών καρκίνου

RARE DISEASES AND WHAT DO HAVE: THE RARE DISEASES DATABASE. EUROPEAN JOURNAL OF HUMAN GENETICS 2017

#RAREDISEASEDAY
RAREDISEASEDAY.ORG

29 FEB
2024

Οι Σπάνιες Ασθένειες όχι μόνο έχουν ως αποτέλεσμα υψηλή θνησιμότητα, αυξημένη νοσηρότητα και χαμηλή ποιότητα ζωής για τον ασθενή, αλλά και αυξημένη ψυχολογική, οικονομική και κοινωνική επιβάρυνση για την οικογένειά του, γι' αυτό και κρίνεται άκρως αναγκαία η ολιστική αντιμετώπισή τους.

Οι Σπάνιες Ασθένειες στην Ελλάδα

500.000+ Ελληνες Ασθενείς	6.000+ Σπάνιες Ασθένειες	95% Χωρίς Θεραπεία
50% Είναι Παιδιά	30% Δεν Φτάνει τα 5α Γενέθλια	35% Βρεφική Θνησιμότητα

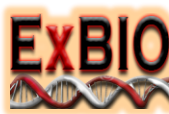
<http://rare-diseasesgreece.gr>

Η Κυστική Ίνωση ως Σπάνια Ασθένεια

ΠΑΝΩ ΑΠΟ 2.000 ΓΟΝΙΔΙΑΚΕΣ ΜΕΤΑΛΛΑΞΕΙΣ	ΓΕΝΝΙΟΥΝΤΑΙ ΜΕ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ ΣΤΑ 1 2.000-2.500 ΠΑΙΔΙΑ	 800 ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ
ΠΑΝΩ ΑΠΟ 500.000 ΦΟΡΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ	25% ΠΙΘΑΝΟΤΗΤΑ ΝΑ ΓΕΝΝΗΘΕΙ ΕΝΑ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ	80.000 ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΠΑΓΚΟΣΜΙΩΣ

<https://cysticfibrosis.gr>

#RAREDISEASEDAY®



ΕΣΑΕ
ΕΝΩΣΗ ΣΠΑΝΙΩΝ
ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ

