

Четвертый ежегодный
**Международный
День Редких заболеваний**
28 февраля 2011 года

Главная цель этого дня —
повысить понимание
обществом редких заболеваний.

**Несмотря на редкость
таких пациентов —**
они имеют равное право на
медицинскую помощь,
учебу, доступ к
социальной
жизни.



**Редкие Пациенты —
но с Равными
правами**

*...и тоже
нужно яркое
СОЛНЦЕ...*

Редкая болезнь — болезнь, которая редко встречается в общей популяции населения, угрожает жизни или хронически прогрессирует, приводит к смерти или инвалидности. По утвержденным международным нормативам порог отнесения того или иного заболевания к редким приходится на частоту менее 1 из 2000 граждан.

СМА — редкое генетическое заболевание, поражающее каждого 6000-го новорожденного. Каждый 40-й житель является носителем гена, вызывающего СМА, которая поражает, невзирая на пол, национальность и возраст. Только каждый второй новорожденный, диагностированный со СМА, встретит свой второй день рождения.

Фонд «Дети со спинальной мышечной атрофией» создан в 2004 году родителями детей с редким генетическим заболеванием — СМА;

объединяет родителей со всей Украины, обеспечивая их необходимой информацией и моральной поддержкой.



Редкие болезни могут затронуть любую семью, в любое время. Это не только «что-то ужасное, что случается с другими людьми», ЭТО — ЖЕСТОКАЯ ДЕЙСТВИТЕЛЬНОСТЬ, которая может случиться с любым, имеющим ребенка, или в собственной жизни.

Почему мы говорим о «Дне Редких Заболеваний»?

- Потому что есть дети и взрослые с редкими заболеваниями, которым срочно нужна помощь;
- Потому что мы хотим распространить информацию о редких заболеваниях в нашем обществе;
- Потому что День, сфокусированный на редких болезнях, поможет сохранить надежду людям, живущим с редкими болезнями;

**Потому что редкие болезни должны стать одним из приоритетов для здравоохранения
Потому что мы должны несмотря ни на что продолжать бороться за пациентов с редкими заболеваниями наравне с другими**



EURORDIS
Rare Diseases Europe

61057, Харьков, ул. Гоголя, 7.
Телефон: +38(057)731-31-21
Эл. почта: info@csma.org.ua
www.csma.org.ua

