

L'AHNIME SI SPOLU!

# #zriedkavelezanie

Posledný februárový deň je celoeurópskym dňom zriedkavých chorôb. Práve dnes môžete vyjadriť solidaritu s ľuďmi, ktorých takéto choroby postihli. A to symbolickým gestom – ležaním na zriedkavom mieste.

Zriedkavé choroby sú také, ktorými trpí 1 človek z 2000. Na Slovensku je to približne 300 000 ľudí. Tieto choroby sú často závažné a život pacientov komplikuje aj to, že sa o nich aj o možnostiach ich liečby vie veľmi málo.

29. februára, v tento zriedkavý deň, môžete vyjadriť solidaritu pacientom so zriedkavými chorobami a šíriť povedomie o tom, že takýto druh chorôb existuje.

---

**L'ahnite si na zriedkavom mieste, odfot'te sa a zdieľajte svoju fotografiu s hashtagom #zriedkavelezanie.**

---

Zvyšovaniu povedomia o možnostiach liečby zriedkavých chorôb a zlepšovaniu kvality života pacientov môžete pomôcť aj finančne – príspevkom na transparentný účet Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb: SK37 0900 0000 0050 6414 3521.

ĎAKUJEME.



[www.zriedkave-choroby.sk](http://www.zriedkave-choroby.sk)  
[www.sazch.sk](http://www.sazch.sk)



Zriedkavé choroby sú chronické, závažné, životohrožujúce, progresívne choroby, ktoré postihujú nie viac ako 5 z 10 000 obyvateľov. A hoci sú zriedkavé, postihujú viac ako 350 miliónov ľudí vo svete.

Odhaduje sa, že na Slovensku žije približne 300 000 pacientov so zriedkavými chorobami. Dôvod je prostý, je ich veľa druhov, približne 6 až 8000. Každý týždeň sa v odbornej literatúre popíše približne 5 nových zriedkavých chorôb. Viacerými príznakmi sa podobajú na choroby častého výskytu.

Nepomáhajú však zaužívané liečebné možnosti naopak pridávajú sa ďalšie symptómy stav sa zhoršuje.

Diagnostika je náročná, problém je často v géne a preto sú ťažko liečiteľné. Nízka frekvencia výskytu je prekážkou v praktickom získavaní skúseností.

Nemala by však byť dôvodom na nižšiu úroveň starostlivosti. Aj preto je dôležité podporovať rozvoj a špecializáciu odborníkov, ale aj vedcov, či samotných pacientov. Všetci spoločne prispievajú k tvorbe štandardov diagnostiky a starostlivosti, ale aj vývoju nových liekov.



**35%**

pacientov so zriedkavými chorobami sa nedožije prvých narodenín



**25%**

pacientov čaká na správnu diagnózu 30 rokov



**80%**

zriedkavých chorôb je genetického pôvodu



**50%**

zriedkavých chorôb postihuje deti



**5%**

zriedkavých chorôb má účinný liek



**28%**

pacientov nemôže navštevovať školu



**30%**

pacientov sa nedožije piateho roku života



**1/6**

pacientov na základe nesprávnej diagnózy podstúpila operáciu