

ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ

28 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ 2022

ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ 2022



ΚΕΝΤΡΟΝ ΕΡΕΥΝΗΣ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΛΑΟΓΡΑΦΙΑΣ
ΤΗΣ ΑΚΑΔΗΜΙΑΣ ΑΘΗΝΩΝ

HELLENIC FOLKLORE RESEARCH CENTRE
ACADEMY OF ATHENS



Η σπανιότητα...
είναι το χάρισμα
αλλά
και η δύναμή μας!

ΕΙΣΑΙ ΜΟΝΑΔΙΚΟΣ...! ΕΙΣΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ...!

ΚΟΙΝΗ ΔΡΑΣΗ: «ΩΡΙΩΝ»

«ΣΠΑΝΙΑ ΖΩΗ ΚΑΙ ΕΚΦΡΑΣΗ – ΠΟΛΙΤΙΣΤΙΚΗ ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΤΗΤΑ
ΚΑΙ ΛΑΪΚΗ ΠΑΡΑΔΟΣΗ»

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

e-mail: eos-spanopa@outlook.com

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

Αξιότιμοι κύριοι/κυρίες,

Στο πλαίσιο του εορτασμού της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων (28/2/2022), 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 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. –Σ ΠΑ.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
- Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα "Η Αλληλεγγύη" – Συνεργαζόμενος φορέας
- Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από νευροϊνωμάτωση "Ζωή με NF" - Συνεργαζόμενος φορέας
- Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος - Συνεργαζόμενος φορέας

Για την υλοποίηση της δράσης για το έτος 2022 επιλέχθηκε η συνεργασία με το [Κέντρο Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών](#) έτσι ώστε να αντιστοιχηθούν διάφορα σπάνια έθιμα που έχουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον και μοναδικότητα στη λαογραφία μας, με 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 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, στη ζωή και στην λαογραφική μας παράδοση υπάρχουν σπάνια και μοναδικά φαινόμενα, αντικείμενα, όντα και έθιμα, 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.

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

e-mail: eos-spanopa@outlook.com

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

Όπως στη φύση έχει ιδιαίτερη αξία η προστασία των σπανίων ειδών (βιοποικιλότητα), στη λαϊκή μας παράδοση η διατήρηση και η αναβίωση ιδιαίτερων εθίμων και δρώμενων, 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.

**Το Δ.Σ. της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων
(Ε.Ο.Σ. –Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)**

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

e-mail: eos-spanopa@outlook.com

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