

**Zapraszamy do udziału w akcji „Budujemy Mosty Nadziei” z okazji Dnia Jedności
z Osobami z Rzadkimi Chorobami Genetycznymi**

Serdecznie zapraszamy wszystkich członków Stowarzyszenia do udziału w akcji happeningowej pt. „Budujemy Mosty Nadziei” organizowanej z okazji Dnia Jedności z Osobami z Rzadkimi Chorobami Genetycznymi, który przypada 8 listopada (wtorek).

Organizatorami tegorocznych obchodów jest Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „Gen” (które w 2007 roku ustanowiło ten dzień), Stowarzyszenie Chorych na Stwardnienie Guzowate oraz firma Novartis Oncology. Do współpracy zaprosiliśmy również instytucje badawcze i naukowe, takie jak Polskie Towarzystwo Genetyki Człowieka, Instytut Genetyki i Biotechnologii UW i Akademię Wychowania Fizycznego w Warszawie.

Akcja odbędzie się pod Pałacem Kultury i Nauki w Warszawie (vis-a-vis Kinoteki) w godzinach 9.00 – 18.00. Pod hasłem „Budujemy Mosty Nadziei” każdy z uczestników happeningu będzie miał okazję wnieść swój wkład w powstanie symbolicznego łańcucha DNA z balonów.

Na miejscu wydarzenia zostanie ustawiona konstrukcja przypominająca kształtem łańcuch DNA oraz tablice edukacyjne na temat rzadkich chorób genetycznych. Każdy, kto przyłączy się do naszej akcji, będzie mógł przywiązać do łańcucha jeden z 4-kolorowych balonów (wraz z intencją) na znak jedności z osobami chorującymi na rzadkie choroby genetyczne. Ponadto, dla uczestników happeningu organizowane będą konkursy wiedzy w oparciu o informacje zawarte na planszach edukacyjnych. Będzie to dodatkowa atrakcja i jednocześnie forma edukacji dzieci i młodzieży. Punktem kulminacyjnym wydarzenia będzie wypuszczenie „balonowego” łańcucha DNA, który spektakularnie poszybuję w niebo.

Akcja „Budujemy Mosty Nadziei” to jeden z elementów kampanii społeczno-edukacyjna pt. „Mosty Nadziei” dotyczącej rzadkich chorób genetycznych. Głównym celem działań jest poprawa jakości życia osób chorujących na rzadkie choroby genetyczne, edukacja oraz wzbudzenie zainteresowania mediów tematem rzadkich chorób genetycznych.