

28 Şubat'ta "En Sevdiğin Jean'i Giy", nadir görülen hastalıklara dikkat çek



En sevdiğin Jean'i giyerek 'nadir hastalıklar farkındalık hareketi'ne sen de destek ol

Her yıl Şubat ayının son günü, dünya üzerinde yaklaşık 350 milyon kişiyi etkileyen ender görülen hastalıklara dikkat çekmek amacıyla 'Nadir Hastalıklar Günü' olarak kabul ediliyor. Global bir hareket olan "En Sevdiğin Jean'i Giy" hareketine siz de 28 Şubat'ta, en sevdiğiniz kot pantolonu giyerek destek olabilirsiniz.

Daha önce ismini hiç duymadığınız, dünyada çok az görülen bir hastalığa yakalandığınızı öğrenseydiniz ne yapardınız? Tıp profesyonellerinin teşhis koymalarının yıllar sürebileceği, hatta pek çok hekimin teşhis koyamadığı ve hastayı ölüme kadar götürebilen bu az görülen hastalıklar tıp literatüründe "**nadir görülen hastalıklar**" olarak adlandırılıyor.

Avrupa Birliği tarafından toplumda 2 bin kişiden 1 kişiyi veya daha azını etkileyen hastalıklar "nadir" olarak kabul ediliyor. Dünya genelinde 350 milyon kişiyi, yalnızca Avrupa ve Amerika'da ise 60 milyon kişiyi etkileyen yaklaşık 6000'den fazla nadir hastalık görülmektedir. Nadir hastalıkların %80'i genetik kökenlidir ve Ulusal Sağlık Enstitüsü verilerine göre, nadir hastalığı olan her iki kişiden biri çocukluk çağında etkilenmektedir. Dünya genelinde 350 milyon kişiyi etkileyen ender görülen bu hastalıklara dikkat çekmek amacıyla her yıl Şubat ayının son günü "**Nadir Hastalıklar Günü**" olarak kabul ediliyor.

Nadir Hastalıklar Günü, 2008'den beri dünya gündeminde

Her yıl Şubat ayının son gününde kutlanan Nadir Hastalıklar Günü, genellikle bir nadir hastalıkla birlikte oluşan yalnızlığı aşmanın ve paylaşmanın bir yoludur. **Nadir Hastalıklar**

Günü, ilk olarak 2008 yılında 46 ülkede 502'den fazla nadir hastalık hasta derneğini temsil eden sivil toplum kuruluşu olan *EURORDIS (Avrupa Nadir Hastalıklar Hasta Derneği)* tarafından başlatıldı. Şubat'ın 29 çektiği yıllarda ise, 29 Şubat Nadir Hastalıklar Günü olarak kabul ediliyor.

Genetik kaynaklı hastalıklar alanında lider Genzyme, Nadir Hastalıklar Gününü ilk başlatıldığı 2008 yılından beri tüm dünyada çeşitli etkinliklerle desteklemektedir. Bu etkinliklerden biri de bu sene ülkemizde **Sanofi bünyesinde faaliyet gösteren Genzyme tarafından gerçekleştiriliyor. Tüm Sanofi Grup çalışanları 'Jean'in simge olduğu bu özel günde, en sevdikleri kot pantolonlarını giyerek ve hareketin sembolü mavi kurdelelerini takarak katılacakları aktivitede hastalığa dikkat çekecekler.**

Nadir Hastalıklar Farkındalık Hareketi

Nadir ve genetik hastalıklara yakalanan hastalara destek veren dünyanın önde gelen sivil toplum kuruluşlarından '**Global Genes**' Proje ekibi tarafından başlatılan "**Bugün en Sevdiğin Jean'i Giy**" Hareketi, İngilizce'deki "**Gen ve Jean**" kelimelerinin aynı telaffuza sahip olmasından yola çıkarak tasarlandı. Bir tanesiyle ilgili dünyanın büyük bir kısmının fikri varken, diğeri ise çoğunlukla sadece bilimsel platformlarda yerini alabiliyor.

"**Bugün en Sevdiğin Jean'i Giy**" kampanyası, dünyanın dört bir yanındaki insanları, genlerin neden olduğu nadir hastalıklara dikkat çekmek amacıyla başlatılmış bir farkındalık hareketidir ve her yıl özellikle Nadir Hastalıklar **Günü'nde** gerçekleştirilir. Sanofi Grubu bünyesinde nadir hastalıklar alanında öncü olan Genzyme da, Türkiye'de nadir hastalıkla birlikte oluşan yalnızlığı paylaşmak ve farkındalığı artırmak için tüm Grup çalışanlarıyla birlikte 28 Şubat günü kot pantolon giyip, hareketin sembolü olan kot kurdele takarak Global harekete Türkiye olarak destek verecek.

Genzyme hakkında:

Sanofi çatısı altında faaliyet gösteren Genzyme, nadir rastlanan ve ciddi boyutlarda güçten düşmeye sebep olan hastalıklara yakalanan hastalar için, hayatı değiştirebilecek tedaviler geliştirilmesinde ve sunumunda 30 yılı aşkın öncü konumunda bulunmaktadır. Hedeflerimize, gerçekleştirdiğimiz birinci sınıf araştırmalar sayesinde ve çalışanlarımızın azim ve şevkleriyle ulaşmayı başardık. Emeğimizi, nadir rastlanan hastalıklar ve multipl skleroz odağımızla, hizmet verdiğimiz hastalar ve ailelerinin yaşamlarında olumlu bir etki oluşturmaya adanmışız. Bu hedef bize her gün rehberlik ediyor ve esin kaynağımızı oluşturuyor. Genzyme'ın tüm dünyadaki ülkelerde tıbbın hizmetine sunduğu hayatı değiştiren nitelikteki tedavi portföyü, tıpta çığır açan ve hayat kurtaran ilerlemeleri temsil etmektedir. Genzyme, bir Sanofi şirketi olarak, dünyanın en büyük ilaç şirketlerinden birinin kaynaklarından yararlanmakta olup, hastaların yaşamlarını iyileştirmeye adanmışlıkla çalışmaktadır. www.genzyme.com adresli internet sitesinden daha fazla bilgiye ulaşabilirsiniz.

Sanofi hakkında:

Sağlık hizmetinin çeşitli alanlarında faaliyet gösteren global bir şirket olan Sanofi, hastaların gereksinimlerine odaklanmış tedavi çözümleri keşfeder, geliştirir ve hizmete sunar. Sanofi, yedi büyüme platformuyla sağlık hizmeti alanında güçlü yönlelere sahiptir. Bu büyüme platformları: diyabet çözümleri, aşılar, yenilikçi ilaçlar, tüketici sağlığı, gelişmekte olan pazarlar, hayvan sağlığı ve Genzyme'ın nadir hastalık ürünleridir. Sanofi, Paris (EURONEXT: SAN) ve New York (NYSE: SNY) borsalarında işlem görmektedir. www.sanofi.com.tr adresli internet sitesinden daha fazla bilgiye ulaşabilirsiniz.