 Αθήνα 10/5/2021

 **ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ**

**ΘΕΜΑ: Διαδικτυακή εκστρατεία στο πλαίσιο της διεθνούς Ημέρας για τη Νευροϊνωμάτωση (ΝF), στις 17η Μαΐου 2021.**

**«Νευ-ροϊ-νω-μά-τω-ση! Εγώ μπορώ να το πω. Εσύ; Δύσκολο να το λες, αλλά ακόμα δυσκολότερο να ζεις με αυτό!»**

Αυτό είναι το σύνθημα, το μότο, της εφετινής διεθνούς καμπάνιας του Ευρωπαϊκού Συλλόγου για τη Νευροϊνωμάτωση, «NF Patients United», με τον Πανελλήνιο Σύλλογο Ασθενών & Φίλων Πασχόντων Από Νευροϊνωμάτωση «Ζωή με NF” όπου είναι και ιδρυτικό μέλος. Δεν απευθύνεται μόνο σε διασημότητες και στους επαγγελματίες υγείας αλλά και στο ευρύ κοινό, και απώτερο στόχο έχει την βελτίωση του μέλλοντος των ασθενών με αυτή την σοβαρή πολυσυστημική ασθένεια.

Η Νευροϊνωμάτωση -ή εν συντομία NF- είναι μία σπάνια γονιδιακή νόσος για την οποία δεν υπάρχει θεραπεία. Προσβάλλει το νευρικό σύστημα με τη δημιουργία καλοήθων όγκων σε νεύρα και ζωτικά όργανα του οργανισμού, προκαλώντας σημαντικά προβλήματα στον ανθρώπινο οργανισμό:σοβαρές δυσμορφίες, παραμορφώσεις στα οστά, όπως σκολίωση, κινητικά προβλήματα, οφθαλμολογικά, ακόμα και τύφλωση. Οι ασθενείς βιώνουν τον χρόνιο πόνο και συχνά παρουσιάζουν προδιάθεση για την εμφάνιση νεοπλασιών. Δυστυχώς, τα παιδιά σε μεγάλο ποσοστό αντιμετωπίζουν σοβαρά μαθησιακά και αναπτυξιακά προβλήματα. Τα συμπτώματα διαφέρουν από ασθενή σε ασθενή, με πιο κοινό σύμπτωμα τις δερματικές κηλίδες, που ονομάζονται κηλίδες café-au-lait, επειδή έχουν το χρώμα του καφέ με γάλα. Στην Ελλάδα οι ασθενείς εκτιμώνται ότι φθάνουν τους 3.500. Έχει χαρακτηριστεί ως η πιο συχνή σπάνια νόσος, η οποία προσβάλει 1 στα 3000 άτομα.

Στις 10 Μαΐου 2021 θα ξεκινήσει η καμπάνια ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης η οποία θα κορυφωθεί στις 17 Μαΐου, Παγκόσμια Ημέρα για τη Νευροϊνωμάτωση.

 Προσκαλούμε όλους εσάς να συμμετέχετε σε αυτή την εκστρατεία ενημέρωσης που διοργανώνουμε για τους ασθενείς με Νευροϊνωμάτωση στη χώρα μας! Προσπαθήστε να πείτε κι εσείς το όνομα αυτής της σοβαρής ασθένειας, που μοιάζει με γλωσσοδέτη. Μπορείτε να αναρτήσετε μικρά βίντεο στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, facebook, twitter και instagram, με το μότο **«Νευ-ροϊ-νω-μά-τω-ση! Εγώ μπορώ να το πω. Εσύ; Δύσκολο να το λες, αλλά ακόμα δυσκολότερο να ζεις με αυτό!»**

Ας πούμε όλη μαζί «Νευροϊνωμάτωση» και ας την ξορκίσουμε μια για πάντα!

Την εκστρατεία στηρίζουν σε όλη τη χώρα όχι μόνο οι οικογένειες των ασθενών, αλλά και οι επαγγελματίες υγείας: γιατροί, νοσηλευτές, ειδικοί παιδαγωγοί , θεραπευτές, που εργάζονται γι’ αυτούς τους ασθενείς, σύλλογοι ασθενών αλλά και ευαισθητοποιημένοι καλλιτέχνες !

