

Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

**Κέντρο Ερεύνης της
Ελληνικής Λαογραφίας
της Ακαδημίας Αθηνών**

Κοινή Δράση «ΩΡΙΩΝ»

ΕΙΣΑΙ ΜΟΝΑΔΙΚΟΣ...! ΕΙΣΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ...!

**«Σπάνια Ζωή και Έκφραση
- Πολιτιστική Ιδιαιτέροτητα
και Λαϊκή Παράδοση»**

**Παγκόσμια
Ημέρα
Σπάνιων
Παθήσεων
28/02**

Στο πλαίσιο του εορτασμού της Ημέρας Σπανίων Παθήσεων (28/2/2022), η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων - Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ), σε συνεργασία με τα Τακτικά και Αρωγά μέλη της καθώς και Συλλόγους που εκπροσωπούν άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, αναπτύσσουν μια κοινή δράση με το όνομα «ΩΡΙΩΝ» προκειμένου να προβάλουν τη σπουδαιότητα, την ιδιαιτερότητα, τη σημαντικότητα αλλά και τη μοναδικότητα των ανθρώπων αυτών, όπου μια σπάνια πάθηση έχει γίνει βίωμα και τρόπος ζωής για τους ίδιους και τις οικογένειες τους. Οι Σύλλογοι που συνεργάζονται για τη δράση αυτή είναι:

- Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. –Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)
- Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (ΠΕΑ) - Μέλος
- Σωματείο Ατόμων με νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας (ΙΦΝΕ Αχαΐας) - Μέλος
- Ελληνική Εταιρεία Αντιρρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.) - Μέλος
- Πανελλήνιος Σύλλογος Τυφλοκωφών Γονέων, Κηδεμόνων, Τυφλοκωφών Παιδιών και Φίλων αυτών “ΤΟ ΗΛΙΟΤΡΟΠΙΟ”- Μέλος
- Πανελλήνιος Σύνδεσμος Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες – Μέλος
- Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το μέλλον» – Μέλος
- Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα “Η Αλληλεγγύη” – Συνεργαζόμενος φορέας
- Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από νευροϊνωμάτωση “Ζωή με NF” - Συνεργαζόμενος φορέας
- Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος - Συνεργαζόμενος φορέας

Για την υλοποίηση της δράσης για το έτος 2022 επιλέχθηκε η συνεργασία με το Κέντρο Ερεύνες της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών έτσι ώστε να αντιστοιχηθούν διάφορα σπάνια έθιμα που έχουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον και μοναδικότητα στη λαογραφία μας, με σπάνιες παθήσεις που οι εν λόγω φορείς εκπροσωπούν.

Στόχος της δράσης αυτής είναι να ενημερωθεί και να ευαισθητοποιηθεί η κοινή γνώμη σε θέματα που σχετίζονται με τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, να γίνει γνωστή η ύπαρξή τους, τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά τους, οι δυσκολίες στη διάγνωση και στη θεραπεία τους, καθώς και τα προβλήματα που συνδέονται με την καθημερινή τους ζωή και προκαλούν συχνά φαινόμενα αποκλεισμού και περιθωριοποίησης.

Με την προσπάθεια αυτή επιδιώκεται η γνωστοποίηση όλων των θεμάτων αυτών ώστε να ανοίξουν δρόμοι επικοινωνίας και να γίνουν γέφυρες διασύνδεσης φορέων και υπηρεσιών για την επίλυση τους.



«Η Σπανιότητα είναι το Χάρισμα αλλά και η Δύναμή μας»

Το κυριότερο μήνυμα της δράσης αυτής, είναι ότι όπως στη φύση, στη ζωή και στην λαογραφική μας παράδοση υπάρχουν σπάνια και μοναδικά φαινόμενα, αντικείμενα, όντα και έθιμα, έτσι και τα σπάνια νοσήματα που προέρχονται από γενετικές μεταλλάξεις γονιδίων - όπως η φύση κάτω από ιδιαίτερες καταστάσεις και συνθήκες επέδειξε - εκδηλώνονται σε ανθρώπους οδηγώντας τους σε μια σπάνια και ιδιαίτερη μορφή ζωής.

Όπως στη φύση έχει ιδιαίτερη αξία η προστασία των σπανίων ειδών (βιοποικιλότητα), στη λαϊκή μας παράδοση η διατήρηση και η αναβίωση ιδιαίτερων εθίμων και δρώμενων, έτσι και στη ζωή έχει ιδιαίτερη αξία ο σεβασμός της ιδιαιτερότητας, της μοναδικότητας και της διαφορετικότητας των ατόμων που πάσχουν από σπάνιες παθήσεις. Η διάσταση αυτή σηματοδοτεί την ανάγκη για έναν διαρκή αγώνα επιβίωσης για έγκυρη διάγνωση, πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, αναζήτησης θεραπειών και εξάλειψης των εμποδίων για μια διαρκή πορεία κοινωνικής ένταξης.

Η κοινή δράση «ΩΡΙΩΝ» θα αναπτύσσεται με τη συνεργασία διαφόρων συλλόγων σπανίων παθήσεων, κάθε επόμενο έτος με προοπτική να συνδέει τις σπάνιες παθήσεις με άλλου είδους φαινόμενα, αντικείμενα, καταστάσεις όπως π.χ. αρχαία αντικείμενα ή αγάλματα, εικόνες, πίνακες, ζώα, φυτά, ορυκτά πετρώματα, φυσικά φαινόμενα κτλ.

Κεντρικό μήνυμα της Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ για την κινητοποίηση των δυνάμεων των Συλλόγων, των ασθενών και των οικογενειών τους είναι:

«Η Σπανιότητα είναι το Χάρισμα αλλά και η Δύναμή μας».

Εκφράζουμε την ελπίδα ότι η δράση αυτή θα αποτελέσει την αφετηρία για γόνιμους προβληματισμούς και διάλογο για ένα περίπου έτος (μέχρι την επόμενη δράση) αξιοποιώντας το υλικό που ακολουθεί από τους συλλόγους, τους φορείς, τα ΜΜΕ κτλ.

Το Δ.Σ. της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. –Σ ΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)

Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς Κηλίδας (Age – Related Macular Degeneration, ArMD)

Η Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς Κηλίδας (Η.Ε.Ω.Κ.) είναι μια πάθηση, η οποία σχετίζεται με τη μεγάλη ηλικία και η οποία προοδευτικά καταστρέφει την οξεία, κεντρική όραση. Η κεντρική όραση είναι απαραίτητη για να βλέπει κανείς καθαρά τα αντικείμενα και είναι βασική για καθημερινές δραστηριότητες, όπως είναι το διάβασμα και η οδήγηση.

Η Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς Κηλίδας επηρεάζει την ωχρά κηλίδα, το κομμάτι του οφθαλμού που μας επιτρέπει να διακρίνουμε μικρές λεπτομέρειες. Η Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς Κηλίδας δεν προκαλεί καθόλου πόνο.

Σε μερικές περιπτώσεις η Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς Κηλίδας εξελίσσεται τόσο αργά που οι ασθενείς παρατηρούν ελάχιστη αλλαγή στην όρασή τους. Σε άλλες περιπτώσεις η πάθηση εξελίσσεται πολύ πιο γρήγορα και μπορεί να οδηγήσει σε απώλεια της κεντρικής όρασης και στα δυο μάτια. Είναι η συχνότερη αιτία απώλειας της όρασης σε άτομα μεγαλύτερα των 60 ετών στο δυτικό κόσμο.

Η Η.Ε.Ω.Κ. εμφανίζεται σε δυο μορφές: την υγρή και την ξηρή. Η πάθηση αυτή αποτελεί τη βασικότερη αιτία τύφλωσης σε άτομα άνω των 65 ετών, με συχνότητα εμφάνισης 1:40. Στην αρχή παρουσιάζεται προοδευτικός εκφυλισμός του αμφιβληστροειδή και ακολουθεί ατροφία του μελαγχρόου επιθηλίου και αποκόλληση του αμφιβληστροειδή. Δεν είναι σαφής ο τρόπος κληρονομησης.

