

# ΕΙΣΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ...! ΕΙΣΑΙ ΜΟΝΑΔΙΚΟΣ...!

Κοινή "Δράση Ωρίων" με την Συνεργασία Συλλόγων Σπάνιων Παθήσεων - Π.Ε.Α.

## Σύνδρομο Moebius

Το σύνδρομο Moebius είναι μια εξαιρετικά σπάνια κρανιοπροσωπική και νευρολογική διαταραχή η οποία χαρακτηρίζεται από παράλυση του προσώπου. Το άτομο με σύνδρομο moebius δεν μπορεί να χαμογελάσει ή να συνοφρυώσει και δεν έχει πλευρικές κινήσεις των ματιών. Πολλά άτομα έχουν επίσης σκελετικές ανωμαλίες με τη συμμετοχή των άκρων. Τα άτομα με σύνδρομο moebius μπορεί να έχουν προβλήματα αναπνευστικά, ομιλίας και κατάποσης, διαταραχές στην όραση, στην αισθητηριακή ολοκλήρωση, διαταραχές του ύπνου, αδυναμία στην ανώτερη δύναμη του σώματος.

Facebook: Σύνδρομο Moebius-Moebius syndrome  
Επικοινωνία email: marakimik@gmail.com

## Περιδέрайο και σκουλαρίκια, με εναλλασσόμενα περιάπτα με ζωικά και φυτικά μοτίβα, κλασικής εμπνεύσεως

Το περιδέрайο ανήκει στην Κλασική-Ελληνιστική Συλλογή (1957). Ο Ηλίας Λαλαούνης ανακάλυψε στην ελληνική αρχαιότητα ένα ισχυρό ερέθισμα και μία διαρκή πηγή έμπνευσης για τη δουλειά του. Με μία σειρά συλλογών που αναφέρονται σε συγκεκριμένες περιόδους της αρχαίας ελληνικής ιστορίας την Εποχή του Χαλκού, την Κλασική και Ελληνιστική Περίοδο, τη Βυζαντινή Εποχή ο χρυσοκόμος επιχείρησε την αναβίωση της αρχαίας ελληνικής χρυσοχοΐας. Κλασική (5ος-4ος αιώνας π.Χ.) και Ελληνιστική (3ος-1ος αιώνας π.Χ.) περίοδος, η εποχή δηλαδή της εμφάνισης του κλασικού ιδεώδους και της διάδοσής του στην αυτοκρατορία του Μεγάλου Αλεξάνδρου. Τον 4ο αιώνα π.Χ., η εκστρατεία του Μεγάλου Αλεξάνδρου και η γνωριμία με νέους πολιτισμούς εμπλούτισε το ρεπερτόριο των χρυσοκόων της εποχής. Τα κοσμήματα απέκτησαν αξία και μνημειώδη διάσταση. Ο Ηλίας Λαλαούνης γοητεύτηκε από τα μοτίβα που αντιπροσωπεύουν την αλληλεπίδραση μεταξύ του ελληνικού και ξένων πολιτισμών.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφτείτε την ιστοσελίδα του Μουσείου Κοσμήματος Ηλίας Λαλαούνης : [www.lalounis-jewelrymuseum.gr](http://www.lalounis-jewelrymuseum.gr)



# ΕΙΣΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ...! ΕΙΣΑΙ ΜΟΝΑΔΙΚΟΣ...!

Κοινή "Δράση Ωρίων" με την Συνεργασία Συλλόγων Σπάνιων Παθήσεων - Π.Ε.Α.

## Σύνδρομο Fragile X

Το σύνδρομο Εύθραυστου Χ χαρακτηρίζεται από συμπεριφορές αυτιστικού τύπου, μέτρια προς μεγάλη νοητική υστέρηση και προβλήματα συμπεριφοράς. Σχεδόν αποκλειστικά μεταβιβαζόμενο από μητέρα προς γιο, επηρεάζει 1 ανά 2.500 γεννήσεις αρρένων. Πρόκειται για φύλοσυσχετισμένη γενετική ανωμαλία στην οποία μια μητέρα είναι ο μεταφορέας που μεταβιβάζει τη διαταραχή στους γιους της. Προβλήματα συμπεριφοράς και γλωσσική καθυστέρηση είναι κοινά χαρακτηριστικά γνωρίσματα του Συνδρόμου Fragile Χ. Περίπου 15% με 20% από τα άτομα που φέρουν το Σύνδρομο Fragile Χ αναπτύσσουν συμπεριφορές αυτιστικού τύπου.

Επικοινωνία email: [Maria.kakolyri@gmail.com](mailto:Maria.kakolyri@gmail.com)

## Περιδέραιο σε ορεία κρύσταλλο και σοδαλίτη, με τον κόμβο του Ηρακλέους

Το περιδέραιο ανήκει στην Κλασική-Ελληνιστική Συλλογή (1957). Ο Ηλίας Λαλαούνης μετέτρεψε τον «Κόμβο του Ηρακλή», το αρχαιοελληνικό σύμβολο φιλίας, σε ένα από τα εμβλήματα της συλλογής του. Χρησιμοποίησε τον κόμβο σε μια σειρά από περιδέραια, βραχιόλια, διαδήματα και σκουλαρίκια, επαναφέροντας τον τρόπο με τον οποίο εμφανιζόταν στα ελληνιστικά κοσμήματα. Το σχήμα του κόμβου μοιάζει με τον αριθμό οχτώ και είναι διακοσμημένο με σοδαλίτη. Το σύμβολο του κόμβου εμφανίστηκε για πρώτη φορά στα αιγυπτιακά κοσμήματα κατά την περίοδο 2133-1797 π.Χ. και συνδέθηκε με ιαματικές ιδιότητες. Στην ελληνική τέχνη συνδέθηκε με το μύθο του Ηρακλή, ενώ ενσωματώθηκε σε αγάλματα του βου αιώνα π.Χ., όπως οι κούροι. Σε δεύτερη ανάγνωση, οι ιστορικοί ανάγουν τον κόμβο του Ηρακλή ως σύμβολο μετάβασης στην ενήλικη ή την έγγαμη ζωή.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφτείτε την ιστοσελίδα του Μουσείου Κοσμήματος Ηλία Λαλαούνη : [www.lalounis-jewelrymuseum.gr](http://www.lalounis-jewelrymuseum.gr)





# ΕΙΣΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ...! ΕΙΣΑΙ ΜΟΝΑΔΙΚΟΣ...!

Κοινή "Δράση Ωρίων" με την Συνεργασία Συλλόγων Σπάνιων Παθήσεων - Π.Ε.Α.

## Πρωτοπαθής Χολική Κίρρωση

Η πρωτοπαθής χολική κίρρωση (Primary Biliary Cirrhosis) είναι μια προοδευτικά επιδεινούμενη αυτοάνοση χολαστατική νόσος του ήπατος που δεν σχετίζεται με τη χρήση οινοπνεύματος, φαρμάκων και τους τους ιούς των ιογενών ηπατιτίδων. Ανήκει στην κατηγορία των σπάνιων παθήσεων σύμφωνα με τον κατάλογο της Orphanet Number 186 ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)). 1-5/10.000

Επικοινωνία email: [Likaki@otenet.gr](mailto:Likaki@otenet.gr)

## Συλλογή μικρο-γλυπτών εμπνευσμένων από το ανθρώπινο DNA

Η συλλογή του Ηλία Λαλαούνη DNA (2000) δείχνει πώς ο Ηλίας Λαλαούνης εμπνεύστηκε για άλλη μία φορά από τα σύγχρονα δρώμενα και συγκεκριμένα από τις εξελίξεις στον τομέα της γενετικής. Οι πρόσφατες ανακαλύψεις της επιστήμης της γενετικής, με την χαρτογράφηση του γενετικού κώδικα και τη μελέτη του μικρόκοσμου του κυττάρου, προοιωνίζουν την αναδόμηση και την εξέλιξη του ανθρώπου, για πρώτη φορά έπειτα από χιλιάδες χρόνια. Τα σχέδια έχουν βασιστεί στα επιστημονικά δεδομένα των παρατηρήσεων, όπως αυτά έχουν κοινοποιηθεί σε εξειδικευμένες ανακοινώσεις και δημοσιεύσεις σε σχετικά βιβλία και περιοδικά. Ο δημιουργός χρησιμοποίησε χρυσό, ασήμι αλλά κυρίως ημιπολύτιμους λίθους για να αποδώσει τις φόρμες των γενετικών αυτών στοιχείων. Τα αντικείμενα έχουν κατασκευαστεί από συνδυασμούς ημιπολύτιμων λίθων με σκοπό να καταστεί δυνατή η αναγνώριση των επιμέρους δομικών τους στοιχείων. Οι διαστάσεις τους είναι συμβατικές, ώστε ο θεατής να αποκτά μία σαφή εικόνα της κατασκευής τους. Αυτή η κατάδυση στον μικρόκοσμο του ανθρώπινου σώματος αποτελεί παράλληλα και μία υπενθύμιση για την αξία της ζωής αλλά και για την αισθητική ποιότητα της ίδιας της φύσης.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφτείτε την ιστοσελίδα του Μουσείου Κοσμήματος Ηλία Λαλαούνη : [www.lalounis-jewelrymuseum.gr](http://www.lalounis-jewelrymuseum.gr)



# ΕΙΣΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ...! ΕΙΣΑΙ ΜΟΝΑΔΙΚΟΣ...!

Κοινή "Δράση Ωρίων" με την Συνεργασία Συλλόγων Σπάνιων Παθήσεων - Π.Ε.Α.

## Κληρονομική Σπαστική Παραπληγία

Η Κληρονομική Σπαστική Παραπληγία, γνωστή και ως νόσος Strumpell-Lograine, είναι μία ομάδα σπάνιων κληρονομικών νευρολογικών διαταραχών, η οποία προσβάλλει 1 στα 100.000 άτομα και χαρακτηρίζεται κλινικά από προοδευτική εγκατάσταση δυσχέρειας βάδισης, αμφοτερόπλευρη πυραμιδική συνδρομή που προσβάλλει τα κάτω άκρα, ενώ μπορεί να παρατηρηθεί ακόμα και αταξία, δυσαρθρία, κώφωση, καταρράκτης, οπτική ατροφία, αμφιβληστροειδοπάθεια, καθώς και διανοητική καθυστέρηση. Στην Ελλάδα, αυτήν τη στιγμή, δεν υπάρχει Σύλλογος Ασθενών.

Για περαιτέρω πληροφορίες και επικοινωνία, επισκεφθείτε την ιστοσελίδα [www.spanios.gr](http://www.spanios.gr) ή γράψτε στο [spanioskosmos@gmail.com](mailto:spanioskosmos@gmail.com).

## Βραχιόλι με μορφή φιδιού, εμπνευσμένο από αντίστοιχα αρχαία

Η Κλασική-Ελληνιστική Συλλογή (1957) κοσμημάτων συνδέεται με την πρώτη προσπάθεια του Ηλία Λαλαούνη να διαμορφώσει ένα προσωπικό εκφραστικό ιδίωμα. Ο σύγχρονος χρυσοχόος αναδεικνύει την ποιότητα της γραμμής και τη συμβολική διάσταση του κοσμήματος. Τα σχέδια που εισήγαγε εκ νέου ο Ηλίας Λαλαούνης οδήγησαν στη διεθνή καταξίωση του Έλληνα χρυσοχόου. Σε πανελλαδικό επίπεδο, τα σχέδια κατέστησαν ιδιαίτερα δημοφιλή και χρησιμοποιήθηκαν κατά κόρον από τους Έλληνες χρυσοχόους. Δημιουργήθηκε κατ' αυτόν τον τρόπο μία σύγχρονη παράδοση της νεοελληνικής χρυσοχοΐας, που αξιοποίησε τις προτάσεις του Ηλία Λαλαούνη. Η ελικοειδής απόδοση του φιδιού προσφερόταν για την κοσμηματοποιία, καθώς το σχήμα S αγκαλιάζει φυσικά το σώμα. Στην αρχαία Ελλάδα το φίδι συνδέθηκε με τον Ασκληπιό, τον θεό της υγείας, καθώς και με τον Ερμή, ο οποίος είχε δυο φίδια περιτυλιγμένα στο ραβδί του.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφτείτε την ιστοσελίδα του Μουσείου Κοσμήματος Ηλία Λαλαούνη : [www.lalounis-jewelrymuseum.gr](http://www.lalounis-jewelrymuseum.gr)





# ΕΙΣΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ...! ΕΙΣΑΙ ΜΟΝΑΔΙΚΟΣ...!

Κοινή "Δράση Ωρίων" με την Συνεργασία Συλλόγων Σπάνιων Παθήσεων - Π.Ε.Α.

## Νευροϊνωμάτωση (NF)

Η Νευροϊνωμάτωση είναι μία γενετική διαταραχή, η οποία διακρίνεται στον τύπο 1, στον τύπο 2 και στη Σβανωμάτωση, προσβάλλει άτομα όλων των πληθυσμιακών ομάδων και χαρακτηρίζεται από μυοσκελετικές, οφθαλμολογικές, δερματικές και ακοολογικές ανωμαλίες -(NF2)-, αλλά και προδιάθεση για νεοπλασία.

Τα χαρακτηριστικά της τύπου 1 είναι οι cafe au lait (κηλίδες), αμαρτώματα ίριδας, σκολίωση, κύφωση, όγκοι οπτικού νεύρου, όγκοι επιδερμικά, όγκοι εγκεφάλου και σπονδυλικής στήλης.

Για την τύπου 2 και σβανωμάτωση

i. Κυριότερο χαρακτηριστικό της NF2 είναι η αμφοτερόπλευρη εμφάνιση όγκων του στατικοακουστικού νεύρου, κάτι που μπορεί να οδηγήσει σε διαταραχή της ακοής, πολλαπλά μηνιγγιώματα και γλοίωμα ή σβάνωμα ή νεανικός καταρράκτης.

ii. Κυριότερο χαρακτηριστικό της Σβανωμάτωσης είναι η εμφάνιση πολλαπλών όγκων στα νεύρα και ο, εξαιτίας της, χρόνιος πόνος.

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση επιδιώκει τη στήριξη των πασχόντων, την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης, τη διοργάνωση επιστημονικών διαλέξεων με σκοπό την ενημέρωση των ασθενών σχετικά με τα νέα δεδομένα της νόσου τους, τη δημιουργία Κέντρου Νευροϊνωμάτωσης, αλλά και την ενίσχυση της Έρευνας για τη Νευροϊνωμάτωση.

Facebook: [www.facebook.com/zwhmenf](http://www.facebook.com/zwhmenf)  
Επικοινωνία email: [nf.greece@gmail.com](mailto:nf.greece@gmail.com)

## Μικρο-γλυπτό εμπνευσμένο από τη μορφή των χρωμοσωμάτων στο στάδιο της μίτωσης

Το 1971 ο Ηλίας Λαλαούνης συνειδητοποίησε ότι το σχέδιο κοσμήματος στην Ελλάδα έπρεπε να κάνει μία στροφή στη μοντέρνα ζωή, για να ανιχνεύσει την επίδραση της τεχνολογίας στην τέχνη, τη μόδα και το κόσμημα. Οι δημιουργοί έπρεπε να τολμήσουν, να οπλιστούν με φαντασία και να μπορέσουν να παρακολουθήσουν, ακόμη και την εκκεντρικότητα της μόδας, ώστε το ελληνικό κόσμημα να γίνει ανταγωνιστικό σε διεθνές επίπεδο. Ήδη το 1972, ο χρυσοσκόος εφάρμοσε τις ιδέες του σχεδιάζοντας μία νέα συλλογή, εμπνευσμένη από την τεχνολογία: τα Βιοσύμβολα εκφράζουν την αισιοδοξία και τον ενθουσιασμό του για την επιστήμη και την τεχνολογία. Το επιτραπέζιο αντικείμενο είναι κατασκευασμένο σε ορεία κρύσταλλο και χρυσό 18k. Το σύμβολο αυτής της συλλογής έχει ύψος περίπου 30 εκ.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφτείτε την ιστοσελίδα του Μουσείου Κοσμήματος Ηλία Λαλαούνη : [www.lalaounis-jewelrymuseum.gr](http://www.lalaounis-jewelrymuseum.gr)



# ΕΙΣΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ...! ΕΙΣΑΙ ΜΟΝΑΔΙΚΟΣ...!

Κοινή "Δράση Ωρίων" με την Συνεργασία Συλλόγων Σπάνιων Παθήσεων - Π.Ε.Α.



## Μυασθένεια Gravis

Η Μυασθένεια Gravis (MG) είναι μια χρόνια αυτοάνοση (auto-immune) πάθηση που χαρακτηρίζεται από πολλαπλών βαθμών αδυναμία των σκελετικών μυών του σώματος.

Προκαλείται από βλάβη στην κανονική επικοινωνία μεταξύ των νευρών και των μυών. Δεν υπάρχει θεραπεία, παρά μόνο συμπτωματική αγωγή. Τα συμπτώματα στους μυασθενείς ποικίλουν από μέρα σε μέρα, από ώρα σε ώρα, με πολλούς παράγοντες να τα επηρεάζουν, όπως ο καιρός, το στρες, τα φάρμακα, η κούραση, οι ορμόνες, άλλες επιπλέον παθήσεις κλπ. Οι ασθενείς με μυασθένεια μπορεί τη μία στιγμή να είναι καλά και το επόμενο πρωί κάτι να προκαλέσει μια κρίση.

Και τώρα τι γίνεται; Λοιπόν, όπως συνηθίζω να λέω, η ζωή σου μπορεί να αλλάξει μέσα σε μία στιγμή λόγω μιας ασθένειας. Οι στόχοι σου, τα όνειρά σου και οι προτεραιότητές σου αναγκαστικά κινούνται πλέον σε διαφορετικούς δρόμους. Είσαι ευγνώμων για τα μικρά πράγματα και ανησυχείς λιγότερο για τα μεγάλα. Αφήνεις πίσω σου το παρελθόν και προσπαθείς για την καλύτερη διαχείριση

Επικοινωνία: [www.myasthenia.gr](http://www.myasthenia.gr)  
Email: [info@myasthenia.gr](mailto:info@myasthenia.gr)

## Περιδέραιο σε χρυσό 18Κ, εμπνευσμένο από τη μορφή των σπερματοζωαρίων

Το περιδέραιο ανήκει στη Συλλογή Βιοσύμβολα (1972). Η δυνατότητα που παρέχει το μικροσκόπιο στον άνθρωπο να παρατηρήσει έναν άορατο διά γυμνού οφθαλμού μικρόκοσμο, την απρόσιτη πλευρά της φύσης άρα και της ζωής με κάθε λεπτομέρεια, στάθηκε ικανή πρόκληση για τον Ηλία Λαλαούνη ως καλλιτέχνη. Προσπαθώντας να ταυτιστεί με τον επιστήμονα, ο χρυσοκόμος μετέφερε τις εικόνες του μικροσκοπίου στα σχέδια του και στη συνέχεια στο χρυσό. Η ατελείωτη ποικιλία των κινήσεων των σπερματοζωαρίων δίνει άπειρες δυνατότητες στο χρυσοκόμο.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφτείτε την ιστοσελίδα του Μουσείου Κοσμήματος Ηλία Λαλαούνη : [www.lalaounis-jewelrymuseum.gr](http://www.lalaounis-jewelrymuseum.gr)



# ΕΙΣΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ...! ΕΙΣΑΙ ΜΟΝΑΔΙΚΟΣ...!

Κοινή "Δράση Ωρίων" με την Συνεργασία Συλλόγων Σπάνιων Παθήσεων - Π.Ε.Α.



## Ανεπάρκεια Ορνηθιοτρανσκαρβαμυλάσης

Η ανεπάρκεια ΟΤΣ είναι δυνητικά θανατηφόρα κληρονομική διαταραχή του μεταβολισμού των πρωτεϊνών που αφορά το μεταβολικό κύκλο της ουρίας. Η νόσος μπορεί να εκδηλωθεί για πρώτη φορά σε οποιαδήποτε ηλικία (ακόμη και σε ενήλικες) και χαρακτηρίζεται από κρίσεις υπεραμμωναιμίας που μπορούν να καταλήξουν στην πνευματική καθυστέρηση ή κώμα και θάνατο. Λόγω της εξαιρετικής τοξικότητας της αμμωνίας για τον εγκέφαλο, η έγκαιρη διάγνωση και η άμεση αντιμετώπιση της υπεραμμωναιμίας είναι καθοριστικής σημασίας για την πρόγνωση του ασθενή. Ο ιατρός θα πρέπει να είναι ευαίσθητοποιημένος και δε θα πρέπει να αποκλείει την υπεραμμωναιμία σε ασθενείς με ανεξήγητη εικόνα εγκεφαλοπάθειας. Αντιμετωπίζεται με δίαιτα μειωμένης περιεκτικότητας σε πρωτεΐνη, συμπληρώματα διατροφής και ειδικά φάρμακα για την απομάκρυνση της αμμωνίας από τον οργανισμό.

