



ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2 – Ενημερωτικό Φυλλάδιο

- Είμαστε μερικοί από τα 350 εκατομμύρια ασθενών που ζουν με μία από τις 7000+ Σπάνιες Παθήσεις.
- Το 80% των Σπάνιων Παθήσεων οφείλονται σε αλλαγμένες γενετικές εντολές ενώ το 50% των ασθενών είναι παιδιά.
- Στην Ευρώπη, μία ασθένεια χαρακτηρίζεται Σπάνια όταν εμφανίζεται σε λιγότερο από 1 στους 2.000 ανθρώπους. Κι όμως, οι περισσότερες από αυτές είναι τόσο σπάνιες, που μπορεί να προσβάλλουν μόλις 1 ή και λιγότερα στα 100.000 άτομα.
- Σπάνιες, Άγνωστες και «Ξεχασμένες» ακόμη και από την Ιατρική Κοινότητα με εξαιρετικά χαμηλό επιπολασμό, προοδευτικές, χαρακτηρίζονται από μία ή και περισσότερες αναπηρίες, πολλές φορές με αόρατα προβλήματα υγείας ή/ και αναπηρίες και με πολύπλοκη παθολογία που συνήθως αφορά πολλά συστήματα του σώματος.
- 30% των παιδιών με Σπάνια Πάθηση ΔΕΝ θα ζήσουν να γιορτάσουν τα 5^α τους γενέθλια.
- Μόνο ένα 6% έχουν μια εγκεκριμένη Φαρμακευτική Θεραπεία. Οι περισσότεροι ασθενείς κάνουν ασταμάτητα πολλαπλές θεραπείες όπως φυσικοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία και ότι τελειώνει σε θεραπεία για να μπορέσουν να διατηρήσουν ή να αποφύγουν περαιτέρω αναπηρίες.
- Ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα είναι η έλλειψη εμπειρογνομοσύνης. Οι ασθενείς θα επισκεφτούν τουλάχιστο 8 διαφορετικές ειδικότητες Ιατρών με πάνω από 2 λανθασμένες διαγνώσεις σε μία πορεία 7+ χρόνων μέχρι τη διάγνωση.
- «Αν γνωρίσεις ένα παιδί με Σπάνιο νόσημα θα σε εντυπωσιάσει το Πείσμα του να τα καταφέρει, αλλά και η αγάπη του για τη ζωή. Χτίζουν ανθεκτικότητα μέσα από τις πολλαπλές νοσηλίες και θεραπείες αλλά η αγάπη τους για ζωή τους κάνει να ξυπνούν καθημερινά με χαμόγελο, να αποδέχονται τη πρόκληση αλλά και να δίνουν δύναμη στον περίγυρο τους». *Μαρτυρία Μητέρα σπάνιου*
- 75% των ασθενών και 72% των φροντιστών/ γονέων πάσχουν από κατάθλιψη. Όπως πολύ εύστοχα είπε ένας γονιός: «Μόνο ένα γράμμα χωρίζει τη Μοναχικότητα από τη Μοναδικότητα».
- Τα σπάνια δεν είναι τόσο σπάνια όσο νομίζεις!
1 στους 20 ανθρώπους που γνωρίζεις είναι σπάνιος.
- Στη Κύπρο υπάρχουν περίπου 60000 ασθενείς με σπάνια νοσήματα. Στην Ε.Ε πάσχει περίπου το 6-8% του πληθυσμού. Αυτό σημαίνει πως σε κάθε οικογένεια, σε κάθε σπίτι, υπάρχει ένα μοναδικό χαμόγελο.
- Αν όλοι οι άνθρωποι με σπάνιες παθήσεις ζούσαν σε μια χώρα, θα ήταν η 3^η πολυπληθέστερη χώρα του κόσμου αφού οι σπάνιες μορφές παθήσεων επηρεάζουν 350 εκατομμύρια άτομα παγκοσμίως.



