

## Όροι Χρήσης

### 1. Εισαγωγή

1.1 Καλώς ήρθατε στον Χάρτη Σπάνιων Παθήσεων, μια Πλατφόρμα ως Υπηρεσία (εφεξής: «ο Χάρτης») που διαχειρίζεται η Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος (εφεξής «Ε.Σ.Α.Ε.»).

1.2 Οι παρόντες Όροι Χρήσης (εφεξής «ΟΧ»), όπως ενδέχεται να τροποποιούνται κατά καιρούς, είναι νομικά δεσμευτικοί και ισχύουν για όλους τους χρήστες και όλες τις υπηρεσίες. Με την εγγραφή, την πρόσβαση ή οποιαδήποτε άλλη χρήση του Χάρτη, αναγνωρίζετε ότι έχετε λάβει υπόψη τους ΟΧ και τους αποδέχεστε πλήρως.

1.3 Οποιοσδήποτε τροποποιήσεις τίθενται σε ισχύ με τη δημοσίευσή τους. Η συνεχής χρήση του Χάρτη εκ μέρους σας υποδηλώνει την αποδοχή των αναθεωρημένων ΟΧ. Σημαντικές αλλαγές θα κοινοποιούνται στην ιστοσελίδα του Χάρτη, ενώ οι Χρήστες μπορούν να επικοινωνήσουν μαζί μας στο [info@rarediseasesgreece.gr](mailto:info@rarediseasesgreece.gr) για οποιοδήποτε σχετικό ερώτημα.

### 2. Τι κάνουμε;

Η [Ε.Σ.Α.Ε.](#) είναι μια Ένωση Οργανώσεων Ασθενών μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, με έδρα την Αθήνα και περιφέρεια ολόκληρη την ελληνική επικράτεια, η οποία, αυτήν τη στιγμή, συγκεντρώνει υπό τη σκέπη της 30 Συλλόγους, Σωματεία και ΑΜΚΕ με ασθενείς που ζουν με Σπάνιες Παθήσεις.

Όραμά μας είναι η δημιουργία ενός διαδραστικού χάρτη που θα παρέχει πρόσβαση σε δομημένες, ενοποιημένες και αξιόπιστες πληροφορίες για τις Σπάνιες Παθήσεις σε ασθενείς, Επαγγελματίες Υγείας και Οργανώσεις Ασθενών, προκειμένου:

- Να χαρτογραφηθεί η Σπάνια Κοινότητα στην Ελλάδα, περιορίζοντας όχι μόνο τη γεωγραφική απομόνωση των ασθενών, αλλά και τη διαγνωστική τους Οδύσσεια.
- Να επιταχυνθούν οι χρόνοι και οι διαδικασίες διάγνωσης και πρόσβασης σε ολιστική φροντίδα, βελτιώνοντας έτσι την ποιότητα ζωής των πασχόντων.
- Να διασυνδεθούν οι ασθενείς με τις Οργανώσεις τους, τα Κέντρα Αναφοράς και Φροντίδας, και με τους εξειδικευμένους Επαγγελματίες Υγείας.
- Να χαρτογραφηθεί το ταξίδι τους στην υγειονομική περιθαλψη εντός του Εθνικού Συστήματος Υγείας (Ε.Σ.Υ.).
- Να ενδυναμωθεί η Κοινότητα μέσω μιας πλατφόρμας που θα προωθεί την ανταλλαγή γνώσεων και τη σωστή διαχείριση των διαφορετικών παθήσεων,

συμβάλλοντας ταυτόχρονα στον εντοπισμό άγνωστων ή μικρότερων Οργανώσεων Ασθενών, καθώς και εξειδικευμένων Επαγγελματιών Υγείας σε διάφορες γεωγραφικές περιοχές.