Στην Πανευρωπαϊκή Καμπάνια ευαισθητοποίησης για τους ασθενείς με Νευροϊνωμάτωση συμμετέχουν επαγγελματίες υγείας ,άνθρωποι του Ιατρικού χώρου, άνθρωποι από το χώρο της προσφοράς και του Εθελοντισμού, αλλά και από το χώρο της τέχνης και του πνεύματος .

Συμμετέχουν με βίντεο στην Καμπάνια για τη Νευροϊνωμάτωση από τον χώρο της Τέχνης και του Πνεύματος

Η Ανδρομάχη Δαυλού(Σκηνοθέτις-Ηθοποιός)ιδιαίτερα ευαισθητοποιημένη ,ενημερώνει για αυτή την Σπάνια ασθένεια , και το στόχο των ασθενών μέσα από την καμπάνια αυτή!

Ο Άρης Γραικούσης (Πιανίστας -Καθηγητής)με τον Θεοδόση Δαυλό (Σκηνογράφο -Εικαστικό )και την Μάνια Παπαδημητρίου (Σκηνοθέτις-Ηθοποιός) μας μιλάνε για την συμμετοχή τους στην καμπάνια αυτή και για την στήριξή τους στους ασθενείς με NF.

O Γιάννης Ζουγανέλης (Μουσικοσυνθέτης-Ηθοποιός)μάς στέλνει μήνυμα αγάπης και συγκίνησης μέσα από το δικό του βίντεο .

Η Εύα Ντούμα η υψίφωνος μας συγκινεί με την φωνή της λέγοντας το μότο της καμπάνιας.

Η Ειρήνη Παπαδοπούλου και η Τάνια Τρύπη προσκαλούν όλους να συμμετέχουν σε αυτή την Πανευρωπαϊκή Εκστρατεία Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης ώστε να έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής οι ασθενείς!

Συμμετέχουν με μηνύματα στήριξης μέσα από τα βίντεό τους ο Σταύρος Νικολαϊδης(Ηθοποιός),ο Αλέξανδρος Μπουρδούμης (Ηθοποιός) και ο Κωνσταντίνος Δαυλός (Δημοσιογράφος)

Ενδεικτικά οι καλλιτέχνες που θα συμμετέχουν και θα βοηθήσουν ώστε να διαδοθεί αυτή η Σπάνια Νόσος είναι:

Σπύρος Μπιμπίλας(Ηθοποιός-Πρόεδρος του Σ.Ε.Η )

Πάρης Μέξης(Σκηνογράφος)

Βασίλης Κούκουρας (Ηθοποιός)

Μαρία Κίτσιου ( Ηθοποιός)

Ρίτα Αντωνοπούλου (τραγουδίστρια)

Σταύρος Νικολαϊδης(Ηθοποιός-Σκηνοθέτης)

Ελένη Καρακάση(Ηθοποιός)

Από τον Ιατρικό χώρο συμμετέχουν με βίντεο τους στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης , στηρίζουν και ενημερώνουν τους ασθενείς για την NF και θα πουν το μότο της εφετινής μας Πανευρωπαϊκής καμπάνιας ,κάποια από αυτά τα βίντεο αναρτούνται στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης κάθε μέρα !

Οι Ιατροί που συμμετέχουν είναι:

Αντώνης Καττάμης,

 Καθηγητής Παιδιατρικής, Παιδιατρικής Αιματολογίας Ογκολογίας, Υπεύθυνος Πανεπιστημιακής Ογκολογικής Αιματολογικής Μονάδας,Α' Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία"Υπεύθυνος Eθνικού Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης για σπάνια νοσήματα με γενετική προδιάθεση σε καρκίνο

* Roser Pons

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής Νευρολογίας,

Υπεύθυνη Μονάδας Παιδιατρικής Νευρολογίας, Α' Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία"

Κλεονίκη Ρόκα

* -Παιδίατρος, Επιμελήτρια Α'  ΕΣΥ, Πανεπιστημιακή Ογκολογική Αιματολογική Μονάδα, Α' Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία"
* Eλευθερία Κοκκίνου -Παιδίατρος, Ακαδημαική υπότροφος Παιδιατρικής Νευρολογίας, Α' Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία"
* Γκέλυ Παφίλυ

Κοινωνική Λειτουργός-Ψυχολόγος, Πανεπιστημιακή Ογκολογική Αιματολογική Μονάδα, Α' Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών

Κούλης Γιαννουκάκος

Διευθυντής Ερευνών στη Γενετική του Ανθρώπου Ε.Κ.Ε.Φ.Ε ΔΗΜΟΚΡΙΤΟΣ

Απόστολος Πουρτσίδης.

