

1ο Φεστιβάλ Σπάνιων Παθήσεων “Κάθε Μέρα Σπάνιος”

Μια τετραήμερη πολιτιστική και βιωματική συνάντηση αφιερωμένη στους ανθρώπους με σπάνια νοσήματα, τις οικογένειές τους και τους φροντιστές τους, αλλά και σε κάθε πολίτη που επιθυμεί να γνωρίσει, να κατανοήσει και να σταθεί δίπλα σε αυτή την ευάλωτη - αλλά δυναμική - κοινότητα.

Χώρος: Πινακοθήκη Δήμου Αθηναίων, Κτήριο Α, Γερμανικού και Μυλλέρου,
Μεταξουργείο

Ελεύθερη Είσοδος

Πρόγραμμα Φεστιβάλ

Πέμπτη 26 Φεβρουαρίου | 09:00- 14:00 & 18:00- 21:00

09:00 -14:00

Επισκέψεις σχολείων

Ξεναγήσεις: Ελένη Σουκούρογλου, ψυχολόγος | Παυλίνα Μάρβιν, συγγραφέας

18:00 - 21:00

Περιήγηση στην έκθεση φωτογραφίας “**Rare**”.

Περιήγηση στην έκθεση ζωγραφικής “**Ο κόσμος μου, η γραφή μου.**”

“**Rare**” Φωτογραφική έκθεση της **Υπατίας Κορνάρου**

Η Φωτογραφική έκθεση “**Rare**” είναι ένα συναισθηματικό τοπίο της σπάνιας ασθένειας. Το ανθρώπινο σώμα ως μια μεταβαλλόμενη πραγματικότητα, η θέρμη του οικογενειακού περιβάλλοντος, η αναδιατύπωση ενός βιώματος από την καθημερινότητα, γίνονται ο αρωγός μιας οπτικής διάχυσης για την φύση της σπανιότητας. Εξαρχής, η διαδρομή είναι ενσωματωμένη με μια πανανθρώπινη εξιστόρηση για το ψυχογράφημα της διαφορετικότητας. Μέσα από μια σειρά οπτικών αφηγήσεων θέτει ερωτήματα, δημιουργεί ερεθίσματα και ενθαρρύνει τον θεατή να επανεξετάσει τους τρόπους θεώρησης που διαμορφώνουν την αντίληψη του για την κατανόηση του κόσμου.

“**Ο κόσμος μου, η γραφή μου.**” Έκθεση έργων ζωγραφικής του Νικηφόρου Νικόλαου Κυριακουλάκου

Ο 23χρονος **εικαστικός Νικηφόρος Νικόλαος Κυριακουλάκος** μας προσκαλεί σε **ένα μοναδικό σύμπαν σαράντα (45) ζωγραφικών έργων** που ανήκουν σε ιδιωτικές συλλογές και εκτίθενται για πρώτη φορά στο σύνολό τους, αποκαλύπτοντας αθέατες

διαστάσεις του κόσμου και του εαυτού. Διακρίνονται σε δύο θεματικές ενότητες, υπό τους τίτλους **"Η μαγεία αναγεννά τον κόσμο"** και **"πέρασμα στην ελευθερία"** με την επιμέλεια της **Μαρίας Στέφωση**.

Οι πίνακές του, πολύχρωμοι, συμβολικοί, τρυφεροί, ονειρικοί, μας διηγούνται με ξεχωριστή επινοητικότητα ιστορίες τόσο διεισδυτικές και ελπιδοφόρες που κατορθώνουν χωρίς μεγάλη προσπάθεια να μας πείσουν πως στη γη έχουμε έρθει για να θεραπευτούμε.

Στα παρουσιαζόμενα έργα περιλαμβάνεται και ένα έργο βίντεο διάρκειας πέντε λεπτών που επιμελήθηκαν η Παυλίνα Μάρβιν και ο Αλέκος Γραμματικός, προκειμένου να αναδειχθεί η φιλοσοφία αλλά και οι τρόποι εργασίας του δημιουργού.

Επιμέλεια έκθεσης: Μαρία Στέφωση

Παρασκευή 27 Φεβρουαρίου | 09:00-14:00 & 18:00-21:00

09:00 - 14:00

Επισκέψεις σχολείων

Ξεναγήσεις: Ελένη Σουκούρογλου, ψυχολόγος | Παυλίνα Μάρβιν, συγγραφέας

18:00 - 20:00

Τελετή έναρξης Φεστιβάλ*

20:00 - 21:00

Παρουσίαση φωτογραφικού βιβλίου "Rare" της Υπατίας Κορνάρου

Ομιλητές Παρουσίασης Βιβλίου: Δικηγόρος - Διαχειριστής και Συνιδρυτής του Διαδικτυακού Φωτογραφικού Περιοδικού photologio.gr, Θεόδωρος Στίγκας | Διδάκτωρ Ιατρικής- Ψυχολόγος και Ψυχοθεραπευτής, Δρ. Βασίλης Κιοσσές | Πρόεδρος Συλλόγου "95", Μαίρη Αδαμοπούλου

Σάββατο 28 Φεβρουαρίου | 11:00-21:00

16:00 - 17:30

"Ο ήλιος μέσα μας" | Εργαστήριο σωματικού θεάτρου και παραμυθιού του Σταμάτη Κεσόγλου

Με όχημα το παραμύθι του Σταμάτη Κεσόγλου "Ο ήλιος μέσα μας" και με βασικά εργαλεία από την τέχνη της αφήγησης και το θεατρικό παιχνίδι, θα συζητήσουμε και θα αναπαραστήσουμε την ιστορία ενός σπάνιου παιδιού.