Για περισσότερες πληροφορίες:
e-mail: pea@retina.gr
website: <http://www.retina.gr>

Περίαρωση (γκαινίασμα) οικισμού

Στην παραδοσιακή θεώρηση του κόσμου ο δομημένος χώρος του χωριού διακρίνεται από τον μη εξανθρωπισμένο, ακατοίκητο χώρο, στη βάση της διάκρισης μεταξύ ιερού (sacré) και ανόσιου (profane). Ο οικισμένος χώρος είναι χώρος καθαγιασμένος, τα όρια του οποίου καθορίζονται από εικονοστάσια (ή προσκυνητάρια) και ναούς χτισμένους σε επίκαιρες θέσεις. Στον ακατοίκητο, «άγριο», χώρο κυριαρχούν δαίμονες και ξωτικά. Συχνά οι λαογράφοι καταγράφουν παραδόσεις (λαϊκές αφηγήσεις) σύμφωνα με τις οποίες η πανούκλα, συνήθως με την μορφή γριάς, επισκέφτηκε κάποτε συγκεκριμένο χωριό και πήρε πολλές ζωές. Οι κάτοικοι, για να προστατευθούν, έχτισαν εικονοστάσια, στην περιφέρεια του χωριού, συνήθως στα τέσσερα σημεία του ορίζοντα ή στις οδικές εξόδους από τον οικισμένο χώρο. Στη συνέχεια τα εικονοστάσια πλήθυναν και σχημάτισαν έναν προστατευτικό κύκλο γύρω από τον οικισμό. Σε πολλές περιπτώσεις γίνονταν τελετουργική περίαρωση (γκαινίασμα) του οικισμού κατά την ίδρυσή του και μάλιστα, κατά την χάραξη του μαγικού κύκλου, ακολουθούσαν πορεία προς την ανατολή και δεξιόστροφη (είναι γνωστή η θετική αξία της δεξιάς θέσης και κίνησης). Τα δαμάλια που έσερναν το αλέτρι (πραγματικό ή συμβολική απομίμησή του, σύμβολο γονιμοποίησης, αποτροπής των κακών αλλά και οικειοποίησης του «άγριου», μη εξημερωμένου χώρου μέσω της γεωργικής καλλιέργειάς του) θυσιάζονταν και θάβονταν συνήθως σε επίκαιρο σημείο όπου έκλεινε ο μαγικός κύκλος της περιάρωσης. Εκεί τοποθετούνταν, σε κάποιες περιπτώσεις, μεγάλη πέτρα ή κολώνα που σφράγιζε συμβολικά τις ασθένειες και τις δαιμονικές δυνάμεις. Μάλιστα εάν στα χρόνια που ακολουθούσαν

ο λίθος μετακινούνταν ή απλά έγερνε, τα δεινά και οι ασθένειες εξαπολύονταν στους κατοίκους του οικισμού. Στο πλαίσιο αυτών των αντιλήψεων και πρακτικών τοποθετήθηκαν και τα τρία κολωνάκια των Αθηνών (Κολωνάκι, Γκάζι, Γαργαρέτα) για τα οποία υπάρχουν αντίστοιχες παραδόσεις.



Καθαγιασμός του χωριού με περίαρωση. Ο τάφος των δαμαλιών και οι εντυπωσιακοί μονόλιθοι. Πελεκάνος (Πέλκα) Βοΐου Κοζάνης (φωτογραφία: Ευάγγ. Καραμανές, 2017).

Για περισσότερες πληροφορίες:

Ευάγγ. Καραμανές «Καθαγιασμός του οικισμένου και κοινοτικού χώρου στις περιοχές Βοΐου και Κοζάνης» στο Χαρίτων Καρανάσιος - Βασιλική Διάφα-Καμπουρίδου (επιστημ. επιμέλεια), Η Κοζάνη και η περιοχή της από τους Βυζαντινούς στους Νεότερους χρόνους. Πρακτικά Γ' Συνεδρίου Τοπικής Ιστορίας, Κοζάνη 7-9 Δεκεμβρίου 2018, Κοβεντάρειος Δημοτική Βιβλιοθήκη Κοζάνης – Εταιρεία Δυτικομακεδονικών Μελετών, Κοζάνη 2019, σ. 653-667, Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: <https://kentrolaografias.academia.edu/EvangelosKaramanes>

Μυασθένεια Gravis

Η Μυασθένεια Gravis (MG) είναι μια χρόνια αυτοάνοση (auto-immune) πάθηση που χαρακτηρίζεται από πολλαπλών βαθμών αδυναμία των σκελετικών μυών του σώματος. Προκαλείται από βλάβη στην κανονική επικοινωνία μεταξύ των νεύρων και των μυών. Δεν υπάρχει θεραπεία, παρά μόνο συμπτωματική αγωγή.

Τα συμπτώματα στους μυασθενείς ποικίλουν από μέρα σε μέρα, από ώρα σε ώρα, με πολλούς παράγοντες να τα επηρεάζουν, όπως ο καιρός, το στρες, τα φάρμακα, η κούραση, οι ορμόνες, άλλες επιπλέον παθήσεις κλπ. Οι ασθενείς με μυασθένεια μπορεί τη μία στιγμή να είναι καλά και το επόμενο πρωί κάτι να προκαλέσει μια κρίση.

Για περισσότερες πληροφορίες:
e-mail info@myasthenia.gr
website: <http://www.myasthenia.gr>

«Σταυρωμένα» ή «υψωμένα» δέντρα

Στο παραδοσιακό πλαίσιο τα «σταυρωμένα» ή «υψωμένα» δέντρα προστάτευαν συμβολικά τους οικισμούς και συγκεκριμένα τους κύριους δρόμους που οδηγούσαν στις εισόδους τους. Πινόταν λιτανεία που ξεκινούσε από τον ναό, με περιφορά εικόνων και λαβάρων που κύκλωνε τα χωράφια της αγροτικής κοινότητας. Η πομπή έκανε στάση στα τέσσερα σημεία του ορίζοντα, βορρά, ανατολή, νότο και δύση, και ο ιερέας, αφού πρώτα ανέπεμπε δέηση, «ύψωνε» τέσσερα δέντρα (δηλ. τοποθετούσε μικρό κομμάτι υψώματος μέσα σε οπή που ανοιγόταν σε κορμό, συνήθως θαλερού, δέντρου, η οποία σφραγιζόταν). Στα δέντρα αυτά (συνήθως απιδιές, αγραπιδιές και βελανιδιές) χάραζαν το σχήμα του σταυρού ή κάρφωναν μεταλλικό σταυρό. ο λίθος μετακινούνταν ή απλά έγερνε, τα δεινά και οι ασθένειες



Σταυρωμένο δέντρο. Εγχάρακτος σταυρός σε μαυρόπευκο στην περιοχή του Μετσόβου στην Πίνδο (φωτογραφία: Καλλιόπη Στάρα, 2015)

Για περισσότερες πληροφορίες:

Ευάγγ. Καραμανές «Καθαγιασμός του οικισμένου και κοινοτικού χώρου στις περιοχές Βοΐου και Κοζάνης» στο Χαρίτων Καρανάσιος - Βασιλική Διάφα-Καμπουρίδου (επιστημ. επιμέλεια), Η Κοζάνη και η περιοχή της από τους Βυζαντινούς στους Νεότερους χρόνους. Πρακτικά Γ' Συνεδρίου Τοπικής Ιστορίας, Κοζάνη 7-9 Δεκεμβρίου 2018, Κοβεντάρειος Δημοτική Βιβλιοθήκη Κοζάνης – Εταιρεία Δυτικομακεδονικών Μελετών, Κοζάνη 2019, σ. 653-667
Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: [Evangelos Karamanes | Hellenic Folklore Research Centre - Academy of Athens - Academia.edu](http://Evangelos.Karamanes@hellenicfolklore.academyofathens.edu).

Γεώργιος Ν. Αικατερινίδης, «Ο εορτασμός του Αγίου Γεωργίου εις Νέον Σούλι Σερρών», Σερραϊκά χρονικά, τόμ. 5 (1969), σ. 129-148.
Στέφ. Δ. Ήμελλος, «Δένδρα ιερά-στοιχειωμένα στις λαϊκές παραδόσεις : Η σχέση των παραδόσεων με βυζαντινές θρησκευτικές διηγήσεις και με αρχαίους μύθους», Επετηρίς του Κέντρου Ερεύνης Ελληνικής Λαογραφίας, τόμ. 28 (1987-1998), Αθήνα 1999, σ. 69-108
Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: [Δένδρα ιερά-στοιχειωμένα στις λαϊκές παραδόσεις : Η σχέση των παραδόσεων με βυζαντινές θρησκευτικές διηγήσεις και με αρχαίους μύθους \(academyofathens.gr\)](http://Dendra.Iera.Stoicheiomena.stis.laikikes.paraodosies.ihshelios.academyofathens.gr).

Καλλιόπη Στάρα, Τα δέντρα του τόπου μας, Αρτέον Εκδοτική, Αθήνα 2021.

Νεογνική Φλεγμονώδης Νόσος του Δέρματος και του Εντέρου

Η νεογνική φλεγμονώδης νόσος του δέρματος και του εντέρου είναι ένα σπάνιο, απειλητικό για τη ζωή, αυτοάνοσο φλεγμονώδες σύνδρομο με διαταραχή ανοσοανεπάρκειας που χαρακτηρίζεται από πρόωμη έναρξη και παρουσία δια βίου φλεγμονής, η οποία επηρεάζει το δέρμα και το έντερο και σχετίζεται με υποτροπιάζουσες λοιμώξεις.