- Να ενισχυθεί η πρόσβαση σε αξιόπιστη πληροφορία και σε εκπαιδευτικές ευκαιρίες για τους Επαγγελματίες Υγείας και τους Ασθενείς, αυξάνοντας τη γνώση για τις Σπάνιες Παθήσεις.
- Να προωθηθεί η Καινοτομία με τη δημιουργία νέων ερευνητικών δικτύων, τη διασύνδεσή τους με δίκτυα και πρωτοβουλίες εντός και εκτός Ελλάδος, καθώς και με την αξιοποίηση χρηματοδοτικών εργαλείων και ευκαιριών.

### 3. Υπηρεσίες του Χάρτη

Ο Χάρτης επιτρέπει στους Εγγεγραμμένους Χρήστες την πρόσβαση στις υπηρεσίες. «Υπηρεσίες»: Όλες οι υπηρεσίες που παρέχονται στον Χρήστη το πλαίσιο του Χάρτη:

- **Πρόσβαση σε πληροφορίες σχετικά με:**
  - Σπάνιες Παθήσεις-Σύνδρομα (Ελληνικό Όνομα & Συνώνυμα, Αγγλική Ονομασία & Συνώνυμα, ORPHAcodes, ICD-10, ICD-11, Ελληνικός Ορισμός, Αγγλικός Ορισμός)
  - Ειδικά και Σχετικά Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης
  - Ειδικές Μονάδες-Ιατρεία
  - Οργανώσεις Ασθενών
- **Σύνδεση με δημόσιες βάσεις δεδομένων για πρόσβαση σε πληροφορίες σχετικά με:**
  - Σπάνιες Παθήσεις και Ορφανά Φάρμακα (Orphanet)
  - Κλινικές Μελέτες (ClinicalTrials.gov)
  - Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς (ERNs)
  - Επιστημονική Βιβλιογραφία (Pubmed)
- **Βιβλιοθήκη δημοσιεύσεων** που θα είναι διαθέσιμες στην πλατφόρμα, και θα λαμβάνουν ενημερώσεις και άρθρα που σχετίζονται με τις Σπάνιες Παθήσεις.
- **Συμμετοχή στην συγκέντρωση πληροφορίας** μέσω υποβολής αιτήματος στον Χάρτη, συμπληρώνοντάς τις αντίστοιχες φόρμες, για την προσθήκη των εξής:
  - Σπάνιας Πάθησης
  - Εξειδικευμένου Κέντρου / Ειδικό Ιατρείο Σπανίων Παθήσεων
  - Οργάνωσης Ασθενών

#### **4. Οι Δεσμεύσεις Σας**

- Πρέπει να είστε 18 ετών ή μεγαλύτεροι για να χρησιμοποιήσετε τον Χάρτη. Αν είστε κάτω των 18, παρακαλώ μην χρησιμοποιείτε αυτόν τον ιστότοπο.
- Είστε αποκλειστικά υπεύθυνοι για τη συμπεριφορά σας.
- Είστε αποκλειστικά υπεύθυνοι για οποιαδήποτε δεδομένα, επικοινωνίες, επαφές και αξιολογήσεις αυτών.
- Είστε αποκλειστικά υπεύθυνοι για οποιαδήποτε πληροφορία αντλείτε από τον Χάρτη.
- Δεν πρέπει, κατά τη χρήση του Χάρτη, να παραβιάζετε οποιονδήποτε νόμο της δικαιοδοσίας σας (συμπεριλαμβανομένων, αλλά όχι περιοριστικά, των νόμων περί απορρήτου).

#### **5. Στοιχεία Πρόσβασης**

Είναι σημαντικό να διατηρείτε τα στοιχεία πρόσβασής σας μυστικά. Θα είστε αποκλειστικά υπεύθυνοι για τη χρήση του προσωπικού σας λογαριασμού και, ως εκ τούτου, δεσμεύεστε να χρησιμοποιείτε τις πληροφορίες σας με τη δέουσα προσοχή, να μην τις κοινοποιείτε σε τρίτους και να αναφέρετε οποιαδήποτε απώλεια ή κλοπή. Προκειμένου να διατηρείτε τις πληροφορίες σας ενημερωμένες, μπορείτε επίσης να ενημερώσετε τα προσωπικά σας δεδομένα μέσω των αντίστοιχων ρυθμίσεων του λογαριασμού σας.

