



Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων  
Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση  
«Ζωή με NF»  
Τηλ. 6983100719  
Email: [nf.greece@gmail.com](mailto:nf.greece@gmail.com)  
Facebook: Ζωή με NF

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση «Ζωή με NF», στο πλαίσιο της Παγκόσμιας ημέρας Σπανίων Παθήσεων 28 Φεβρουαρίου, υπό την αιγίδα της Π.Ε.Σ.ΠΑ (Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων) και σε συνεργασία με συλλόγους ασθενών σπάνιων παθήσεων, πραγματοποιούμε τη δράση "Βαδίζω 6.000 βήματα... για 6.000 παθήσεις" που θα γίνει τη Δευτέρα 25 Φεβρουαρίου 2019 και ώρα έναρξης 10:00 πμ με αφετηρία το Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών «Ιπποκράτειο» και θα συνεχιστεί στο Λαϊκό Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών, στο Νοσοκομείο Παιδών Αγία Σοφία, στο Νοσοκομείο Παναγιώτη και Αγλαΐας Κυριακού, συνεχίζουμε στο Γενικό Νοσοκομείο Νοσημάτων Θώρακος Αθηνών «Σωτηρία» και ολοκληρώνουμε τα 6.000 βήματα στο Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών «Γεώργιος Γεννηματάς». Σε κάθε επίσκεψη μας στα νοσοκομεία θα προσφέρουμε ενημέρωση σχετικά με τις σπάνιες παθήσεις, καθώς και στην πορεία μας στο κοινό. Σκοπός της δράσης μας είναι να αφιερώσουμε κάθε μας βήμα στον αγώνα του κάθε σπάνιου ασθενή, καθώς και να ενημερώσουμε και να ευαισθητοποιήσουμε το κοινό.

Ενώ μια μεμονωμένη ασθένεια μπορεί να χαρακτηριστεί ως «σπάνια», ο συνολικός αριθμός των ατόμων στην Ευρώπη που πάσχουν από μία από τις περισσότερες από 6.000 διαφορετικές αναγνωρισμένες σπάνιες ασθένειες υπολογίζεται σε πάνω από 30 εκατομμύρια.

Το φετινό σύνθημα είναι «Show your Rare, show your Care» και το θέμα είναι «Γεφυρώνοντας την υγεία με την κοινωνική φροντίδα». Η Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων 2019 είναι μια ευκαιρία να συμμετάσχετε σε μια παγκόσμια έκκληση προς τους διαμορφωτές πολιτικής, τους επαγγελματίες του τομέα της υγείας και τις υπηρεσίες φροντίδας, για τον καλύτερο συντονισμό όλων των πτυχών της περίθαλψης για τους ανθρώπους που ζουν με σπάνια πάθηση.

**Ας βαδίσουμε λοιπόν ..... 6.000 χιλιάδες βήματα για 6.000 Σπάνιες Παθήσεις.**

**Έλα κοντά μας! Στήριξε την προσπάθεια! Χάρισε ένα Βήμα σου!**

**ΟΛΟΙ ΜΑΖΙ ..... για τις Σπάνιες Παθήσεις! ΟΛΟΙ ΜΑΖΙ ..... για τους Σπάνιους Ασθενείς!!**

**ΣΠΑΝΙΟΙ ΝΑΙ ... ΜΟΝΟΙ ΟΧΙ!**

**Εκ μέρους του Διοικητικού Συμβουλίου**

**Η Πρόεδρος  
Λαμπρινή Σωτηρόπουλου**

Η παραπάνω δράση τελεί υπό την αιγίδα της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.ΠΑ.)

