**Αθήνα:** 02.09.2021

**ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ**

14 Φεβρουαρίου 2023: Παγκόσμια Ημέρα για τις Συγγενείς Καρδιοπάθειες

Η Παγκόσμια Ημέρα για τις Συγγενείς Καρδιοπάθειες, η 14η Φεβρουαρίου, είναι η ημέρα Ευαισθητοποίησης για τα άτομα με συγγενείς καρδιοπάθειες, ενήλικες και παιδιά και τις οικογένειές τους.

Ο χώρος των ατόμων με συγγενείς καρδιοπάθειες εκπροσωπείται πανελλαδικά από τον Πανελλήνιο Σύνδεσμο Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες, ο οποίος είναι μέλος της Ε.Σ.Α.μεΑ. και συμμετέχει στα κέντρα λήψης αποφάσεων εκπροσωπώντας τα άτομα με Συγγενείς Καρδιοπάθειες στο διάλογο με την ελληνική Πολιτεία. Η ΕΣΑμεΑ στέκεται δίπλα στον Σύνδεσμο διεκδικώντας στον σχεδιασμό και στη διαμόρφωση στόχων και πολιτικών που αφορούν σε άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις, να ζητείται η συμμετοχή των ίδιων των πασχόντων μέσω των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων.

Ανακοίνωση του Πανελληνίου Συνδέσμου Πασχόντων από Καρδιοπάθειες:

«Η σημερινή Παγκόσμια ημέρα αποτελεί μία ιδιαίτερη στιγμή για τον ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΔΕΣΜΟ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ, για τον κάθε πάσχοντα ξεχωριστά, για τους γονείς, για όσους τον αγαπούν και νοιάζονται για αυτόν. Πέραν της καθαρά συμβολικής διάστασης, η οποία προφανώς αποσκοπεί στην ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης, για όλους εμάς είναι κάτι πολύ περισσότερο και ουσιαστικότερο: νοηματοδοτεί την ίδια μας την ύπαρξη, το ίδιο μας το είναι σε όλες του τις διαστάσεις. Τα βιωματικό σύνθημα - μότο το οποίο και υιοθετήσαμε είναι εξαιρετικά εύγλωττο και πολυδιάστατο: **Νικητές της ζωής σε κάθε ηλικία - ζούμε, αγωνιζόμαστε, διεκδικούμε, κατακτούμε**. Αυτός είναι ο σκοπός του κάθε πάσχοντος και της κάθε πάσχουσας. Αυτός ακριβώς είναι και λόγος της ίδρυσης και της ύπαρξης του Συνδέσμου μας, έτσι απλά, με κάποια ουσιαστικά και ρήματα της νεολληνικής γλώσσας.

Δηλώνουμε σήμερα παρόντες. Δεσμευόμαστε ότι θα είμαστε και στο μέλλον παρόντες και αγωνιζόμενοι, για ό,τι μας ανήκει, για ό,τι στερηθήκαμε, για ό,τι η ίδια η ζωή μας οφείλει.

Είμαστε αισιόδοξοι και αυτό σηματοδοτεί η σημερινή μας παρέμβαση. Το παρόν σε κανένα επίπεδο δεν έχει σχέση με το παρελθόν, ενώ το μέλλον πιστεύουμε ακράδαντα ότι θα δικαιώσει τις προσδοκίες. Για να γίνουμε και πιο πρακτικοί: **ΔΙΕΚΔΙΚΩ σημαίνει καλύτερη υγεία, αποκατάσταση, περίθαλψη, μόρφωση, επαγγελματική και οικογενειακή καταξίωση, κοινωνική ένταξη και αναγνώριση, πνευματική πληρότητα** - με αυτήν ακριβώς τη σειρά.

Ζητούμε από τον κάθε συμπάσχοντα, ανεξαρτήτως ηλικίας και είδους πάθησης, από τους ανθρώπους οι οποίοι ενδιαφέρονται για μας, από κάθε συμπολίτη, την ελληνική Πολιτεία, την κοινωνία των πολιτών, πολιτικά κόμματα και εθελοντικές οργανώσεις, να μας γνωρίσουν, να μας καταλάβουν και να σταθούν στο πλευρό μας, όπως και εμείς σταθήκαμε από τη δημιουργία του Συνδέσμου δίπλα σε κάθε δοκιμαζόμενο συμπάσχοντα και συνάνθρωπο.

Αποτελεί ηθική πρωτίστως υποχρέωσή μας με αφορμή τη σημερινή Παγκόσμια Ημέρα, υποχρέωση η οποία επεκτείνεται σε κάθε ημέρα της ζωής μας, να ευχαριστήσουμε κυριολεκτικά από καρδιάς, όσο και εάν ακούγεται ίσως κοινότοπο, όλους και όλες όσοι στέκονται ειδικά κατά την τελευταία περίοδο, κοντά μας και συμμερίζονται την ανιδιοτελή και σε εθελοντική βάση προσπάθειά μας: την τριτοβάθμια οργάνωση - ομπρέλα η οποία εκπροσωπεί τις συγγενείς αλλά και τις επίκτητες χρόνιες καρδιοπάθειες και μυοκαρδιοπάθειες, την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑΜΕΑ), τα σωματεία σε ολόκληρη την Ελλάδα του δικού μας χώρου και όχι μόνο, τις οργανώσεις της κοινωνίας των πολιτών, διότι αποκλειστικότητα στην προσφορά και τη διεκδίκηση δεν διαθέτει κανείς μας, τους ευαισθητοποιημένους πολιτικούς, πολιτικά κόμματα και κινήσεις, που ασχέτως προσανατολισμού προβάλλουν τα αιτήματά μας, τους πολιτειακούς και θεσμικούς φορείς που συνομιλούν ειλικρινά μαζί μας, τα ΜΜΕ για τις αναρτήσεις τους, τους απλούς καρδιοπαθείς όλων των υποκατηγοριών. Η μέχρι σήμερα οριοθέτηση σε “συγγενείς” και “επίκτητες” καρδιοπάθειες αποτελεί πεποίθησή μας ότι και θεωρητικά ακόμη θα πρέπει πλέον να θεωρείται παρωχημένη αφού μοιραζόμαστε βιώματα, αιτήματα, προσδοκίες και ελπίδες».

Τώρα μπορείτε να ενημερωθείτε για όλες τις εξελίξεις στο χώρο της Αναπηρίας στην ιστοσελίδα της Ε.Σ.Α.μεΑ.: [www.esaea.gr](http://www.esaea.gr/) ή [www.esamea.gr](http://www.esamea.gr/).

|  |  |
| --- | --- |
| Λογότυπο προσβάσιμου εγγράφου MS Word (*.docx) | **Προσβάσιμο αρχείο Microsoft Word (\*.docx)**Το παρόν αρχείο ελέγχθηκε με το εργαλείο ***Microsoft Accessibility Checker*** και δε βρέθηκαν θέματα προσβασιμότητας. Τα άτομα με αναπηρία δε θα αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην ανάγνωσή του. |