 MD Παιδίατρος ,Αιματολόγος.Ογκολόγος ,Ογκολογική Κλινική Παιδιών και Εφήβων Νοσ.Μητερα Υπεύθυνος Μονάδας Παρακολούθησης Απώτερων Συνεπειών(ΝΙ.ΚΑ)

 Ελένη Κοσμίδη

Παιδίατρος ,Αιματολόγος ,Ογκολόγος .Διευθύντρια του Ογκολογικού Κέντρου Παίδων και Εφήβων στο παίδων Μητέρα

Ελένη Δανά

Αν. Διευθύντρια Ογκολογικής Κλινικής Παίδων και Εφήβων στο Παίδων Μητέρα

Vita Ridola

Παιδίατρος, Ογκολόγος

 Οικονόμου Όλγα

Διευθύντρια Φαρμακευτικού Τμήματος ΓΝΑ Γ.Γεννηματάς

Ιωάννα Λαϊνά

Παιδίατρος,Διδάκτωρ Αθηνών Πανεπιστημίου Αθηνών

Χριστίνα Τατιάνα Κοίλια -Αλλεργιολόγος Παίδων και Ενηλίκων -Υπεύθυνη του Αλλεργιολογικού Τμήματος Ευρωκλινικής Αθηνών,Συνεργάτης της Πανεπιστημιακής Κλινικής του Ιατρικού Κέντρου Αθηνών

 Από το χώρο του Εθελοντισμού και της προσφοράς

Ακαδημία Εθελοντισμού με Πρόεδρο την κ. Λιούτα Κορίνα και τον κ.Γαμπιεράκη Γιώργο

Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων με Πρόεδρο την κ.Οικονόμου Όλγα

 Σύλλογοι Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις

 News Portal#eftalivegr & Portal Κοινωνικής Δικτύωσης και Αλληλεγύης #echaritygr

 και από το χώρο της Μαγειρικής ο ΣΕΦ

Νίκος Γαϊτάνος

Ασθενείς με NF,παιδιά και ενήλικες καθημερινά αναρτούν στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης τα δικά τους βίντεο ώστε να διαδώσουν το μήνυμα της εφετινής μας καμπάνιας.

Στηρίξτε την καμπάνια Ευαισθητοποίησης με τα δικά σας βίντεο και χρησιμοποιήστε τους παρακάτω συνδέσμους και ανεβάστε τα βίντεο σας στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης . #ICanSayNeurofibromatosis#NFAwareness#NFPatientsUnited#LifewithNF #NFGreece. .Ακολουθήστε τον Σύλλογό μας στη δ/νση <https://www.facebook.com/zwhmenf> και τον Ευρωπαϊκό σε αυτή: <https://www.facebook.com/NF-Patients-United-228075691432628> .Στο instagram *nfgreece\_ και* twiter:@greece\_nf

Θέλουμε να διαδώσουμε τη γνώση γύρω από αυτή την ασθένεια, ώστε να μην ξεχαστούν οι ασθενείς, που είναι σε μεγάλο βαθμό παιδιά! Θέλουμε να στηρίξουμε την έρευνα για την θεραπεία των συμπτωμάτων της νόσου και των οικογενειών με ασθενείς που έχουν αυτή τη νόσο! Πολλοί ασθενείς μας βίωσαν την μοναξιά και τον αποκλεισμό από τις παροχές του δημόσιου συστήματος υγείας κατά την πανδημία. Ας τους δείξουμε ότι όλοι μαζί μπορούμε να αλλάξουμε την κατάσταση! Ας πείσουμε όλη την χώρα να πει τη λέξη ‘Νευροϊνωμάτωση’!

 Είναι μόνο μία λέξη η οποία όμως θα προσφέρει το αίσθημα της συμπαράστασης και της συμπάθειας στην κοινότητα των ασθενών μας με NF!

 Με Εκτίμηση

 Η Πρόεδρος Η Εκπρόσωπος για τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό

Σωτηροπούλου Λαμπρινή Ειρήνη Πουπάκη