5 Μαΐου 2025

**ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ**

**Ελληνικός Χάρτης Σπανίων Παθήσεων**

 **Ένα καινοτόμο ψηφιακό εργαλείο ενημέρωσης, ενδυνάμωσης και διασύνδεσης Ασθενών και Επαγγελματιών Υγείας, από την Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος**

Χτίζοντας το μονοπάτι προς την ισότιμη πρόσβαση στη Γνώση, στη Φροντίδα και στη Θεραπεία, η [**Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος (Ε.Σ.Α.Ε.)**](https://rarediseasesgreece.gr/) ανακοινώνει την **έναρξη λειτουργίας του** [**Ελληνικού Χάρτη Σπανίων Παθήσεων**](https://rdgmap.gr/), ενός καινοτόμου ψηφιακού εργαλείου που φιλοδοξεί να αλλάξει τον τρόπο με τον οποίο **Ασθενείς, Επαγγελματίες Υγείας και Φορείς έχουν πρόσβαση σε έγκυρη και εξειδικευμένη πληροφορία** για τις Σπάνιες Ασθένειες.

Ο Χάρτης αυτός σχεδιάστηκε για να **καλύψει τη χρόνια ακάλυπτη ανάγκη για αξιόπιστη πληροφόρηση** γύρω από τα Σπάνια Νοσήματα στα Ελληνικά, αλλά και τις Εξειδικευμένες Δομές ανά την Ελλάδα, για **να βγάλει τους Ασθενείς από τη γεωγραφική απομόνωση**, αλλά και για **να στηρίξει τους Επαγγελματίες Υγείας**, μέσω της παροχής αξιόπιστων δεδομένων, στο λειτούργημά τους.

**Μία πλατφόρμα ορόσημο για την Ελλάδα**

Ο ψηφιακός Χάρτης, ο οποίος αναπτύχθηκε από την Ε.Σ.Α.Ε. στο πλαίσιο του προγράμματος **EMPOWER** **2024**, έχει ως **κύριο στόχο τη συγκέντρωση όλων των βασικών πληροφοριών που αφορούν τις Σπάνιες Ασθένειες σε ένα σημείο**.

Μέσα από μία φιλική προς τον χρήστη ψηφιακή πλατφόρμα, ο Χάρτης προσφέρει τη δυνατότητα:

* **Αναζήτησης πληροφοριών για πάνω από 500 καταγεγραμμένα Σπάνια Νοσήματα στη χώρα μας,**
* **Εντοπισμό Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης και εξειδικευμένων Μονάδων και Εξωτερικών Ιατρείων ανά την Ελλάδα,**
* **Επικοινωνία με Οργανώσεις Ασθενών Σπανίων Παθήσεων,**
* **Πρόσβαση σε σχετική Επιστημονική Βιβλιογραφία και Κλινικές Μελέτες,**
* **Δυνατότητα συμβολής στη συγκέντρωση νέας πληροφορίας από Ασθενείς, Συλλόγους Ασθενών, Επαγγελματίες Υγείας και Φορείς.**

Με πλήρη σεβασμό στην ανάγκη για εξειδίκευση, **ο Χάρτης υποστηρίζει πολλαπλούς τρόπους αναζήτησης** (βάσει ονομασίας, ORPHAcode ή ICD-10), και **προσφέρει** συγκεντρωμένη **πληροφόρηση για κάθε νόσημα, από την επιστημονική του περιγραφή έως τα σχετικά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης, και τους Συλλόγους που το εκπροσωπούν**.

**Αυτή η Έκδοση του** [**Ελληνικού Χάρτη Σπανίων Παθήσεων**](https://rdgmap.gr/) **μπορεί να χρησιμοποιηθεί μέσω Υ/Η, ενώ πριν το τέλος του 2025 θα είναι διαθέσιμη και για κινητές συσκευές.**

 **Ένα εργαλείο για την Κοινότητα – από την Κοινότητα**

Η ανάπτυξη του Χάρτη, η οποία πραγματοποιήθηκε με την πολύτιμη υποστήριξη εταιρειών που πίστεψαν στο όραμα της Ε.Σ.Α.Ε., **σχεδιάστηκε με γνώμονα τις πραγματικές ανάγκες** των ανθρώπων που ζουν με Σπάνιες Ασθένειες, αλλά και εκείνων που τους φροντίζουν, τους θεραπεύουν και τους στηρίζουν.

Στόχος της Ένωσης είναι ο Χάρτης να αποτελέσει ένα **σημείο αναφοράς για τη χαρτογράφηση της Σπάνιας Κοινότητας στην Ελλάδα**, τη **βελτίωση των χρόνων διάγνωσης και πρόσβασης στη φροντίδα**, τη **διασύνδεση όλων των εμπλεκόμενων**, την **ενδυνάμωση των Ασθενών και των Υγειονομικών**, καθώς και την **προώθηση της Καινοτομίας και της Έρευνας στη χώρα**.

Για αυτό και **η Ε.Σ.Α.Ε. προσκαλεί το κοινό να επισκεφθεί τον ψηφιακό Χάρτη, να τον εξερευνήσει, και να συμβάλει ενεργά στη συνεχή βελτίωσή του**, προσθέτοντας πολύτιμη πληροφορία που μπορεί να ωφελήσει χιλιάδες συνανθρώπους μας.



**Website:** <https://rdgmap.gr/>

**Email:** info@rarediseasesgreece.gr

**Καπνικαρέας 19Α, Τ.Κ. 105 56, Αθήνα**

Με την πολύτιμη υποστήριξη των εταιρειών:

