



A RITKA BETEGSÉGGEL ÉLŐK VISZONTAGSÁGAI ÉLETÜK SORÁN

A sokféle betegség miatt ők jelentik az egyik legnagyobb súlyos betegcsoportot, és az egyik legnagyobb fogyatékos csoportot is, ugyanakkor számottevő hátrányt szenvednek a gyakoribb megbetegedésekhez képest!



RARE DISEASES INTERNATIONAL

Rivosz

Számos ritka betegség születéstől fogva jelen van. Hatásuk egész életen át, és az egész családban érezhető.

Az iskolarendszerek gyakran rosszul alkalmazkodnak a ritka betegségben szenvedő gyerekekhez miközben 94%-ban nincs az okot megszüntető terápia



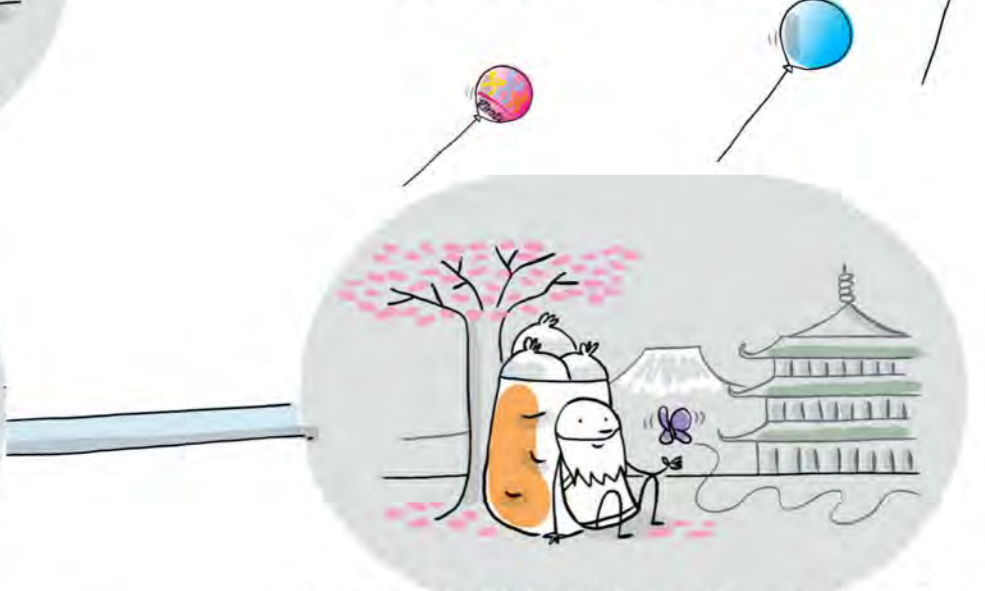
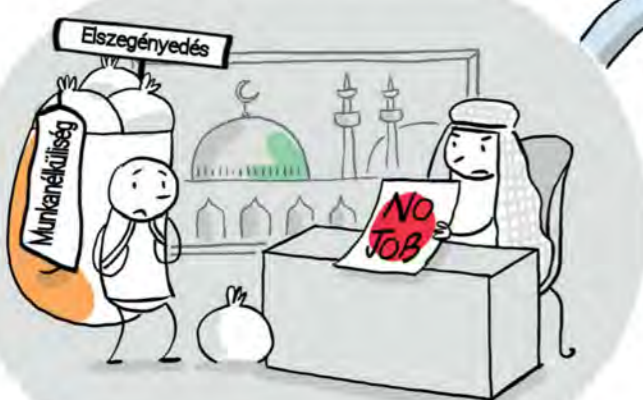
Az első tünetek már gyermekkorban jelentkezhetnek és megkezdődik az egészségügyi kálvária a diagnózisért és a kezelésért. 5-30 évig tarthat míg megszületik a helyes diagnózis.

Folyamatos kihívást jelent a munkához jutás, megtartás és visszatérés

A függetlenség elérése és a felnőtt ellátásra, életre való átállás buktatókkal teli út.

A családon belül gyakran a nők az elsődleges gondozók, és aránytalanul nagy mértékben érintik őket a ritka betegséggel járó élet kihívásai.

A társadalmi életben való teljes körű részvétel és a társadalomba való beilleszkedés terei és lehetőségei korlátozottak lehetnek.



A családalapítás új kihívásokat jelenthet, beleértve a betegségek BNO kód hiánya okozta láthatatlanságát is.

A családoknak gyakran több kiadásuk, kevesebb bevételük van, nagyobb az elszegényedés kockázata, valamint fokozottabb az elszigeteltségük és kirekesztésük a társadalmi és gazdasági életből.

A megfelelő ellátás és támogatás mellett azonban a ritka betegségben szenvedők is lehetnek terheiket és egyre hosszabb, teljesebb és jobb életet élnek.