**Aθήνα, 14/2/2021**

**Αριθ. Πρωτ. 9/2021**

**ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ**

**ΘΕΜΑ: 14 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ - ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΓΙΑ ΤΙΣ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ**

***Η σημερινή Παγκόσμια Ημέρα για τις Συγγενείς Καρδιοπάθειες αποτελεί μία ιδιαίτερη στιγμή για τον ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΔΕΣΜΟ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ 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 νεοελληνικής 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 υγιή 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.

Τέλος, ακόμη και στο ασφυκτικό πλαίσιο ενός Δελτίο Τύπου, οφείλουμε να ευχαριστήσουμε δημοσίως και όλως ιδιαιτέρως για την έμπρακτη και ανιδιοτελή συνδρομή τους στην ανυστερόβουλη -πρέπει δυστυχώς να το υπενθυμίζουμε διαρκώς- προσπάθειά μας:

**α. Σύσσωμη τη διοίκηση της ΣΤΑ.ΣΥ. για την άριστη συνεργασία μας για την προβολή του έργου μας, όλους όσοι μας αντιμετώπισαν με ανθρωπιά και ενσυναίσθηση. Δεν θα αναφέρουμε συγκεκριμένα ονόματα διότι ο Οργανισμός λειτουργεί συλλογικά και ίσως κάποιος αδικηθεί. Γνωρίζουμε ποιοι και ποιες είναι και το γνωρίζει και το ΔΣ της ΣΤΑ.ΣΥ. Θα σταθούμε απλώς στη ευγένεια και την ευαισθησία του υπεύθυνου του συγκεκριμένου Τμήματος, του οποίου το όνομα επίσης είναι γνωστό στους πάντες.**

**β. Ταυτόχρονα. σύσσωμη τη διοίκηση του ΟΑΣΑ για τους αυτούς ακριβώς λόγους. Ιδιαίτερη μνεία χρήζει στην Υπεύθυνη του αντιστοίχου Τμήματος. Επειδή δεν νομίζουμε ότι το επιθυμεί η ίδια, όλοι γνωρίζουν στο Οργανισμό ποια είναι και πρωτίστως το γνωρίζουμε εμείς και τα μέλη μας.**

Μετά τις διόλου τυπικές ευχαριστίες (να είστε βέβαιοι ότι ειλικρινέστερες δεν θα σας απευθυνθούν σε ολόκληρη τη ζωή σας), προσδοκούμε σε μελλοντικές συνεργασίες και συμπράξεις του αυτού επιπέδου.

Καλούμε κλείνοντας όλους τους αποδέκτες του παρόντος ΔΤ να το κονιοποιήσουν δεόντως, καθιστώντας την ύπαρξη και τη δράση μας ευρύτερα γνωστή, κάτι το οποίο θα μας καταστήσει απείρως αποτελεσματικότερους.

*Για πληροφορίες μπορείτε να απευθύνεστε στον Πρόεδρο του Συνδέσμου κ. Κων. Χόρτη στο 6975592614.*