Επικοινωνία: [www.krikoszois.gr](http://www.krikoszois.gr)

Email: [info@krikoszois.gr](mailto:info@krikoszois.gr)

## Μακρύ περιδέραιο απολήγει σε κεφαλές λεόντων

Το περιδέραιο ανήκει στην Κλασική-Ελληνιστική Συλλογή (1957). Κατά τον 7ο - 6ο αι. π.Χ., τα «ανατολίζοντα» μοτίβα αποτυπώνονται και στα κοσμήματα που έφθασαν ως εμάς, από τις ανασκαφές των μεγάλων ιερών της Ολυμπίας, της Σάμου και των Δελφών. Κατά τον 5ο π.Χ. αιώνα το κόσμημα χαρακτηρίζεται από ισορροπία και λιτότητα. Τη λάμψη του χρυσού έρχεται τώρα να συμπληρώσει το έγχρωμο σμάλτο. Στον 4ο αι. π.Χ. τα μοτίβα, το σχέδιο και η σύνθεση εξελίσσονται περαιτέρω. Η κοσμηματοποιία θα γνωρίσει νέα άνθηση μετά τις κατακτήσεις του Μεγάλου Αλεξάνδρου. Ο χρυσός της Ανατολής κυκλοφορεί πλέον ευρέως και στον ελληνικό κόσμο. Ο Ηλίας Λαλαούνης υιοθετεί τις αρχαίες ελληνικές τεχνικές κοσμηματοποιίας. Το συγκεκριμένο κόσμημα είναι κατασκευασμένο με την τεχνική της πλεκτής αλυσίδας σε 18k με πολύτιμους λίθους. Η χρυσή πλεξούδα καταλήγει σε κεφαλές λεόντων, ενώ οι άκρες της συγκρατώνται με κινητή πόρπη που αλλάζει γωνία κατά βούληση. Η πανάρχαια τεχνική του πλεξίματος του χρυσού με το χέρι εξακολουθεί να εφαρμόζεται στο εργαστήριο του Ηλία Λαλαούνη, κάνοντας το χρυσό εύκαμπτο και λείο σα μετάξι.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφτείτε την ιστοσελίδα του Μουσείου Κοσμήματος Ηλία Λαλαούνη : [www.lalounis-jewelrymuseum.gr](http://www.lalounis-jewelrymuseum.gr)

# ΕΙΣΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ...! ΕΙΣΑΙ ΜΟΝΑΔΙΚΟΣ...!

Κοινή "Δράση Ωρίων" με την Συνεργασία Συλλόγων Σπάνιων Παθήσεων - Π.Ε.Α.



## Μελαγχρωστική Αμφιβληστροειδοπάθεια (Retinitis Pigmentosa)

Η Μελαγχρωστική Αμφιβληστροειδοπάθεια (RP) αντιπροσωπεύει μία ομάδα σπάνιων κληρονομικών διαταραχών των οφθαλμών που αφορούν τους φωτοϋποδοχείς ή το μελαγχρωστικό επιθήλιο του αμφιβληστροειδούς και οδηγούν σε προοδευτική σοβαρή απώλεια της όρασης ή τύφλωση. Οι κλινικές εκδηλώσεις είναι εξαιρετικά ποικίλες. Προσβάλλει αρχικώς τα ραβδία κύτταρα, και μπορεί να κληρονομηθεί με τον αυτοσωμικό επικρατή, αυτοσωμικό υπολειπόμενο ή με το φυλοσύνδετο τρόπο. Υπάρχουν επίσης και οι άτυπες ή σποραδικές περιπτώσεις χωρίς προηγούμενο οικογενειακό ιστορικό.

## Καρφίτσα εμπνευσμένη από τη γονιμοποίηση του ωαρίου από τα σπερματοζώαρια

Η καρφίτσα ανήκει στη Συλλογή Βιοσύμβολα (1972). Για τη δημιουργία αυτής της συλλογής, ο Ηλίας Λαλαούνης βασίστηκε σε δημοσιευμένες ιατρικές και βιολογικές μελέτες. Το κόσμημα πρέπει να έχει διπλό σκοπό. Από τη μία, να κοσμήσει το γυναικείο σώμα και από την άλλη, να μας θυμίσει το συμβολισμό που κλείνουν μέσα τους αυτά τα μικροσκοπικά ζωντανά κύτταρα, ώστε να μας φέρουν πλησιέστερα στην ίδια την πηγή της ζωής. Η συγκεκριμένη καρφίτσα είναι σε χρυσό 18k και παρουσιάζει το ωάριο τη στιγμή της γονιμοποίησης από το σπερματοζώαριο, κατά συνέπεια την αρχή της ζωής.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφτείτε την ιστοσελίδα του Μουσείου Κοσμήματος Ηλία Λαλαούνη : [www.lalaounis-jewelrymuseum.gr](http://www.lalaounis-jewelrymuseum.gr)



# ΕΙΣΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ...! ΕΙΣΑΙ ΜΟΝΑΔΙΚΟΣ...!

Κοινή "Δράση Ωρίων" με την Συνεργασία Συλλόγων Σπάνιων Παθήσεων - Π.Ε.Α.

