

ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ

29 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ 2020



ΕΙΣΑΙ ΜΟΝΑΔΙΚΟΣ...! ΕΙΣΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ...!

ΚΟΙΝΗ ΔΡΑΣΗ: «ΩΡΙΩΝ»

«ΜΙΑ ΔΥΝΑΜΙΚΗ ΜΕ ΕΝΤΟΝΗ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΤΗΤΑ ΜΗΧΑΝΗ»

Διεύθυνση: Βερανζέρου 14, 2^{ος} όροφος, Ομόνοια 10432

Τηλέφωνα επικοινωνίας: 6972550577, 6907700631

e-mail: eosspanopa@outlook.com Website: <http://www.federationrare diseases.gr>



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.

Iron 883 2010

Κυβικά: 883 κ. εκ.
Τελ. Ταχύτητα: 170 χλμ/ω
Ιπποδύναμη: 51hp

Το Iron 883 ανήκει στην κατηγορία των Sportster, που ξεκίνησε να παράγεται το 1957. Αποτελεί ένα από τα πιο επιτυχημένα μοντέλα της Harley Davidson, τόσο εξαιτίας του διαχρονικού της στυλ, όσο και του urban cruise χαρακτήρα της, που το καθιστά ένα μηχανάκι αστικών, αλλά και εκτός τειχών, διαδρομών.



Σύνδρομο Usher

Το σύνδρομο Usher (USH) χαρακτηρίζεται από το συνδυασμό νευροαισθητήριας βαρηκοΐας (συνήθως εκ γενετής) με μελαγχρωστική αμφιβληστροειδοπάθεια και προσευτική απώλεια όρασης. Ο επιπολασμός εκτιμάται σε 1/30.000 και είναι η πιο κοινή κληρονομική αιτία συνδυασμένης βαρηκοΐας τύφλωσης. Η νόσος, η οποία έχει 3 τύπους, συνήθως εμφανίζεται στην παιδική ηλικία. Κληρονομείται με τον αυτοσωματικό υπολειπόμενο τρόπο και η κλινική διάγνωση βασίζεται στην εμφάνιση της αμφοτερόπλευρης νευροαισθητήριας απώλειας της ακοής, η οποία συνδυάζεται με μελαγχρωστική αμφιβληστροειδοπάθεια. Γι' αυτό και για την αντιμετώπιση της συνδυασμένης αυτής νόσου, απαιτείται η συνεργασία διεπιστημονικής ομάδας. Ο γενετικός έλεγχος είναι εφικτός, καθώς και προγεννητική διάγνωση για οικογένειες στις οποίες έχει ήδη εντοπιστεί η μετάλλαξη που προκαλεί την ασθένεια.

V-Rod 2012

Κυβικά: 1247 κ. εκ.
Τελ. Ταχύτητα: 231,7 χλμ/ω
Ιπποδύναμη: 125hp

Το V-rod ξεκίνησε να παράγεται το 2001. Ο κινητήρας του κατασκευάστηκε σε συνεργασία με την Porsche και είναι ο πρώτος υδρόψυκτος κινητήρας της Harley Davidson. Αποτελεί μια επιτυχημένη προσπάθεια της Harley Davidson να δημιουργήσει μια μηχανή, πέρα από το στερέοτυπο και να διεισδύσει σε άλλα, μοτοσυκλετιστικά, λημέρια. Σε πολλές χώρες, ήταν η Harley με τις μεγαλύτερες πωλήσεις, λόγω ακριβώς, του ιδιαίτερου, αντισυμβατικού χαρακτήρα της.



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
Email: cysticfibrosis.gr@gmail.com**

Electra Glide 2008

Κυβικά: 1584 κ. εκ.
Τελ. Ταχύτητα: 190 χλμ/ω
Ιπποδύναμη: 67hp

Η μηχανή που οδηγούσε ο βασιλιάς του Rock ή Roll Elvis Presley. Μεγάλη, επιβλητική και με εξαιρετική ταξιδιάρικη διάθεση. Η κατασκευή της ξεκίνησε το 1965 και από τότε έχουν διανυθεί εκατομμύρια χιλιόμετρα από πιστούς οδηγούς, που την επιλέγουν γι' αυτό το λόγο. Αποτελεί σχεδόν συνώνυμο της Harley Davidson, καθώς είναι το στυλ των μηχανών αυτών έχει συνδεθεί στο θυμικό όλων με την αμερικάνικη μοτοσυκλέτα.



Σύνδρομο Sjögren

Το Σύνδρομο Sjögren (στα ελληνικά προφέρεται «Σγιόγκρεν») είναι μία σπάνια αυτοάνοση πάθηση στην οποία το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού δεν λειτουργεί φυσιολογικά. Τα περισσότερα συνηθισμένα συμπτώματα είναι τα στεγνά μάτια (ο ιατρικός όρος είναι «ξηροφθαλμία») ή το στεγνό στόμα (ο ιατρικός όρος είναι «ξηροστομία») ή ορισμένες φορές και τα δύο μαζί. Εκτός από την εκτεταμένη ξηρότητα, άλλες σοβαρές επιπλοκές περιλαμβάνουν τη μεγάλη κόπωση, τον χρόνιο πόνο, την εμπλοκή των κύριων οργάνων, τις νευροπάθειες και τα λεμφώματα.

Προσβάλλει δε κυρίως γυναίκες μέσης ηλικίας. Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει θεραπεία αλλά χορηγούνται διάφορες θεραπευτικές αγωγές για την ανακούφιση των συμπτωμάτων.

Επικοινωνία: www.arthritis.org.gr

E-mail: info@arthritis.org.gr

Road Glide Special 2018

Κυβικά: 1745 κ. εκ.

Τελ. Ταχύτητα: 177 χλμ/ω

Ιπποδύναμη: 89hp

Ποτέ τα ταξίδια με μηχανή δεν ήταν τόσο απολαυστικά, όσο πάνω σε μία Road Glide. Τεράστια, ασφαλής, επιβάλλει με ευκολία την παρουσία της. Ιδιαίτερο στυλ, αρμονικές γραμμές και διαχρονική σχεδίαση, συνθέτουν ένα σύνολο, το οποίο σε συνδυασμό με την ταξιδιάρικη ψυχή που διαθέτει, καλύπτει σχεδόν όλες τις ανάγκες ενός απαιτητικού αναβάτη.



Ναρκοληψία

Η Ναρκοληψία είναι μία σπάνια νευρολογική διαταραχή, άγνωστη σε πολλούς, ακόμα και σε γιατρούς, η οποία χαρακτηρίζεται από υπερβολική ημερήσια ανεξέλεγκτη υπνηλία ακόμα και μετά από επαρκή ύπνο.

Ειδικότερα, η διαταραχή αυτή, η οποία προσβάλλει 1 στα 2.500 άτομα, αφορά τους μηχανισμούς ύπνου-εγρήγορησης στον εγκέφαλο, καθώς και ανωμαλίες του REM ύπνου, ενώ μπορεί να συνοδεύεται και από καταπληξία, δηλαδή από προσωρινή απώλεια μυϊκού ελέγχου κάτω από έντονη συναισθηματική φόρτιση.

Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφθείτε την ομάδα υποστήριξης για τη Ναρκοληψία www.narcolepsy.com.gr

Το σωματείο «95»,Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς rarealliance.gr

Road King 2002

Κυβικά: 1449 κ. εκ.

Τελ. Ταχύτητα: 155 χλμ/ω

Ιπποδύναμη: 68hp

Ο επιβλητικός βασιλιάς των δρόμων με την πολύχρονη ιστορία. Ξεκίνησε να κατασκευάζεται το 1941 και συνεχίζει μέχρι σήμερα, με αλλαγές, που δεν προδίδουν τον χαρακτήρα του, αλλά προσαρμόζονται στις επιταγές των εποχών.