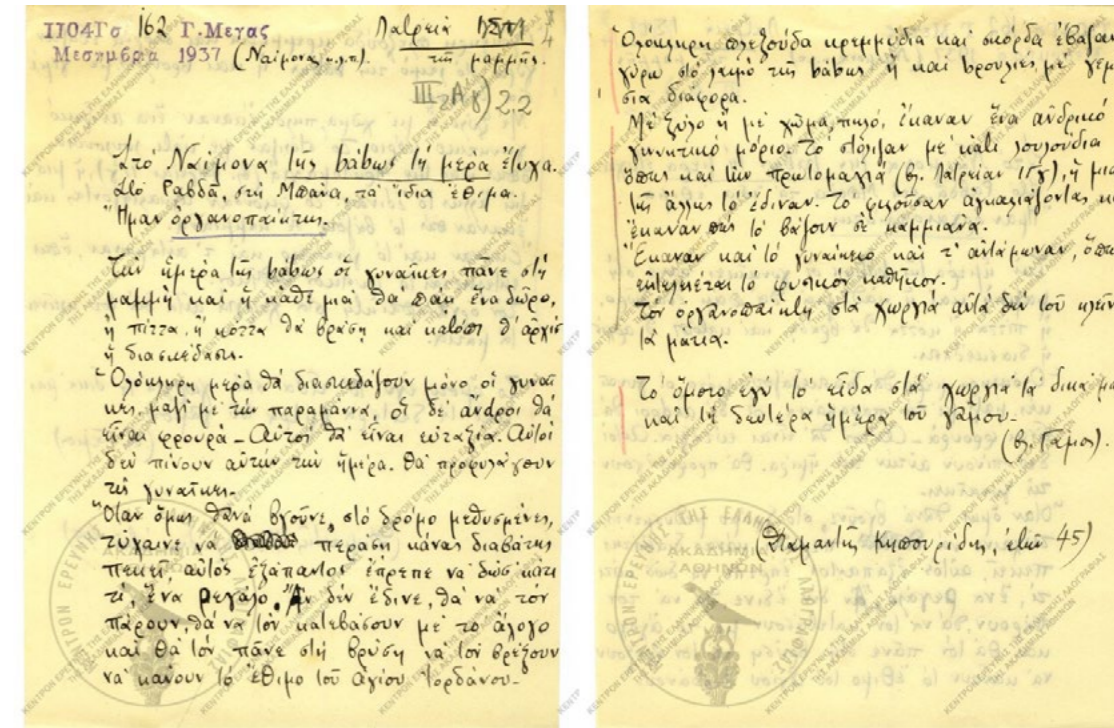
Οι ασθενείς παρουσιάζουν περιτοματικό και περιπρωκτικό ψωριασικό ερύθημα και βλατίδα με φλύκταινες, αδυναμία ανάπτυξης λόγω της χρόνιας διάρροιας που οδηγεί σε δυσαπορρόφηση, παρεπόμενες γαστρεντερικές λοιμώξεις και προβλήματα σίτισης, καθώς και απουσία, μειωμένο μήκος ή σπάσιμο μαλλιών και τριχομεγαλία.

Οι υποτροπιάζουσες δερματικές και πνευμονικές λοιμώξεις οδηγούν σε υποτροπιάζουσα βλεφαρίτιδα, εξωτερική ωτίτιδα και βρογχιολίτιδα. Η συχνότητα εμφάνισης της νόσου είναι <1 / 1.000.000 και πρόκειται για γενετική ασθένεια που κληρονομείται με αυτοσωμικό υπολειπόμενο τρόπο.

Για περισσότερες πληροφορίες:
e-mail ifnedp@gmail.com
Facebook: www.facebook.com/ifnedp/

Η Αγία Δομνή

Η γιορτή της αγίας Δομνής που τιμάται την 8η Ιανουαρίου είναι ταυτισμένη στον Ελλαδικό χώρο με την κατακλείδα των εορταστικών εκδηλώσεων του Δωδεκαημέρου. Παλαιότερα ήταναφιερωμένηστηνμαμή,τηνοποίαγιόρταζαντελετουργικά οι γυναίκες που είχαν τεκνοποιήσει. Εθιμικά δρώμενα παρενδυσίας με παρωδίες γάμων, εικονικές παραστάσεις γεννών, ονοματοδοσιών και βαπτίσεων επιτελούνταν με ιδιοτοπικές παραλλαγές σε πολλές κοινότητες. Σε ορισμένες μάλιστα μαρτυρούνται τελεστικά επεισόδια αρπαγής της μαμής από τους άνδρες των κοινοτήτων οι οποίοι ζητούσαν λύτρα για να την ελευθερώσουν. Μολονότι σήμερα εντοπίζουμε πολλές μεταλλαγές σε τελεστικό επίπεδο, τα δρώμενα της αγίας Δομνής, επιτελούνται ακόμα, σηματοδοτώντας την προσπάθεια ομαλής μετάβασης από τον σκοτεινό χειμώνα στην φωτεινή και καρποφόρα άνοιξη. Έτσι, παρότι τον ρόλο της μαμής έχει πλέον συνήθως μία ηλικιωμένη γυναίκα, μέσω της τέλεσης των δρωμένων στο πρόσωπό της αφενός υμνείται η γυναικεία γονιμότητα η οποία επιζητείται να ενισχυθεί και αφετέρου, διαμέσου αυτής, να επιχειρείται συμβολικά να επιτευχθούν η ευγονία και η ευκαρπία της φύσης και να διασφαλισθεί η πολυπόθητη ευετηρία.



Περιγραφή εθιμικών δρωμένων της ημέρας της Αγίας Δομνής.
Πηγή: Αρχείο Κέντρου Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας.

Για περισσότερες πληροφορίες:

Γεώργιος Α. Μέγας, «Εθιμα της ημέρας της μαμής (8 Ιανουαρίου)», Επετηρίς Λαογραφικού Αρχείου 7 (1952), σελ. 3-27
Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: www.kentroloaografias.gr/sites/default/files/Annual/ep_7w.pdf
και editions.academyofathens.gr/epetirides/xmlui/handle/20.500.11855/2

Γεώργιος Α. Μέγας, «Ζητήματα Ελληνικής Λαογραφίας», Επετηρίς Λαογραφικού Αρχείου 5-6 (1943-1944), σελ. 140
Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: www.kentroloaografias.gr/sites/default/files/Annual/ep_56w.pdf
και editions.academyofathens.gr/epetirides/xmlui/handle/20.500.11855/2

Γεώργιος Α. Μέγας, Ελληνικά εορταί και έθιμα λαϊκής λατρείας, Αθήνα 1957, σ. 33-40.

Νευροϊνωμάτωση (NF)

Η Νευροϊνωμάτωση είναι μία γενετική διαταραχή, η οποία διακρίνεται στον τύπο 1, στον τύπο 2 και στη Σβανωμάτωση, προσβάλλει άτομα όλων των πληθυσμιακών ομάδων και χαρακτηρίζεται από μυοσκελετικές, οφθαλμολογικές, δερματικές και ακοολογικές ανωμαλίες -(NF2)-, αλλά και προδιάθεση για νεοπλασία.

Τα χαρακτηριστικά της τύπου 1 είναι οι cafe au lait (κηλίδες), αμαρτώματα ίριδας, σκολίωση, κύφωση, όγκοι οπτικού νεύρου, όγκοι επιδερματικά, όγκοι εγκεφάλου και σπονδυλικής στήλης.

Για την τύπου 2 και σβανωμάτωση

i. Κυριότερο χαρακτηριστικό της NF2 είναι η αμφοτερόπλευρη εμφάνιση όγκων του στατικοακουστικού νεύρου, κάτι που μπορεί να οδηγήσει σε διαταραχή της ακοής, πολλαπλά μηνιγγιώματα και γλοίωμα ή σβάνωμα ή νεανικός καταρράκτης.

ii. Κυριότερο χαρακτηριστικό της Σβανωμάτωσης είναι η εμφάνιση πολλαπλών όγκων στα νεύρα και ο, εξαιτίας της, χρόνιος πόνος.

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Νευροϊνωμάτωση επιδιώκει τη στήριξη των πασχόντων, την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης, τη διοργάνωση επιστημονικών διαλέξεων με σκοπό την ενημέρωση των ασθενών σχετικά με τα νέα δεδομένα της νόσου τους, τη δημιουργία Κέντρου Νευροϊνωμάτωσης, αλλά και την ενίσχυση της Έρευνας για τη Νευροϊνωμάτωση.

Για περισσότερες πληροφορίες:
e-mail: nf.greece@gmail.com
Facebook: www.facebook.com/zwhmenf

Φθινοπωρινά αγροτικά έθιμα: η σπορά & η Μεσοσπορίτισσα

Η περίοδος του Φθινοπώρου ταυτίζεται παραδοσιακά με την σπορά. Ιδιαίτερες προετοιμασίες της γης επιτελούνται και πολλά αγροτικά έθιμα και προλήψεις συνδέονται με την επιτυχή ολοκλήρωση της.

