

ΔΕΛΤΙΟΥ ΤΥΠΟΥ

Η 9η Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων πλησιάζει...

Στις **29 Φεβρουαρίου 2016** σε ολόκληρο τον πλανήτη, Ενώσεις Ασθενών μαζί με Συλλόγους και μεμονωμένους ασθενείς που πάσχουν από Σπάνιες Παθήσεις θα ενώσουν τις δυνάμεις τους, με σκοπό την ενημέρωση του κόσμου σχετικά με τις παθήσεις αυτές.

Το μήνυμα της **Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Παθήσεων** για το **2016** είναι «**ΕΛΑΤΕ ΜΑΖΙ ΜΑΣ ΓΙΑ ΝΑ ΑΚΟΥΣΤΕΙ Η ΦΩΝΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ**» και απευθύνεται σε ένα ευρύτερο κοινό, ακόμα και σε όσους δε ζουν με μια Σπάνια Πάθηση ή δεν επηρεάζονται άμεσα από αυτήν, ώστε να γνωρίσουν και να συμπαρασταθούν στα 36.000.000 ασθενών στην Ευρώπη βάσει στατιστικών στοιχείων. Είναι ένα μήνυμα που προτρέπει όλους εμάς να ενωθούμε με όσους πάσχουν με Σπάνιες παθήσεις, σπάζοντας τον κλοιό της απομόνωσης.

Η Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων **δυναμώνει τη φωνή των ασθενών**, έτσι ώστε να ακουστεί σε ολόκληρο τον κόσμο η ανάγκη τους για την **αλλαγή** που θα βελτιώσει τη ζωή τους, τη ζωή των οικογενειών τους, καθώς και αυτών που τους φροντίζουν.

Η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (**Π.Ε.Σ.ΠΑ.**) διοργανώνει για την **Ημέρα** αυτή πλήθος εκδηλώσεων και δράσεων.

- Στις **27/2/2016**, στην **Πλατεία Συντάγματος**, 11:00-17:00, θα βρισκόμαστε στο στεγασμένο περίπτερο, το οποίο μας έχει παραχωρήσει ο Ο.Π.Α.Ν.Δ.Α. (Οργανισμός Πολιτισμού Αθλητισμού και Νεολαίας του Δήμου Αθηναίων). Φέτος αποφασίσαμε να μιλήσουμε με αριθμούς: θα μοιράσουμε ενημερωτικά έντυπα και θα προσφέρουμε δωρεάν στο κοινό πάνω από **7.000** χειροποίητα βραχιολάκια που δημιούργησαν όλοι οι ενδιαφερόμενοι φορείς, σύλλογοι ασθενών, μεμονωμένοι ασθενείς, σχολεία, φαρμακευτικές εταιρείες, κέντρα ημέρας, κέντρα δημιουργικής απασχόλησης και άνθρωποι που νοιάζονται για τους ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις.
Τα **βραχιολάκια** αυτά συμβολίζουν τις περισσότερες από **7.000** Σπάνιες Παθήσεις που είναι καταγεγραμμένες ως σήμερα.
Την εκδήλωση θα επενδύσει μουσικά το **Κουαρτέτο του Δήμου Αθηναίων** που θα εμφανιστεί στο περίπτερό μας στις **12:00-13:00**.
- Στις **29/2/2016**, αυτή τη «**Σπάνια**» ημέρα του Φεβρουαρίου, **17:00-21:00** και με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων, διοργανώνουμε εκδήλωση στο **Ίδρυμα Ευγενίδου**, με εξαιρετους ομιλητές με θέμα «**Το πρόβλημα της Διάγνωσης στις Σπάνιες Παθήσεις και η Πρόσβαση των Ασθενών στη Φαρμακευτική τους Αγωγή**», το οποίο άλλωστε είναι και το **Δεύτερο Σεμινάριο του Προγράμματος Εκπαίδευσης Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις**. Η εκδήλωση θα ολοκληρωθεί με το **κουαρτέτο εγχόρδων Athenian Rhapsody**. Μετά το τέλος της εκδήλωσης μπορείτε να επισκεφθείτε την ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα **έκθεση** με τίτλο «**Το Δάσος κάτω από τον Δρόμο**», που το Μουσείο Φυσικής Ιστορίας Απολιθωμένου Δάσους Λέσβου παρουσιάζει στο Ίδρυμα Ευγενίδου.

Ελάτε λοιπόν μαζί μας, ώστε με την παρουσία μας να ενώσουμε τη φωνή των ασθενών αυτών και να ενισχύσουμε τον αγώνα τους για να μη νιώθουν μόνοι.
«ΣΠΑΝΙΟΣ ΝΑΙ... ΜΟΝΟΣ ΟΧΙ!»

Για περισσότερες πληροφορίες:

Τηλ. 210-7660989, 210-7600289

Fax 210-7660991

E-mail gr-pespa@otenet.gr

www.pespa.gr