

ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΕΒΔΟΜΑΔΑ ΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΟΥΣ

24 έως 30 Σεπτεμβρίου 2017

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ
ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2017



ΕΙΣΑΙ ΜΟΝΑΔΙΚΟΣ...! ΕΙΣΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ...! «Η ΦΥΣΗ ΚΑΙ Η ΖΩΗ
ΣΟΥ ΔΙΝΕΙ ΤΗΝ ΔΥΝΑΜΗ ΝΑ ΑΓΩΝΙΣΤΕΙΣ»

ΚΟΙΝΗ ΔΡΑΣΗ: «ΩΡΙΩΝ»

«ΕΝΑ ΣΠΑΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ...
ΕΝΑ...ΙΔΙΑΙΤΕΡΟ ΚΟΣΜΗΜΑ»

Αξιότιμοι κύριοι/κυρίες,

Στο πλαίσιο του εορτασμού της Παγκόσμιας Εβδομάδας Αμφιβληστροειδούς (24έως 30 Σεπτεμβρίου 2017), οι σύλλογοι που εκπροσωπούν άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις αναπτύσσουν μια κοινή δράση με το όνομα «ΩΡΙΩΝ» προκειμένου να προβάλλουν τη σπουδαιότητα, την ιδιαιτερότητα, τη σημαντικότητα αλλά και την μοναδικότητα των ανθρώπων αυτών, όπου μια σπάνια πάθηση έχει γίνει βίωμα και τρόπος ζωής για τους ίδιους και τις οικογένειές τους. Οι Σύλλογοι που συνεργάζονται για τη δράση αυτή είναι:

- Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών
- Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. –Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)
- Πανελλήνιος Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση - Ελληνική Εταιρεία με την Ινώδη Κυστική Νόσο
- Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση «Ζωή με NF»
- Σύλλογος Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα «Κρίκος Ζωής»
- Σύλλογος Von Hippel Lindau Family Alliance Ελλάδος
- Ένωση Γονέων και Φίλων Ατόμων με Σύνδρομο Rett «Άγγελοι Γης»
- Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος

Καθώς και ασθενείς που εκπροσωπούν μεμονωμένες Σπάνιες Παθήσεις όπως:

Σύνδρομο Moebius, Σύνδρομο Fragile X, Πρωτοπαθής Κίρρωση, Κληρονομική Σπαστική Παραπληγία.

Για την υλοποίηση της δράσης για το έτος 2017 επιλέχθηκε η συνεργασία με

ΜΟΥΣΕΙΟ ΚΟΣΜΗΜΑΤΟΣ ΗΛΙΑ ΛΑΛΑΟΥΝΗ. Καρυατίδων & Καλλισπέρη 12, Ακρόπολη 11742

έτσι ώστε να φωτογραφηθούν πάσχοντες από σπάνια νοσήματα με **κοσμήματα ιδιαίτερου χαρακτήρα και σπανιότητας** .και να αντιστοιχηθούν σε αυτά σπάνιες παθήσεις που οι εν λόγω φορείς και άτομα εκπροσωπούν. Στόχος της δράσης αυτής είναι να ενημερωθεί και να ευαισθητοποιηθεί η κοινή γνώμη σε θέματα που σχετίζονται με τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, να γίνει γνωστή η ύπαρξη τους, τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά τους, οι δυσκολίες στη διάγνωση και στην θεραπεία τους, καθώς και τα προβλήματα που συνδέονται με την καθημερινή τους ζωή και προκαλούν συχνά φαινόμενα αποκλεισμού και περιθωριοποίησης.

Με την προσπάθεια αυτή επιδιώκεται η γνωστοποίηση όλων των θεμάτων αυτών ώστε να ανοίξουν δρόμοι επικοινωνίας και να γίνουν γέφυρες διασύνδεσης φορέων και υπηρεσιών για την επίλυση τους.

Το κυριότερο μήνυμα της δράσης αυτής, είναι ότι όπως στη φύση και στη ζωή υπάρχουν σπάνια και μοναδικά φαινόμενα, αντικείμενα, όντα και δημιουργήματα, έτσι και τα σπάνια νοσήματα που προέρχονται από γενετικές μεταλλάξεις γονιδίων - όπως η φύση κάτω από ιδιαίτερες καταστάσεις και συνθήκες επέδειξε - εκδηλώνονται σε ανθρώπους οδηγώντας τους σε μια σπάνια και ιδιαίτερη μορφή ζωής. Έτσι όπως στη φύση έχει ιδιαίτερη αξία η προστασία των σπανίων ειδών (βιοποικιλότητα), έτσι και στη ζωή έχει ιδιαίτερη αξία ο σεβασμός της ιδιαιτερότητας, της μοναδικότητας και της διαφορετικότητας των ατόμων που πάσχουν από σπάνιες παθήσεις. Η διάσταση αυτή σηματοδοτεί την ανάγκη για έναν διαρκή αγώνα επιβίωσης για έγκυρη διάγνωση, πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, αναζήτησης θεραπειών και εξάλειψης των εμποδίων για μια διαρκή πορεία κοινωνικής ένταξης.

Η κοινή δράση «ΩΡΙΩΝ» θα αναπτύσσεται με τη συνεργασία διαφόρων συλλόγων σπανίων παθήσεων, κάθε επόμενο έτος με προοπτική να συνδέει τις σπάνιες παθήσεις με άλλου είδους φαινόμενα, αντικείμενα, καταστάσεις όπως π.χ. αρχαία αντικείμενα ή αγάλματα, εικόνες, πίνακες, ζώα, φυτά, ορυκτά πετρώματα, φυσικά φαινόμενα κτλ. Εκφράζουμε την ελπίδα ότι η δράση αυτή θα αποτελέσει την αφετηρία για γόνιμους προβληματισμούς και διάλογο για ένα περίπου έτος (μέχρι την επόμενη δράση) αξιοποιώντας το υλικό που ακολουθεί από τους συλλόγους, τους φορείς, τα ΜΜΕ κτλ.

Για το Δ.Σ. της Π.Ε.Α.

Ο Γέν. Γραμματέας



Μπαρτζελιώτης Κων/νος



Ο Πρόεδρος



Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος