

ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΕΒΔΟΜΑΔΑ ΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΟΥΣ

21 έως 27 Σεπτεμβρίου 2015

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ
ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2015



ΕΙΣΑΙ ΜΟΝΑΔΙΚΟΣ...!

ΕΙΣΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ...!

«Η ΦΥΣΗ ΚΑΙ Η ΖΩΗ ΣΟΥ ΔΙΝΕΙ ΤΗΝ ΔΥΝΑΜΗ ΝΑ ΑΓΩΝΙΣΤΕΙΣ»

ΚΟΙΝΗ ΔΡΑΣΗ: «ΩΡΙΩΝ»

«ΕΝΑ ΣΠΑΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ...

ΕΝΑ...ΙΔΙΑΙΤΕΡΟ ΑΥΤΟΚΙΝΗΤΟ

ΕΝΑ...ΙΔΙΑΙΤΕΡΟ ΑΡΧΑΙΟ ΝΟΜΙΣΜΑ»

Αξιότιμοι κύριοι/κυρίες,

Στο πλαίσιο του εορτασμού της Παγκόσμιας Εβδομάδας Αμφιβληστροειδούς (21 έως 27 Σεπτεμβρίου 2015), καθώς και της οι σύλλογοι που εκπροσωπούν άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις αναπτύσσουν μια κοινή δράση με το όνομα «ΩΡΙΩΝ» προκειμένου να προβάλουν 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
- Πανελλήνιος Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση – Ελληνική Εταιρεία με την Ίνώδη 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
- Η-MGA Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος
- Ένωση Γονέων και Φίλων Ατόμων με Σύνδρομο Rett «Άγγελοι Γης»
- Σκύλοι Οδηγοί Ελλάδος

Για την έναρξη αυτής της δράσης επιλέχθηκε η συνεργασία με

A) **ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΟΥΣΕΙΟ ΑΥΤΟΚΙΝΗΤΟΥ**, Ιουλιανού 33- 35 & Γ' Σεπτεμβρίου 74 – 78, Αθήνα

B) **ΕΠΙΓΡΑΦΙΚΟ ΚΑΙ ΝΟΜΙΣΜΑΤΙΚΟ ΜΟΥΣΕΙΟ ΙΛΙΟΥ ΜΕΛΑΘΡΟΝ**, Ελ. Βενιζέλου (Πανεπιστήμιου) 12, Αθήνα

έτσι ώστε να φωτογραφηθούν πάσχοντες από σπάνια νοσήματα με διάσημα – ιδιαίτερα αυτοκίνητα καθώς και με σπάνια αρχαία νομίσματα και να αντιστοιχηθούν σε αυτά σπάνιες παθήσεις που οι εν λόγω φορείς 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 ύπαρξή 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 επίλυσή 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, κοσμήματα, εικόνες, πίνακες, ζώα, φυτά, ορυκτά πετρώματα, φυσικά φαινόμενα κτλ. Εκφράζουμε την ελπίδα ότι η δράση αυτή θα αποτελέσει την αφετηρία για γόνιμους προβληματισμούς και διαλόγους για ένα περίπου έτος (μέχρι την επόμενη δράση) αξιοποιώντας το υλικό που ακολουθεί από τους συλλόγους, τους φορείς, τα ΜΜΕ κτλ.

Η Γεν. Γραμματέας

Για το Δ.Σ. της Π.Ε.Α.

Πρόεδρος


Δεσύπρη Μαριάννα




Χατζηχαράλαμπος Ευστράτιος