

15 kľúčových faktov k problematike zriedkavých chorôb (ZCH)

- 1) 6 – 8000 zriedkavých chorôb
- 2) ZCH postihujú v populácii 1 z 20 obyvateľov
- 3) ZCH trpí približne 100 miliónov obyvateľov vo svete, 30 miliónov obyvateľov v EÚ a 300 tisíc obyvateľov v SR
- 4) ak by sa spojili všetci ľudia trpiaci ZCH na celom svete, vytvorili by 3. najľudnatejší štát zeme.
- 5) ZCH môžu postihnúť každého, pretože každý z nás je prenášačom 6-8 zmien DNA, ktoré sú recesívne (ak sa stretnú 2 jedinci s rovnakou chybou, ZCH sa prejaví)
- 6) ZCH tvoria 3 – 4 % pôrodov
- 7) 80 % ZCH je genetického pôvodu
- 8) 75 % ZCH postihuje deti
- 9) 50 % ZCH sa prejaví v detskom veku
- 10) 30 % pacientov so ZCH zomrie pred dosiahnutím piateho roka života
- 11) 1 zo 4 pacientov so ZCH čakal na správnu diagnózu viac ako 30 rokov
- 12) 1 zo 6 pacientov so ZCH podstúpil na základe nesprávnej diagnózy operáciu
- 13) 50 % pacientov sa dozvedelo svoju diagnózu nevhodným spôsobom
- 14) len 1000 ZCH profituje z odborných publikácií, o ostatných sa nevie
- 15) za 15 rokov podpory výskumu a vývoja liekov na ZCH bolo registrovaných 88 liekov na ZCH, do roku 2020 sa plánuje 200 takýchto liekov