



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΣΥΜΜΑΧΙΑ  
ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΣΠΑΝΙΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ  
RARE ALLIANCE GREECE



Η **Ελίνα Μιαούλη** είναι Μεταφράστρια, Αρθρογράφος και Ακτιβίστρια για τις Σπάνιες Παθήσεις.

Σπούδασε Μετάφραση στο *Institut supérieur des traducteurs et interprètes* του Βελγίου, Κοινωνικές Επιστήμες στο *Open University* της Αγγλίας, και στη συνέχεια Επιμέλεια και Διόρθωση Λογοτεχνικών Κειμένων στις *Εκδόσεις Μεταίχμιο* στην Ελλάδα.

Εργάστηκε στις Βρυξέλλες για πολλά χρόνια ως Αρθρογράφος, κι έπειτα ως Συντάκτρια Ενημερωτικών Δελτίων γύρω από τα ευρωπαϊκά θέματα, ενώ από το 2006 συνεργάζεται με Εκδοτικούς Οίκους ως εξωτερική Μεταφράστρια και Επιμελήτρια.

Παράλληλα με την επαγγελματική της δραστηριότητα, ούσα η **ίδια ασθενής με Σπάνια Πάθηση**, αρθρογραφεί σε ηλεκτρονικά περιοδικά για τα Σπάνια Νοσήματα, ενώ το 2014 δημιούργησε την ιστοσελίδα «[Ο Κόσμος των Σπανίων Παθήσεων – spanios.gr](http://spanios.gr)», ένα εθελοντικό εγχείρημα ενημέρωσης, το οποίο αποσκοπεί καταρχάς να παρέχει χρήσιμες πληροφορίες και σχετική αρθρογραφία στους Ασθενείς και στους Φροντιστές, αλλά και ταυτόχρονα, μέσω της προβολής των θεμάτων που απασχολούν τη σπάνια κοινότητα, να επιτύχει και την ευαισθητοποίηση του κοινού γύρω από τις Σπάνιες Ασθένειες.