

#RAREDISEASEDAY

ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ 2024

WWW.RAREDISEASESGREECE.GR
WWW.RAREDISEASEDAY.GR

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ ΔΕΛΤΙΟ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ



ΕΣΑΕ

ΕΝΩΣΗ ΣΠΑΝΙΩΝ
ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ



RARE DISEASE DAY®

ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η RARE DISEASE DAY

Η Rare Disease Day/Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων αποτελεί την επίσημη παγκόσμια δράση ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης, και εορτάζεται κάθε χρόνο την τελευταία ημέρα του Φεβρουαρίου. Ο κύριος σκοπός της είναι να ευαισθητοποιήσει το ευρύ κοινό και τους υπεύθυνους λήψης αποφάσεων για τις σπάνιες παθήσεις και τις επιπτώσεις που έχουν στη ζωή των ασθενών.

Η Rare Disease Day θεσμοθετήθηκε το 2008 από τον EURORDIS-Rare Diseases Europe και το Συμβούλιο Εθνικών Οργανισμών Ασθενών. Στην Ελλάδα, επίσημος υποστηρικτής της διοργάνωσης είναι η Ένωση Σπάνιων Ασθενών Ελλάδος (Ε.Σ.Α.Ε.).

ΠΩΣ ΝΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΕΤΕ

ΕΝΗΜΕΡΩΝΟΝΤΑΣ ΓΙΑ ΤΗ ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΟΥ ΣΠΑΝΙΟΥ ΑΣΘΕΝΗ

Σήμερα περισσότεροι από 300 εκατομμύρια άνθρωποι σε όλον τον κόσμο πάσχουν από μία σπάνια ασθένεια. Όλοι μαζί, πέρα από σύνορα και λαμβάνοντας υπόψη ότι οι σπάνιες ασθένειες υπολογίζονται σε 6.000, εργαζόμαστε για πιο δίκαιη πρόσβαση στη διάγνωση, τη θεραπεία, τη φροντίδα και τις ίσες κοινωνικές ευκαιρίες. Το θέμα για τη Rare Disease Day 2024 είναι

SHARE YOUR COLOURS!

ΙΔΕΕΣ ΓΙΑ ΝΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΕΤΕ ΤΗ ΦΕΤΙΝΗ ΜΑΣ ΚΑΜΠΑΝΙΑ

1. Μοιραστείτε μία φωτογραφία για δείξετε την αλληλεγγύη σας προς τους ανθρώπους που ζουν στην κοινότητά σας και πάσχουν από μία σπάνια ασθένεια! Μοιραστείτε μία φωτογραφία όπου απεικονίζονται χέρια βαμμένα με έντονα χρώματα και αναρτήστε την στα social media χρησιμοποιώντας το hashtag **#RareDiseaseDay** και κάνοντας tag **@rarediseaseday**.

2. Κατεβάστε το logo της Rare Disease Day και διαδώστε το στο Διαδίκτυο. Χρησιμοποιήστε το logo σε flyers, t-shirts, ακόμη και σε κέικ. Οι δυνατότητες είναι απεριόριστες!

3. Αξιοποιήστε και χρησιμοποιήστε στατιστικές για τις σπάνιες παθήσεις για να δείξετε ότι οι σπάνιοι ασθενείς είναι πολλοί:

¹ Έρευνα που δημοσιεύθηκε πρόσφατα στην European Journal of Human Genetics από τους EURORDIS-Rare Diseases Europe και Orphanet & Orphanet Ireland με τίτλο "Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database". Η ανάλυση αφορά γενετικές σπάνιες παθήσεις και δεν περιλαμβάνει σπάνιες μορφές καρκίνου, σπάνιες ασθένειες που προκαλούνται από σπάνιες βακτηριακές ή μολυσματικές νόσους ή δηλητηριάσεις. <https://www.nature.com/articles/s41431-019-0508-0>



300 εκ. οι σπάνιοι ασθενείς σε όλον τον κόσμο. Περισσότερες από 6.000 οι σπάνιες ασθένειες Το 72% των σπάνιων παθήσεων είναι γενετικής φύσης Το 70% των σπάνιων γενετικών παθήσεων εκδηλώνονται στην παιδική ηλικία

4. Υποστηρίξτε στους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής τα δικαιώματα των σπάνιων ασθενών για ανεμπόδιστη πρόσβαση σε διάγνωση, θεραπεία και φροντίδα. Για περισσότερες πληροφορίες για την υποστήριξη των σπάνιων ασθενών στο πλαίσιο της Καθολικής Υγειονομικής Κάλυψης του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας μπορείτε να ανατρέξετε στο σχετικό έγγραφο του Rare Diseases International.

