

ZAOSTRENÉ NA ZRIEDKAVÉ CHOROBY

Poznáme viac než

6000 CHORÔB

Podpora a integrácia jednotného európskeho prístupu k zriedkavým chorobám spája a skvalitňuje informácie o zriedkavých chorobách a ich možnostiach prevencie, diagnostiky a liečby.



1 z 17

OBYVATEĽOV

Európskej únie
ma zriedkavú
chorobu



30

MILIÓNOV

pacientov
žije so zriedkavou
chorobou v Európe



300 000

ĽUDÍ

trpí zriedkavou
chorobou
na Slovensku



300

MILIÓNOV ĽUDÍ

na celom svete
je chorých na niektorú
zo zriedkavých chorôb

Choroba sa považuje
za zriedkavú, ak
postihuje nie viac ako

1 z 2000

OBYVATEĽOV EÚ

a je závažná alebo
životohrozujúca.



80 %

ZRIEDKAVÝCH CHORÔB

je genetického
pôvodu



95 %

ZRIEDKAVÝCH CHORÔB

nemá dostupnú
liečbu



140

ORPHAN LIEKOV

bolo zaregistrovaných
v Európe na niektorú
zo zriedkavých chorôb



25 %

PACIENTOV

čaká na správnu
diagnózu
30 rokov



50 %

PACIENTOV

so zriedkavými
chorobami
sú deti



35 %

DETÍ

so zriedkavou
chorobou zomrie
v priebehu 1. roka



30 %

DETÍ

so zriedkavou
chorobou sa
nedožije 5. roku



28 %

DETÍ

nemôže
navštevovať
školu



Slovenská
Aliancia
Zriedkavých
Chorôb

1 z 38

NÁRODNÝCH ALIANCIÍ



EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

8

ROKOV

spolupráce
s pacientami
a odborníkmi

23

ORGANIZÁCIÍ

vytvára
Slovenskú alianciu
zriedkavých chorôb