

MIĘDZYNARODOWY
DZIEŃ ZESPOŁU
ANGELMANA
15 LUTY



♥ 15 lutego ♥

Międzynarodowy Dzień Zespołu Angelmana

Międzynarodowy Dzień Zespołu Angelmana (IAD) to okazja do podniesienia świadomości na temat zespołu Angelmana na skalę globalną!

Dzień 15 lutego jest ważny, ponieważ luty jest Miesiącem Chorób Rzadkich, a liczba 15 odnosi się do 15 chromosomu na którym zlokalizowany jest gen UBE3A. Gen, którego brak prawidłowej ekspresji prowadzi do powstania zespołu Angelmana. Ten dzień jest nie tylko przypomnieniem ale także wezwaniem do działania w zakresie badań klinicznych, które mogą poprawić życie osób cierpiących na zespół Angelmana.

Dzieci i dorośli z zespołem Angelmana borykają się z niepełnosprawnością ruchową i intelektualną, niektóre z tych osób nigdy nie będą chodzić. Zdecydowana większość nie mówi. Mogą cierpieć na wyniszczające napady padaczkowe, oraz poważne zaburzenia snu. Osoby z zespołem Angelmana mają normalną oczekiwaną długość życia, lecz wymagają ciągłej opieki i nie są w stanie żyć samodzielnie.

Tak dziś wygląda życie osób z zespołem Angelmana.

Ale w przyszłości może być zupełnie inaczej.

♥ 15 lutego ubierz się na niebiesko, podziel się nadzieją na lepszą przyszłość dla osób z zespołem Angelmana. Razem zmieńmy obchody Międzynarodowego Dnia Zespołu Angelmana rozjaśniając go światłem nadziei, wsparcia i postępu.

♥ [#DreamBig](#) [#CureAngelman](#)

fast



POLAND