#### **6. Ασφάλεια της Πλατφόρμας**

Η ασφάλεια των προσωπικών σας δεδομένων είναι σημαντική για εμάς, αλλά να θυμάστε ότι καμία μέθοδος μετάδοσης μέσω Διαδικτύου ή ηλεκτρονικής αποθήκευσης δεν είναι 100% ασφαλής. Ενώ προσπαθούμε να χρησιμοποιούμε εμπορικά αποδεκτά μέσα για την προστασία των προσωπικών σας δεδομένων, δεν μπορούμε να εγγυηθούμε την απόλυτη ασφάλειά τους.

#### **7. Πνευματική Ιδιοκτησία**

**7.1** Όλο το διαθέσιμο περιεχόμενο, όπως κείμενο, δεδομένα, βάση δεδομένων, αναλύσεις, γραφικά, διεπαφές χρήστη, οπτικές διεπαφές, φωτογραφίες, εμπορικά σήματα, εμπορική επωνυμία, λογότυπα, εικαστικό υλικό και πηγαίος κώδικας λογισμικού, καθώς και κάθε μορφή μορφοποίησης, βαθμολογίες χρηστών, κριτικές και σχετικά δεδομένα και μεταδεδομένα (συλλογικά «Περιεχόμενο»), συμπεριλαμβανομένου αλλά μη περιορισμένου στον σχεδιασμό, τη δομή, την επιλογή, το συντονισμό, την έκφραση, την «αισθητική» και τη διάταξη του περιεχομένου, την τεχνογνωσία και τις μεθόδους που περιέχονται στον Χάρτη,

ανήκουν, ελέγχονται ή έχουν αδειοδοτηθεί από την Ε.Σ.Α.Ε. Διατηρούμε όλα τα δικαιώματα, τίτλους και συμφέροντα στο Περιεχόμενο και σε οποιοδήποτε μέρος αυτού, το οποίο προστατεύεται από νόμους περί πνευματικής ιδιοκτησίας, πατεντών και εμπορικών σημάτων, καθώς και από διάφορους άλλους νόμους περί αθέμιτου ανταγωνισμού και εμπορικών απορρήτων. Το Περιεχόμενο παρέχεται «ως έχει» για προσωπική σας χρήση και πληροφόρηση σύμφωνα με τους παρόντες ΟΧ.

**7.2** Εκτός εάν προβλέπεται ρητά στους παρόντες ΟΧ, κανένα μέρος του Χάρτη και κανένα Περιεχόμενο δεν επιτρέπεται να αντιγραφεί, αναπαραχθεί, δημοσιευθεί εκ νέου, ξαναγραφεί, χρησιμοποιηθεί ως πηγή ειδήσεων, μεταφορτωθεί, αναρτηθεί, προβληθεί δημόσια, κωδικοποιηθεί, μεταφραστεί, μεταδοθεί ή διανεμηθεί με οποιονδήποτε τρόπο (συμπεριλαμβανομένης της «αντικατοπτρισμένης» αναπαραγωγής) σε οποιονδήποτε άλλο υπολογιστή, διακομιστή, ιστότοπο ή άλλο μέσο δημοσίευσης ή διανομής ή για οποιαδήποτε εμπορική εκμετάλλευση, χωρίς την προηγούμενη γραπτή συγκατάθεσή μας.