Νόσος του Crohn

Η Νόσος του Crohn είναι μια ιδιοπαθής νόσος του Εντέρου με άγνωστη αιτιολογία που προσβάλλει διάφορα τμήματα του πεπτικού σωλήνα από το στόμα, τον οισοφάγο, το στομάχι ως και σε όλο το μήκος του Εντέρου. Η φλεγμονή μπορεί να επεκταθεί ή μπορεί να οδηγήσει σε επιπλοκές (Π.χ. συρίγγια), αλλά και εξωεντερικά συμπτώματα.

Τα ιδιαίτερα προβλήματα και συμπτώματα που προκαλούνται από τη νόσο δημιουργούν έντονα δυσχέρειες στην καθημερινότητα των ασθενών στο εργασιακό περιβάλλον στην αναψυχή στις κοινωνικές συναναστροφές και ιδιαίτερα όταν σχετίζονται με τη διατροφή τους.

Fat Bob 2019

Κυβικά: 1868 κ. εκ.
Τελ. Ταχύτητα: 177χλμ/ω
Ιπποδύναμη: 94hp

Τα 1868 κυβικά εκατοστά του κινητήρα αποκαλύπτουν και τον χαρακτηρισμό του συγκεκριμένου Harley. Στιβαρό, ογκώδες αλλά όχι δυσκίνητο, επιβάλλει την παρουσία του, με την εμφάνισή του. Γι' αυτούς που θέλουν να δηλώσουν την παρουσία τους, τραβώντας τα βλέμματα, μην κάνοντας εκπτώσεις στις επιδόσεις της μηχανής.



Ηλικιακή εκφύλιση της Ωχράς Κηλίδας (Age-Related Macular Degeneration, ArMD)

Η Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς Κηλίδας (Η.Ε.Ω.Κ.) είναι μία πάθηση που σχετίζεται με τη μεγάλη ηλικία και η οποία προοδευτικά καταστρέφει την οξεία, κεντρική όραση. Η κεντρική όραση είναι απαραίτητη για να βλέπει κανείς καθαρά τα αντικείμενα και είναι βασική για καθημερινές δραστηριότητες, όπως είναι το διάβασμα και η οδήγηση. Η νόσος επηρεάζει την ωχρά κηλίδα, το κομμάτι του οφθαλμού που μας επιτρέπει να διακρίνουμε μικρές λεπτομέρειες, ωστόσο δεν προκαλεί καθόλου πόνο. Σε μερικές περιπτώσεις εξελίσσεται τόσο αργά, που οι ασθενείς παρατηρούν ελάχιστη αλλαγή στην όρασή τους. Σε άλλες περιπτώσεις η ασθένεια εξελίσσεται πολύ πιο γρήγορα και μπορεί να οδηγήσει σε απώλεια της κεντρικής όρασης και στα δύο μάτια. Είναι η συχνότερη αιτία απώλειας της όρασης σε άτομα μεγαλύτερα των 60 ετών στο δυτικό κόσμο. Η Η.Ε.Ω.Κ. εμφανίζεται σε δύο μορφές: την υγρή και την ξηρή. Η πάθηση αυτή αποτελεί τη βασικότερη αιτία τύφλωσης σε άτομα άνω των 65 ετών, με συχνότητα εμφάνισης 1:40. Στην αρχή παρουσιάζεται προοδευτικός εκφυλισμός του αμφιβληστροειδή και ακολουθεί ατροφία του μελαχρόου επιθηλίου και αποκόλληση του αμφιβληστροειδή. Δεν είναι σαφής ο τρόπος κληρονομής.

883 Custom

Κυβικά: 883

Τελ. Ταχύτητα: 170 χλμ/ω

Ιπποδύναμη: 51hp

Το Iron 883 ανήκει στην κατηγορία των Sportster, που ξεκίνησε να παράγεται το 1957. Αποτελεί ένα από τα πιο επιτυχημένα μοντέλα της Harley Davidson, τόσο εξαιτίας του διαχρονικού της στυλ, όσο και του urban cruise χαρακτήρα της, που το καθιστά ένα μηχανάκι αστικών, αλλά και εκτός τειχών, διαδρομών. Ο ορισμός custom σημαίνει ότι είναι ένας καμβάς, πάνω στον οποίο μπορεί ο καθένας να διαμορφώσει το δικό του στυλ.