## Κυστική Ίνωση

Η Κυστική Ίνωση ή Κυστική Ινώδης Νόσος ή Ινοκυστική Νόσος (Cystic Fibrosis - Mucoviscidose) είναι η πιο συχνή, παγκοσμίως, κληρονομική νόσος της λευκής φυλής, που προκαλείται από τη μετάλλαξη ενός γονιδίου του εβδόμου χρωμοσώματος και προσβάλλει πολλά ζωτικά όργανα και συστήματα του ανθρώπινου οργανισμού.

Κύριο χαρακτηριστικό της νόσου είναι η εμφάνιση ιδιαίτερα παχύρρευστων και αφυδατωμένων εκκρίσεων σε διάφορα όργανα και αδένες του σώματος, με αποτέλεσμα τη σταδιακή καταστροφή ζωτικών οργάνων και τελικώς στην ανεπάρκεια αυτών

Επικοινωνία: [www.cysticfibrosis.gr](http://www.cysticfibrosis.gr)  
Email: [cysticfibrosis.gr@gmail.com](mailto:cysticfibrosis.gr@gmail.com)

## Περιδέριο εμπνευσμένο από φυτικά κύτταρα

Το περιδέριο ανήκει στη Συλλογή Βιοσύμβολα (1972). Η φύση αποτελεί αστείρευτη πηγή έμπνευσης για τον καλλιτέχνη. Οι λεπτές και κομψές μορφές που συναντώνται στο φυτικό βασίλειο έδωσαν έμπνευση στον Ηλία Λαλαούνη για την δημιουργία ολόκληρων συλλογών, όπως τα Αγριολούλουδα, τα Κοχύλια και ο Μικρόκοσμος. Οι εντυπωσιακές δυνατότητες των σύγχρονων επιστημονικών οργάνων επιτρέπουν στον καλλιτέχνη να δει πράγματα μέσα από το οπτικό ή ηλεκτρονικό μικροσκόπιο, ανοίγοντας μια καινούρια διάσταση σε ένα πολυσύνθετο κόσμο. Δημιουργία, ακμή, παρακμή και θάνατος: ο αιώνιος κύκλος που ανέκαθεν προσπάθησε να νιώσει το πνεύμα του ανθρώπου, γίνεται ορατός σε αυτόν το μικροσκοπικό κόσμο του κυττάρου. Το περιδέριο είναι κατασκευασμένο σε χρυσό 18k. Φύση και τέχνη συνδυάζονται για να δημιουργήσουν ένα εντυπωσιακό κόσμημα από το φινό φιλιγκράν ενός φυτικού κυττάρου.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφτείτε την ιστοσελίδα του Μουσείου Κοσμήματος Ηλία Λαλαούνη : [www.lalaounis-jewelrymuseum.gr](http://www.lalaounis-jewelrymuseum.gr)



# ΕΙΣΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ...! ΕΙΣΑΙ ΜΟΝΑΔΙΚΟΣ...!

Κοινή "Δράση Ωρίων" με την Συνεργασία Συλλόγων Σπάνιων Παθήσεων - Π.Ε.Α.

## Καρκινικό Σύνδρομο Von Hippel-Lindau-Κληρονομικός Καρκίνος του Νεφρού

Το V.H.L, συντομογραφία του συνδρόμου Von Hippel-Lindau, είναι μία σπάνια κληρονομική διαταραχή στην οποία αναπτύσσονται όγκοι σε ένα ή και περισσότερα μέρη του σώματος, εκ των οποίων πολλοί περιλαμβάνουν αύξηση του αριθμού των αιμοφόρων αγγείων σε διαφορετικά όργανα, όπως αιμαγγειώματα στον εγκέφαλο, στη σπονδυλική στήλη και στον αμφιβληστροειδή. Οι όγκοι, οι οποίοι αναλόγως από το πού βρίσκονται έχουν και διαφορετική ονομασία, μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα, ή να οδηγήσουν σε προβλήματα γύρω από αυτούς. Να σημειωθεί πως η συγκεκριμένη διαταραχή είναι διαφορετική από ασθενή σε ασθενή, και μάλιστα, ακόμα και στην ίδια οικογένεια, οι πάσχοντες ενδεχομένως να παρουσιάσουν διαφορετικούς τύπους του V.H.L.

