**ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ**

30 Σεπτεμβρίου 2025

**2ο Περιφερειακό Συνέδριο Σπανίων Παθήσεων**

**Ηράκλειο Κρήτης, Σάββατο 11 Οκτωβρίου 2025**

Η[**Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος (Ε.Σ.Α.Ε.)**](https://rarediseasesgreece.gr/) και η [**7η Υγειονομική Περιφέρεια Κρήτης**](https://www.7ype.gov.gr/), με την υποστήριξη της [**Περιφέρειας Κρήτης**](https://www.crete.gov.gr/) και του [**Περιφερειακού Ταμείου Ανάκαμψης Κρήτης**](https://www.pta.gr/),διοργανώνουν το **2ο Περιφερειακό Συνέδριο Σπανίων Παθήσεων**, στις **11 Οκτωβρίου 2025**, στην **Πειραματική Σκηνή του Πολιτιστικού Συνεδριακού Κέντρου Ηρακλείου**.

Το Συνέδριο, που τελεί υπό την αιγίδα του [**Υπουργείου Υγείας**](https://www.moh.gov.gr/), του  [**Δήμου Ηρακλείου**](https://www.heraklion.gr/), του [**Πανεπιστημίου Κρήτης**](https://www.uoc.gr/), του [**Ιδρύματος Τεχνολογίας και Έρευνας (Ι.Τ.Ε.)**](https://www.forth.gr/el/home/), του [**Ιατρικού Συλλόγου Ηρακλείου**](https://ish.gr/) και της [**Επιστημονικής Εταιρείας Σπανίων Παθήσεων και Ορφανών Φαρμάκων (Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ.)**](https://www.eespof.gr/), **φιλοδοξεί στην ενημέρωση** **των Επαγγελματιών Υγείας και του κοινού γύρω από τις Σπάνιες Παθήσεις**.

**Η σημασία του Συνεδρίου**

Τα Σπάνια Νοσήματα αφορούν περίπου το **3,5 % έως 5,9 %** του πληθυσμού, **επηρεάζοντας χιλιάδες οικογένειες στην Ελλάδα**. Παρά την πρόοδο στη διάγνωση και στην ανάπτυξη ορφανών φαρμάκων, οι ασθενείς εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν **διαγνωστική καθυστέρηση, ελλείψεις στην πρόσβαση σε θεραπείες, και αποσπασματική φροντίδα**.

Το Συνέδριο έρχεται να **αναδείξει αυτά τα ζητήματα σε** **περιφερειακό επίπεδο**, δίνοντας βήμα σε Επιστήμονες, Επαγγελματίες Υγείας, Φορείς της Πολιτείας και Εκπροσώπους Ασθενών, ώστε να συνδιαμορφώσουν πρακτικές λύσεις. Παράλληλα, **στοχεύει στον** **συντονισμό της διάγνωσης, της θεραπείας και της υποστήριξης** των Σπάνιων Ασθενών, στην **ανταλλαγή εμπειριών και καλών πρακτικών** μεταξύ Κλινικών Ιατρών, Ερευνητών και Ασθενών, καθώς και στην **προώθηση της Έρευνας και της Καινοτομίας** στον τομέα των Σπανίων Παθήσεων, **αναδεικνύοντας την Κρήτη ως κόμβο υγείας**, ικανό να διαδραματίσει σημαντικό ρόλο στην κάλυψη των αναγκών των Σπάνιων Ασθενών σε ολόκληρη τη Νότια Ελλάδα.

**Θεματικές Ενότητες**

* **Σπάνιες Παθήσεις: Από τη Γενετική Διάγνωση στην Έρευνα**
* **Σπάνια Παιδιατρικά Νοσήματα**
* **Σπάνια Νοσήματα Ενηλίκων**
* **Ισοτιμία στην Πρόσβαση: Από την Ολιστική Αντιμετώπιση στη Συνδιαχείριση**

**Ένα Συνέδριο – Μια Γέφυρα**

Με στόχο να αποτελέσει **γέφυρα γνώσης, εμπειρίας και συνεργασίας**, **το Συνέδριο προσβλέπει στη βελτίωση της καθημερινότητας των Σπάνιων Ασθενών και των οικογενειών τους**. Ειδικότερα, είναι μια πρωτοβουλία με δυναμικό χαρακτήρα, που **ενώνει την Επιστήμη, την Κοινωνία και την Πολιτεία**, προτάσσοντας την ανάγκη για **ισότιμη πρόσβαση στη διάγνωση, στη θεραπεία και στην κοινωνική φροντίδα**.

**Το Συνέδριο θα μεταδοθεί διαδικτυακά σε παράλληλη σύνδεση. Η παρακολούθηση προϋποθέτει προηγούμενη εγγραφή.**

**ΕΓΓΡΑΦΗ:** [**https://forms.gle/VR4CY5KMytt1cz7Q7**](https://forms.gle/VR4CY5KMytt1cz7Q7)

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ: https://rarediseasesgreece.gr/2-perifereiako-synedrio-sp/**

**Πληροφορίες – Επικοινωνία:**

Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος (Ε.Σ.Α.Ε.)

Τηλ.: 694 344 8509

Email: [**info@rarediseasesgreece.gr**](mailto:info@rarediseasesgreece.gr)

**Με την ευγενική χορηγία των:** [**Ardius Pharma, Affidea**](https://www.ardiuspharma.com/)