

# Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα

(ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ)

«Στο ΜΕΛΛΟΝ είμαστε μαζί... Δίπλα στα παιδιά με Σπάνια Γενετικά Σύνδρομα. Τα παιδιά αυτά χρειάζονται ενίσχυση και υποστήριξη στη ζωή τους. Όπως και οι οικογένειές τους. Χρειάζονται ένα ΜΕΛΛΟΝ... Για να βοηθήσουμε στην αποδοχή των παιδιών με γενετικά προβλήματα, από την οικογένεια και την κοινωνία».



Το «ΜΕΛΛΟΝ» ιδρύθηκε το 2005 από:

- τους γονείς παιδιών με σπάνια γενετικά προβλήματα και
- την υποστήριξη της Καθηγήτριας Ιατρικής Γενετικής κας. Ελ. Φρυσίρα, του εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής, του ΕΚΠΑ, στο Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία»
- με σκοπό τη βελτίωση της υγείας και της ποιότητας ζωής των παιδιών μας: έγκαιρη διάγνωση, πρόληψη, θεραπεία, φροντίδα, υποστήριξη

Είμαστε:

- ΜΚΟ με πιστοποίηση από το Εθνικό Μητρώο Φορέων Ιδιωτικού Τομέα
- Μέλος της Eurordis-rare Diseases Europe <http://www.eurordis.org/> τον συνασπισμό για τις σπάνιες παθήσεις στην Ευρώπη
- 8 στα 11 μέλη του Δ.Σ. της εταιρείας είναι γονείς που εκπροσωπούν παιδιά με γενετικά προβλήματα
- Μέλη του συλλόγου >500 οικογένειες από όλη την Ελλάδα

Οι παθήσεις μας...κάθε μια διαφορετική, όλες όμως με κοινά προβλήματα

- Έχουν αναγνωρισθεί πάνω από 6,000 σπάνιες γενετικές ανωμαλίες (μονογονιδιακές και χρωμοσωμικές ανωμαλίες, συγγενείς σκελετικές δυσπλασίες κ.α.)
- Η διάγνωση ενός γενετικού συνδρόμου είναι μια χρόνια κατάσταση, συχνά εκφυλιστική (degenerative) και μερικές φορές απειλητική για τη ζωή του ασθενούς
- Παρόλο που είναι πολύ διαφορετικές μεταξύ τους παρουσιάζουν κοινά προβλήματα σε ότι αφορά την αναγνώριση και τη αντιμετώπιση των συμπτωμάτων τους
- Τις πιο πολλές φορές έχουν σύνθετες διαταραχές: ένα ή και περισσότερα σοβαρά ιατρικά προβλήματα, ψυχολογικές και συναισθηματικές διαταραχές, αναπτυξιακή καθυστέρηση
- Τα ανωτέρω χρήζουν μια συνολικής παρακολούθησης από γιατρούς και θεραπευτές πολλών ειδικοτήτων και περιπλέκονται ακόμα περισσότερο λόγω της ελλιπούς κοινωνικής πρόνοιας.

**Η καθημερινότητά μας...**

- Ιατρικές επισκέψεις σε ιατρούς διαφορετικών ειδικοτήτων
- Θεραπευτικές συνεδρίες σε κέντρα αποκατάστασης σχεδόν καθημερινά
- Εκπαιδευτικά προγράμματα σε σχολεία που βρίσκονται πολλά χιλιόμετρα από τον τόπο κατοικίας τους
- Προγράμματα αθλητισμού ΠΟΛΥ ΣΗΜΑΝΤΙΚΑ για τα παιδιά μας
- Κέντρα ημέρας για μικρά παιδιά, Λέσχες Νέων για κοινωνικοποίηση απολύτως απαραίτητες για τους εφήβους και ενήλικες
- Συνεχής διεκδίκηση για τα δικαιώματα του παιδιού μας στην υγεία, την παιδεία, την κοινωνία και την εργασία

## Απολογισμός Δράσεων 2017

- Ημερίδα (7/10/2017) στο Ελληνικό Ινστιτούτο Παστέρ, η οποία διοργανώθηκε από ΙΑΤΡΟΝΕΤ αφορούσε στην αποτελεσματικότερη διοίκηση και οργάνωση των συλλόγων ασθενών.



- Φιλανθρωπική βραδιά ζωντανής μουσικής (23/9/2017) στην Τεχνόπολη Δήμου Αθηναίων με τη συμμετοχή της ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΣΥΛΛΟΓΩΝ ΑΡΤΕΜΙΔΟΣ ΣΠΑΤΩΝ και την ορχήστρα της AMBASSADORS, την Πρόεδρο Κα ΕΙΡΗΝΗ ΠΙΤΣΙΓΑΥΔΑΚΗ και τον ΜΑΕΣΤΡΟ Κο ΣΠΥΡΟ ΑΛΕΞΑΝΔΡΑΤΟ που μας έκαναν την τιμή εθελοντικά να ενισχύσουν την προσπάθειά μας.
- Ομιλίες μελών της εταιρείας μας σε ημερίδα στο Ευγενίδειο Ίδρυμα, ταυτόχρονα με την Κοπή Πρωτοχρονιάτικης Πίτας.
- Γιορτή Εθελοντισμού στο Hilton.
- Ακαδημία Εκπαίδευσης Συλλόγων Ασθενών, (Galien Patients' Academy Program) Β' Κύκλος Μαθημάτων 7 & 8 Δεκεμβρίου 2017, Αθήνα.
- 5ο Σεμινάριο Εκπαίδευσης Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις: «Πολεμώντας για τα δικαιώματα και την υγεία των ασθενών με σπάνιες παθήσεις», Παρασκευή 29 Σεπτεμβρίου 2017, Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων, Αθήνα.
- Συναντήσεις & βιωματικές ομιλίες γονέων για ενημέρωση μελών στα γραφεία της Εταιρείας.

### Προγραμματισμός Δράσεων 2018

Το 2018 επιδιώκουμε να μας φέρει πιο κοντά στους επιμέρους στόχους μας μέσα από:

- Τακτικές ενημερώσεις γονέων σε καίρια θέματα
- Τακτικές ημερίδες ενημέρωσης για το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο
- Συμμετοχή στην Ημέρα Εθελοντισμού 12/5/2018
- Ευγενική Παρουσία στο Συνέδριο «Κλινικής Γενετικής» στο Ζάππειο 1-2/6/2018
- Διοργάνωση Εκδήλωσης με συμμετοχή των μελών μας
- ....και άλλες δραστηριότητες οι οποίες θα μας φέρνουν κοντά στα μέλη μας και στους στόχους μας καθώς και στον απώτερο στόχο, το όραμά μας η δημιουργία ενός Πρότυπου Κέντρου ημερήσιας φροντίδας και Προστατευόμενης Διαβίωσης των ατόμων με σπάνια γενετικά προβλήματα. Αυτό θα έρθει να καλύψει το κενό που αφήνει σε αυτό το σημείο η πολιτεία.

### Διοικητικό Συμβούλιο

**Πρόεδρος:** Έλενα Φρυσίρα

**Αντιπρόεδρος:** Τόνια Ακριτίδη

**Γ. Γραμματέας:** Αλεξάνδρα Συρογιάννη

**Ταμίας:** Ελίζα Παπαφωτίου

**Μέλη:** Θανάσης Κυρζίδης, Σταματίνα Μανωλιά,

Δήμητρα Μανωλιά, Γιάννης Δρυμούσης

### Υποστηρικτές

Citizen Parking, Σωματείο Εργαζομένων Τράπεζας Eurobank, Πολλοί Εθελοντές, Spot διαφημιστικό



### Έλενα Φρυσίρα

Πρόεδρος

«Αγαπτά νυν αλλή και μελλοτικά Μέλη,

Θα θέλαμε να σας ευχαριστήσουμε θερμά για την υποστήριξη σας στο δύσκολο έργο του Συλλόγου μας. Η

έμπρακτη συμπαράστασή σας και η φυσική σας παρουσία σε κάθε δραστηριότητα του Συλλόγου είναι η βασική προϋπόθεση για την υλοποίηση των υψηλών στόχων που έχουμε θέσει ως Εταιρεία, προκειμένου για την ενίσχυση των παιδιών, των ατόμων με Σπάνια Γενετικά Σύνδρομα καθώς και των οικογενειών τους.

Ο χαρακτήρας μιας καινοτόμου «αγωγής», όπως την υπαινίσσεται ο Frederico Mayor, ο γενικός γραμματέας της UNESCO, υπογραμμίζοντας «να τροφοδοτούμε τις ρίζες, αν θέλουμε να βοηθήσουμε το δέντρο να μεγαλώσει κι όχι να το τραβάμε από τα κλαδιά του» εκφράζει τον επίκαιρο και αναγκαίο ρόλο της Εταιρείας μας μέσα στις αντίξοες κοινωνικοπολιτικές συνθήκες και στην οικονομική ανέχεια που καθημερινά βιώνουμε. Ο συλλογικός αγώνας, η εγρήγορση του καθενός μας ξεχωριστά και όχι η μονομερής προσπάθεια είναι που θα συμβάλλουν αποφασιστικά στη διευκόλυνση και στην καλύτερευση της ποιότητας ζωής των παιδιών μας.

Έχουμε ανάγκη 'το δυναμικό σας παρόν' στον αγώνα μας για τα παιδιά μας.

Καλή μας συνέχεια!»

## info



Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά

Προβλήματα «ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ»

Μακρυνίσσας 16, 115 22, Αθήνα

Τηλ.: 210 6420821

E-mail: info@tomellon.com.gr

Website: www.tomellon.org