5. Μοιραστείτε τα υλικά της νέας καμπάνιας που είναι διαθέσιμα στην ενότητα "downloads section".

6. Προσθέστε το πλαίσιο του Facebook του οργανισμού μας στην εικόνα του προφίλ σας στα social media!

1.ΕΛΑΤΕ ΜΑΖΙ ΜΑΣ ΣΤΑ SOCIAL MEDIA

ΕΝΕΡΓΟΠΟΙΗΘΕΙΤΕ ΣΤΑ SOCIAL MEDIA

Μοιραστείτε φωτογραφίες και βίντεο από τις εκδηλώσεις της Rare Disease Day στα social media χρησιμοποιώντας το hashtag **#RareDiseaseDay** και το tag **@rarediseaseday**.

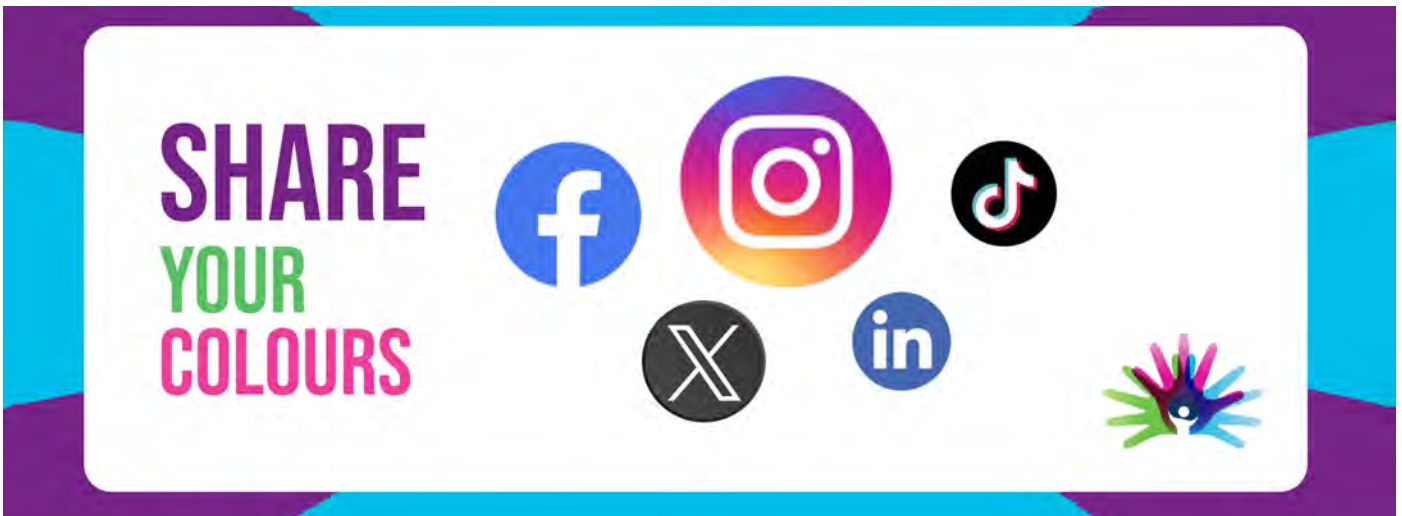
ΑΚΟΛΟΥΘΗΣΤΕ ΜΑΣ!

Ενημερωθείτε για τα τελευταία μας νέα σχετικά με την καμπάνια της Rare Disease Day

του Φεβρουαρίου που είναι ο Μήνας της Rare Disease Day για να ενημερώσετε την κοινότητά σας για τα θέματα των σπάνιων παθήσεων.

