

Αξιότιμε κύριε Dr. Bedlack,  
Αγαπητοί φίλοι, ασθενείς, φροντιστές και συνάδελφοι,

Σας καλωσορίζουμε στην 28η διαδικτυακή Ομάδα Στήριξης του Συλλόγου μας για άτομα που ζουν με ALS και σας ευχαριστούμε όλους που είστε σήμερα μαζί μας. Σήμερα είναι μια ιδιαίτερα σημαντική στιγμή για εμάς, καθώς ο Dr. Richard Bedlack βρίσκεται μαζί μας.

Οι περισσότεροι από εμάς γνωρίζουμε ήδη το διακεκριμένο βιογραφικό του μέσα από τις ανακοινώσεις και τις ενημερώσεις του Συλλόγου μας. Τα ακαδημαϊκά του επιτεύγματα, η ερευνητική του συμβολή και η διεθνής του αναγνώριση μιλούν από μόνα τους.

Γι' αυτό, αντί να επαναλάβω όσα είναι ήδη γνωστά, θα ήθελα να μοιραστώ κάτι πιο προσωπικό.

Αξιότιμε κύριε Dr. Bedlack, θυμάμαι καθαρά την πρώτη μας επαφή — στις 8 Ιουνίου 2022 — κατά τη διάρκεια μιας διαδικτυακής συνάντησης για να συζητήσουμε τις δυνατότητες του CRLI για την Ελλάδα. Εκείνη την περίοδο, ο Σύλλογός μας δεν είχε ακόμη ιδρυθεί επίσημα — αυτό θα συνέβαινε το 2024 — όμως η δέσμευση και το όραμα υπήρχαν ήδη: να συνδέσουμε την Ελλάδα με τη διεθνή κοινότητα έρευνας και συνηγορίας για την ALS.

Τότε μου έγινε ξεκάθαρο ότι, αν θέλαμε να προχωρήσουμε τα πράγματα στην Ελλάδα, χρειαζόμασταν έναν επίσημο Σύλλογο — μια συλλογική φωνή. Από εκείνη την πρώτη ανταλλαγή, αυτό που με εντυπωσίασε περισσότερο δεν ήταν μόνο ο διακεκριμένος σας ρόλος ως Καθηγητή Νευρολογίας στο Duke University και Διευθυντή της Κλινικής ALS του Duke. Ήταν η διάθεσή σας να ακούσετε, να συμπεριλάβετε και να αντιμετωπίσετε τους ασθενείς ως ουσιαστικούς εταίρους στην έρευνα.

Θυμάμαι ότι ένιωσα βαθιά ενθαρρυμένη — όχι μόνο επαγγελματικά, αλλά και προσωπικά — από τη δυνατότητα να χτίσουμε κάτι ουσιαστικό πέρα από σύνορα.

Εκείνη η πρώτη συζήτηση επιβεβαίωσε διακριτικά γιατί αυτό το έργο έχει σημασία και γιατί η συνεργασία που βασίζεται στον σεβασμό μπορεί πραγματικά να προχωρήσει τις κοινότητες μπροστά.

Η συζήτηση εκείνη δεν αφορούσε απλώς ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Αφορούσε τη δυνατότητα.

Αφορούσε το κατά πόσο η Ελλάδα θα μπορούσε να αποτελέσει μέρος μιας ευρύτερης, παγκόσμιας προσπάθειας ενδυνάμωσης των ασθενών μέσω της γνώσης και της υπεύθυνης συμμετοχής στην έρευνα.

Μέσα από το πρόγραμμα ALSUntangled, έχετε βοηθήσει τους ασθενείς να προσεγγίσουν εναλλακτικές και εκτός ενδείξεων θεραπείες με επιστημονική σαφήνεια και ακεραιότητα.

Μέσα από το πρόγραμμα ALS Reversals, έχετε διερευνήσει περιπτώσεις απρόσμενης βελτίωσης με επιστημονικό θάρρος — όχι για να υποσχεθείτε θαύματα, αλλά για να τις κατανοήσετε.

Και σήμερα, σχεδόν τέσσερα χρόνια μετά από εκείνη την πρώτη συνάντηση, βρίσκεστε εδώ μαζί μας — μιλώντας απευθείας στην ελληνική κοινότητα της ALS.

Για έναν νέο αλλά αποφασισμένο Σύλλογο όπως ο δικός μας, αυτό είναι κάτι περισσότερο από μια ακαδημαϊκή ανταλλαγή.

Είναι συνέχεια.

Είναι συνεργασία.

Είναι απόδειξη ότι ο ουσιαστικός διάλογος μπορεί να αναπτυχθεί πέρα από σύνορα και μέσα στον χρόνο.

Θα ήθελα επίσης να σας ευχαριστήσω προσωπικά που μας επιτρέψατε να ανακοινώσουμε δημόσια τη συμμετοχή σας.

Μετά την αποστολή του δελτίου Τύπου μας, εθνικά μέσα ενημέρωσης στην Ελλάδα ανταποκρίθηκαν με ουσιαστικό ενδιαφέρον και σχετική κάλυψη. Αυτό αντικατοπτρίζει όχι μόνο τη σημασία της ευαισθητοποίησης για την ALS στη χώρα μας, αλλά και τη βαρύτητα του έργου σας στη διεθνή επιστημονική κοινότητα.

Η φωνή σας έχει κύρος — και σήμερα αυτό το κύρος στηρίζει και ενδυναμώνει την κοινότητά μας.

Ως Πρόεδρος του Ελληνικού Συλλόγου Ατόμων με Νόσους του Κινητικού Νευρώνα — αλλά και ως άνθρωπος που τον έχει αγγίξει προσωπικά η ALS — γνωρίζω πόσο σύνθετη είναι αυτή η διαδρομή. Η πρόοδος δεν είναι αφηρημένη έννοια. Μετρίεται σε συζητήσεις όπως αυτή, με ειδικούς που είναι πρόθυμοι να ακούσουν, και σε γνώση που μοιράζεται με υπευθυνότητα.

Και σχεδόν τέσσερα χρόνια μετά από εκείνη την πρώτη συζήτηση, αυτό που ξεκίνησε ως μια διαδικτυακή επικοινωνία έχει μετατραπεί σε μια πραγματική σύνδεση.

Κύριε Dr. Bedlack, σας ευχαριστούμε που πορεύεστε μαζί μας.

Είναι μεγάλη μας τιμή.

Ο λόγος σε εσάς."