

## ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ



### **Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΟΥ ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟΥ ΥΓΕΙΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΙΣ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ**

Η 28<sup>η</sup> Φεβρουαρίου έχει καθιερωθεί ως Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων. Η Εθνική Βιβλιοθήκη της Ελλάδος θα φιλοξενήσει εκδήλωση του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού για την παρουσίαση του έργου του που αφορά τις σπάνιες παθήσεις, στην αίθουσα του **Πύργου Βιβλίων** στο Κέντρο Πολιτισμού Ίδρυμα Σταύρος Νιάρχος, την Τρίτη 28 Φεβρουαρίου στις 6:00 μμ.

Το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού ιδρύθηκε το 1965 από τον αείμνηστο Καθηγητή Παιδιατρικής Σπύρο Δοξιάδη. Αποτελεί κρατικό φορέα υπαγόμενο και χρηματοδοτούμενο από το Υπουργείο Υγείας, με σκοπό την προαγωγή της υγείας όλων των παιδιών της χώρας. Περιλαμβάνει Διευθύνσεις με εξειδικευμένο γνωστικό αντικείμενο που παρέχουν υπηρεσίες υγείας μοναδικές στον Ελλαδικό χώρο. Στο πλαίσιο των δραστηριοτήτων του, έχει, μεταξύ άλλων, ενεργή παρουσία στο τομέα των σπανίων παθήσεων και αξιολογη συμβολή στην πρόληψη, διάγνωση και θεραπευτική αντιμετώπιση.

Η εκδήλωση θα επικεντρωθεί στις δραστηριότητες του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού που σχετίζονται με τις σπάνιες παθήσεις και θα αναδειχθεί το εύρος των παρεχόμενων υπηρεσιών προς το παιδί με το σπάνιο νόσημα και την οικογένειά του.

Πρόκειται για πρωτοβουλία ενημέρωσης και εξωστρέφειας προς το ευρύ κοινό, το οποίο αποτελεί αποδέκτη των υπηρεσιών του Ινστιτούτου αλλά και έμπνευση για τη συνεχή προσπάθεια βελτίωσης των δραστηριοτήτων του. Όραμα του φορέα αποτελεί η προαγωγή υγείας των παιδιών και η παροχή υπηρεσιών υγείας υψηλών προδιαγραφών.

Κατά τη διάρκεια της εκδήλωσης, οι Διευθύνσεις με συναφές αντικείμενο θα παρουσιάσουν το έργο τους στον τομέα των σπανίων νοσημάτων. Θα γίνει εκτενής αναφορά στο Εθνικό Πρόγραμμα Προληπτικού Ελέγχου όλων των νεογνών της Ελλάδας (Ε.Π.Π.Ε.Ν.), αφού το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού είναι ο κρατικός φορέας στον οποίο έχει ανατεθεί αυτό το σπουδαίο έργο πανελληνίας εμβέλειας. Στη συνέχεια θα παρουσιαστούν οι εξειδικευμένες υπηρεσίες του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού στη διάγνωση των ενδογενών μεταβολικών νοσημάτων, η συμβολή του φορέα στη διάγνωση και θεραπεία σπανίων νοσημάτων του αναπτυσσόμενου σκελετού, καθώς και οι υπηρεσίες κλινικής γενετικής, εργαστηριακής γενετικής και συμβουλευτικής, για σπάνια νοσήματα με τα οποία ελάχιστα κέντρα ασχολούνται στη χώρα.

Η εκδήλωση συνιστά μοναδική ευκαιρία επικοινωνίας και δικτύωσης του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού με παράγοντες της πολιτείας, επιστημονικούς φορείς, συλλόγους ασθενών με σπάνιες παθήσεις αλλά και παιδιά και οικογένειες που απευθύνονται στον φορέα για βοήθεια και στήριξη.

Συνδιοργανωτής της εκδήλωσης είναι η Εθνική Βιβλιοθήκη της Ελλάδος.