Παρακάτω θα βρείτε επιτυχημένες και δοκιμασμένες ιδέες από προηγούμενες διοργανώσεις σε όλον τον κόσμο:

- Διοργανώστε ένα webinar
- Φωταγωγήστε ένα κτίριο για την Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων: Δείτε την εργαλειοθήκη μας και παρακολουθήστε το webinar μας για χρήσιμες συμβουλές.
- Κάνετε live μεταδόσεις στο Facebook και στο Instagram και καλέστε τους φίλους σας να σας παρακολουθήσουν ευαισθητοποιώντας τους.
- Κρατήστε ένα έργο τέχνης, μία φωτογραφία ή



ακολουθώντας μας στο [Facebook](#), στο [Twitter](#) και στο [Instagram](#).

Προσθέστε το πλαίσιο του Facebook από τη σελίδα μας και το Twibbon στις φωτογραφίες του προφίλ σας!

ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΣΤΕ ΤΟ ΕΠΙΣΗΜΟ HASHTAG

Το **#RareDiseaseDay** είναι το επίσημο hashtag της καμπάνιας για τη Rare Disease Day. Χρησιμοποιήστε το στις αναρτήσεις σας για να ενισχύσετε τη δυναμική της Παγκόσμιας Καμπάνιας!

2.ΟΡΓΑΝΩΣΤΕ ΜΙΑ ΕΚΔΗΛΩΣΗ

Κάθε χρόνο, χιλιάδες εκδηλώσεις οργανώνονται σε περισσότερες από 100 χώρες για τη Rare Disease Day. Λόγω της πανδημίας, τα περισσότερα event θα διεξαχθούν διαδικτυακά δίνοντας τη δυνατότητα σε ανθρώπους από όλον τον κόσμο να συμμετάσχουν και να ενώσουν τη φωνή τους μαζί σας. Οργανώστε ένα διαδικτυακό event την περίοδο

διοργανώστε έναν διαγωνισμό κειμένου.

- Οργανώστε έναν κοινωνικά αποστασιοποιημένο περίπατο.
- Οργανώστε μία αθλητική διοργάνωση.
- Παρουσιάστε στις τοπικές αρχές μία γραπτή διακήρυξη με τις βασικές αρχές της πρωτοβουλίας.

ΑΝΑΡΤΗΣΤΕ ΤΗΝ ΕΚΔΗΛΩΣΗ ΣΑΣ

Όταν έχετε οργανώσει την εκδήλωσή σας, αναρτήστε την στην ιστοσελίδα του Rare Disease Day για να προστεθεί στο ημερολόγιο εκδηλώσεων που λαμβάνουν χώρα σε όλον τον κόσμο.

Μην ξεχάσετε να ανεβάσετε φωτογραφίες και βίντεο μετά την εκδήλωσή σας!

ΕΝΗΜΕΡΩΣΤΕ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΚΔΗΛΩΣΗ ΣΑΣ

Έχετε οργανώσει μία εκδήλωση, αλλά δεν γνωρίζετε πώς να την προωθήσετε; Κατεβάστε υλικό από την επίσημη ιστοσελίδα της Rare Disease Day. Αν αγαπάτε το graphic design μπορείτε να δημιουργήσετε το δικό σας οπτικό υλικό χρησιμοποιώντας στοιχεία από την καμπάνια (χρώματα της Rare Disease Day, πινακίδες, πορτρέτα ηρώων και πολλά άλλα...).

3. ΓΙΝΕΤΕ ΦΙΛΟΣ

Θέλετε να δείξετε την υποστήριξη του οργανισμού ή της εταιρίας σας στην καμπάνια;

Γίνετε Φίλος του [Rare Disease Day](#)! Το μόνο που χρειάζεται είναι να δώσετε τα στοιχεία σας για να δημιουργήσετε το προφίλ σας στην ιστοσελίδα του Rare Disease Day. Κατά αυτόν τον τρόπο, όλοι θα μπορούν να δουν την υποστήριξή σας προς τους σπάνιους ασθενείς.

Μην ξεχνάτε να περιλαμβάνετε τις δικές σας δράσεις για τη Rare Disease Day!

4. ΠΕΙΤΕ ΤΗΝ ΙΣΤΟΡΙΑ ΣΑΣ

Ενημερώστε για τις σπάνιες παθήσεις και την επίπτωση τους στη ζωή των ασθενών, με το [να μοιραστείτε τη δική σας εμπειρία](#) εάν είστε σπάνιος ασθενής ή εάν φροντίζετε ασθενή με σπάνια πάθηση.

