



# MELY A RITKA BETEGSÉGGEL ÉLŐK ÉS CSALÁDJAIK PROBLÉMÁIVAL FOGLALKOZIK

A becslések szerint világszerte **300 MILLIÓ EMBER** él ritka betegséggel.



Az ENSZ Közgyűlés Határozata a következőket javasolja:

Több mint **6000 KÜLÖNBÖZŐ RITKA BETEGSÉG** létezik, amelyek többsége gyermekkorban kezdődik.



A ritka betegségek lehetnek **GENETIKAI EREDETŰEK, RITKA RÁKOS MEGBETEGEDÉSEK, RITKA FERTŐZÉSEK ÉS ALLERGIÁK** (bakteriális, vírusos vagy olyan tényezők, mint például ételmérgezés vagy vegyi anyagok).



**FONTOS TÉNYEK**

a ritka betegségben szenvedőkről  
A ritka betegségek **HATÁSA** a betegek és a családok életére

**LEGFONTOSABB MEGOLDANDÓK**

a ritka betegségben szenvedők és családjaik életében

**1. EMBERI JOGOK ÉS INKLÚZIÓ:** a ritka betegségben szenvedők és családjaik társadalmi részvételének és befogadásának, valamint emberi jogaik tiszteletben tartásának javítása szükséges.



**2. MEGFELELŐ GONDOZÁS:** fontos az egészségügyi és szociális eredmények javítása, megfelelő ellátással és támogatással, a meglévő erőforrásokon belül.



**3. NEMZETI STRATÉGIÁK:** lényeges a nemzeti stratégiák/tervek és intézkedések előmozdítása, hogy senkit ne hagyjunk hátra.



**4. ELISMERÉS AZ ENSZ RENDSZERÉBEN:** szükséges a ritka betegségek kérdésének integrálása és láthatóvá tétele az ENSZ hivatalaiban és programjaiban.



**5. A VÉGREHAJTÁS ÉS A FEJLŐDÉS NYOMON KÖVETÉSE:** sarkalatosak az ENSZ Titkárságának rendszeres jelentései a végrehajtás és a ritka betegségben szenvedők állapotával kapcsolatos előrehaladás nyomon követése érdekében.

A ritka betegségek **KRÓNIKUS, PROGRESSZÍV, DEGENERATÍV, ROKKANTSÁGOT OKOZÓ ÉS GYAKRAN ÉLETVESZÉLYES** kóros állapotok.



Az **INFORMÁCIÓ ÉS ISMERET KEVÉS**, nincs elegendő szakember, továbbá a ritka betegséggel élők sokszor nem juthatnak el a megfelelő szakértőkhöz.



A **TUDATOSSÁG ÉS AZ ELISMERÉS HIÁNYA DISZKRIMINÁCIÓHOZ VEZET**, valamint sajátos problémákat eredményez az egészségügyben, az oktatásban, a foglalkoztatásban és a szabadidő hasznos eltöltésében.



Ennek eredményeként a ritka betegségben szenvedők **PSZICHOLÓGIAILAG, SZOCIÁLISAN, KULTURÁLISAN ÉS GAZDASÁGILAG SÉRÜLÉKENY** néppességet alkotnak.



A hatást az **EGÉSZ CSALÁD** érzi, és általánosságban fokozott elszigeteltséget és elszegényedést okoz.