Τα Εισόδια της Θεοτόκου, της Παναγιάς της Μεσοσπορίτισσας, που τιμούνται στις 21 Νοεμβρίου, αποτελούν εξαιρετικά σημαντική στιγμή αυτού του τελεστικού κύκλου. Ο εορτασμός, αποτελεί διακοπή του «Σπαρτή» και συνηθίζεται ακόμα και σήμερα στις περισσότερες αγροτικές περιοχές της χώρας να παρασκευάζονται «πολυσπόρια». Στα σπίτια των γεωργών βράζονται σπόροι όλων των δημητριακών, όπως σιτάρι, κριθάρι, σίκαλη, καλαμπόκι μαζί με σπόρους οσπρίων όπως ρεβίθια, φακές, φασόλια, κουκιά αναμεμειγμένοι με σταφίδες. Η «σύβραση» εμπλουτίζεται με πετιμέζι και σπόρους ροδιού και μαζί με τις «λειτουργιές», τα πρόσφορα δηλαδή, και τους άρτους που ζυμώνονται για την γιορτή προσκομίζονται και διαβάζονται στην εκκλησία. Μετά την λειτουργία, τα «πολυσπόρια» προσφέρονται στους πιστούς και το «ύψωμα» από τα πρόσφορα ανακατεύεται με τον προς σπορά σπόρο για το καλό της σοδειάς.



Η Μεσοσπορίτισσα «Παναγίτσα» στο αρχαίο ιερό της Ελευσίνας: Παραμονή εορτής (φωτογραφία: Ελένη Ψυχογιού, 2004, Φωτογραφικό Αρχείο του Κέντρου Λαογραφίας).

Για περισσότερες πληροφορίες:

Γεώργιος Α. Μέγας, Ζητήματα Ελληνικής Λαογραφίας, Ανατύπωση [των τριών τευχών-ανατύπων από την Επετηρίδα του Λαογραφικού Αρχείου, 1939-1949], Αθήνα 1975, σελ. 92-93

Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: Εκτός σειρών | Κέντρον Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών (kentrolaografias.gr)

Αικατερίνη Πολυμέρου-Καμηλάκη & Ευάγγελος Καραμανές, Λαογραφία: Παραδοσιακός πολιτισμός, Ινστιτούτο Διαρκούς Εκπαίδευσης Ενηλίκων (Ι.Δ.ΕΚ.Ε.), Αθήνα 2008, σελ. 63-64 Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: Λαογραφία: Παραδοσιακός Πολιτισμός (edulll.gr)

Ελένη Ψυχογιού «Στα ίχνη της Ελένης/Αγιαλένης: η Μεσοσπορίτισσα “Παναγίτσα” στο αρχαίο ιερό της Ελευσίνας (Elefsis, Demetrer and Kore, Virgin Mary cult, st. Helen)» Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: fiesta.perpetua.com: Στα ίχνη της Ελένης/Αγιαλένης: η Μεσοσπορίτισσα “Παναγίτσα” στο αρχαίο ιερό της Ελευσίνας (Elefsis, Demetrer and Kore, Virgin Mary cult, st. Helen).

Νόσος Fabry

Η νόσος Fabry είναι μια σοβαρή, κληρονομική, προοδευτική, λυσοσωμική, χρόνια νόσος που επηρεάζει πολλά όργανα και συστήματα του ανθρωπίνου οργανισμού και οφείλεται στην έλλειψη του ενζύμου α- γαλακτοσιδάση Α. Κληρονομείται με το Χ χρωμόσωμα από τη μητέρα στα άρρενα και θήλεα τέκνα ενώ από τον πατέρα μόνο στα θήλεα τέκνα αυτού. Η εκδηλώσεις της νόσου διαφέρουν από άτομο σε άτομο ακόμη και μέσα στην ίδια οικογένεια τόσο σε συμπτώματα όσο και σε βαρύτητα εκδήλωσης αυτών των συμπτωμάτων. Άντρες και γυναίκες μπορεί να έχουν εξίσου ήπιες ή σοβαρότερες εκδηλώσεις της νόσου. Μπορεί να εκδηλωθεί με μια ευρεία γκάμα συμπτωμάτων όπως είναι η υποϊδρωσία, ή η ανιρδωσία (αδυναμία του ατόμου να ιδρώνει ως αποτέλεσμα της διαδικασίας προσαρμογής στη θερμοκρασία του περιβάλλοντος), μειωμένη αντοχή στο κρύο και τη ζέστη, πόνος (χαρακτηριστικά καυστικός ή αίσθημα μυρμηγκιάσματος), γαστρεντερικά προβλήματα όπως πόνοι στην κοιλιακή χώρα, περιστασιακή δυσκοιλιότητα ή διάρροια , προβλήματα ακοής, ακροπαισθησία (πόνος στα χέρια και στα πόδια που ενίοτε σχετίζονται με πυρετό ή αθλητικές δραστηριότητες), διαταραχές καρδιακού ρυθμού, καρδιομυοπάθεια, αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια, νεφρικές διαταραχές (πρωτεϊνουρία, νεφρική ανεπάρκεια), αγγειοκερατώματα δέρματος σε διάφορα σημεία του σώματος, ίλιγγο.

Για περισσότερες πληροφορίες:

e-mail: info@greeklisosomal.gr

Fb: www.facebook.com/lysosomalstagedisease/

Το Τριώδιο και η Αποκριά

Ο εορτασμός του Τριωδίου και της Αποκριάς διακρίνονται για την έκφραση των εναγώνιων αντιλήψεων ομαλής μετάβασης από τον χειμώνα στην άνοιξη. Τελετουργίες, παραστατικά έθιμα και λαϊκά δρώμενα που επιτελούνται αυτή την περίοδο εδράζονται στις αντιλήψεις της λαϊκής κοσμοθεωρίας που επιδιώκει, μέσα από σύνθετες πράξεις και πρακτικές, την αναγέννηση της φύσης και την ανανέωση της ζωής. Μολονότι η εν λόγω περίοδος συνδέεται με ακριβείς εκκλησιαστικές νουθεσίες και συγκεκριμένες απαγορεύσεις που προάγουν την πνευματική προετοιμασία για την Μεγάλη Τεσσαρακοστή που ακολουθεί, παραδοσιακά θεωρείται διαβατήριο διάστημα το οποίο μεσολαβεί μεταξύ χειμερινής και εαρινής περιόδου. Ως εκ τούτου πολλά έθιμα και δρώμενα τελούνται με στόχο να επενεργήσουν ευεργετικά στην προσδοκώμενη ευετηρία. Τα εν λόγω δρώμενα ξεκινούν ακόμα και σήμερα την πρώτη εβδομάδα του Τριωδίου, που είναι γνωστή και ως «Προφωνή» ή «Προσφωνή», επειδή σε ορισμένες περιοχές ανακοινώνεται πως «η Αποκριά μπαίνει με ταμπούρλα» και ολοκληρώνονται την Καθαρή Δευτέρα που ξεκινά η νηστεία για το Πάσχα.



Θίασος μεταμφιεσμένων σε αποκριάτικα εθιμικά δρώμενα (φωτογραφία: Γεώργιος Αικατερινίδης 1967, Φωτογραφικό Αρχείο του Κέντρου Λαογραφίας).

Η δεύτερη εβδομάδα είναι γνωστή ως «Κρεατινή» ή «Ολόκριγια» επειδή κατά παράδοση καταλύεται η νηστεία της Τετάρτης και της Παρασκευής. Την Πέμπτη της εβδομάδας αυτής, που λέγεται και «άρτσι βούρτσι», δηλαδή «άνω-κάτω» κυριαρχεί η κρεοφαγία με την «Τσικνοπέμπτη» και αυξάνεται η διάθεση για οικογενειακά και κοινοτικά γλέντια. Η τελευταία εβδομάδα, είναι γνωστή ως «Τυρινή» ή «Μακαρονού» γιατί καταναλώνονται κυρίως τυροκομικά προϊόντα και ζυμαρικά, ενώ αποκαλείται συνήθως «Τρανή Αποκριά» καθώς κορυφώνονται οι εορταστικές εκδηλώσεις. Τα πειράγματα και τα παιχνίδια κυριαρχούν με γνωστότερο τη «χάσκα», που σηματοδοτεί την έναρξη της νηστείας.

Για περισσότερες πληροφορίες:

Γεώργιος Α. Μέγας, Ζητήματα Ελληνικής Λαογραφίας, Ανατύπωση [των τριών τευχών-ανατύπων από την Επετηρίδα του Λαογραφικού Αρχείου, 1939-1949], Αθήνα 1975, σελ. 3-4
 Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: [Εκτός σειρών | Κέντρον Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών \(kentrolaografias.gr\)](#)

Γεώργιος Α. Μέγας, Ελληνικά εορταί και έθιμα λαϊκής λατρείας, Αθήνα 1957, σ. 33-40.

