

ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

ΑΝΟΙΧΤΗ ΣΥΝΑΥΛΙΑ ΜΕ ΤΟΥΣ GADJO DILO

Για το στίγμα των κληρονομικών ασθενειών και τη νόσο VHL (Von Hippel-Lindau)

Την **Παρασκευή 25 Οκτωβρίου** στις 18.00 με την ευγενική στήριξη του Δήμου Αθηναίων και του ΟΠΑΝΔΑ, θα πραγματοποιηθεί στην **πλατεία Κλαυθμώνος** συναυλία του δημοφιλούς συγκροτήματος **GADJO DILO** με στόχο την ευαισθητοποίηση και την ενημέρωση γύρω από το στίγμα των κληρονομικών ασθενειών και της νόσου **VHL (Von Hippel-Lindau)**.

Με σύνθημα: **«Open up with us»** οι διοργανωτές απευθύνουν προς κάθε πάσχοντα από κληρονομική ασθένεια το μήνυμα πως «Πρέπει να αποκαλυφθούμε να ενωθούμε όλοι μαζί και να προχωρήσουμε για να ζήσουμε, για να έχουμε μια καλή ποιότητα ζωής, και να κάνουμε οικογένεια».

Όλοι έχουμε δικαίωμα στην ζωή!

Η εκδήλωση διοργανώνεται από το VHL family - Alliance υπό την αιγίδα του Εθνικού Κέντρου Έρευνας Φυσικών Επιστημών «Δημόκριτος» με τη συμμετοχή του Πανελληνίου Συλλόγου Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα «Η Αλληλεγγύη», του Συλλόγου Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα «Κρίκος Ζωής» και το «Το Σωματείο «95», Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς – «95», Rare Alliance Greece.

VHLFA ALLIANCE GREECE

Η Οικογένεια του VHL family - Alliance, η οποία ιδρύθηκε το 1993 στη Βοστώνη, είναι η κύρια πηγή και ανταλλαγής πληροφοριών και στήριξης οικογενειών με VHL, προς όφελος των ασθενών, αλλά και κέντρο αναφοράς φροντιστών, ερευνητών, κλινικών γιατρών καθώς και του ευρύτερου κοινού. Πρόκειται για μία εθελοντική οργάνωση με περιφερειακά παραρτήματα, η οποία συνδέεται με περίπου το 90% των ασθενών με VHL που έχουν διαγνωσθεί παγκοσμίως.