



ΠΑΓΚΥΠΡΙΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ

«ΜΟΝΑΔΙΚΑ ΧΑΜΟΓΕΛΑ»

ΜΟΝΟΣ ΕΙΜΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ
ΜΑΖΙ ΕΙΜΑΣΤΕ ΔΥΝΑΤΟΙ
ΤΗΡΟΥΜΕ ΤΙΣ ΑΠΟΣΤΑΣΕΙΣ
ΑΥΞΑΝΟΥΜΕ ΤΗΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

Σε αυτόν τον κόσμο όλοι είμαστε διαφορετικοί. Ο καθένας ξεχωρίζει για το χρώμα του, το ύψος του, τη φωνή του, τον τρόπο που σκέφτεται, τον τρόπο που μιλά. Συνεπώς, η διαφορετικότητα είναι μέρος της ζωής μας.

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. Για να αντιληφθούμε τι σημαίνει σπάνια ασθένεια, ας σκεφτούμε ότι έχουμε 2 χιλιάδες ανθρώπους. Αν μια ασθένεια εκδηλωθεί μόνο σε ένα από αυτούς, τότε θεωρείται σπάνια ασθένεια. Έτσι λέμε ότι σπάνια ασθένεια είναι αυτή που έχει συχνότητα ίση ή μικρότερη από 1:2000.

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. Το σώμα μας μεγαλώνει και αναπτύσσεται με τα κύτταρα, τα οποία σαν τούβλα, χτίζουν τον οργανισμό μας. Μέσα σε αυτά τα κύτταρα υπάρχουν τα γονίδια, το DNA μας, στο οποίο υπάρχουν όλες οι λεπτομέρειες για τον καθένα από εμάς, τι χρώμα μάτια έχουμε, πόσο

ψηλοί θα γίνουμε, τι χρώμα είναι τα μαλλιά μας κτλ. Εάν όμως κάποιο από αυτά τα γονίδια δεν είναι υγιές, τότε εκδηλώνεται μια αντίστοιχη ασθένεια στον άνθρωπο. Αυτή η ασθένεια δεν αλλάζει, επειδή ακριβώς είναι μέρος του οργανισμού και δεν θεραπεύεται.

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. Επιπρόσθετα, πολλές φορές, επειδή ακριβώς οι ασθένειες είναι σπάνιες, δεν γίνονται εύκολα αντιληπτές και έτσι μπορούν να δημιουργηθούν πάρα πολλά προβλήματα, τα οποία δεν θα υπήρχαν αν ο γιατρός ήξερε τι θα αντιμετώπιζε.

Για τους λόγους αυτούς εμείς, τα άτομα που αγαπάμε και νοιαζόμαστε για τους Σπάνιους συνανθρώπους μας, αποφασίσαμε να ιδρύσουμε τα Μοναδικά Χαμόγελα, τον Σύνδεσμο μας για τις Σπάνιες Παθήσεις που έχει ως στόχο του να βοηθήσει όσο μπορεί αυτούς που το χρειάζονται. Οι σπάνιες ασθένειες βρίσκονται ανάμεσά μας. Τα άτομα αυτά δεν σημαίνει ότι ξεχωρίζουν πάντα, ότι κάθονται σε αναπηρικό καροτσάκι, ότι είναι παραμορφωμένα. Αντιθέτως, ο καθένας είναι διαφορετικός, όπως ακριβώς όλοι είμαστε διαφορετικοί μεταξύ μας. Αυτό όμως που ενώνει όλους μας, άσπρους, μαύρους, ευρωπαίους, Ασιάτες, σπάνιους και μη σπάνιους, είναι ότι όλοι έχουμε τα ίδια δικαιώματα κι ότι όλοι πρέπει να έχουμε τις ίδιες ευκαιρίες. Κάποια άτομα όμως χρειάζονται περισσότερη αγάπη, περισσότερη στήριξη από όλους εμάς, έτσι ώστε να μπορούν να έχουν τα ίδια δικαιώματα μαζί μας. Ας αγκαλιάσουμε λοιπόν τα άτομα με σπάνιες παθήσεις και ας ενώσουμε όλοι τα μοναδικά μας χαμόγελα μαζί τους.

Σύνθημά μας **«ΜΟΝΟΣ ΕΙΜΑΙ ΣΠΑΝΙΟΣ, ΜΑΖΙ ΕΙΜΑΣΤΕ ΔΥΝΑΤΟΙ»**.