



## Δελτίο Τύπου

Αθήνα, 11 Οκτωβρίου 2016

**9<sup>ο</sup> Συνέδριο Πανελληνίας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων:**

**«Οι Σπάνιες Παθήσεις στη Δυτική Ελλάδα»**

Ολοκληρώθηκε με πολύ μεγάλη επιτυχία το διήμερο 9<sup>ο</sup> Ετήσιο Συνέδριο της Πανελληνίας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.ΠΑ.) με τίτλο «Οι Σπάνιες Παθήσεις στη Δυτική Ελλάδα», το οποίο πραγματοποιήθηκε στην πόλη των Ιωαννίνων, στις 7 & 8 Οκτωβρίου.

Το 9<sup>ο</sup> συνέδριο, αποτελεί τη συνέχεια μιας σειράς δράσεων της Π.Ε.Σ.ΠΑ., με στόχο την ενημέρωση τόσο των ασθενών όσο και των επαγγελματιών υγείας, σχετικά με τις Σπάνιες Παθήσεις.

Στο συνέδριο απηύθυνε χαιρετισμό ο Πρύτανης του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων κ. Γεώργιος Καψάλης, ενώ χαιρετισμό έστειλε ο Υπουργός Υγείας κ. Ανδρέας Ξανθός και η βουλευτής Ιωαννίνων κα Μερóπη Τζούφη. Εκ μέρους της Περιφέρειας Ιωαννίνων έδωσε το παρόν ο κος Κωνσταντίνος Σιαράβας.

Η ιδιαίτερη επιτυχία του Συνεδρίου έγκειται στο γεγονός ότι κάλυψε τη μεγάλη ανάγκη των πασχόντων και των οικογενειών τους για ενημέρωση σχετικά με τις τελευταίες εξελίξεις στο χώρο των Σπανίων Παθήσεων. Στις διήμερες εργασίες του, συμμετείχε ενεργά μεγάλος αριθμός ασθενών και επαγγελματιών υγείας (ιατρών και νοσηλευτών), καθώς και φοιτητών ιατρικής, βιολογίας και νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

Μετά τη λήξη του Συνεδρίου, η Πρόεδρος της Π.Ε.Σ.ΠΑ. κ Μαριάννα Λάμπρου, δήλωσε: *«η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.ΠΑ.) εκπροσωπεί 25 συλλόγους ασθενών και πολλούς μεμονωμένους ασθενείς από όλη την Ελλάδα. Για το λόγο αυτό διοργανώσαμε το φετινό 9<sup>ο</sup> ετήσιο Συνέδριό μας στην πανέμορφη και φιλόξενη πόλη των Ιωαννίνων, ανταποκρινόμενοι στην ανάγκη ενημέρωσης των ασθενών και παροχής πληροφοριών στους ιατρούς, νοσηλευτές και φοιτητές του ιατρικού κλάδου της Δυτικής Ελλάδας.*

*Ο στόχος της συγκεκριμένης δράσης, ήταν να ευαισθητοποιήσει το ευρύ κοινό και την πολιτεία πάνω στη δύσκολη καθημερινότητα που βιώνουν οι ασθενείς με σπάνιες παθήσεις. Είμαστε σταθερά στο πλευρό των ασθενών με σπάνιες παθήσεις, οι οποίοι αποτελούν περίπου το 10% του πληθυσμού της χώρας μας, δηλαδή περίπου 1.000.000 άτομα, καθώς και 36.000.000 στην Ευρώπη με ήδη καταγεγραμμένες 7.500 παθήσεις.*

*Η ανταπόκριση όλων σε αυτό το συνέδριο ήταν συγκινητική. Αυτό το γεγονός, μας δίνει τη δύναμη που χρειαζόμαστε για να συνεχίσουμε το έργο μας στις δύσκολες εποχές που διανύουμε, ανταποκρινόμενοι στο μήνυμα αυτού του Συνεδρίου που είναι ότι η Περιφέρεια διψά για πληροφόρηση».*