



## Μήνυμα Πρέσβειρας Νέων

Ονομάζομαι Αναστασία Σοφία, φοιτώ σε Πανεπιστήμιο στην Αγγλία και εργάζομαι παράλληλα, και τα τελευταία χρόνια το μήνυμά μου συνοδεύεται με την δράση *Wear that you Care*. Έχω διαγνωστεί με σπάνιο γενετικό νόσημα το οποίο όμως παρόλες τις δυσκολίες και επιπλοκές, δεν καθόρισε την ζωή μου.

Η πιο σύνηθες ερώτηση που μου κάνουν είναι «τι είναι οι σπάνιες παθήσεις»; Πρόκειται για νοσήματα, συνήθως κληρονομικά, σε αρκετές περιπτώσεις προοδευτικά. Προκαλούν μεγάλο ψυχικό πόνο, αναπηρίες και το 50% εμφανίζουν τα πρώτα συμπτώματα στην παιδική ηλικία. Στην Κύπρο υπολογίζεται ότι υπάρχουν 55.000 άνθρωποι που πάσχουν από μια Σπάνια Πάθηση. Αυτό σημαίνει πως σε κάθε οικογένεια, σε κάθε σπίτι υπάρχει κάποιο άτομο με ένα μοναδικό νόσημα, με ένα μοναδικό χαμόγελο.

Τι πρέπει να γνωρίζουμε;

- Δεν χρειάζεται να φαίνεσαι σπάνιος, για να είσαι σπάνιος.
- Επειδή δεν έχετε ακούσει για την ασθένεια μας, δεν σημαίνει ότι δεν είναι σοβαρή. Καμιά φορά ούτε οι γιατροί δεν γνωρίζουν για το σύνδρομο μας.
- Μπορεί να φαίνομαι υγιής, αλλά ο πόνος είναι πραγματικός. Επειδή χαμογελώ δεν σημαίνει ότι δεν πέρασα το πρωινό μου κλαίγοντας.
- Μη κακοήθης δεν σημαίνει μη επικίνδυνο. Δεν θέλουμε να μας λυπάστε. Θέλουμε να υπάρχει ενημέρωση και ευελπιστούμε σε κάποια θεραπεία.
- Θέλω να ζήσω, όχι απλώς να υπάρχω. Είμαστε άνθρωποι, έχουμε και εμείς τα ίδια δικαιώματα και τις ίδιες ανάγκες όπως και εσείς.

Μόνος είμαι σπάνιος, μαζί είμαστε δυνατοί.

Τηρούμε τις αποστάσεις, αυξάνουμε την επικοινωνία.