





Ritka Betegségek:

Se nem ritka, se nem egyszerűen betegség! Sokan vannak kevesen!
Európában az a betegség minősül ritkának, ami 2000 főből legfeljebb egy embert érint.

-  **7000** Több mint hétezer féle ritka betegség ismert
De "láthatatlanok", mert zömüknek nincs BNO kódja!
-  **80%** kb. 80%-uk genetikai eredetű, többségük nem gyógyítható
-  **50%** Több mint 50%-uk gyermekeket érint
-  **66%** A gyerekeknek csak 66 %-a éri meg a felnőtt kort



Európában

27-36 millió beteg

Élete során minden 17. embert érintik a ritka betegségek (Európai Bizottság)

5-30 év, amíg helyes diagnózist kap (de ezalatt kap sok helytelent!)

Esélyek:



1 a 30-hoz - hogy ikrek születnek
1 a 20-hoz - hogy az idén influenzásak leszünk
1 a 17-hez - hogy ritka betegségünk lesz



Állítsuk meg a ritka betegségeket!
Legyen gyógymód nekik is!

Hatalmas diagnosztikai késedelem:



Több, mint 5 év (UK) és a betegek többsége ezalatt több mint 3 orvosnál fordul meg
6 év volt, míg a Bjur Khalifa felhőkarcolót felépítették
4 évig tartott, amíg a Golden Gate hidat felépítették
2 évig tartott, míg az Eiffel Tornyt felépítették



Magyarországon

600000-800000 beteg

300000-400000 gyermek

100000-133000 gyermek meghal 5 éves kora előtt

Minden (átlag 1500 fős) háziiorvosi praxisban legalább 120 ritka beteg van

