

## Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων. Ποιες είναι οι προκλήσεις; (video)

/ Επιστη



Συντάκτης: Αλέξανδρος Γιατζίδης, M.D.

### Η 28η Φεβρουαρίου - ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ

Ένας στους δέκα Έλληνες πάσχουν από μία σπάνια ασθένεια. Υπάρχουν περίπου 8000 σπάνιες ασθένειες. Στην Ευρωπαϊκή Ένωση ένα νόσημα θεωρείται σπάνιο όταν πλήττει λιγότερα από 5 άτομα στα 10.000. Ωστόσο, ο αριθμός των ασθενών που πάσχουν από αυτά μπορεί να είναι υψηλός, δεδομένου ότι υπάρχουν 8.000 περίπου γνωστά σπάνια νοσήματα. Τα περισσότερα από αυτά οφείλονται σε γενετικές ανωμαλίες, αν και μια άλλη αιτία είναι η έκθεση σε περιβαλλοντικούς παράγοντες κατά τη διάρκεια της κύησης ή και σε μεταγενέστερο στάδιο της ζωής, σε συνδυασμό συχνά με γενετική προδιάθεση.

Δυστυχώς λόγω της σπανιότητας των νοσημάτων αυτών οι πάσχοντες ταλαιπωρούνται πολύ μέχρι να βρεθεί από τι πάσχουν. Μπορεί να πηγαίνουν από γιατρό σε γιατρό να παίρνουν φάρμακα που δεν τους δίδεται βοήθεια στο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν ή ακόμα και επιδεινώνουν τα συμπτώματα, μέχρι να καταλήξουν σε κάποιον γιατρό που ξέρει ή μπορεί να συστήσει τον ειδικό. Σε κάθε ιατρική ειδικότητα μπορεί να αναλογούν 100 με 200 σπάνια νοσήματα με αποτέλεσμα να είναι αδύνατη η εκπαίδευση από τα φοιτητικά χρόνια των ιατρών και φυσικά είναι αρκετά δύσκολο αν δεν τύχει να ενημερωθούν οι ειδικευμένοι ιατροί για νοσήματα που αφορούν παθήσεις άλλων ειδικοτήτων.

Σύμφωνα με τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό για τις Σπάνιες Παθήσεις (Eurordis), οι σπάνιες ασθένειες έχουν τα εξής χαρακτηριστικά: [\(περισσότερα...\)](#)