Συμμετοχή κοινού: απευθύνεται σε παιδιά 8-12 ετών

Συντονιστές εργαστηρίων: Ελένη Σουκούρογλου, ψυχολόγος | Παυλίνα Μάρβιν, συγγραφέας | Μαριάννα Σωτηροπούλου, βιβλιοθηκονόμος

18:00 - 19:00

Ξενάγηση και Περιήγηση στις Εκθέσεις

Με διερμηνεία στην ελληνική νοηματική γλώσσα

19:00 - 21:00

“Μετεβλήθη εντός μου και ο ρυθμός του κόσμου” | Εργαστήριο λογοτεχνικών πειραμάτων για ενήλικες ποιητικής γραφής

Οι συμμετέχοντες θα έχουν την ευκαιρία να μελετήσουν ποιήματα από την παγκόσμια λογοτεχνική παραγωγή και να δημιουργήσουν τα δικά τους με οδηγό τις πολλαπλές μεταμορφώσεις όπως βιώνονται στη ζωή και ιστορούνται στην τέχνη, με προοπτικές αυτογνωσίας και χειραφέτησης που οδηγούν στην κοινωνική αλλαγή.

Συμμετοχή κοινού: έως 12 άτομα | Απευθύνεται σε ενήλικες κάθε ηλικίας

Συντονιστές εργαστηρίων: Ελένη Σουκούρογλου, ψυχολόγος | Παυλίνα Μάρβιν, συγγραφέας | Μαριάννα Σωτηροπούλου, βιβλιοθηκονόμος

Κυριακή 1 Μαρτίου | 10:30-21:00

10:30 - 12:45

“Ο κόσμος μου, η γραφή μου.” | Εργαστήριο δημιουργίας performance, στο πλαίσιο της έκθεσης εικαστικών έργων “Ο κόσμος μου, η γραφή μου.”

Το εργαστήριο δίνει έμφαση στο παραμυθητικό στοιχείο που διακρίνει τη ζωγραφική του Νικηφόρου, καθώς και στην ανάγκη σύνδεσής μας με τη βαθύτερη επιθυμία που συχνά επιμελώς μεταθέτουμε ή/και αγνοούμε.

Διάρκεια εργαστηρίου: 10:30-12:30

Performance ανοιχτή στο κοινό: 12:30-12:45

Συμμετοχή κοινού: έως 12 άτομα | Απευθύνεται σε εφήβους, νέους και ενήλικες κάθε ηλικίας

Συντονιστές εργαστηρίων: Ελένη Σουκούρογλου, ψυχολόγος | Παυλίνα Μάρβιν, συγγραφέας | Μαριάννα Σωτηροπούλου, βιβλιοθηκονόμος

13:00 - 14:00

+Υπάρχω | Εργαστήριο μουσικοθεραπείας για μεικτές ομάδες

Η μουσική είναι μια γλώσσα που μιλάει στην ψυχή όλων των ανθρώπων! Είναι μια δύναμη που θεραπεύει και ενώνει!

Ένα βιωματικό εργαστήριο μουσικοθεραπείας από την ομάδα «Συνυπάρχω», όπου παιδιά και ενήλικες σε μια μεικτή ομάδα εκφράζονται, επικοινωνούν και συνυπάρχουν μέσω της μουσικής. Με τη χρήση μουσικοκινητικών και ψυχοθεραπευτικών μεθόδων, καλλιεργείται η συνεργασία, η ένταξη και η δημιουργικότητα, ενώ παράλληλα προάγεται η ψυχική ισορροπία.

Το εργαστήριο υποστηρίζεται από εξειδικευμένους θεραπευτές και μουσικούς. Για την συμμετοχή στο εργαστήριο δεν χρειάζεται κάποια προηγούμενη μουσική γνώση ή εμπειρία, παρά μόνο διάθεση για παιχνίδι και εξερεύνηση!

Συμμετοχή κοινού: έως 20 άτομα | Απευθύνεται σε όλους ανεξαρτήτως ηλικίας και οποιασδήποτε άλλης μορφής διαφορετικότητα.

14:00 - 16:00

Ξεναγήση και Περιήγηση στις Εκθέσεις

Με διερμηνεία στην ελληνική νοηματική γλώσσα

16:00 - 16:40

Στρογγυλό τραπέζι: ομάδα νέων “Galenians” του Συλλόγου «95», Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς Συμμαχίας “95” και Επαγγελματιών Υγείας

Σε αυτό το στρογγυλό τραπέζι θα συνδεθούν οι δύο κρίκοι μιας σημαντικής αλυσίδας των σπάνιων νοσημάτων που είναι ο ασθενής και ο γιατρός με σκοπό να αναδείξουν τις πλευρές αυτής της ευαίσθητης σχέσης και να μιλήσουν για τη συνέχεια της φροντίδας στα Σπάνια Νοσήματα.

Θέμα: «Από την παιδιατρική στη φροντίδα ενηλίκων: διασφαλίζοντας τη συνέχεια της φροντίδας στα Σπάνια Νοσήματα»

Συμμετέχοντες : 4 νέοι από την ομάδα νέων του Συλλόγου και 4 Επαγγελματίες Υγείας
Συμμετοχή κοινού: Απευθύνεται σε ενήλικες

17:00 – 18:30

“Κάθε Μέρα Σπάνιος” | Παράσταση θεάτρου playback από την ομάδα Storydrops playback theatre

Το playback αυτοπροσδιορίζεται ως το θέατρο της κοινότητας και της εμπύχωσης με βαθιά ανθρωποκεντρικό χαρακτήρα και ως εκ τούτου, μοιράζεται κοινές αξίες ισότητας, ισοτιμίας και κοινωνικής δικαιοσύνης με τον Σύλλογο “95”, “Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς”.

Έτσι, λοιπόν, οι παραστάσεις Θεάτρου Playback στα πλαίσια των Δράσεων “Κάθε Μέρα Σπάνιος!” στοχεύουν στο να δημιουργήσουν έναν ασφαλή χώρο ενεργητικής ακρόασης, ενδοσκόπησης, ενσυναίσθησης και σεβασμού. Ένα χώρο που αφενός μέσα από την εστίαση στον άνθρωπο και την ιστορία του θα ανανοηματοδοτήσει βιώματα ανθρώπων

που νοσούν και αφετέρου μέσα από την τέχνη θα συνεισφέρει στην εμβάθυνση της εμπειρίας αυτής.

Ταυτόχρονα μέσα από την προσωπική αφήγηση και την αναπαράσταση στην σκηνή θα αναδειχθεί ως σημαντικός παράγων η επιρροή που ασκεί στην ζωή των ανθρώπων η συμπεριληπτική ματιά στις ιστορίες τους, και η ενσυναίσθηση.

Συμμετοχή κοινού: έως 70 άτομα | Απευθύνεται σε άτομα 10 ετών και άνω

Συντελεστές:

Ηθοποιοί: Λαμπρινού Ντόρις, Μπουρίτη Μυρτώ, Παμούκη Μαρία

Μουσικός: Πρατίλας Σπύρος

Συντονίστρια: Μαλαθράκη Ξένια

19:15 – 20:00

Ανοιχτή συζήτηση: με την Ομάδα νέων Galenians του Συλλόγου «95», Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς» και εκπροσώπους της φαρμακοβιομηχανίας με θέμα: «Σπάνια Νοσήματα: Χτίζοντας γέφυρες συνεργασίας μεταξύ ασθενών και φαρμακοβιομηχανίας.

Συμμετοχή κοινού: Απευθύνεται σε ενήλικες

20:00 – 21:00

“Rare Land” | Προβολή ταινίας & Συζήτηση

Ένα συναισθηματικό ταξίδι από το σκοτάδι προς το φως.

Η ταινία του σκηνοθέτη Ευθύμη Χατζή, αποτυπώνει τη σκληρή πραγματικότητα και τις προκλήσεις που βιώνουν οι ασθενείς με σπάνια νοσήματα, από τη στιγμή της διάγνωσης έως τη θεραπεία.

Ταυτόχρονα, αναδεικνύει τα προβλήματα του κοινωνικού στιγματισμού, του απομονωτισμού και τις δυσκολίες πρόσβασης σε καινοτόμες θεραπείες.

Η ταινία μικρού μήκους- με την οικονομική στήριξη από την φαρμακευτική εταιρία Chiesi- πλέκεται γύρω από το ταξίδι ενός μικρού ασθενή με σπάνιο νόσημα και της οικογένειάς του. Η ταινία προβλήθηκε το 2023 στην Marché du Film στο φεστιβάλ Καννών. Είναι η πρώτη φορά που προβάλλεται στην χώρα μας στο ευρύ κοινό.

Διάρκεια ταινίας: 38 λεπτά

Συμμετοχή κοινού: έως 40 άτομα

ΣΥΝΤΕΛΕΣΤΕΣ ΤΗΣ ΤΑΙΝΙΑΣ (www.rarelandfilm.com)

Σκηνοθεσία: Ευθύμης Χατζής

Σενάριο: Νάνσυ Σπετσιώτη

Ηθοποιοί: Μαρία Γεωργιάδου, Νικόλας Παπαγιάννης, Θεολόγος Χατζής, John Townsend Worth, Καλλίστρατος Χατζής, Πηνελόπη Μαρκοπούλου, Όλια Λαζαρίδου

Διεύθυνση Φωτογραφίας: Παναγιώτης Κλειδαράς

Μοντάζ: Λάμπης Χαραλαμπίδης

Μουσική – sound design: Μανώλης Μανουσάκης

Παραγωγοί: Έφη Σκρομπόλα, Βασίλης Τζανίδης