Μπορείτε να στείλετε μία γραπτή ή βιντεοσκοπημένη μαρτυρία για την ιστοσελίδα της Rare Disease Day και να διαβάσετε τις ήδη αναρτημένες ιστορίες!

5. ΑΝΑΛΑΒΕΤΕ ΤΟΠΙΚΗ ΔΡΑΣΗ

Παράλληλα με τη διοργάνωση εκδηλώσεων, μπορείτε να αναλάβετε δράση στη χώρα, στην περιοχή ή στη γειτονιά σας για να ενημερώσετε για τις σπάνιες ασθένειες!

Με τη Rare Disease Day κάνουμε έκκληση για ισότητα και δικαιοσύνη για τους ανθρώπους σε όλον τον κόσμο οι οποίοι ζουν με μία σπάνια πάθηση.

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΗΣΤΕ ΜΕ ΤΑ ΜΜΕ

Επιχειρήστε να επικοινωνήσετε με τις τοπικές ή περιφερειακές εμβέλεια εφημερίδες και τους ραδιοφωνικούς σταθμούς για να εξασφαλίσετε κάλυψη της εκδήλωσης που διοργανώνετε για τη Rare Disease Day.

Αποστείλετε ένα Δελτίο Τύπου στα ΜΜΕ της περιοχής σας, δίνοντας έμφαση στα σημεία εκείνα που είναι σημαντικά για τους σπάνιους ασθενείς στη χώρα σας. Παρακολουθήστε το webinar μας 'How to use Rare Disease Day to advance your advocacy objectives' για να μάθετε τα βασικά βήματα!

ALL LANGUAGES ARE WELCOME!



SHARE YOUR STORY WITH US!

PARTAGEZ VOTRE EXPÉRIENCE AVEC NOUS !

¡COMPARTA SU HISTORIA CON NOSOTROS!



**29
FEB
2024**

ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ



ΕΣΑΕ
ΕΝΩΣΗ ΣΠΑΝΙΩΝ
ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ



ΕΛΑΤΕ ΜΑΖΙ ΜΑΣ ΣΤΑ SOCIAL MEDIA

Στηρίξτε τους 300 εκατομμύρια ανθρώπους και τις οικογένειές τους που ζουν με Σπάνιες Ασθένειες σε όλο τον κόσμο μαζί με το EURORDIS-Rare Diseases Europe την ΕΣΑΕ και 71 συνολικά οργανισμούς σε όλο τον κόσμο.



#RAREDISEASEDAY®

दुर्लभ है
मज़बूत!
गर्व!
अनेक!

#RAREDISEASEDAY
RAREDISEASEDAY.ORG



ΔΡΑΣΤΕ ΠΟΛΙΤΙΚΑ

Συντάξτε μία επιστολή για τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής και ενημερώστε τους για τα σημαντικά θέματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με σπάνιες παθήσεις στη χώρα σας. Προτρέψτε τους να κάνουν προτεραιότητά τους τους σπάνιους ασθενείς!

Υποστηρίξτε στους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής τα δικαιώματα των σπάνιων ασθενών για ανεμπόδιστη πρόσβαση σε διάγνωση, θεραπεία και φροντίδα. Για περισσότερες πληροφορίες για την υποστήριξη των σπάνιων ασθενών στο πλαίσιο της Καθολικής Υγειονομικής Κάλυψης του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας μπορείτε να ανατρέξετε στο σχετικό έγγραφο του Rare Diseases International.

Προσκαλέστε πολιτικούς να επισκεφθούν την οργάνωσή σας, να παρακολουθήσουν μία εκδήλωσή σας ή να επισκεφθούν ένα ερευνητικό κέντρο για τις σπάνιες παθήσεις. Ενθαρρύνετε μέλη του Κοινοβουλίου της χώρας σας να γίνουν μέλη του Parliamentary Advocates for Rare Diseases.

ΔΙΑΣΗΜΑ ΠΡΟΣΩΠΑ

Προσεγγίστε πρόσωπα που χαίρουν δημοσιότητας στη χώρα σας για να υποστηρίξουν τους σκοπούς της Rare Disease Day και προτρέψτε τους να κάνουν ένα post για το #RareDiseaseDay στα social media.

