



Ονομάζομαι **Ραφαήλ Οικονόμου** και πάσχω από το σύνδρομο Kartagener. Γράφω μουσική, παίζω κιθάρα και μπουζούκι, ενώ μου αρέσει το διάβασμα και η επαφή με τη φύση.

Γνωρίζοντας προσωπικά πώς είναι να βιώνει κανείς δύσκολες καταστάσεις με την υγεία του, πώς να παλεύει για την ψυχολογία του, καθώς τι εμπόδια συναντά ένας άνθρωπος με αναπηρία, αποφάσισα να ασχοληθώ με τον Σύλλογο, με σκοπό να γίνουμε μια μεγάλη γροθιά και να βοηθήσουμε τους

Ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις και να διεκδικήσουμε τα αυτονόητα, ώστε συλλογικά και δυνατά να ακουστεί η φωνή μας.