

Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων

Η Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων καθιερώθηκε το 2008 από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Σπανίων Παθήσεων και τιμάται έκτοτε την τελευταία ημέρα του Φεβρουαρίου, με σκοπό την ευαισθητοποίηση της κοινή γνώμης και την άσκηση πίεσης, προκειμένου το σύστημα υγείας και πρόνοιας να προσαρμόζεται στους πάσχοντες από σπάνιο νόσημα, την πρόληψη και θεραπεία των παθήσεών τους.

Σε πανευρωπαϊκό επίπεδο, οι περίπου 8.000 καταγεγραμμένες ως σπάνιοι νόσοι πλήττουν με βάση εμπειρικές μελέτες το 10% του πληθυσμού. Σε αυτές περιλαμβάνονται κυρίως εκφυλιστικές νόσοι του νευρικού συστήματος και ορισμένοι τύποι καρκίνου, που εφόσον δεν αντιμετωπιστούν έγκαιρα και συστηματοποιημένα καθιστούν τους ασθενείς ανήμπορους να αυτοεξυπηρετηθούν ακόμη και στα βασικά, ενώ η εξέλιξη τους αποβαίνει αρκετές φορές μοιραία, μέσα σε κατάσταση αφόρητου πόνου για τους πάσχοντες.

Το 75% των ασθενών που προσβάλλονται από σπάνιες νόσους είναι παιδιά και έφηβοι, ενώ στις περισσότερες των περιπτώσεων τα πρώτα συμπτώματα, συνήθως κοινά με άλλες ασθένειες, οδηγούν σε εσφαλμένες πρώτες διαγνώσεις και δεν ταυτοποιούνται έγκαιρα με τη σπάνια νόσο. Αποτέλεσμα, να καθυστερεί η φαρμακευτική αντιμετώπιση της νόσου και να ταλαιπωρούνται αφάνταστα οι πάσχοντες.

Στην Ελλάδα, με βάση και την ευρωπαϊκή εμπειρία, τα άτομα που πάσχουν από κάποια σπάνια νόσο υπολογίζονται σε 7000 με 8000. Όπως καταγράφει η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ), η έρευνα, η επιστημονική γνώση, η θεραπευτική αντιμετώπιση, αλλά και η κοινωνική και ασφαλιστική κάλυψη είναι ελλειπείς και καθιστούν πραγματικό Γολγοθά τη *“ζωή με σπάνιο νόσημα”*, τόσο για τους ασθενείς όσο και τις οικογένειές τους και τον οικονομικό τους προϋπολογισμό.

Μερικές από τις σπάνιες παθήσεις, όπως τυποποιούνται από την EURORDIS:

- Εναλλασσόμενη Ημιπληγία
- Ανιρίδα
- Κυστική ίνωση
- Δυστονία
- Εγκεφαλίτιδα κλπ.

Σχετικές ιστοσελίδες:

- Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.ΠΑ) <http://www.pespa.gr>

Μπατσίλα Άννα
Μαθήτρια Α΄ Γυμνασίου