Αικατερίνη Πολυμέρου-Καμηλάκη, «Ο κύκλος της Αποκριάς»
 Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: [Έθιμα της Αποκριάς | Κέντρον Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών \(kentrolaografias.gr\)](#)

Νόσος Pompe

Η νόσος Pompe χαρακτηρίζεται από ευρύ φάσμα κλινικών εκδηλώσεων και ταξινομείται ανάλογα με την ηλικία έναρξης των πρώτων συμπτωμάτων και την έκταση προσβολής ιστών και οργάνων. Η κλασική μορφή της νόσου εκδηλώνεται εντός των πρώτων μηνών της ζωής με καρδιομεγαλία, υποτονία, ταχέως εξελισσόμενη μυϊκή αδυναμία, μακρογλωσσία και ηπατομεγαλία. Οι ασθενείς αρχικά εμφανίζουν δυσκολία στη σίτιση και αναπνευστικά προβλήματα. Η πορεία είναι ταχέως προοδευτική και ο θάνατος επέρχεται εντός του πρώτου έτους της ζωής.

Μία υποκατηγορία ασθενών με τη μη κλασική βρεφική μορφή παρουσιάζουν βραδύτερη εξέλιξη με ηπιότερη ή και καθόλου προσβολή της καρδιάς και μακρύτερη επιβίωση. Υπάρχουν διαφωνίες σχετικά με τον ορισμό της παιδικής ή νεανικής μορφής της νόσου. Μερικοί χρησιμοποιούν ως κριτήριο την ηλικία έναρξης των πρώτων συμπτωμάτων, ενώ οι περισσότεροι κατατάσσουν στην ομάδα ασθενείς με μόνο μυϊκή προσβολή χωρίς καρδιομεγαλία όπως και περιπτώσεις με έναρξη μετά τον 6ο -12ο μήνα της ζωής. Οι ασθενείς με έναρξη της νόσου μετά το 2ο έτος εμφανίζουν προσβολή των σκελετικών μυών χωρίς, συνήθως, καρδιομεγαλία, ενώ η μορφή των ενηλίκων χαρακτηρίζεται κυρίως από κεντρομυελική μυϊκή αδυναμία και αναπνευστική ανεπάρκεια που στο 1/3 των περιπτώσεων μπορεί να είναι η πρώτη εκδήλωση.

Εκτός από τις συνήθειες κλινικές εκδηλώσεις έχουν αναγνωρισθεί και σπανιότερα συμπτώματα σε ασθενείς με την όψιμη μορφή της νόσου, όπως ατροφία γλώσσας με επακόλουθη δυσαρθρία, σκελετικές διαταραχές όπως σκολίωση και σύνδρομο δύσκαμπτης ράχης, καρδιαγγειακές διαταραχές, όπως ανευρύσματα, διαταραχές του καρδιακού ρυθμού κλπ.

Για περισσότερες πληροφορίες:
e-mail: info@greeklisosomal.gr
Fb: www.facebook.com/lysosomalstorage disease/

Εθιμικές μεταμφιέσεις του Δωδεκαημέρου: Μπαμπούγεροι, Τζαμαλοί, Καλόγεροι, Μωμοέρια, Ρογκάτσια

Η περίοδος του Δωδεκαημέρου σηματοδοτεί το πέρασμα στη νέα χρονιά και συνδέεται εθιμολογικά με μία μακρά σειρά διαβατήριων τελετών. Έτσι, στον ελληνικό χώρο κατά τα «καλαντόφωτα», από την παραμονή δηλαδή των Χριστουγέννων (24 Δεκεμβρίου) μέχρι και μέχρι την εορτή της Αγίας Δομνής (8 Ιανουαρίου) τελούνται πολλά παραστατικά τελετουργικά δρώμενα, όπως τα «Ρουγκατσάρια», τα «Λουκατσάρια» και τα «Μωμοέρια». Πρόκειται για λαϊκά δρώμενα που περιλαμβάνουν ένα σύνολο εθιμικών πράξεων με κύριο χαρακτηριστικό τις μεταμφιέσεις και τις παραστατικές τελετουργίες. Όμιλοι μεταμφιεσμένων σχηματίζουν θιάσους και μετά από τους τελετουργικούς αγερμούς στους δρόμους των οικισμών καταλήγουν στα μεσοχώρια όπου τα δρώμενα κορυφώνονται με τελετουργικές αροτριώσεις και παρωδίες γάμων. Ακολουθούν γλέντια στα οποία μολονότι πρωταγωνιστούν οι θιάσοι των μεταμφιεσμένων, μετέχουν όλοι «για το καλό». στεί την έναρξη της νηστείας.

Περισσότερες πληροφορίες:

Γεώργιος Α. Μέγας, «Ζητήματα Ελληνικής Λαογραφίας», Επετηρίς Λαογραφικού Αρχείου 5-6 (1943-1944), σελ. 115-123
Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: www.kentrolaografias.gr/sites/default/files/Annual/ep_56w.pdf και editions.academyofathens.gr/epetirides/xmlui/handle/20.500.11855/2
Γεώργιος Α. Μέγας, Ελληνικά εορταί και έθιμα λαϊκής λατρείας, Αθήνα 1957, σ. 33-40
Γεώργιος Α. Μέγας, «Εθιμα της ημέρας της μαμμής (8 Ιανουαρίου)», Επετηρίς Λαογραφικού Αρχείου 7 (1952), σελ. 3-27
Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: www.kentrolaografias.gr/sites/default/files/Annual/ep_7w.pdf και editions.academyofathens.gr/epetirides/xmlui/handle/20.500.11855/2

Αικατερίνη Πολυμέρου-Καμηλάκη, «Οι μεταμφιέσεις του Δωδεκαημέρου»
Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: [Οι μεταμφιέσεις του Δωδεκαημέρου | Κέντρον Ερευνής της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών \(kentrolaografias.gr\)](http://Οι μεταμφιέσεις του Δωδεκαημέρου | Κέντρον Ερευνής της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών (kentrolaografias.gr))



Μεταμφιέσεις του Δωδεκαημέρου στο βορειοελλαδικό χώρο (φωτογραφία: Γεώργιος Αικατερινίδης, 1967, Φωτογραφικό Αρχείο του Κέντρου Λαογραφίας).

Τεκμήρια από το κινηματογραφικό Αρχείο του Κέντρου Ερευνής της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών:

Γεώργιος Αικατερινίδης, «Λαϊκά λατρευτικά τελεαί εις την Μακεδονίαν (χωρίον Καλή Βρύση Δράμας) από 5-8 Ιανουαρίου [1965]»

Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: [AA portal \(academyofathens.gr\)](http://AA portal (academyofathens.gr))

Νόσος του Stargardt

Η νόσος του Stargardt είναι η πιο κοινή μορφή νεανικής εκφύλισης ωχράς κηλίδας, η οποία είναι κληρονομική.

Σε αντίθεση με την ηλικιακή εκφύλιση ωχράς κηλίδας προσβάλλει παιδιά και εφήβους. Οδηγεί σε προοδευτική απώλεια της όρασης, εξαιτίας της εκφύλισης των φωτοϋποδοχέων (κωνίων και ραβδίων) που βρίσκονται στην ωχρά κηλίδα.

Η ωχρά κηλίδα είναι το κέντρο του αμφιβληστροειδούς και μας εξυπηρετεί στην κεντρική όραση και σε καθημερινές δραστηριότητες, όπως το διάβασμα και η αναγνώριση προσώπων. Πλήττεται η κεντρική όραση, ενώ η περιφερική συνήθως διατηρείται.

Η νόσος του Stargardt θα περάσει στα παιδιά, όταν οι δύο γονείς φέρουν μεταλλάξεις του γονιδίου που προκαλεί την ασθένεια. Οι γονείς είναι δυνατόν να είναι φορείς υπολειπόμενων γενετικών γνωρισμάτων υπεύθυνων για Stargardt, ακόμη και αν οι ίδιοι δεν νοσούν.

Για περισσότερες πληροφορίες:
e-mail: pea@retina.gr
website: <http://www.retina.gr>

Σάββατο του Λαζάρου και Κυριακή των Βαΐων

Κορυφαία στιγμή του εαρινού εθιμολογικού κύκλου αποτελεί ο εορτασμός του Πάσχα. Τα προ-εόρτια των πασχαλινών εθιμικών εκδηλώσεων ξεκινούν με τα λατρευτικά δρώμενα των Λαζαρίνων στα οποία πρωταγωνιστούν γυναίκες και νεαρά κορίτσια. Σε αυτά τιμάται η ανάσταση του Λαζάρου και υμνείται η γυναικεία φύση, η οποία συνδέεται συμβολικά με την ανοιξιάτικη αναγέννηση της φύσης. Οι προετοιμασίες για τα δρώμενα, που τελούνται σε πολλές περιοχές του ελλαδικού χώρου, αρχίζουν από την Καθαρή Δευτέρα, τα τελεστικά γεγονότα όμως ξεκινούν την Παρασκευή του Ακάθιστου Ύμνου, κορυφώνονται το Σάββατο του Λαζάρου και την Κυριακή των Βαΐων και ολοκληρώνονται, σε ορισμένες περιπτώσεις την πρώτη Μαΐου ή της Αναλήψεως. Τα κορίτσια, σε ομάδες μαθαίνουν τα λαζαριάτικα τραγούδια και τους χορούς και με ειδικό τελετουργικό παίρνουν σε συγκεκριμένη ημέρα τον όρκο της Λαζαρίνας. Την παραμονή του Σαββάτου του Λαζάρου, αφού προσκυνήσουν στην εκκλησία ξεκινούν τον αγερμό τους στους δρόμους των πόλεων και των χωριών.

