

29. februar - svetovni dan redkih bolezni

V Evropi je približno 30 milijonov bolnikov z redkimi boleznimi, po ocenah Evropskega združenja za redke bolezni EURORDIS je 80 odstotkov takih bolezni genskih, to pomeni, da so doživljenjske in kronične, 75 odstotkov diagnosticiranih je otrok, pri njih pa je smrtnost do 5. leta starosti 30-odstotna. Redke bolezni resda – gledano statistično – prizadenejo zgolj nekaj bolnikov na več deset tisoč oseb, vendar je njihova obravnava prav zato težja, saj je znanje o njih razpršeno in zdravniki, ki se z njimi srečajo na primer enkrat v življenju, ne morejo imeti dovolj znanja.

<https://www.youtube.com/watch?v=j6zvtSVKpFw>

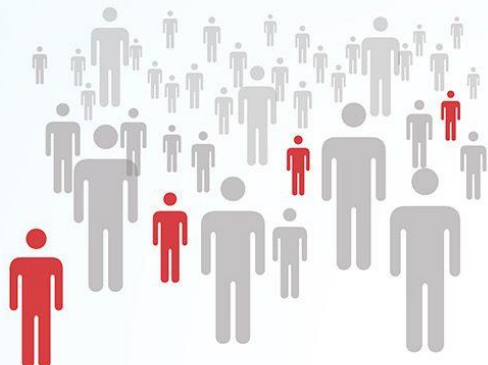
Redke bolezni so večinoma težke in neozdravljive bolezni, zato mali bolniki skupaj s svojimi družinami doživljajo zelo težke stiske. **Društvo Viljem Julijan** (<https://viljem-julijan.si/srcnapisma/>) spodbuja vse ljudi dobrega srca, da izkažejo ob svetovnem dnevu redkih bolezni otrokom z redkimi boleznimi podporo, razumevanje, sočutje in ljubezen. Vsaka podpora v takšni stiski veliko pomeni, hkrati pa da malim borcem priznanje za njihovo borbo z boleznijo ter priznanje neprecenljive vrednosti njihovega življenja in obstoja, ne glede na njihovo zdravstveno stanje ter njihovo dolžino življenja.



REDKA BOLEZEN JE BOLEZEN, KI PRIZADENE



5 OSEB ALI MANJ
NA 10.000 PREBIVALCEV.



ZA **95%**
REDKIH BOLEZNI
NI ZDRAVILA
ALI ZDRAVLJENJA.

i SO POGOSTO ZELO TEŽKE & ŽIVLJENJSKO OGROŽAJOČE BOLEZNI

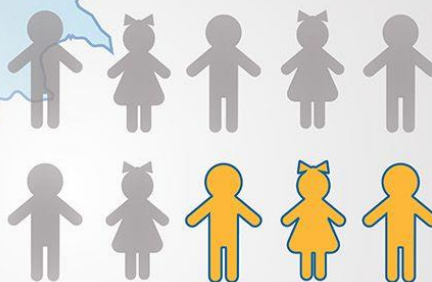
80% JIH JE
GENETESKEGA IZVORA.
POZNAMO
6.000–8.000
REDKIH BOLEZNI.



75%
REDKIH BOLEZNI
PRIZADENE
OTROKE.

i POGOSTO HUDO PRIZADENEJO BOLNIKE IN NJIHOVE DRUŽINE.

OČENJENO JE, DA IMA REDKO BOLEZEN
120.000
PREBIVALCEV V SLOVENIJI.
(6–8 % PREBIVALSTVA)



30%
OTROK
Z REDKO BOLEZNIJO

UMRE PRED STAROSTJO 5 LET.