

ĽAHNIME SI SPOLU!

# #zriedkavelezanie

Posledný februárový deň je medzinárodným 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 závažné. Život pacientov komplikuje aj to, že sa o nich a o možnostiach 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.

---

**Ľahnite si na zriedkavom mieste, odfotťe 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)



# Spoznajte zriedkavé choroby

Poznáme ich približne 6 až 8000. Každý týždeň sa v odbornej literatúre popíše asi 5 nových zriedkavých chorôb. Viacerými príznakmi sa podobajú na choroby častého výskytu.



Diagnostika je náročná, problém je často v géne, preto sú ťažko liečiteľné. Chýbajú skúsenosti.



V liečbe nepomáhajú zaužívané postupy a lieky, naopak pridávajú sa ďalšie symptómy, stav sa zhoršuje.



Nízka frekvencia výskytu je prekážkou v praktickom získavaní skúseností. Nemala by však byť dôvodom na nižšiu úroveň starostlivosti.



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



## 3 z 10

pacientov so zriedkavými chorobami sa nedožijú 1. narodenín



## 1 zo 4

pacientov čaká na správnu diagnózu 30 rokov



## 8 z 10

zriedkavých chorôb je genetického pôvodu



## 5 z 10

zriedkavých chorôb postihuje deti



## <100

zriedkavých chorôb je liečiteľných



## 3 z 10

pacientov nemôžu navštevovať školu



## 3 z 10

pacientov sa nedožijú piateho roku života



## 1 zo 6

pacientov na základe nesprávnej diagnózy podstúpil operáciu