



Božidara Magovca 64, Zagreb 10 000 | 098 939 8955 | info@udruga-sjena.hr | www.udruga-sjena.hr

Poštovani,

Po drugi put u Hrvatskoj u organizaciji udruge Sjena obilježava se Međunarodni dan Cornelia de Lange sindroma (CdLS).

Cornelia de Lange sindrom (CdLS) vrlo je rijedak genetski poremećaj s višestrukim malformacijama i prisutan je od rođenja, odnosno nastaje u začeću. Uobičajeni zdravstveni problemi sindroma obuhvaćaju gastroezofagealni refluks, srčane mane, epilepsiju, poremećaje hranjenja, probleme s vidom i gubitak sluha, te deformacije ekstremiteta.

Djeca sa Cornelia de Lange sindromom prepoznatljiva su i po izrazito naglašenim i spojenim obrvama te dugim trepavicama.

Međunarodni dan Cornelia de Lange sindroma u svijetu se obilježava druge subote u svibnju. Karakterizira ga ljubičasta boja, a osnovna svrha je informiranje javnosti i senzibilizacija svih segmenata društva o sindromu.

Povodom obilježavanja Međunarodnog dana Cornelia de Lange sindroma 14. svibnja 2022. namjera nam je povezati sve obitelji sa CdLS sindromom u Hrvatskoj.

Vašom donacijom podržali biste realizaciju ovog projekta te omogućili razvoj CdLS zajednice u Hrvatskoj.

Budite dio ove divne priče i pomozite našim obrvicama da se spoje.

Od srca veliko hvala,

Marica Mikulić

Voditelj projekta
Udruga Sjena