

# SVJETSKI DAN RIJETKIH BOLESTI

Zvonimir Lelas, Karmela Rožić, Anamaria  
Roso

-Obilježava se 29. veljače-simbolički

-Pogađaju manje od 1 osobe na 2000 stanovnika

-U Europi boluje oko 40 milijuna, u RH 250.000

-Najčešće genetske

-Postoji oko 6 tisuća rijetkih bolesti



-U većini slučajeva nije moguće liječenje

-"vrlo rijetke bolesti" – 1 ili manje osoba na sto tisuća stanovnika

-Prvi su simptomi vidljivi u djetinjstvu

-50% zaraženih su djeca

-Zahvaćaju veći broj organa

-smanjuju kvalitetu života ili dovode do invaliditeta



-„Zagrli za Guinness, zagrli za rijetke“

-Eurordis – Europska udruga za rijetke bolesti

-Ljudi koji žive s ovim bolestima sami uče kako se boriti

-Često se suočavaju s diskriminacijom

-Kawasaki bolest, Guillain-Barreov sindrom, Miastenija gravis, Gravesova bolest

-Ne postoji dovoljno informacija o bolestima, kao ni kvalificiranih liječnika i sredstava

-Bolesti su teške, generativne i nepredvidive

-Slogan 2020. i 2021: Rijetki su mnogi. Rijetko je jako. Rijetki su ponosni.

- Prevenција ovih bolesti je jako teška jer je većina nasljedna/genetičke prirode
- Prevenција počinje samim začećem ili čak prije – prevenција alkohola, duhana...
- Hrvatski savez za rijetke bolesti – djeluje u promicanju svijesti o bolestima i prava oboljelih
- Europska unija pridaje veliku pozornost ovim bolestima uvodeći razne zakone i prava
- Glavni ciljevi su: poboljšanje vidljivosti i prepoznavanje rijetkih bolesti, podupiranje razvoja nacionalnih planova za rijetke bolesti u zemljama članicama



- Ljudi s bolestima svakodnevno se suočavaju s predrasudama i (ne)prihvatanjem
- Mnogi se ne mogu brinuti sami za sebe i obavljati najjednostavnije zadatke
- Čak ako i postoji lijek za određenu bolest, većina nema sredstava za njega
- Organiziraju se razna okupljanja na javnim mjestima kako bi osvijestili ostale
- U RH se svake godine označava Dan Rijetkih bolesti na Cvjetnom trgu





# HIVALA NA POZORNOSTI

**20 GODINA S  
RIJETKIMA**