- Οι προεκτάσεις των σπάνιων παθήσεων δεν είναι μόνο ιατρικές, αλλά και κοινωνικές και οικονομικές. Οι σπάνιες παθήσεις ενδιαφέρουν ΟΛΟΥΣ και απαντώνται σε ΟΛΕΣ τις ιατρικές ειδικότητες ως χρόνιες και περίπλοκες.
- Συνήθως, οι εν λόγω ασθένειες μένουν για χρόνια αδιάγνωστες, ή λανθασμένα διαγνωσμένες, οδηγώντας σε μία «Διαγνωστική Οδύσσεια» τους ασθενείς.
- Οι σπάνιες παθήσεις προκαλούν ανικανότητες φυσικές και ψυχολογικές και μπορεί να προκαλέσουν εσωτερικές ή/και εξωτερικές δυσμορφίες.
- Στο μεγαλύτερο μέρος τους είναι ανίατες, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να εφαρμοστεί θεραπεία και να βελτιωθεί έτσι η ποιότητα ζωής αλλά και το προσδόκιμο επιβίωσης του ατόμου.
- Σπάνιοι Ασθενείς συνεχίζουν να αντιμετωπίζουν αδυναμία εκπλήρωσης των ειδικών αναγκών τους, καθώς και ανισότητες στην πρόσβαση σε διάγνωση, θεραπείες και περίθαλψη, με αποτέλεσμα την περιθωριοποίησή τους.
- Αρκετές αναπηρίες συχνά συνυπάρχουν με πολλαπλές λειτουργικές επιπτώσεις. Οι αναπηρίες αυτές εντείνουν το αίσθημα της απομόνωσης και μπορούν να αποτελέσουν πηγή διακριτικής μεταχείρισης, καθώς και να περιορίσουν ποικίλες εκπαιδευτικές, επαγγελματικές και κοινωνικές ευκαιρίες.
- Μεγάλος αριθμός σπάνιων νοσημάτων είναι πολύ δύσκολα ως προς τη διαχείριση τους και οι οικογένειες συναντούν μεγάλες δυσκολίες στην εξεύρεση κατάλληλης θεραπείας.
- Τα σπάνια γενετικά νοσήματα έχουν προοδευτική και εκφυλιστική πορεία και χρήζουν έγκαιρης και έγκυρης πολυθεματικής αντιμετώπισης και πολυδάπανων και εξειδικευμένων θεραπειών, ενώ οδηγούν πολλές φορές σε αναπηρίες διαφόρων μορφών και επιπέδων, καθιστώντας εξαρτώμενους τους ασθενείς στις πιο παραγωγικές φάσεις της ζωής τους.
- Χέρι με Χέρι μπορούμε να μεταφέρουμε το μήνυμα και να συμβάλουμε στην έγκαιρη διάγνωση.
- «Μη φοβάστε να μιλήσετε και να μοιραστείτε τις ιστορίες σας. Ο μόνος τρόπος για να αλλάξουμε το αφήγημα πως η αναπηρία είναι κάτι το άσχημο και για το οποίο θα έπρεπε κανείς να νιώθει ντροπή είναι με το να δείξουμε στους φίλους μας, στην οικογένειά σας, αλλά και στους ξένους πως, παρά τις προκλήσεις της, μπορεί να είναι και κάτι το όμορφο.» *Lori Butierries, Μητέρα σπάνιου*
- «Δεν Χρειάζεται να φαίνεσαι σπάνιος για να είσαι σπάνιος».
- «Η πρόληψη ξεκινάει με την ενημέρωση και η σωστή θεραπεία με την έγκαιρη διάγνωση».
- «Η φύση με έκανε Σπάνιο, εσείς με κάνετε Δυνατό».
- «Κάποιοι προσπαθούν να γίνουν σπάνιοι μια ζωή... Κάποιοι άλλοι είναι σπάνιοι μια ζωή».
- «Θέλω να ζήσω όχι απλά να υπάρχω» *από ένα μοναδικό χαμόγελο*



ΠΑΓΚΥΠΡΙΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ

«ΜΟΝΑΔΙΚΑ ΧΑΜΟΓΕΛΑ»



- «Ένα ταξίδι όπου περνάς από πολλά στάδια αρχίζοντας από το πένθος, πόνο, θλίψη, αγανάκτηση για να περάσεις στην Αποδοχή και στη Δράση όπου μάθουμε να απολαμβάνουμε τις μέρες λιακάδας, τις μέρες που όλα βαίνουν όπως σχεδιάσαμε για να μπορούμε να αντιμετωπίζουμε τις φουρτούνες που θα είναι πολλές!» *Μαρτυρία Μητέρα σπάνιου.*
- «Με δύναμη μας τα Μοναδικά μας Χαμόγελα αποφασίσαμε να αποδεχτούμε την πρόκληση προσφέροντας τους τις ευκαιρίες για μια καλύτερη ποιότητα ζωής, έτσι ώστε να μπορέσουν να εκφράσουν τη μοναδικότητά τους!» *ΠΣΣΓΠ Μοναδικά Χαμόγελα.*