Ο αγερμός ολοκληρώνεται την επόμενη ημέρα, μετά την τέλεση της θείας λειτουργίας, αφού οι Λαζαρίνες επισκεφτούν όλα τα σπίτια της



Ομάδα Λαζαρίνων κατά τον τελετουργικό αγερμό. Νέο Μητρούσι Σερρών 1971 (Φωτογραφικό Αρχείο του Κέντρου Λαογραφίας).

Ηχητικά τεκμήρια από το Αρχείο του Κέντρου Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών: Τραγούδι «Καλώς σας η-ν-ηύρ' ου Λάζαρις»... από την Ευρυτανία σε μορφή mp3. Για να το ακούσετε πιάστε [εδώ](#).

κοινότητας. Κατόπιν αυτού καταλήγουν στο μεσοχώρι όπου επιτελείται τρανός χορός με τις Λαζαρίνες να τραγουδούν ανοιξιάτικα τραγούδια. Την επόμενη ημέρα οι Λαζαρίνες, που συνήθως διανυκτερεύουν όλες μαζί στο σπίτι μίας από την ομάδα, πηγαίνουν στην εκκλησία προσκομίζοντας βάγια (κλαδιά δάφνης, μυρτιάς ή ιτιάς), όπως και οι νύφες της χρονιάς. Μετά την ολοκλήρωση της λειτουργίας, τα βάγια τους μοιράζονται στο εκκλησίασμα, τα μέλη του οποίου συνηθίζουν να κτυπούν τελετουργικά αλλήλους με τους αιθαλείς θάμνους. Ακολουθούν τρανοί χοροί με το σύνολο των γυναικών των κοινοτήτων να μετέχουν σε αυτούς, κρατώντας τα βάγια και τραγουδώντας. Σε ορισμένες κοινότητες επιτελούνται νέοι αγερμοί με τα κορίτσια να κρατούν ομοιώματα «Βάγιας», η οποία κατασκευάζεται με το αντί του αργαλειού, το οποίο ντύνεται με κόκκινο πουκάμισο. Ανάλογα ομοιώματα κατασκευάζονται και για τον Λάζαρο, προκειμένου να τα κρατούν τα κορίτσια κατά τα καλαντίσματα της παραμονής (Παρασκευή) και ανήμερα της γιορτής του (Σάββατο), ενώ παλαιότερα σε κάποιες κοινότητες μαρτυρείται πως τον ρόλο του ενσάρκωνε νεαρό αγόρι στην προ εφηβεία.

Περισσότερες πληροφορίες:

Γεώργιος Α. Μέγας, Ζητήματα Ελληνικής Λαογραφίας, Ανατύπωσις [των τριών τευχών-ανατύπων από την Επετηρίδα του Λαογραφικού Αρχείου, 1939-1949], Αθήνα 1975, σελ. 25-30
Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: [Εκτός σειρών | Κέντρον Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών \(kentrolaografias.gr\)](#)

Αικατερίνη Πολυμέρου-Καμηλάκη, «Σάββατο του Λαζάρου», διαθέσιμο ηλεκτρονικά: [Σάββατο του Λαζάρου | Κέντρον Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών \(kentrolaografias.gr\)](#)

Δημήτριος Λουκάτος, Πασχαλιάτικα, Φιλιππότης, Αθήνα, 1980, σελ. 41-52. Συμπληρωματικά του χειμώνα και της άνοιξης, Φιλιππότης, Αθήνα, 1985, σελ. 152-176.

Ζωή Ν. Μάργαρη «Λαϊκά δρώμενα στην Κοζάνη και την περιοχή Τσιαρτσιαιμπά» στο Καρανάσιος Χ., Ντίνας Κ., Μυλωνάς Δ., Σκρέκας Δ. (επιμ.) Κοζάνη, 600 χρόνια Ιστορίας Γένεση και Ανάπτυξη μιας Μακεδονικής Μητροπόλης. Πρακτικά Β' Συνεδρίου Τοπικής Ιστορίας Κοζάνη 27-30 Σεπτεμβρίου 2012. 100ή Επέτειος της απελευθέρωσης της Κοζάνης, Κοζάνη: Δήμος Κοζάνης, 2014, σελ. 593-612
Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: [ΚΟΖΑΝΗ, 600 ΧΡΟΝΙΑ ΙΣΤΟΡΙΑΣ \(1/2\) by Δήμος Κοζάνης - Issuu](#)

Σύνδρομο CHARGE

Τα όνομα GHARGE είναι ακρωνύμιο των χαρακτηριστικών αυτού του συνδρόμου:

Coloboma (Κολόβωμα), **H**ear diseases (Καρδιακές παθήσεις), **A**tresia of the choanae (Ατρησία χοάνης), **R**etardation of development (Καθυστέρηση της ανάπτυξης), **G**enital effects (Γενετικές ανωμαλίες), **E**ar anomalies (Προβλήματα ακοής)

Οι Blake et al θεωρούν ότι για τη διάγνωση του τυπικού CHARGE Συνδρόμου είναι απαραίτητη

η παρουσία τουλάχιστον 4 κύριων ή 3 κύριων & 3 ελασσόνων κριτηρίων.

Η συχνότητα του συνδρόμου υπολογίζεται σε 1/8500-12000 γεννήσεις.

Για περισσότερες πληροφορίες:

e-mail: pstiliotropio@gmail.com

Fb: www.facebook.com/groups/648050892224008

Η ψευδολογία της Πρωταπριλιάς

Η πρώτη ημέρα του Απριλίου είναι ταυτισμένη με την παλιά συνήθεια της ψευδολογίας. Παραδοσιακά, για την επίτευξη δύσκολων εργασιών όπως π.χ. η παρασκευή του μεταξιού θεωρείτο βοηθητικό, εκτός των άλλων μαγικοθρησκευτικών πράξεων, να επιδιώκεται οι άνθρωποι να γελούν ο ένας τον άλλο λέγοντας μικρά ή/και μεγάλα ψέματα. Η ψευδολογία που επιτελείται ακόμα και σήμερα, θεωρείται λαογραφικά πως επιδιώκεται διότι πιστεύεται ότι λειτουργεί αποτροπαϊκά, παραπλανώντας τις ελλοχέουσες κακοποιές δυνάμεις. Ως εκ τούτου, το εθιμικό ψευδολόγημα της πρωταπριλιάς, φιλοδοξεί στην αρχή μίας νέας περιόδου, ιδιαίτερα φορτισμένης με αγωνίες για την επιτυχία της καλοσοδειάς, να διασφαλίσει την ομαλή πλήρωση όλων των δεισιδεμονικών προφυλάξεων που πρέπει να ληφθούν. Αποκρύπτοντας τα πραγματικά δεδομένα και τις προθέσεις μας κατά την κρίσιμη αυτή ώρα, επιδιώκουμε την εξαπάτηση των βλαβερών δυνάμεων που κινδυνεύουν να μην επιτρέψουν την επίτευξη των στόχων μας. Έτσι, τα ψέματα επιβάλλονται εθιμικά όπως δηλώνεται και στο παρακάτω λαϊκό σκωπτικό τρίστιχο της πρωταπριλιάς:

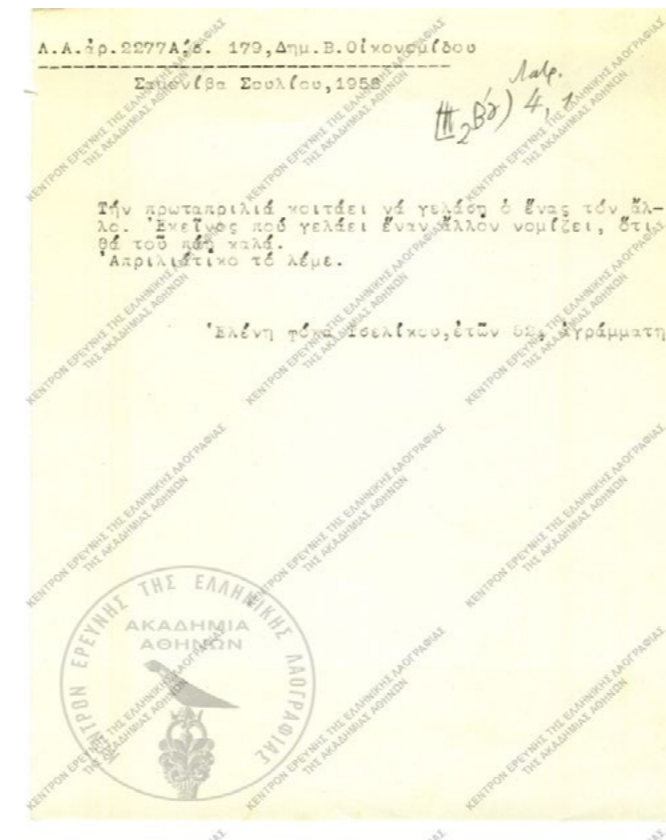
«Έλα να πούμε ψέματα, ένα σακί γιομάτο.

