



**ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ
ΔΡΕΠΑΝΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗ ΚΑΙ ΜΙΚΡΟΔΡΕΠΑΝΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ**

Αρ. Μητρώου Φορέων Κοινωνικής Φροντίδας ΜΚΧ: 09110ΣΥΕ12016068Ν/0689

Αρ. Μητρώου Εθελοντικών ΜΚΟ: 09110ΣΥΕ12016068Ν/0616

Αθήνα, 15/6/2015

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

**«19 Ιουνίου: Παγκόσμια ημέρα για τη δρεπανοκυτταρική νόσο.
Ευαισθητοποίηση για την πιο συχνή γενετική ασθένεια»**

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας Πασχόντων από Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία (ΣΥΠΠΑΔΡΕΜΙΑ) σας προσκαλεί την Παρασκευή 19/06, ώρα 19.30, στο Δημαρχείο Γλυφάδας, οδός Άλσους 15, σε μουσική συνάντηση με τη φιλική συμμετοχή του Γεράσιμου Ανδρεάτου, για τον εορτασμό της Παγκόσμιας Ημέρας Δρεπανοκυτταρικής Νόσου (ΔΝ).

Η 19η Ιουνίου έχει οριστεί από τα Ηνωμένα Έθνη ως η παγκόσμια ημέρα Δρεπανοκυτταρικής Νόσου με σκοπό την ευαισθητοποίηση και την ενημέρωση. Σύμφωνα με την UNESCO, είναι μια από τις συχνότερες γενετικές παθήσεις παγκοσμίως, ενώ στην Ευρωπαϊκή Ένωση συγκαταλέγεται στις σπάνιες παθήσεις (rare diseases). Στην ΕΕ πάσχουν περίπου 127.000 άνθρωποι, σύμφωνα με στοιχεία της Eurostat (2010), με το μεγαλύτερο ποσοστό της νόσου να εμφανίζεται στην Νότιο Ευρώπη-Μεσόγειο.

Η ΔΝ είναι κληρονομική αιμοσφαιρινοπάθεια με πιο γνωστή την ομόζυγο Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία (συνδυασμός με Μεσογειακή Αναιμία). Είναι χρόνια ασθένεια, με σοβαρότατες επιπτώσεις στην υγεία των νοσούντων, για την οποία δεν έχει βρεθεί ακόμα θεραπεία.

Οι επιπλοκές της νόσου είναι αιφνίδιες και δυνητικά θανατηφόρες και οφείλονται στην παθολογία των ερυθρών αιμοσφαιρίων-αγγείων με αποτέλεσμα την ατελή οξυγόνωση των ιστών. Ενδεικτικά, αναφέρονται ως επιπλοκές το οξύ θωρακικό σύνδρομο-πνευμονική εμβολή, τα εγκεφαλικά επεισόδια, οι βαριές οστικές αλλοιώσεις, η ανεπάρκεια οργάνων και η νέκρωση ιστών.

Ο ΣΥΠΠΑΔΡΕΜΙΑ, που ιδρύθηκε το 2005, έχει ως βασικές δράσεις του την πρόληψη, την ενημέρωση, τις κοινωνικές μελέτες και έρευνες, τη διοργάνωση ημερίδων-συνεδρίων και την ενίσχυση της ανεξάρτητης διαβίωσης με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των πασχόντων.

Ο ΣΥΠΠΑΔΡΕΜΙΑ είναι μέλος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας (Ε.Ο.Θ.Α), της Ελληνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α), καθώς και της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.ΠΑ).

Για πληροφορίες:

Ευθυμία Γεωργατσώνα, Μαρία Παπασταμάτη
Παπαδιαμαντοπούλου 114, ΤΚ 157 73 Ζωγράφου, Τηλ: 211 7708182,
Fax: 211 7708172, Email: info@syppadremia.gr,
Website: www.syppadremia.gr