



## **Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)**

Charity Number SC040399

Ο οργανισμός που συστάθηκε στη Σκωτία το 2009 με την επωνυμία «Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)», είναι μια ευρωπαϊκή οργάνωση που απασκοπεί στη μέριμνα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες A.M.E.A., που έχουν διαφοροποίηση στο γενετικό τους υλικό ειδικά στο Χρωμόσωμα 18. Απευθύνεται επίσης και στους γονείς τους, στα αδέρφια τους και σε συγγενείς τους. Όπως υποδηλώνει και το όνομα, ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός είναι στενά συνδεδεμένος με τον αντίστοιχο Αμερικάνικο Οργανισμό «Chromosome 18 Registry and Research Society (USA)» που εδρεύει στον Άγιο Αντώνιο, στην πολιτεία του Τέξας (San Antonio - Texas). Παράλληλα υπάρχει άμεση σύνδεση και με άλλους Ευρωπαϊκούς Οργανισμούς που διαχειρίζονται σπάνια χρωμοσωμιακά σύνδρομα, όπως για παράδειγμα η Unique στο Ηνωμένο Βασίλειο και η EURORDIS που εδρεύει στο Παρίσι και στις Βρυξέλλες.

Ο οργανισμός καταχωρήθηκε ως φιλανθρωπικό ίδρυμα στη Σκωτία τον Απρίλιο του 2009.

Δύο από τα ιδρυτικά μέλη του Ευρωπαϊκού οργανισμού συμμετείχαν αρχικά στα συνέδρια που πραγματοποιήθηκαν στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής. Στις συνεδρίες αυτές διαπιστώθηκε η μεγάλη χρησιμότητά τους. Ακολούθως συστάθηκε η Ευρωπαϊκή οργάνωση, η οποία στα πλαίσια των δραστηριοτήτων της απασκοπεί και στην οργάνωση κάθε δύο χρόνια αντίστοιχων συνεδρίων σε διαφορετικές τοποθεσίες στην Ευρώπη, ειδικά για όσους δεν μπορούν να ταξιδέψουν στην Αμερική. Τα συνέδρια αυτά απασκοπούν κυρίως στο να φέρουν σε επαφή τα άτομα με τις ιδιαιτερότητες στο Χρωμόσωμα 18, καθώς και τα εμπλεκόμενα μέλη από τις οικογένειές τους, τους γονείς τους, τους παππούδες τους, τα αδέρφια τους, συγγενείς τους, αλλά και ερευνητές ιατρούς, γενετιστές, επαγγελματίες κλινικούς ιατρούς, εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό, θεραπευτές, εκπαιδευτικούς εμπειρογνώμονες και άλλους επαγγελματίες που ειδικεύονται σε άτομα με σχετικές ιδιαιτερότητες. Προκειμένου στα συνέδρια να συμμετέχουν όλοι οι ενδιαφερόμενοι από την Ευρώπη, προβλέπεται να υπάρχουν μεταφραστές σε διάφορες γλώσσες.

Όσοι από τους ενδιαφερόμενους συμμετέχουν και εγγραφούν στον οργανισμό αυτό, με την επωνυμία «Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)», έχουν παράλληλα πρόσβαση στην ιστοσελίδα που αναρτήθηκε στο διαδίκτυο και εκεί μπορούν να ανταλλάσσουν απόψεις, πληροφορίες, γνώσεις που απέκτησαν, σχετικά με τα θέματα που αφορούν τα άτομα με τις ιδιαιτερότητες στο Χρωμόσωμα 18. Στην ιστοσελίδα αυτή γίνεται πρόσβαση και σε ιδιαίτερες επί μέρους ομάδες, όπως την 18p-, 18q-, Ring - Δακτύλιος 18, Tetrasomy - Τετρασωμία 18p, στην ομάδα που αφορά ιδιαίτερος συγγενείς. Στην ιστοσελίδα αυτή υπάρχει ήδη μία ομάδα που αλληλογραφεί στην ισπανική γλώσσα και μία ομάδα για τη γερμανική γλώσσα. Υπάρχει δε πρόθεση να θεσπιστούν και άλλες επί μέρους ομάδες που θα περιλαμβάνουν όλη την Ευρώπη. Στην Ιταλία ο αντίστοιχος οργανισμός έχει την επωνυμία AGEMO18.



Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)  
ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ

Η ιστοσελίδα του οργανισμού βρίσκεται στο διαδίκτυο στη διεύθυνση: [www.chromosome18eur.org](http://www.chromosome18eur.org)

Όσοι από τους ενδιαφερόμενους εγγράφονται σα μέλη στην ιστοσελίδα, έχουν πρόσβαση στην αλληλογραφία μεταξύ των μελών, που μεταξύ τους ανταλλάσσουν απόψεις σχετικές με ιατρικά, εκπαιδευτικά θέματα και θέματα που αφορούν προσφερόμενες υπηρεσίες. Σε αντίθεση με άλλες ιστοσελίδες κοινωνικής δικτύωσης, η παρούσα ιστοσελίδα, η οποία είναι ιδιωτική, είναι προσβάσιμη μόνο από τα εγγεγραμμένα μέλη του οργανισμού «Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)».

Η εγγραφή την παρούσα χρονική περίοδο είναι δωρεάν.

Στον Οργανισμό συμμετέχουν μέλη από όλη την Ευρώπη.

Το 1<sup>ο</sup> Συνέδριο οργανώθηκε απο το C18RRS(Europe) και πραγματοποιήθηκε το έτος 2010 στη Γλασκώβη. Το 2<sup>ο</sup> Συνέδριο πραγματοποιήθηκε το έτος 2012 στο Μιλάνο, το οποίο οργανώθηκε απο το C18RRS(Europe) και το AGEMO18. Το 3<sup>ο</sup> Συνέδριο πραγματοποιήθηκε το έτος 2014 στο Manchester και οργανώθηκε απο το C18RRS(Europe).

**Το 4ο Ευρωπαϊκό Συνέδριο έχει προγραμματιστεί να γίνει στις 5-7 Αυγούστου 2016 στη Ρώμη.**

Στο επόμενο συνέδριο μπορούν να συμμετέχουν όλοι οι ενδιαφερόμενοι, είτε είναι παιδιά με ιδιαιτερότητες, είτε γονείς, συγγενείς, είτε όσοι λόγω του επαγγέλματός τους είναι κοντά σε αυτή την ιδιαίτερη κοινότητα, είτε είναι απλά ενδιαφερόμενοι και ευαισθητοποιημένοι άνθρωποι για τα θέματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Εάν επιθυμείτε να συμμετάσχετε σε αυτήν την ευρωπαϊκή οργάνωση, όπως και στο επόμενο συνέδριο παρακαλούμε όπως συμπληρώσετε τη σχετική αίτηση εγγραφής στην ιστοσελίδα μας στο διαδίκτυο. Εναλλακτικά, για την εγγραφή σας μπορείτε να επικοινωνήσετε με την Γραμματέα του Ευρωπαϊκού οργανισμού στη διαδικτυακή διεύθυνση : [secretary@chromosome18eur.org](mailto:secretary@chromosome18eur.org) και εμείς θα σας στείλουμε το σχετικό έντυπο εγγραφής.

Με την εγγραφή σας γίνεστε αυτόματα μέλος και στους δύο οργανισμούς, στην Ευρώπη «Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)» και στην Αμερική «Chromosome 18 Registry and Research Society (USA)».

Σας προσκαλούμε να γίνετε μέλη μας.

Αποστόλης Ρίτσος - Convenor [aRitsos@edafomichaniki.gr](mailto:aRitsos@edafomichaniki.gr)

Bonnie McKerracher - Secretary [secretary@chromosome18eur.org](mailto:secretary@chromosome18eur.org)

Sara Johnson Jackson - Media, Public Relations [sarajohnsonjackson@gmail.com](mailto:sarajohnsonjackson@gmail.com)

Sarah Russotti Kepplinger - Member & AGEMO18 [sarah.russotti@marriotthotels.com](mailto:sarah.russotti@marriotthotels.com)