Φόρτωσα ένα (μ)πόντικα σαράντα κολοκύθια,

κι απάνου στα καπούλια του ένα σακί ροβύθια.»

Περιγραφή της εθιμικής πρακτικής της ψευδολογίας της πρωταπριλιάς στην περιοχή του Σουλίου.

Πηγή: Αρχείο Κέντρου Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας



Περισσότερες πληροφορίες:

Γεώργιος Α. Μέγας, Ζητήματα Ελληνικής Λαογραφίας, Ανατύπωσις [των τριών τευχών-ανατύπων από την Επετηρίδα του Λαογραφικού Αρχείου, 1939-1949], Αθήναι 1975, σελ. 24

Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: [Εκτός σειρών](#) | [Κέντρον Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών \(kentrolaografias.gr\)](#)

Αικατερίνη Πολυμέρου-Καμηλάκη & Ευάγγελος Καραμανές, Λαογραφία: Παραδοσιακός πολιτισμός, Ινστιτούτο Διαρκούς Εκπαίδευσης Ενηλίκων (Ι.Δ.ΕΚ.Ε.), Αθήνα 2008, σελ. 121-122

Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: [Λαογραφία: Παραδοσιακός Πολιτισμός \(edu11l.gr\)](#).

Στίλτων Π. Κυριακίδης, «Δεισιδαιμονία και δεισιδαίμονες συνήθειαι», Λαογραφία τ. Β' (1910), σ. 408.

Σύνδρομο ελλείμματος 1p36

Το Σύνδρομο Ελλείμματος 1p36 θεωρείται ένα από τα πιο κοινά σύνδρομα υποτελομερικού μικροελλείμματος και έχει επίπτωση ~1 στις 5000 γεννήσεις ζωντανών γεννήσεων, ενώ αντίστοιχα ο «καθαρός» μικροδιπλασιασμός 1p36 δεν έχει αναφερθεί μέχρι στιγμής.

Οι ασθενείς που παραπέμφθηκαν για γενετική αξιολόγηση εμφάνιζαν αναπτυξιακή καθυστέρηση, νοητική καθυστέρηση και διακριτά δυσμορφικά χαρακτηριστικά. Όλοι είχαν ένα ευρύ φαινοτυπικό φάσμα. Σε όλες τις περιπτώσεις οι προηγούμενοι τυπικοί καρύοτυποι ήταν αρνητικοί.

Η ανάλυση Array-CGH αποκάλυψε ασθενείς με διάμεσο μικροέλλειμμα 1p36 και δύο ασθενείς με de novo αμοιβαίο διπλασιασμό διαφορετικών μεγεθών. Αυτές ήταν οι πρώτες αναφερόμενες «καθαρές» περιπτώσεις μικροδιπλασιασμού 1p36. Λίγοι από τους ασθενείς που πάσχουν από το σύνδρομο μικροελλείμματος 1p36 βρέθηκαν επίσης να έχουν επιπλέον παθογενετικές ανωμαλίες. Τα ευρήματα del 3q27.1; del 4q21.22-q22.1; del 16p13.3; dup 21q21.2-q21.3; del Xp22.12, ενδέχεται να συμβάλλουν στον σοβαρό φαινότυπο των ασθενών, ενεργώντας ως πρόσθετοι τροποποιητές των κλινικών εκδηλώσεων.

Εξετάζουμε και συγκρίνουμε τα κλινικά ευρήματα και τα ευρήματα της σειράς CGH των ασθενών με προαναφερθείσες περιπτώσεις, με στόχο να οριοθετήσουμε με σαφήνεια πιο ακριβείς συσχετίσεις γονότυπου-φαινοτύπου για το σύνδρομο 1p36.

Για περισσότερες πληροφορίες:
e-mail: info@tomellon.org
website: <https://www.tomellon.org/>

Αποκριάτικα δρώμενα: Μεταμφιέσεις και εθιμικές πυρές

Οι γνωστότερες εθιμικές εκδηλώσεις της αποκριάτικης περιόδου συνδέονται με τα καρναβάλια, τις μεταμφιέσεις και την τέλεση παραστατικών λαϊκών δρωμένων. Δραματικές παραστάσεις, παρωδίες και σατιρισμοί επιτελούνται μέσα σε ένα σύνθετο πλέγμα δράσεων που επιδιώκει, μέσα από την πλήρωση του «ανάποδου» ή «ανεστραμμένου» κόσμου της Αποκριάς, την διασφάλιση της ευγονίας και της ευκαρπίας. Πραγματοποιούνται θεατρικές παραστάσεις από ομίλους καρναβαλιστών όπως οι «Ομιλίες» στα Επτάνησα αλλά και παραστάσεις έργων του Κρητικού Θεάτρου όπως η Ερωφίλη, ο Ερωτόκριτος, η Θυσία του Αβραάμ κ.ά. που ζωντανεύουν με την επιμέλεια των επιτελεστών τους. Παράλληλα, κουκούγεροι, κούκεροι, καλόγεροι, κουδουνάτοι, γενίτσαροι και μπούλες, γέροι και κορέλες σε πολυμελείς θιάσους επιτελούν σύνθετα λαϊκά δρώμενα που περιλαμβάνουν αγερμούς, τελετουργικές αροτριώσεις, παρωδίες ληστειών,

δικών και γάμων, εικονικές παραστάσεις γεννών, μαχών, θανάτων και αναστάσεων. Ο εορτολογικός κύκλος της Αποκριάς, που επιδιώκει την ευετηρία, υμνώντας τον αέναο κύκλο της αναγέννησης της φύσης και της ανανέωσης της ζωής, συνδυάζει νεκρολατρικά και φωτολατρικά στοιχεία. Εθιμικές πυρές, όπως οι φανοί, οι κλαδαριές, οι μπουμπούνες, οι καψαλιές και οι τζαμάλες ανάβουν τελετουργικά στους δρόμους και στις πλατείες των πόλεων και των χωριών και γλέντια στήνονται γύρω από την εξαγιστική και καθαρτική φλόγας τους. Οι μετέχοντες, χορεύοντας και τραγουδώντας αποκριάτικα τραγούδια αποχαιρετούν με αστειύσους και σατιρισμούς το καρναβάλι και εγκαινιάζουν τελετουργικά και συμβολικά την επίτευξη της πολυπόθητης ανοιξιάτικης βλάστησης.

Τεκμήρια από το κινηματογραφικό Αρχείο του Κέντρου Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών:

Γεώργιος Αικατερινίδης

«Μεταμφιέσεις Σκύρου [1976]», διαθέσιμο ηλεκτρονικά: [AA portal \(academyofathens.gr\)](http://AA.portal.academyofathens.gr)

«Τα καρναβάλια του Σοχού Θεσσαλονίκης [1976]», διαθέσιμο ηλεκτρονικά: [AA portal \(academyofathens.gr\)](http://AA.portal.academyofathens.gr)

«Οι Μπούλες της Νάουσας [1976]», διαθέσιμο ηλεκτρονικά: [AA portal \(academyofathens.gr\)](http://AA.portal.academyofathens.gr)

«Λαϊκά παραστάσεις (Καλόγερος) την Δευτέραν της Τυρινής εις Αγίαν Ελένην Σερρών [1967]»,

διαθέσιμο ηλεκτρονικά: [AA portal \(academyofathens.gr\)](http://AA.portal.academyofathens.gr)

Περισσότερες πληροφορίες:

Γεώργιος Α. Μέγας, Ζητήματα Ελληνικής Λαογραφίας, Ανατύπωσις [των τριών τευχών-ανατύπων από την Επετηρίδα του Λαογραφικού Αρχείου, 1939-1949], Αθήναι 1975, σελ. 3-16,

Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: [Εκτός σειρών | Κέντρον Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών \(kentrolaografias.gr\)](http://Εκτός_σειρών_|_Κέντρον_Ερεύνης_της_Ελληνικής_Λαογραφίας_της_Ακαδημίας_Αθηνών_(kentrolaografias.gr))

Αικατερίνη Πολυμέρου-Καμηλάκη, «Ο κύκλος της Αποκριάς»

Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: [Εθίμα της Αποκριάς | Κέντρον Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών \(kentrolaografias.gr\)](http://Εθίμα_της_Αποκριάς_|_Κέντρον_Ερεύνης_της_Ελληνικής_Λαογραφίας_της_Ακαδημίας_Αθηνών_(kentrolaografias.gr))



Ομάδα «καρναβαλιών» σε αποκριάτικα εθιμικά δρώμενα του Βορειοελλαδικού χώρου (φωτογραφία: Γεώργιος Αικατερινίδης 1976, Φωτογραφικό Αρχείο του Κέντρου Λαογραφίας).

