

Tento rok budeme kvôli zriedkavým chorobám ležať

#zriedkavelezanie

Posledný februárový deň je medzinárodným dňom zriedkavých chorôb. Zriedkavé choroby sú chronické, závažné a život ohrozujúce ochorenia, ktoré postihujú nie viac ako 5 na 10 000 obyvateľov. Dennodne zasahujú do života viac ako 30 miliónov ľudí v Európe. Na Slovensku sa odhaduje 300 000 pacientov so zriedkavými chorobami. Pacienti, ktorí nimi trpia, mávajú obmedzený prístup k liečbe, zdravotnej starostlivosti a špecializovaným sociálnym službám. Príbuzní sú často jediní, ktorí sa vytrvalo starajú o svoje milované deti a súrodencov.

Pacientske organizácie sú pre nich dôležitým partnerom a zdrojom informácií. „**Deň za dňom, ruka v ruke**“ s pacientmi a ich rodinami riešia problémy, zvyšujú povedomie a spolupracujú s odborníkmi. Práve rodinám pacientov so zriedkavými chorobami je venovaný tohtoročný slogan Dňa zriedkavých chorôb, ktorý znie: **Žijem so zriedkavou chorobou. Deň za dňom, ruka v ruke.**

Dňa **28. februára** zasiahne svet vlna solidarity s pacientmi so zriedkavými chorobami. A Slovensko je vďaka Slovenskej aliancii zriedkavých chorôb po štvrtýkrát jeho aktívnou súčasťou. Tento rok sme na zvýšenie povedomia o zriedkavých chorobách pripravili zaujímavú aktivitu **Celonárodné ležanie zo solidarity**, ktorú odštartujeme o deň skôr, v piatok 27. 2. Ležanie bez možnosti pohybu je veľa krát prejavom závažných chorôb a zároveň vo svojej bezmocnosti pripomína stav pacienta a jeho blízkych, ktorí sú často bezradní a nevedia sa pohnúť z miesta. **Kampaň a odborné aktivity bude 1. marca sprevádzať aj benefičný koncert v historickej radnici mesta Košice** <http://www.ticketportal.sk/event.aspx?id=20594>.

Ak sa chcete pridať a podporiť ľudí so zriedkavými chorobami, ľahnite si na znak solidarity a vyskúšajte si, koľko vydržíte ležať bez pohnutia. Video alebo fotografiu z vášho ležania spolu s časom, ktorý ste vydržali, nám môžete poslať na emailovú adresu lezanie@sazch.sk, alebo ju zdieľať na sociálnych sieťach a označiť ju **#zriedkavelezanie**.

Tak ju budeme môcť šíriť spolu s dokumentáciou ďalších podporovateľov, medzi ktorými budú aj známi moderátori a iné osobnosti. Za každú minútu bez pohnutia by ste mali prispieť symbolickým eurom **na transparentný účet Aliancie zriedkavých chorôb SK37 0900 0000 0050 6414 3521**. Peniaze, ktoré takto získame, použijeme na zlepšenie života pacientov so zriedkavými chorobami.

Ak rád súťažíte, môžete na súboj v ležaní vyzvať svojich známych. Pravidlá sú jednoduché – kto sa pohne skôr, uhradí sumu, ktorú „vyležal“ jeho súper (napríklad 15 minút = 15 eur). Nezabudnite svoje ležanie dokumentovať a zdieľať s kamarátmi, pretože zvyšovaním povedomia o zriedkavých chorobách sa dokážu zvyšovať možnosti diagnostiky, liečby a starostlivosti pacientov so zriedkavými chorobami.

Ďakujeme, že nám pomáhate zvyšovať povedomie o zriedkavých chorobách.

Organizátor kampane pri príležitosti Dňa zriedkavých chorôb 2014:

Slovenská aliancia zriedkavých chorôb (www.sazch.sk, www.zriedkave-choroby.sk)

Partneri kampane:

- EURORDIS Európska aliancia zriedkavých chorôb
- Dystrophic epidermolysis bullosa Research Association of Slovak Republic (DebRA SR)
- Farmaceutická fakulta Univerzity Komenského v Bratislave FaF UK
- Asociácia tuberózne sklerózy ASTUS
- Kancelária Svetovej zdravotníckej organizácie na Slovensku
- Slovenská spoločnosť lekárskej genetiky SSLeG
- Všeobecná zdravotná poisťovňa VŠZP
- Orphanet Slovensko
- Asociácia inovatívneho farmaceutického priemyslu AIFP
- Detská fakultná nemocnica s poliklinikou Bratislava DFNSP BA
- Detská fakultná nemocnica s poliklinikou Banská Bystrica DFNSP BB
- Skrínningové centrum novorodencov SR
- Národné centrum zdravotníckych informácií NCZI
- Národný onkologický ústav NOU
- Národný ústav reumatických chorôb NÚRCH
- Respectapp
- Genzyme
- Takeda
- Janssen Johnson and Johnson
- Platforma Orphan

www.zriedkave-choroby.sk, www.sazch.sk, www.rarediseaseday.org/country/sk/slovakia

V prípade záujmu o doplnenie ďalších informácií, prosím, kontaktujte: info@sazch.sk