

Θέμα: Ημερίδα αφιερωμένη στις σπάνιες γενετικές παθήσεις (Jeans 4 Genes)

Αγαπητοί γονείς/κηδεμόνες,

Θα θέλαμε να σας ενημερώσουμε ότι στις **28 Φεβρουαρίου, ημέρα Τρίτη**, οι μαθητές του σχολείου μας θα συμμετέχουν στην εκδήλωση του Παγκύπριου Συνδέσμου Γενετικών Παθήσεων "Μοναδικά Χαμόγελα". **Τη συγκεκριμένη μέρα οι μαθητές θα φορέσουν παντελόνια jeans ως συμβολισμό των γονιδίων (genes)**. Στο τέλος της εκδήλωσης μαθητές και εκπαιδευτικοί θα φωτογραφηθούν με τα χέρια ψηλά ως υποστήριξη στα άτομα με σπάνιες παθήσεις.



ΟΛΟΙ ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΟΙ, ΟΛΟΙ ΙΣΟΙ

Στις 28 Φεβρουαρίου γιορτάζουμε την Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Νοσημάτων. Αυτή τη μέρα θυμόμαστε κάποιους ανθρώπους, παιδιά, νέους, μεγάλους, οι οποίοι έχουν κάτι το διαφορετικό. Έχουν μια ασθένεια η οποία δεν είναι καθόλου συχνή, δεν τη συναντάμε καθημερινά και δεν συμβαίνει σε όλους. Σπάνια ασθένεια είναι αυτή που έχει συχνότητα ίση ή μικρότερη από 1:2000 ανθρώπους.

Στην Κύπρο μας υπολογίζεται ότι έχουμε περίπου 50000 ανθρώπους οι οποίοι έχουν μια σπάνια ασθένεια. Τα προβλήματα που δημιουργούνται είναι πολλά. Πρώτα από όλα, οι σπάνιες ασθένειες είναι και γενετικές. Αυτό σημαίνει ότι δεν γιαιτρεύονται. Επειδή ακριβώς οι ασθένειες είναι σπάνιες, δεν έχουμε έτοιμα φάρμακα όπως για παράδειγμα έχουμε για τον πυρετό. Έτσι οι ασθενείς με σπάνια νοσήματα πολλές φορές ταλαιπωρούνται γιατί πρέπει να δώσουν τεράστιο αγώνα για να εξασφαλίσουν ένα φάρμακο που θα τους βοηθήσει. Ας αγκαλιάσουμε λοιπόν στις 28 Φεβρουαρίου τα άτομα με σπάνιες παθήσεις και ας ενώσουμε όλοι τα μοναδικά μας χαμόγελα μαζί τους.

«ΜΟΝΟΣ ΕΙΜΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ, ΜΑΖΙ ΕΙΜΑΣΤΕ ΔΥΝΑΤΟΙ».