Sjögren's

Το Sjögren's (στα ελληνικά προφέρεται «Σγιόγκρενς») είναι μία σπάνια αυτοάνοση πάθηση στην οποία το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού δεν λειτουργεί φυσιολογικά. Τα περισσότερα συνηθισμένα συμπτώματα είναι τα στεγνά μάτια (ο ιατρικός όρος είναι «ξηροφθαλμία») ή το στεγνό στόμα (ο ιατρικός όρος είναι «ξηροστομία») ή ορισμένες φορές και τα δύο μαζί.

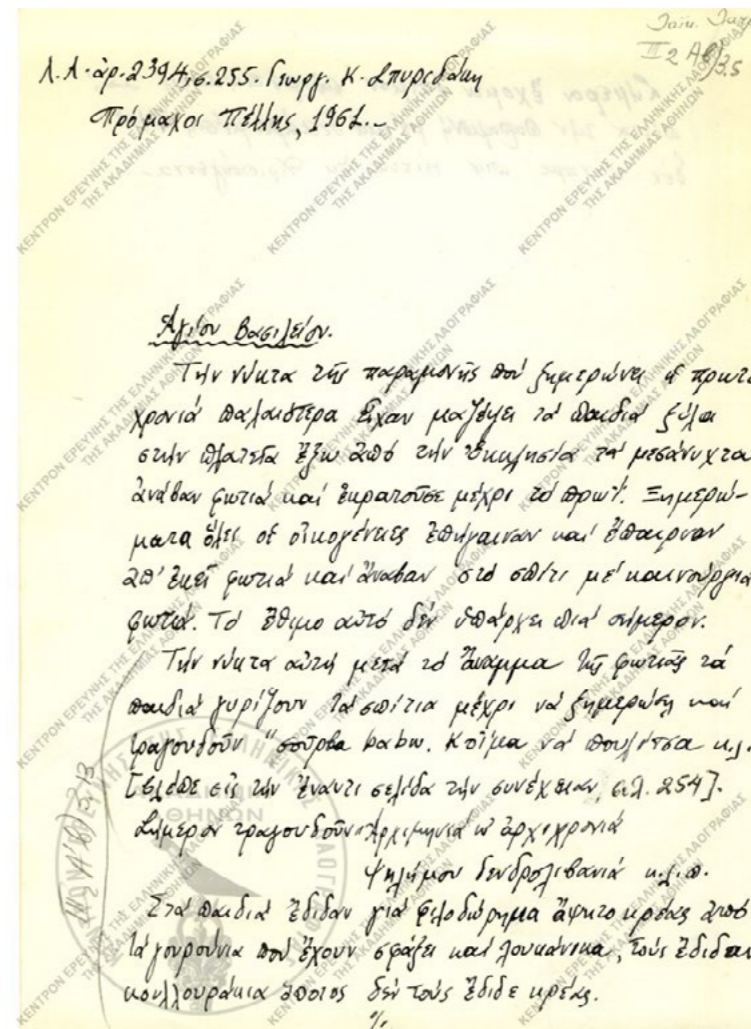
Εκτός από την εκτεταμένη ξηρότητα, άλλες σοβαρές επιπλοκές περιλαμβάνουν τη μεγάλη και χρόνια κόπωση, τον χρόνιο πόνο, την εμπλοκή των κύριων οργάνων, τις νευροπάθειες και τα λεμφώματα. Οι γυναίκες είναι εννέα φορές πιο πιθανό να αναπτύξουν Sjögren's από τους άνδρες και η διάγνωση εμφανίζεται συνήθως περίπου στην ηλικία των 40.

Η αιτιολογία της νόσου είναι άγνωστη. Γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες, όπως λοιμώξεις από σχετικά κοινούς ιούς, φαίνεται ότι παίζουν κάποιο ρόλο στην εκδήλωσή της. Η πάθηση προκαλείται από την παραγωγή αντισωμάτων, και ανοσοποιητικών κυττάρων τα οποία επιτίθενται στα κύτταρα των εξωκρινών αδένων, όπως είναι οι δακρυϊκοί και οι σιελογόνοι αδένες. Αυτό έχει ως συνέπεια μακροχρόνια φλεγμονή των αδένων αυτών που οδηγεί σε δυσλειτουργία και καταστροφή τους. Η προσβολή των αδένων γίνεται αντιληπτή από τον πάσχοντα ως μείωση της παραγωγής σιέλου ή/και δακρύων, καθώς και από τη διόγκωση –μερικές φορές- των σιελογόνων αδένων, χαρακτηριστικά των παρωτίδων, που δίνουν την εικόνα σαν να πάσχει ο ασθενής από παρωτίτιδα. Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει θεραπεία αλλά χορηγούνται διάφορες θεραπευτικές αγωγές για την ανακούφιση των συμπτωμάτων.

Για περισσότερες πληροφορίες:
e-mail: info@arthritis.org.gr
website: <https://www.arthritis.org.gr>

Οι φωτιές των Χριστουγέννων: Κλαδαριές, Μπουμπούνες, Φανοί

Οι γνωστότερες εθιμικές εκδηλώσεις της Το Δωδεκαήμερο αποτελεί εθιμολογικά μία από τις σημαντικότερες περιόδους του έτους. Βρίσκεται πολύ κοντά στις χειμερινές τροπές του ηλίου (22 Δεκεμβρίου) και έτσι, πολλά ευετηρικά έθιμα που τελούνται συνδέονται με το χειμερινό ηλιοστάσιο και τις ομοιοπαθητικές πρακτικές αύξησης του φωτός. Στον ελληνικό χώρο, από την προπαραμονή των Χριστουγέννων (23 Δεκεμβρίου) και μέχρι την εορτή του Αγίου Πάννη του Πρόδρομου (7 Ιανουαρίου) ανάβονται μεγάλες φωτιές «για το καλό» στις πλατείες, ή/και τα εξωτερικά όρια των οικισμών, χωριών αλλά μεγάλων πόλεων. Οι φωτιές, που ανάβονται με ξύλα τα οποία συγκεντρώνονται από την γιορτή του Αγίου Φιλίππου (14 Νοεμβρίου) που σηματοδοτεί την έναρξη της σαρανταήμερης νηστείας των Χριστουγέννων, αποσκοπούν στην εξασφάλιση της υγείας, της ευημερίας και της καλοσοδειάς. Γύρω τους στήνεται γλέντι, με μουσικές, χορούς και τραγούδια το οποίο κρατά μέχρι τις πρώτες πρωινές ώρες, που «κατακάθεται η φωτιά». Τότε, κατά παράδοση οι μετέχοντες, αφού πρώτα πηδήξουν πάνω από τις φλόγες, αποχωρούν παίρνοντας λίγη από τη στάχτη της, την οποία φροντίζουν να ρίξουν στα χωράφια και στο σπίτι τους, ώστε να μεταφέρουν και σε αυτά την ευεργετική δράση της.



Περιγραφή λαϊκών δρωμένων εθιμικών πυρών της πρωτοχρονιάς.
Πηγή: Αρχείο Κέντρου Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας.

Περισσότερες πληροφορίες:

Στεφ. Δ. Ήμελλος, «Ο Ατλας της Ελληνικής Λαογραφίας και οι χειμερινές περιοδικές πυρές στον Βορειοελλαδικό χώρο», Λαογραφικά, τ. Γ'. Ποικίλα, Αθήνα 1994, σελ. 7-19.

Γεώργιος Α. Μέγας, Ζητήματα Ελληνικής Λαογραφίας, Ανατύπωση [των τριών τευχών-ανατύπων από την Επετηρίδα του Λαογραφικού Αρχείου, 1939-1949], Αθήνα 1975, σελ. 37,
Διαθέσιμο ηλεκτρονικά: Εκτός σειρών | Κέντρον Ερεύνης της Ελληνικής Λαογραφίας της Ακαδημίας Αθηνών (kentrolaografias.gr)

Γεώργιος Α. Μέγας, Ελληνικά εορταί και έθιμα της λαϊκής λατρείας, β' έκδοση, 1963, σελ. 37.

ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ

28 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ
ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ
ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ

HELLENIC FEDERATION OF ASSOCIATIONS
FOR RARE DISEASES
(H.F.A. - R.D.)

Βερανζέρου 14, 10432 Αθήνα

(2ος όροφος, Ομόνοια)

Τηλ.: 210 523 8389

e-mail: eosspanopa@outlook.com

<http://www.federationrare diseases.gr>