



Warszawa, 16 lutego 2017 r.

INFORMACJA PRASOWA

Niesiemy nadzieję – Legia Warszawa i Ruch Chorzów grają dla osób z rzadkimi chorobami

19 lutego 2017 r. o godz. 18:00 Legia Warszawa i Ruch Chorzów rozegrają w Warszawie mecz dla osób z chorobami rzadkimi. Spotkanie tych dwóch drużyn rozpocznie akcję społeczną „Niesiemy nadzieję”, której celem jest wsparcie 2 milionów pacjentów zmagających się z rzadkimi chorobami w Polsce.

W tym roku polskie obchody Dnia Chorób Rzadkich rozpoczną się akcją w mediach społecznościowych - „Niesiemy Nadzieję”. Jako pierwsi udział w niej wezmą piłkarze Legii Warszawa i Ruchu Chorzów, rozgrywając mecz 22 kolejki LOTTO Ekstraklasy, który poświęcony będzie budowaniu świadomości o chorobach rzadkich i wsparciu pacjentów. Mecz zostanie rozegrany na Stadionie Legii Warszawa imienia Józefa Piłsudskiego przy ul. Łazienkowskiej. Film zapowiadający akcję „Niesiemy nadzieję” z udziałem piłkarzy Legii Warszawa: https://youtu.be/q_0Wls7U8c0



- Mimo codziennych przeciwności osoby z chorobami rzadkimi i ich rodziny muszą podjąć wyzwanie - walczyć o swoje życie i marzenia, nie mają innego wyjścia. Ich głównym atutem jest determinacja i nadzieja, która popycha do działania. Sportowcy doskonale wiedzą jak ogromne znaczenie ma zdrowie i jak wiele zmienia jego utrata. Dlatego w tym roku do wsparcia Dnia Chorób Rzadkich zaprosiliśmy polskich sportowców. Postanowiliśmy stworzyć drużynę, która przekaże nadzieję pacjentom – powiedział Mirosław Zieliński, prezes Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich.

Obchody Dnia Chorób Rzadkich wspierają polskich pacjentów i budują świadomość na temat problemów, z jakimi wciąż się zmagają. Do tej pory rozpoznano około 7 tysięcy takich chorób, o wielu z nich w swojej praktyce nie słyszeli nawet lekarze. Ograniczony dostęp do leczenia, brak określonej i skoordynowanej opieki medycznej, a także niewystarczający poziom opieki socjalnej, sprawiają, że pacjenci oraz ich rodziny latami poszukują diagnozy, możliwości leczenia i wsparcia. W walce o zdrowie rodziny dotknięte rzadką chorobą zmagają się ze społecznym odizolowaniem i samotnością.

Do udziału w akcji zaproszeni zostaną wszyscy kibice zgromadzeni na meczu. Do drużyny wspierającej 2 miliony osób dotkniętych chorobami rzadkimi dołączyć może każdy.

To proste:

1. Zrób sobie zdjęcie z łapką Dnia Chorób Rzadkich, którą znajdziesz na stronie www.nadziejawgenach.pl w sekcji aktualności.
2. Opublikuj fotografię w mediach społecznościowych.
3. Oznacz zdjęcie #NiesiemyNadzieję #DzieńChoróbRzadkich2017

Akcja potrwa do 28 lutego 2017 r. czyli do Dnia Chorób Rzadkich.

Co warto wiedzieć o chorobach rzadkich

Choroby rzadkie - czyli takie, które dotyczą mniej niż 5 na każde 10000 osób.

Do tej pory odkryto ponad 7 tysięcy różnych chorób rzadkich. W większości mają one podłoże genetyczne. Co 25 dziecko rodzi się z jedną z tych wielu rzadkich chorób.

Dotyczą:

- 6 % spośród 7 miliardów mieszkańców świata
- 30 milionów z 739 mln mieszkańców Europy
- Ponad 2 miliony z 38,5 mln mieszkańców Polski

Wśród nich mogłyby się znaleźć np. osoby dotknięte chorobą Gauchera, Hemofilią i innymi rzadkimi chorobami krwi, Chorobą Pompego, Mukowiscydozą, chorobą Fabry'ego, Zespołem Williamsa, chorobą Niemann-Picka, PNH, SMA, APD, EB, AHC, HAE, SLA, LCHAD, A1AT, Fenylketonurią, chorobą Wilsona, chłoniakiem, Cystynurią, chorobą Leśniowskiego-Crohna, chorobą Prader-Williego, Stwardnieniem Guzowatym, chorobą Duchenne'a, Zespół Leigha, chorobą Huntingtona, Mukopolisacharydozą, Fragile X Syndrome, czy rzadkimi chorobami onkologicznymi, amyloidoza TTR.

Więcej informacji na temat akcji oraz chorób rzadkich odnaleźć można na stronach internetowych:



www.nadziejawgenach.pl
www.rzadkiechoroby.pl

www.legia.com

oraz

www.dzienchorobrzadkich.pl

Kontakt prasowy: Agnieszka Bemowska, kom. 516 210 146, e-mail: a.bemowska@konkretpr.pl

Organizatorzy:



Partnerzy:

