



Τετάρτη 5 Μαρτίου, 2025

«Παγκόσμια Μέρα Σπάνιων Γενετικών Παθήσεων»

Αγαπητές οικογένειες,

Με περηφάνεια, συμμετέχουμε στις εκδηλώσεις για την «Παγκόσμια Μέρα Σπάνιων Γενετικών Παθήσεων». Η Παγκόσμια Μέρα Σπάνιων Γενετικών Παθήσεων γιορτάζεται κάθε χρόνο την τελευταία ημέρα Φεβρουαρίου. Στο σχολείο μας, θα τιμήσουμε τη μέρα την ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ 7 ΜΑΡΤΙΟΥ 2025 λόγω άλλων εκδηλώσεων κατά την καθιερωμένη ημέρα.



Οι μαθητές και οι εκπαιδευτικοί του σχολείου μας
την ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ 7 ΜΑΡΤΙΟΥ 2025

θα φορέσουμε παντελόνια **jeans** και **άσπρη μπλούζα**.

Στη διάρκεια της ημέρας θα ενημερωθούμε και θα λάβουμε μέρος σε ομαδική φωτογράφιση.

Σε περίπτωση διαφωνίας για τη συμμετοχή στη φωτογράφιση, παρακαλούμε να ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΗΣΕΤΕ ΜΕ ΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ μέχρι το πρωί της Παρασκευής 7 Μαρτίου 2025 (πριν τις 9.00πμ).

Ο Παγκύπριος Σύνδεσμος Μοναδικά Χαμόγελα (<https://www.monadikaxamogela.org/?lang=el>) είναι μία ομάδα ατόμων με σπάνιες παθήσεις, γονείς, φίλοι και επαγγελματίες υγείας που μοιράζονται ανησυχίες για τις ανάγκες ατόμων με σπάνιες παθήσεις. Φορώντας τα μπλε τζιν μας, αφού gene στα αγγλικά σημαίνει γονίδια, δείχνουμε την αλληλεγγύη μας στα άτομα που φέρουν μια σπάνια ασθένεια.

Η Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων καθιερώθηκε το 2008 από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Σπάνιων Παθήσεων (EURORDIS) και τιμάται έκτοτε την τελευταία ημέρα του Φεβρουαρίου, με σκοπό την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης και την άσκηση πιέσεων, προκειμένου τα συστήματα υγείας και πρόνοιας των Κρατών Μελών της ΕΕ να προσαρμόζονται στις ανάγκες των σπάνιων ασθενών, για τη σωστή πρόληψη και θεραπεία των παθήσεών τους. **Σπάνιες Παθήσεις**

Τι είναι ένα Σπάνιο Νόσημα;

Πρόκειται για νοσήματα, συνήθως κληρονομικές, που απειλούν τη ζωή ή επιφέρουν χρόνιες αναπηρίες, αλλά αφορούν τόσο μικρό αριθμό ασθενών ώστε να απαιτούνται συνδυασμένες προσπάθειες για να μειωθεί ο αριθμός των ατόμων που προσβάλλονται από τέτοιες νόσους και να διατηρηθούν η ποιότητα ζωής και οι κοινωνικοοικονομικές δυνατότητες των ασθενών. Στην ΕΕ, ως σπάνια θεωρείται κάθε νόσος που προσβάλλει λιγότερα από 5 άτομα στα 10.000. Ο αριθμός αυτός ίσως φαίνεται μικρός, αλλά μεταφράζεται σε 246.000 περίπου ασθενείς στα 27 κράτη μέλη της Ένωσης.

Όλοι μαζί έχουμε έναν κοινό σκοπό και όραμα: την προώθηση και διασφάλιση των δικαιωμάτων των ασθενών με σπάνια νοσήματα για ολιστική και ποιοτική διαχείριση των αναγκών τους.

Με περηφάνεια καλούμε όλα τα παιδιά να συμμετάσχουν στέλνοντας το μήνυμα ότι νοιαζόμαστε!

Κωνσταντίνος Μιχαήλ, Διευθυντής