



Informacja prasowa

25.02.2019 r.

ŚWIATOWY DZIEŃ CHOROÓB RZADKICH 2019

#ShowYourRareShowYourCare

28 lutego 2019 r. na całym świecie obchodzimy Dzień Chorób Rzadkich. W Polsce na choroby rzadkie cierpi prawie 6 proc. społeczeństwa. Oznacza to niemal 2,5 miliona chorych, którzy z nadzieją czekają na zmiany w kwestii dostępu do leków, specjalistów czy ośrodków referencyjnych. Czy sytuacja pacjentów wkrótce się poprawi? Szansa na przełom w tej sprawie jest większa niż dotychczas.

Realia życia pacjentów z chorobami rzadkimi w Polsce od zawsze były trudne, począwszy od ciągnącej się latami diagnostyki, po braki leków i miejsc, w których chorzy mogliby otrzymać pomoc. Sytuacja zaczęła zmieniać się na lepsze wraz z przyjęciem przez rząd jesienią 2018 r. dokumentu Polityki Lekowej Państwa. Obecnie trwają też prace nad Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich, dokumentem, który ma zawierać propozycję rozwiązań dotyczących najpilniejszych potrzeb pacjentów.

- Zarówno nowa Polityka Lekowa, która dostrzega specyfikę chorób rzadkich, jak i będące na ukończeniu prace nad Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich, to sygnał ze strony państwa, że widzi problemy milionów pacjentów i stara się znaleźć sposób, by im pomóc. Wierzymy, że zaproponowane zmiany przyniosą efekty, na które chorzy czekają od lat. To dla nich ogromna szansa na poprawę jakości życia. Przykładem są pacjenci cierpiący na rdzeniowy zanik mięśni (SMA), którzy w grudniu 2018 r. otrzymali dostęp do jedyne, ratującego ich życie leku. Dzieci dotknięte najagresywniejszym, pierwszym typem SMA, bez leczenia byłyby skazane na szybki, prowadzący do śmierci postęp choroby – podkreśla Mirosław Zieliński, prezes Krajowego Forum na rzecz terapii chorób rzadkich „Orphan”.

CZYM SĄ CHOROBY RZADKIE

W Polsce za chorobę rzadką uznaje się taką, która dotyka nie więcej niż 5 na 10 tys. osób. Szacuje się, że istnieje blisko 6 tys. chorób rzadkich, jednak medycyna wciąż odkrywa nowe przypadki. Przyczyny wielu z nich do dzisiaj nie są znane. Do rzadkich zalicza się też niemal wszystkie choroby uwarunkowane genetycznie, jednak nie wszystkie choroby rzadkie stanowią schorzenia genetyczne.

- *Wśród rzadkich chorób możemy wymienić również te o podłożu autoimmunologicznym czy też nowotworowym. Mogą się one ujawnić zarówno zaraz po urodzeniu, w okresie dzieciństwa, jak i w dorosłym życiu. Wiele osób może nawet nie wiedzieć, że choruje. To już powszechne, że zanim pacjent usłyszy rozpoznanie, mija kilka lat od jego pierwszej wizyty u lekarza. W tym czasie odwiedza on nawet kilkunastu specjalistów. Diagnostyka chorób rzadkich jest naprawdę trudna – mówi Stanisław Maćkowiak, prezes Federacji Pacjentów Polskich.*

Prezes Krajowego Forum na rzecz terapii chorób rzadkich „Orphan” podkreśla natomiast, że na wiele chorób rzadkich wciąż nie ma leków – *W takich przypadkach pozostaje leczenie objawowe. Polega ono na łagodzeniu dolegliwości, a nie, jak to powinno wyglądać, na zwalczaniu przyczyny choroby – zaznacza Mirosław Zieliński.*

DOŁĄCZ DO AKCJI I OKAŻ WSPARCIE CHORYM

Brak podstawowych informacji na temat leczenia, konieczność zrezygnowania z aktywności zawodowej, poczucie społecznej izolacji, wysokie koszty leków i rehabilitacji – to tylko niektóre z problemów, z jakimi zmagają się na co dzień pacjenci z chorobami rzadkimi w Polsce. Aby zwiększyć świadomość społeczną na temat sytuacji chorych, powstała międzynarodowa akcja społecznościowa **#ShowYourRareShowYourCare**.

- *W polskim tłumaczeniu **#ShowYourRareShowYourCare** znaczy tyle, co „pokaż swoją rzadkość, pokaż swoje zaangażowanie”. Wsparcie jest symboliczne, ale ważne, bo pozwala zwrócić uwagę na ogromną skalę problemu chorób rzadkich. Upowszechniając informacje na temat tego typu chorób, wpływamy na jakość życia pacjentów nimi dotkniętych – wyjaśnia Mirosław Zieliński.*

Aby wziąć udział w akcji, wystarczy zmienić swoje zdjęcie profilowe na portalu Facebook za pomocą stworzonej do tego nakładki.

Nakładkę **#ShowYourRareShowYourCare można pobrać ze strony:**

https://www.facebook.com/index.php?next=https%3A%2F%2Fwww.facebook.com%2Fprofilepicframes%2F%3Fselected_overlay_id%3D2585466194826974

POLSKIE OBCHODY DNIA CHORÓB RZADKICH

Podczas tegorocznych obchodów Dnia Chorób Rzadkich w Polsce, odbędzie się konferencja podsumowująca miniony rok i postępy w dostępie do leczenia. Wydarzenie organizowane jest przez Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich „Orphan” oraz Polskie Stowarzyszenie Chorych na Fenylketonurię „Ars Vivendi”. W spotkaniu, które rozpocznie się o godzinie 12:00 w Łazienkach Królewskich (Pałac na Wodzie), wezmą udział liderzy organizacji pacjentów, pacjenci oraz przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia.

Muzyczny wieczór oraz wystawa nt. chorób rzadkich – Mysia 3
W godzinach popołudniowych zapraszamy wszystkich zainteresowanych na kulturalno-edukacyjne wydarzenie z okazji Dnia Chorób Rzadkich, podczas którego odbędzie się występ muzyczny oraz wystawa fotograficzna nt. chorób rzadkich. Będzie to też wyjątkowa okazja do spotkania z pacjentami i ich bliskimi. **Serdecznie zapraszamy!**

- [Program obchodów Dnia Chorób Rzadkich 2019](#)
- [Międzynarodowy spot #ShowYourRareShowYourCare promujący Dzień Chorób Rzadkich 2019](#)

Więcej informacji dostępnych jest na stronie: www.dzienchorobrzadkich.pl,
<http://www.fenyloketonuria.org>, Facebook/DzieńChorobRzadkich

Kontakt prasowy:

Honorata Szandecka, h.szandecka@konkretpr.pl, tel. 501 271 187

Barbara Wyszynska, b.wyszynska@konkretpr.pl, tel. 512 427 880



Orphan

Krajowe Forum na rzecz trapii chorób rzadkich
