

Η Πρόεδρος και το Διοικητικό Συμβούλιο του Πανελληνίου Συλλόγου «Η Καρδιά του Παιδιού», επιθυμούν να εκφράσουν τη βαθιά τους θλίψη για τον αδόκητο θάνατο της αγαπημένης φίλης και επί σειράς ετών καλής συνεργάτιδας, Μαριάννας Λάμπρου, Ιδρύτριας και Προέδρου της Ελληνικής Εταιρείας Οζώδους Σκληρύνσεως και της Πανελληνίας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.ΠΑ).

Ορόσημα στο κοινωνικό έργο της Μαριάννας Λάμπρου αποτελούν το έτος 1989, κατά το οποίο μαζί με την κόρη της Κατερίνα, πάσχουσα από Οζώδη Σκλήρυνση ίδρυσαν την Ελληνική Εταιρεία Οζώδους Σκληρύνσεως, καθώς και το 2003, έτος κατά το οποίο ίδρυσε την Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων. Το 2010 αποτέλεσε σημαντικό σταθμό στη ζωή της Μαριάννας, καθότι έχασε την μονάκριβη και πολυαγαπημένη της κόρη, γεγονός που την έκανε να συνεχίσει το πολύτιμο έργο της ακόμη πιο εντατικά και να αφιερώσει όλη της τη ζωή στη στήριξη και στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις. Το βιογραφικό της κοσμεί, η επί σειρά ετών συμμετοχή της στο Ευρωπαϊκό Συμβούλιο Σπανίων Παθήσεων EURORDIS, εκπροσωπώντας και προάγοντας τα δικαιώματα των Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις και στην Ευρώπη. Ενώ σε εθνικό επίπεδο, μέσω της δράσης της, βοήθησε ενεργά στη διεκδίκηση, στη θεσμοθέτηση και στην αναγνώριση των δικαιωμάτων των Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις. Ύψιστη αναγνώριση του ανωτέρω έργου, αποτέλεσε το 2008 η απονομή από τον Πρόεδρο της Δημοκρατίας, του Χρυσού Σταυρού του Τάγματος του Φοίνικα.

Αξίζει πάντως να σημειωθεί, πως παρά την πλούσια κοινωνική δράση της Μαριάννας Λάμπρου και το γεγονός ότι θα μείνει στην μνήμη όλων μας για την απaráμιλλη και ανιδιοτελή προσφορά της προς τους Σπάνιους Ασθενείς, δυστυχώς τον τελευταίο καιρό ζούσε μόνη, μακριά από την ομάδα που εκπροσωπούσε.

«Η Καρδιά του Παιδιού» ως ελάχιστη αναγνώριση του πολύτιμου έργου της Μαριάννας Λάμπρου, θα ήθελε να ευχαριστήσει δημοσίως και διαμέσου της ανακοινώσεως αυτής, την αγαπημένη μας φίλη και συνοδοιπόρο και να της ευχηθεί Καλό Παράδεισο και Καλό Αντάμωμα με την μονάκριβη της κόρη. Ενώ εις μνήμην του θεάρεστου έργου της, ο Σύλλογός μας θα αναλάβει να στηρίξει συμβολικά έναν από τους ασθενείς της Οζώδους Σκληρύνσεως που βρίσκεται σε ανάγκη.

Με πόνο ψυχής αποχαιρετούμε την σπουδαία αυτή γυναίκα, που αγωνίστηκε για να μην αισθάνονται οι Σπάνιοι Ασθενείς, μόνοι και ευχόμεστε την μακάρια μνήμη και ανάπαυση της.

Με εκτίμηση,

Για το Διοικητικό Συμβούλιο

Αθηνά Βαρέλα Κολτσιδοπούλου
Πρόεδρος Δ.Σ.