6. ΜΟΙΡΑΣΤΕΙΤΕ ΤΙΣ ΦΩΤΟΓΡΑΦΙΕΣ ΣΑΣ

Εάν εσείς, οι φίλοι, η οικογένεια και οι συνάδελφοί σας συμμετέχουν στη Rare Disease Day, μην ξεχάσετε να αναρτήσετε φωτογραφίες από τις δραστηριότητές σας στην ιστοσελίδα του Rare Disease Day!

7. ΚΑΤΕΒΑΣΤΕ ΤΟ ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ ΥΛΙΚΟ

Μπορείτε να χρησιμοποιήσετε ελεύθερα το επίσημο ενημερωτικό υλικό και το logo της Rare Disease Day για την προώθηση των εκδηλώσεών σας.

Φέτος θέλουμε να μοιραστείτε τα χρώματά σας! Για αυτόν τον λόγο έχουμε δημιουργήσει μία επιλογή από διαθέσιμα υλικά. Επεξεργαστείτε τα, προσθέστε το logo σας, μοιραστείτε τα και μην χάσετε την ευκαιρία να πάρετε μέρος στους παγκόσμιους εορτασμούς της Rare Disease Day.

Το υλικό έχει μεταφραστεί στις παρακάτω γλώσσες: Μανδαρινικά (Κινέζικα), Αγγλικά, Αραβικά, Ισπανικά, Πορτογαλικά, Γαλλικά, Χίντι και Ρωσικά. Επίσης διαθέσιμα για μεταφόρτωση (download) είναι:

- Το επίσημο logo της Rare Disease Day
- Η εφαρμογή για την Αντίστροφη Μέτρηση
- Το Rare Disease Day style guide
- Γραμματοσειρές
- Η εργαλειοθήκη για τα Webinar

Η ΙΣΤΟΡΙΑ ΤΗΣ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑΣ ΗΜΕΡΑΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ

Θεσμοθετημένη από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Σπανίων Παθήσεων EURORDIS και το Συμβούλιο Εθνικών Οργανισμών Ασθενών, η πρώτη Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων διοργανώθηκε το 2008 με τη συμμετοχή 18 χωρών.

Ο EURORDIS συνεχίζει να συντονίζει την παγκόσμια καμπάνια σε συνεργασία με την παγκόσμια κοινότητα των ασθενών. Οργανώσεις ασθενών από τη Βόρεια Αμερική έδωσαν το παρών στην κινητοποίηση το 2009 και μέχρι το 2010 ακολούθησαν ενώσεις από όλες τις ηπείρους. Οι Εθνικές Συμμαχίες (National Alliances) συντονίζουν τη Rare Disease Day σε εθνικό επίπεδο, σε συνεργασία με τις οργανώσεις ασθενών και συχνά οργανώνουν μία εκδήλωση

εθνικής εμβέλειας αποσκοπώντας στην ευαισθητοποίηση και ενεργοποίηση των υπεύθυνων για τη χάραξη πολιτικών.

Ο αριθμός των χωρών που συμμετέχουν αυξάνει κάθε χρόνο, με χιλιάδες εκδηλώσεις και δράσεις να διοργανώνονται σε όλες τις ηπείρους κάθε Φεβρουάριο ή εκείνη την περίοδο. Συνολικά, από το 2008 έχουν διοργανωθεί εκδηλώσεις σε περισσότερες από 100 χώρες.

Δήλωση αποποίησης ευθύνης: Η Rare Disease Day δεν εξυπηρετεί την προώθηση εμπορικών συμφερόντων και προϊόντων.

Για πληροφορίες σχετικά με τη χρήση του logo παρακαλούμε να διαβάσετε τους Όρους Χρήσης και το εγχειρίδιο χρήσης.

**ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΩ ΤΗΝ
ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ
ΗΜΕΡΑ
ΣΠΑΝΙΩΝ
ΠΑΘΗΣΕΩΝ
29 ΦΕΒ 2024**



#RAREDISEASEDAY

**WWW.RAREDISEASEDAY.GR
WWW.RAREDISEASESGREECE.GR**

WWW.RAREDISEASEDAY.ORG
WWW.RAREDISEASESGREECE.GR