



Ezt betűzd ki!



Vegyél részt barátaiddal a Ritka Betegségek Világnapja 2010. alkalmából szervezett szolidaritási élőkép megalkotásában!

Rakjuk ki együtt a „RITKA” szót esernyővel kezünkben a Hősök terén, hogy felhívjuk a figyelmet a 800 000 ritka betegséggel küzdő embertársunkra!

Jelentkezz társaiddal a 06 1 788 3881-es telefonszámon, vagy a bonczbea@rirosz.hu e-mail címen!

2010. 02. 27.

Hősök tere

9:00–10:00

A Ritka és Veleszületett
Rendellenességgel élők Országos
Szövetségének szervezésében

www.rirosz.hu

A ritka betegségben szenvedő egyén gyakran az egészségügyi rendszerek árvája, sokszor diagnózis nélkül, kezelés nélkül, kutatás nélkül, és ezért szinte minden remény nélkül küzd a betegséggel. Előfordulási gyakorisága kisebb mint 1/2000 (Európai definíció). 6000 - 8000 féle ilyen betegséget azonosítottak már. Többségük együtt jár valamilyen fogyatékossgal: a betegek életminőségét gyakran rontja, az önállóságuk csökkenése, vagy elvesztése. Erős fájdalom és szenvedés kíséri mind a beteg, mind pedig a családja számára. Szinte nincs létező hatásos gyógymód. 75 %-uk gyermekeket érint. A betegek 30 %-a meghal öt éves koruk előtt. E betegségek 80 %-a genetikai eredetű. Nincs elegendő információ róluk. A kutatási aktivitás is nagyon gyér. Ezen szeretnénk segíteni!