**7.3** Ο Χάρτης Σπάνιων Παθήσεων, συμπεριλαμβανομένων όλων των δεδομένων, περιεχομένου και λειτουργιών του, αποτελεί αποκλειστική ιδιοκτησία της Ένωσης Σπάνιων Ασθενών Ελλάδος (Ε.Σ.Α.Ε.). Όλα τα δικαιώματα πνευματικής ιδιοκτησίας και άλλα δικαιώματα που σχετίζονται με τον Χάρτη ανήκουν στην Ε.Σ.Α.Ε.

## **8. Πρόσβαση και Χρήση του Χάρτη**

**8.1** Τα ακόλουθα είναι παραδείγματα συμπεριφορών που είναι παράνομες ή απαγορευμένες στον Χάρτη:

- Δυσφημιστικό, παρενοχλητικό, απειλητικό περιεχόμενο ή περιεχόμενο που εισβάλλει στο δικαίωμα ιδιωτικότητας τρίτων, προκαλεί ή μπορεί εύλογα να προκαλέσει βλάβη σε οποιοδήποτε πρόσωπο ή οντότητα.
- Παράνομο περιεχόμενο ή περιεχόμενο που ενθαρρύνει ή προωθεί παράνομες δραστηριότητες ή τη συζήτηση παράνομων δραστηριοτήτων με σκοπό τη διάπραξή τους.
- Περιεχόμενο που παραβιάζει ή προσπαθεί να παραβιάσει δικαιώματα απορρήτου, δικαιώματα δημοσιότητας, πνευματικά δικαιώματα, εμπορικά σήματα, δικαιώματα συμβάσεων ή οποιαδήποτε άλλα δικαιώματα τρίτων. Χρήση της πλατφόρμας κατά τρόπο που αντίκειται σε οποιονδήποτε και όλους τους ισχύοντες νόμους.

**8.2** Οι χρήστες δεν επιτρέπεται να εγκαθιστούν, μεταφορτώνουν ή διανέμουν οποιοδήποτε περιεχόμενο που περιέχει ιό ή άλλο επιβλαβές στοιχείο, ή που αλλοιώνει, βλάπτει ή επηρεάζει τον Χάρτη ή οποιοδήποτε συνδεδεμένο δίκτυο, ή που παρεμποδίζει τη χρήση της πλατφόρμας από άλλα άτομα ή οντότητες.

## **9. Χάρτης της Σπάνιας Κοινότητας στην Ελλάδα**

Αντιλαμβανόμαστε τον Χάρτη ως ένα εργαλείο για τη δημιουργία μιας Σπάνιας Κοινότητας όπου τα μέλη της εμπνέουν και υποστηρίζουν το ένα το άλλο, μοιράζονται δεδομένα, εμπειρίες και γνώσεις, ανταλλάσσουν ιδέες και δημιουργούν υποστηρικτικά κανάλια. Οι χρήστες είναι αποκλειστικά υπεύθυνοι και θα ασκούν προσοχή, διακριτικότητα, κοινή λογική και κρίση κατά τη χρήση του Χάρτη, την κοινοποίηση προσωπικών πληροφοριών σε άλλους χρήστες και τη σύναψη οποιωνδήποτε συναλλαγών.

## **10. Αποποιήσεις & Αποζημιώσεις**

**10.1** Η Ε.Σ.Α.Ε. αποποιείται ρητά κάθε ευθύνη που σχετίζεται με τη χρήση του Χάρτη. Οι χρήστες αναγνωρίζουν και αποδέχονται ότι η χρήση του Χάρτη γίνεται με δική τους ευθύνη. Σε καμία περίπτωση η Ε.Σ.Α.Ε. δεν ευθύνεται έναντι οποιουδήποτε χρήστη ή τρίτου για άμεσες, έμμεσες, παρεπόμενες, ειδικές ή ποινικές ζημιές που προκύπτουν από τη χρήση του Χάρτη και/ή από οποιεσδήποτε συναλλαγές μεταξύ εγγεγραμμένων χρηστών.

**10.2** Δεδομένης της φύσης του Διαδικτύου, η Ε.Σ.Α.Ε. δεν εγγυάται ότι οποιοδήποτε περιεχόμενο θα είναι χωρίς σφάλματα, ότι η πρόσβαση θα είναι αδιάλειπτη, ότι τυχόν ελαττώματα θα διορθώνονται ή ότι οι διακομιστές που το φιλοξενούν θα είναι απαλλαγμένοι από ιούς ή άλλα επιβλαβή στοιχεία.

**10.3** Οι πληροφορίες που παρέχονται μέσω του Χάρτη προέρχονται από τρίτες πηγές. Η Ε.Σ.Α.Ε. καταβάλλει κάθε δυνατή προσπάθεια για την ακρίβεια και την επικαιροποίηση των πληροφοριών, ωστόσο δεν φέρει ευθύνη για τυχόν λάθη, παραλείψεις ή ανακρίβειες στο περιεχόμενο. Οι χρήστες οφείλουν να επαληθεύουν την ορθότητα των πληροφοριών από επίσημες πηγές.

**10.4** Ο Χάρτης Σπάνιων Παθήσεων αποτελεί αποκλειστικά πληροφοριακή υπηρεσία. Δεν έχει ιατρικό σκοπό και σε καμία περίπτωση δεν υποκαθιστά την ιατρική συμβουλή, διάγνωση ή θεραπεία. Οι πληροφορίες που παρέχονται δεν αποτελούν προτροπή για ιατρική πράξη, αγωγή, συνεργασία με συγκεκριμένο ιατρικό πάροχο ή φορέα, ή λήψη συγκεκριμένης φαρμακευτικής αγωγής.

## **11. Διάφορες Διατάξεις**

**11.1** Οι ΟΧ περιγράφουν τη γενική δεσμευτική συμφωνία μεταξύ της Ε.Σ.Α.Ε. και εσάς, συμπληρωματικά προς οποιαδήποτε Συμφωνία Άδειας Χρήσης ή ειδικούς όρους, όπου ισχύει.

**11.2** Εκτός εάν δηλωθεί ρητά, οι ΟΧ και τα εκχωρούμενα δικαιώματα δεν μπορούν να μεταβιβαστούν χωρίς την προηγούμενη γραπτή συγκατάθεση της Ε.Σ.Α.Ε.

**11.3** Συμφωνείτε ότι δεν υφίσταται καμία εταιρική, εργασιακή ή αντιπροσωπευτική σχέση μεταξύ εσάς και της Ε.Σ.Α.Ε. ως αποτέλεσμα της πρόσβασής σας στον Χάρτη.

## **12. Προστασία Προσωπικών Δεδομένων**

Η Ε.Σ.Α.Ε. συμμορφώνεται πλήρως με τον Γενικό Κανονισμό Προστασίας Δεδομένων (GDPR) της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Για περισσότερες πληροφορίες, παρακαλούμε ανατρέξτε στην Πολιτική Απορρήτου μας.

## **13. Ενημερώσεις και Αλλαγές στους Όρους Χρήσης**

Η Ε.Σ.Α.Ε. διατηρεί το δικαίωμα να τροποποιεί τους παρόντες Όρους Χρήσης. Οι χρήστες θα ενημερώνονται για σημαντικές αλλαγές μέσω της ιστοσελίδας του Χάρτη ή μέσω email.

## **14. Εμπορική Χρήση**

Απαγορεύεται η χρήση του Χάρτη για εμπορικούς σκοπούς από τρίτους χωρίς την προηγούμενη έγγραφη άδεια της Ε.Σ.Α.Ε.

## **15. Επίλυση Διαφορών και Εφαρμοστέο Δίκαιο**

Οποιαδήποτε διαφορά προκύψει από τη χρήση του Χάρτη θα επιλύεται σύμφωνα με το ελληνικό δίκαιο. Αρμόδια για την επίλυση των διαφορών ορίζονται τα δικαστήρια των Αθηνών.