

## ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

**ΘΕΜΑ: 14 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ 2025 – ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΓΙΑ ΤΙΣ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ**

*Η αυριανή Παγκόσμια Ημέρα για τις Συγγενείς Καρδιοπάθειες σηματοδοτεί την ολοκλήρωση της εβδομάδας μεταξύ 7ης και 14ης Φεβρουαρίου 2025, η οποία διεθνώς αφιερώθηκε σε δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για τις συγγενείς καρδιοπάθειες.*

Οι συγγενείς καρδιοπάθειες είναι παθήσεις της καρδιάς που προέρχονται από προβλήματα τα οποία εμφανίζονται κατά τη φυσιολογική πορεία της εμβρυογένεσης. Προσβάλλουν περίπου το 1% των νεογνών και είναι η πιο συχνή αιτία θανάτου κατά το πρώτο έτος ζωής.

Με τη θεαματική εξέλιξη της επιστήμης και κυρίως της καρδιοχειρουργικής και της επεμβατικής καρδιολογίας, κατά τις τελευταίες δεκαετίες το ποσοστό επιβίωσης, με τη σωστή και έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπιση υπερβαίνει πλέον το 90%, ενώ οι ασθενείς κατά κανόνα ζουν μία απόλυτα φυσιολογική ζωή. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι ενήλικοι ασθενείς σήμερα να ξεπερνούν αριθμητικά τα παιδιά με συγγενείς καρδιοπάθειες κάτι που ιστορικά δεν έχει προηγούμενο. Μόνον στη χώρα μας σήμερα οι ασθενείς υπολογίζεται ότι σε ολόκληρο το ηλικιακό φάσμα κυμαίνονται μεταξύ 40.000 και 50.000, ενώ αντίστοιχα είναι τα αριθμητικά δεδομένα και διεθνώς.

Ωστόσο, είναι επιτακτική η ανάγκη συνεχούς και συστηματικής παρακολούθησης όλων των ασθενών, σε κάθε φάση της ζωής τους, και μάλιστα σε εξειδικευμένα κέντρα και από έμπειρους επιστήμονες. Αυτό προϋποθέτει διαρκή και αξιόπιστη ενημέρωση αλλά και εγρήγορση των ίδιων των πασχόντων και των οικογενειών τους.

Πέρα από τη διάσταση που μόλις περιγράψαμε και που είναι ταυτόχρονα συμβολική αλλά και ουσιαστική, η αυριανή Ημέρα *αποτελεί μία ιδιαίτερη στιγμή για τον ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΔΕΣΜΟ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ, για τον κάθε πάσχοντα ξεχωριστά, για τους γονείς, για όσους μας αγαπούν και νοιάζονται για μας και αυτό γιατί νοηματοδοτεί την ίδια μας την ύπαρξη σε όλες της τις διαστάσεις.* Τα βιωματικό σύνθημα 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 πάσχοντα και της κάθε πάσχουσας. Αυτός ακριβώς είναι και λόγος της ίδρυσης και της ύπαρξης του Συνδέσμου μας.

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.

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.

Αλλά και από τους ίδιους τους ασθενείς ζητούμε να αγαπήσουν τον εαυτό τους, να αντιμετωπίσουν τις καθημερινές προκλήσεις που αναπόφευκτα παρουσιάζονται και θα παρουσιάζονται, να συνειδητοποιήσουν ότι η υγεία και εντέλει η ζωή τους εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τους ίδιους. Τους καλούμε να αναλογιστούν ότι κάποιοι από εμάς γεννηθήκαμε σε εποχές που η ύπαρξη ακόμη και μίας απλής συγγενούς ανωμαλίας της καρδιάς σήμαινε περίπου εκ των προτέρων καταδίκη. Και αυτές οι εποχές δεν είναι τόσο μακρινές.

Από τον καθένα μας εξαρτάται η μετατροπή του παιδικού τραύματος που όλοι έχουμε βιώσει σε δύναμη και αποφασιστικότητα, που θα μας επιτρέψει να αντιμετωπίσουμε κάθε δυσκολία.

Πέραν αυτών, ζητούμε από κάθε παιδί και κυρίως από κάθε ενήλικα ο οποίος βιώνει προσωπικά τις προκλήσεις και τα προβλήματα της χρόνιας πάθησης να διεκδικεί σταθερά και χωρίς αναστολές αυτό που δικαιούται ο κάθε συνασθενής : ελεύθερη πρόσβαση σε ποιοτικές υπηρεσίες υγείας, κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση, αξιόπιστο και λειτουργικό κράτος πρόνοιας, υπεύθυνη ενημέρωση και πρόσβαση σε καινοτόμες θεραπείες, στελέχωση και επέκταση των υπάρχοντων κέντρων αντιμετώπισης των συγγενών καρδιοπαθειών, θεσμική κατοχύρωση του χώρου μας και εκπροσώπηση σε κάθε επίπεδο κ.τ.λ.

Τέλος, καλούμε τον καθένα χωριστά να αναλογιστεί πόσο σημαντικό είναι να δρα ως υπεύθυνος πολίτης, παίρνοντας τη ζωή του στα χέρια του και αυτό δεν είναι δυνατόν να το επιτύχει κανείς μόνος. Απαραίτητη προϋπόθεση αποτελεί η συσπείρωση και η δραστηριοποίηση του καθενός μας αλλά και των προσφιλών μας προσώπων από το ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον μας σε σωματεία και οργανώσεις που υπάρχουν στο χώρο και διεκδικούν τη θέση τους τα τελευταία χρόνια ως φορείς εκπροσώπησης των ασθενών.

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