

# ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ

28 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ 2020

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ  
ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ 2020



ΕΙΣΑΙ ΜΟΝΑΔΙΚΟΣ...! ΕΙΣΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ...!

ΚΟΙΝΗ ΔΡΑΣΗ: «ΩΡΙΩΝ»

«ΜΙΑ ΔΥΝΑΜΙΚΗ ΜΕ ΕΝΤΟΝΗ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΤΗΤΑ ΜΗΧΑΝΗ»

Διεύθυνση: Βερανζέρου 14, 2<sup>ος</sup> όροφος, Ομόνοια 10432

Τηλέφωνα επικοινωνίας: 6972550577, 6907700631

e-mail: [eosspanopa@outlook.com](mailto:eosspanopa@outlook.com) Website: <http://www.federationraredeases.gr>

Αξιότιμοι κύριοι/κυρίες,

Στο πλαίσιο του εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Παθήσεων (28/2/2020), η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων - Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ), σε συνεργασία με τα Τακτικά και Αρωγά μέλη της καθώς και Συλλόγους 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 τη μοναδικότητα των ανθρώπων αυτών, όπου μια σπάνια πάθηση έχει γίνει βίωμα και τρόπος ζωής για τους ίδιους και τις οικογένειες τους. Οι Σύλλογοι που συνεργάζονται για τη δράση αυτή είναι:

- Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)
- Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (ΠΕΑ) - Τακτικό Μέλος
- Πανελλήνιος Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση - Ελληνική Εταιρεία για την Ινώδη Κυστική Νόσο - Τακτικό Μέλος
- Σωματείο Ατόμων με νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας (ΙΦΝΕ Αχαΐας) - Τακτικό Μέλος
- Ελληνική Εταιρεία Αντιρρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.) - Αρωγό Μέλος
- 95, Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς - Συνεργαζόμενος Σύλλογος
- Harley Owners Group (HOG) – Ομάδα Ιδιοκτητών Μηχανών Harley Davidson

Για την υλοποίηση της δράσης για το έτος 2020 επιλέχθηκε η συνεργασία με την **Ομάδα Ιδιοκτητών Μηχανών Harley Davidson** έτσι ώστε να φωτογραφηθούν πάσχοντες από σπάνια νοσήματα με **Μηχανές Harley Davidson που έχουν ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και δυναμισμό** 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 ύπαρξή τους, τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά τους, οι δυσκολίες στη διάγνωση και στη 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.

Κεντρικό μήνυμα της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ για την κινητοποίηση των δυνάμεων των Συλλόγων, των ασθενών και των οικογενειών τους είναι «**Η Σπανιότητα είναι το Χάρισμα αλλά και η Δύναμή μας**».

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 Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.**

Ο Πρόεδρος



Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος



Η Γεν. Γραμματέας



Σπίνου Άννα