

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Αθήνα, 5 Νοεμβρίου 2024

«Προσφέροντας ποιότητα στην καθημερινότητα των ασθενών που ζουν με Σπάνια Νοσήματα»

*Υπογραφή Συμφώνου Συνεργασίας μεταξύ Ο.Δι.Π.Υ. και Ε.Σ.Α.Ε., και εκκίνηση του
έργου ανάπτυξης της πύλης ORPHANET στα Ελληνικά*

Σε μία σημαντική εξέλιξη για την υγειονομική κοινότητα και τους ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα στην Ελλάδα προχώρησαν ο [Οργανισμός Διασφάλισης Ποιότητας στην Υγεία \(Ο.Δι.Π.Υ.\)](#) και η [Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος \(Ε.Σ.Α.Ε.\)](#), υπογράφοντας την Παρασκευή 25 Οκτωβρίου **«Σύμφωνο Συνεργασίας για τη μετάφραση και προσαρμογή της πύλης [ORPHANET](#) στην ελληνική γλώσσα»**.

Το έργο αυτό αναμένεται να προσφέρει σημαντική υποστήριξη και ενημέρωση τόσο στους Επαγγελματίες Υγείας, όσο και στους Ασθενείς και στους οικείους τους, δίνοντάς τους ελεύθερη και ισότιμη πρόσβαση σε επικαιροποιημένες πληροφορίες για τις Σπάνιες Παθήσεις και τις Εξειδικευμένες Θεραπείες.

Το ORPHANET, το οποίο σήμερα είναι η αναγνωρισμένη βάση δεδομένων στην Ευρώπη για τα Σπάνια Νοσήματα και τα Ορφανά Φάρμακα, όχι μόνο παρέχει τεκμηριωμένη και έγκυρη πληροφορία, βελτιώνοντας τη διάγνωση και θεραπεία των Σπανίων Παθήσεων, αλλά διασφαλίζει και την ονοματολογία Σπάνιων Νόσων Orphanet (ORPHAcode), απαραίτητη για τη βελτίωση της προβολής των εν λόγω νοσημάτων στα πληροφοριακά συστήματα υγείας και έρευνας.

Με τη μετάφρασή του στα Ελληνικά, το ORPHANET όχι μόνο θα καταστεί πιο προσιτό για την εγχώρια κοινότητα, διευκολύνοντας την κατανόηση και αντιμετώπιση των Σπάνιων Νοσημάτων, αλλά ταυτόχρονα θα συμβάλει στην ιχνηλασιμότητα των Σπάνιων Ασθενειών στο Εθνικό Σύστημα Υγείας, στη βελτίωση της παρεχόμενης υγειονομικής φροντίδας, και, επομένως, στην ασφάλεια των ασθενών, ενώ θα προωθήσει την κοινωνική ένταξη των ατόμων που ζουν με Σπάνιες Παθήσεις.

Με αφορμή αυτήν τη συνεργασία, ο Διευθύνων Σύμβουλος του Ο.Δι.Π.Υ., κος Χρήστος Νέστορας, δήλωσε: *«Η υπογραφή αυτού του Συμφώνου αποτελεί ένα σημαντικό βήμα για*

τη διασφάλιση της ποιότητας της πληροφόρησης για τα Σπάνια Νοσήματα στην Ελλάδα, και της ισότιμης πρόσβασης σε αυτήν. Είμαστε ενθουσιασμένοι για τη συνεργασία μας με την Ε.Σ.Α.Ε., καθώς μόνιμος στόχος του Ο.ΔΙ.Π.Υ. είναι η προοπτική της ουσιαστικής βελτίωσης της ζωής των ασθενών στην Ελλάδα, και οι συνάνθρωποί μας που αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις των Σπανίων Παθήσεων είναι ακόμα μία πρόκληση για τον Οργανισμό μας, και αυτή είναι η εκκίνηση μιας διαδραστικής επικοινωνίας μεταξύ Ο.ΔΙ.Π.Υ. και ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις».

Ο Προϊστάμενος της Γενικής Διεύθυνσης του Ο.ΔΙ.Π.Υ. και Εθνικός Συνεργάτης Orphanet, κος Ελευθέριος Θηραίος, αναφέρθηκε στην απόφαση του Υπουργείου Υγείας όπως οριστεί ο Ο.ΔΙ.Π.Υ. Α.Ε. ως Εθνικός Εκπρόσωπος στην ευρωπαϊκή διαδικτυακή πύλη Σπανίων Παθήσεων Orphanet, προκειμένου να αναλάβει τη διαμόρφωση της ελληνικής πύλης Orphanet, σε συνεργασία με την κεντρική διοίκηση του φορέα, ώστε να αναπτυχθεί και να αξιοποιηθεί η εν λόγω πύλη στην Ελλάδα, προς ενημέρωση της επιστημονικής κοινότητας, των εξειδικευμένων Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Παθήσεων, των ασθενών, και των αρμοδίων Οργάνων και Επιτροπών πιστοποίησης αναπηρίας και καταγραφής στο «Εθνικό Μητρώο Σπανίων Νοσημάτων».

Αντίστοιχα, ο Α' Αντιπρόεδρος της Ε.Σ.Α.Ε., κος Δημήτρης Αθανασίου, σχολίασε: «Η πρόσβαση σε αξιόπιστες πληροφορίες στη μητρική γλώσσα είναι αναφαίρετο δικαίωμα κάθε ασθενούς. Η συνεργασία μας με τον Ο.ΔΙ.Π.Υ. για τη μετάφραση του Orphanet στα Ελληνικά αντανακλά τη δέσμευση τόσο του Οργανισμού, όσο και της Ένωσής μας για την ανάπτυξη εργαλείων και υπηρεσιών που θα προσφέρουν **ουσιαστική υποστήριξη στους Επαγγελματίες Υγείας, αλλά και στους ανθρώπους που ζουν με Σπάνια Νοσήματα**, δυναμώνοντας ταυτόχρονα τη φωνή τους στο υγειονομικό σύστημα».

Το έργο της μετάφρασης των πρώτων 500 πιο συχνών Σπανίων Νοσημάτων που εμφανίζονται στην Ελλάδα αναμένεται να ολοκληρωθεί εντός του 2025, ενώ θα είναι διαθέσιμο σε ηλεκτρονική μορφή, και θα επικαιροποιείται τακτικά. Η πρωτοβουλία αυτή είναι μέρος των ευρύτερων στρατηγικών στόχων των δύο Οργανισμών για την ενίσχυση της ποιότητας της υγειονομικής φροντίδας στην Ελλάδα, και την ανάδειξη των Σπανίων Παθήσεων σε εθνική προτεραιότητα.

Περισσότερες πληροφορίες για το έργο θα ανακοινωθούν στη σχετική Εκδήλωση που θα πραγματοποιηθεί για την ενημέρωση των δημοσιογράφων και των σχετικών φορέων στο **New Hotel**, Φιλελλήνων 16, Αθήνα, **στις 29 Νοεμβρίου**, στις 10.00 π.μ..