Για περαιτέρω πληροφορίες, επικοινωνήστε με την πρόεδρο του Συλλόγου, Αλεξανδρίδου Αθηνά, στο 6944969603 ή επισκεφθείτε την ιστοσελίδα [vhl.org](http://vhl.org) κάτω από την ελληνική σημαία.

## Σκουλαρίκια εμπνευσμένα από ελληνιστικά πρωτότυπα του 3ου αι.π.Χ. από τη Μικρά Ασία

Τα σκουλαρίκια ανήκουν στην Κλασική - Ελληνιστική Συλλογή (1957). Η δημιουργία τους υπογραμμίζει την αναβίωση των αρχαίων ελληνικών τεχνικών κοσμηματοποιίας και αποτελούν εξαιρετικό παράδειγμα κοκκίδωσης και συρματερής τεχνικής (filigree) σε 20-22k. Είναι εμπνευσμένα από αντίστοιχα σκουλαρίκια που έχουν βρεθεί σε ελληνικούς τάφους κοντά στη Μαύρη Θάλασσα. Υιοθετώντας μορφές από το διάκοσμο αγγείων ή αρχιτεκτονικών μνημείων, όπως τα μοτίβα του όρθιου και ανεστραμμένου λωτού, το ανθέμιο και τους απλούς ή ραβδωτούς κίονες, προχώρησε σε νέες συνθέσεις και δημιουργίες. Ο επιτυχής συνδυασμός όλων των παραπάνω, ώστε να ανταποκρίνονται στις τάσεις της σύγχρονης εποχής, τις αισθητικές και πνευματικές αναζητήσεις του σύγχρονου ανθρώπου, αλλά και το λειτουργικό προορισμό του κοσμήματος, έδωσε έναν αναμφίβολα πρωτότυπο χαρακτήρα στις νέες δημιουργίες.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφτείτε την ιστοσελίδα του Μουσείου Κοσμήματος Ηλία Λαλαούνη : [www.lalounis-jewelrymuseum.gr](http://www.lalounis-jewelrymuseum.gr)





# ΕΙΣΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ...! ΕΙΣΑΙ ΜΟΝΑΔΙΚΟΣ...!

Κοινή "Δράση Ωρίων" με την Συνεργασία Συλλόγων Σπάνιων Παθήσεων - Π.Ε.Α.



## Σύνδρομο Rett

Το σύνδρομο Rett αποτελεί μια περίπλοκη γενετική νευρολογική διαταραχή, φυλοσχετιζόμενη με τα θήλεα (εμφανίζεται μόνο σε κορίτσια). Επηρεάζει την επικοινωνία και τις κινήσεις του σώματος. Συνδέεται με βαριά νοητική υστέρηση και κινητική αναπηρία.

Επικοινωνία: [www.rettgreece.gr](http://www.rettgreece.gr)  
Email: [aggeloi\\_ghs@hotmail.com](mailto:aggeloi_ghs@hotmail.com)

## Περιδέραιο με τη μορφή διασταυρούμενων χρωμοσωμάτων

Το περιδέραιο ανήκει στη Συλλογή Βιοσύμβολα (1972). Είναι κατασκευασμένο σε χρυσό 18k και αποτυπώνει τους σχηματισμούς διασταυρούμενων χρωμοσωμάτων, τα οποία κρύβουν το μυστικό της ζωής. Η δυνατότητα που παρέχει το μικροσκόπιο στον άνθρωπο να παρατηρήσει έναν άρατο διά γυμνού οφθαλμού μικρόκοσμο, την απρόσιτη πλευρά της φύσης άρα και της ζωής με κάθε λεπτομέρεια, στάθηκε ικανή πρόκληση για τον Ηλία Λαλαούνη ως καλλιτέχνη. Προσπαθώντας να ταυτιστεί με τον επιστήμονα, ο χρυσοχόος μετέφερε τις εικόνες του μικροσκοπίου στα σχέδια του και στη συνέχεια στο χρυσό.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφτείτε την ιστοσελίδα του Μουσείου Κοσμήματος Ηλία Λαλαούνη : [www.lalaounis-jewelrymuseum.gr](http://www.lalaounis-jewelrymuseum.gr)