

ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ

29 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ 2024

ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ 2024



ΜΟΥΣΕΙΟ
ΦΥΣΙΚΗΣ
ΙΣΤΟΡΙΑΣ
ΑΠΟΛΙΘΩΜΕΝΟΥ
ΔΑΣΟΥΣ ΛΕΣΒΟΥ

ΕΙΣΑΙ ΜΟΝΑΔΙΚΟΣ...! ΕΙΣΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ...!

ΚΟΙΝΗ ΔΡΑΣΗ: «ΩΡΙΩΝ»

«ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ:

**ΣΥΝΔΕΣΕΙΣ ΜΙΑΣ ΜΟΝΑΔΙΚΟΤΗΤΑΣ ΣΤΗΝ ΕΚΦΡΑΣΗ ΤΗΣ
ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ**

**ΜΕ ΣΠΑΝΙΑ ΑΠΟΛΙΘΩΜΕΝΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΩΣ ΜΑΡΤΥΡΙΑ
ΤΗΣ ΦΥΣΙΚΗΣ ΙΣΤΟΡΙΑΣ ΤΗΣ ΓΗΣ»**

Ταχυδρομική Διεύθυνση: Τ.Θ. 8159, Τ.Κ. 10210 – τηλ.: 6972 550577

e-mail: eos-spanopa@outlook.com

Website: <http://www.federationraredeases.gr>

Στο πλαίσιο του εορτασμού της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων (29/2/2024), η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων - Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ), σε συνεργασία με τα Τακτικά και Αρωγά Συλλόγους μέλη της καθώς και με Συλλόγους 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 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) - Μέλος
- Σωματείο Ατόμων με νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας (ΙΦΝΕ Αχαΐας) - Μέλος
- Ελληνική Εταιρεία Αντιρρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.) - Μέλος
- Πανελλήνιος Σύλλογος Τυφλοκωφών Γονέων, Κηδεμόνων, Τυφλοκωφών Παιδιών και Φίλων αυτών “ΤΟ ΗΛΙΟΤΡΟΠΙΟ” - Μέλος
- Πανελλήνιος Σύνδεσμος Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες – Μέλος
- Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το μέλλον» – Μέλος
- Σύλλογος Ελλάδας Phelan McDermid – Μέλος
- Σύλλογος Ασθενών με V.H.L. Ελλάδος - Συνεργαζόμενος φορέας
- Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ) - Συνεργαζόμενος φορέας
- Σύλλογος Γονέων και Φίλων Ατόμων με Σύνδρομο Angelman - Συνεργαζόμενος φορέας
- Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα “Η Αλληλεγγύη” - Συνεργαζόμενος φορέας
- Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος - Συνεργαζόμενος φορέας

Για την υλοποίηση της δράσης για το έτος 2024 επιλέχθηκε η συνεργασία με το [Μουσείο Φυσικής Ιστορίας Απολιθωμένου Δάσους Λέσβου](#), που θα συνδέει κάποιο σπάνιο νόσημα – πάθηση με ιδιαίτερα σπάνια απολιθωμένα ευρήματα κορμών, φύλλων και ριζωμάτων δένδρων, τονίζοντας τη μοναδική αξία μορφών ζωής που παρέμειναν για εκατομμύρια χρόνια (15 έως 20 εκατ/ρια) αναλλοίωτα ως μάρτυρες της εξέλιξης στον πλανήτη.

Τα ευρήματα αυτά ανακαλύφθηκαν στο Γεωλογικό Πάρκο του Απολιθωμένου Δάσους της Δυτικής Λέσβου, σε ηφαιστειακές ζώνες βάθους 8 έως 15 μέτρων, ακόμα και στο βυθό της θάλασσας, τα οποία αποτελούν μοναδική σπάνια φυσική κληρονομιά υπό τη προστασία της UNESCO.

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.

Ταχυδρομική Διεύθυνση: Τ.Θ. 8159, Τ.Κ. 10210 – τηλ.: 6972 550577

e-mail: eos-spanopa@outlook.com

Website: <http://www.federationrare diseases.gr>

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, στη ζωή υπάρχουν σπάνια και μοναδικά φαινόμενα, αντικείμενα, όντα και φυτά, 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.

Όπως στη φυσική ιστορία – γεωλογία έχει ιδιαίτερη σημασία η διατήρηση απολιθωμάτων διαφόρων ειδών φυτών και ζώων για εκατομμύρια έτη, έτσι και στην ανθρώπινη 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, 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 Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων
Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων
(Ε.Ο.Σ. – Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)**

**Ο Πρόεδρος
Χατζηχαραλάμπους Ευστράτιος**

**Η Γεν. Γραμματέας
Αντωνοπούλου Κάιτη**

Ταχυδρομική Διεύθυνση: Τ.Θ. 8159, Τ.Κ. 10210 – τηλ.: 6972 550577

e-mail: eos-spanopa@outlook.com

Website: <http://www.federationrarediseases.gr>