الخليج

أخبار الدار, أخبار من الإمارات

1 مارس 2022 23:43 مساء

برج خليفة يضيء احتفالاً باليوم العالمي للأمراض النادرة

«دبي: «الخليج

أحْيَت الإمارات، اليوم العالمي للأمراض النادرة 2022، عبر إضاءة برج خليفة للتوعية بالأمراض النادرة وما لها من تأثير على الأشخاص المصابين بها وعائلاتهم. واجتمعت عدة عائلات من جميع أنحاء في منطقة داون تاون دبي لإحياء الفعالية وشاركهم الاحتفال عن بعد الكثيرون أيضاً ليشهدوا لحظات إضاءة برج خليفة، حاملين رسالة دعم ومساندة وتضامن للمصابين.

ويحيي العالم يوم الأمراض النادرة كل عام في آخر يوم من شهر فبراير دعماً للأشخاص الذين يعانون الأمراض النادرة ومساندة لأسرهم وذويهم ومقدمي الرعاية لهم.

الصورة

ووفقاً لمنظمة الصحة العالمية، تصيب الأمراض النادرة 300 مليون شخص حول العالم، لكن 5% فقط منهم يحصلون على العلاج. وفي منطقة الشرق الأوسط وشمال إفريقيا ما يقدر بـ2.8 مليون مصاب بمرض نادر ونصفهم تقريباً من الأطفال.

يتولى تنظيم فعالية يوم الأمراض النادرة في دبي مركز هاي هوبس لعلاج الأطفال منذ 2018، وهو مركز غير ربحي يقدم التدخلات المبكرة لعلاج الأطفال وتأهيلهم بترخيص من هيئة تنمية المجتمع، وقد أقام المركز في السابق العديد من المسيرات على ممشى كايت بيتش شارك فيها مئات الأفراد تضامناً مع المصابين بالأمراض النادرة وعائلاتهم.

ونُظمت احتفالية يوم الإثنين بتعاون بين مركز هاي هوبس ومؤسسة لولو وشركة جينفارم لرفع مستوى الوعي والمعرفة بالأمراض النادرة.

وعلقت في هذا الصدد لين برغوت جعفر، وهي مؤسسة مركز هاي هوبس والمؤسسة المشاركة لمؤسسة لولو وأم لطفلة مصابة بمرض نادر: «إن الدعم المذهل التي أبداه مجتمع الإمارات في السنوات الماضية جعل من يوم الأمراض النادرة حدثاً مهماً ومرتقباً على رزنامة الدولة كل عام، نشهد فيه روح تضامن استثنائية تؤكد الدعم المشترك للمصابين بالأمراض النادرة وجميع عائلاتهم».

وأضافت: «في هذا اليوم، نرفع مستوى الوعي والمعرفة بهذه الأمراض النادرة، ونتقدم لقيادة دولة الإمارات الحكيمة بجزيل شكرنا وامتنانا لدعمهم المتواصل لأصحاب الهمم، ونحن سعيدون بمشاركة جينفارم في احتفالنا اليوم وممتنون لجميع من انضم إلينا دعماً ومساندة في هذا الحدث المهم».

وعلق المؤسس المشارك والرئيس التنفيذي لجينفارم كريم سمَيرة قائلاً: «يتزامن اليوم العالمي للأمراض النادرة هذا العام مع الذكرى العاشرة لتأسيس جينفارم، ونحن ملتزمون منذ انطلاقنا بمهمتنا الأساسية التي توجهنا نحو دعم المصابين بالأمراض النادرة وأسرهم عن طريق التوعية بهذه الأمراض وإتاحة العلاجات لها».

وقال في هذا الخصوص المؤسس المشارك ورئيس مجلس إدارة جينفارم كامل غماشي: «نحن فخورون بالتعاون في هذا اليوم المميز مع منظمات مثل هاي هوبس ومؤسسة لولو تشاركنا رؤيتنا وأهدافنا، لنضيء معاً برج خليفة، هذا المعلم الفريد، الذي يجسد بحق معنى التميز ـ فالتميز قوة وجمال واعتزاز».

"حقوق النشر محفوظة "لصحيفة الخليج .2024 ©