



Fehér Holló

5. szám
2025. október

Kedves Olvasó!

Nagy örömmel köszöntünk a Fehér Holló újraéledő számában, mely most online olvasható, de reményeink szerint a 2026. évi Ritka Betegségek Világnapján nyomtatott formában is kézbe vehetitek.

A Fehér Holló célja, hogy közös nyelvet teremtsen orvos és beteg, szakmai segítő és családtag, döntéshozó és civil között. Híd szeretnénk lenni az információ és emberi sorsok között.

Ez a kiadvány azoknak szól, akik érintettek valamilyen ritka betegségben – legyenek betegek, hozzátartozók, orvosok, terapeuták vagy bárki, aki nap mint nap megéli, hogy a „ritkaság” egy különleges élethelyzet.

Szeretnénk emlékeztetni arra, hogy a választott nevünk - Fehér Holló - nem véletlen. Az éjfekete társai közül kitűnő fehér holló ritka, különleges és sokak számára ismeretlen. Éppen olyan, mint azok az emberek, akik-ről e lap szól. **Ritkák – de itt vannak. Láthatatlanok – de jelen vannak. Értékesek – mert a másság lehet lehetőség is a megértésre, a fejlődésre, az összefogásra.**

Szeretnénk újságunkkal láthatóbbá tenni mindazt, ami ritka, de fontos. Ami különleges és nagyon is valós. Szeretnénk, ha a Fehér Holló egy olyan forrás lenne a számotokra, ahol:

- hiteles és közérthető információkat kaphattok a ritkákat érintő aktuális kérdésekről;
- sorstársak, érintettek történeteiből, nehézségeiből és reményeiből erőt meríthettek;
- a területen dolgozó szakemberek gondolatai segítenek eligazodni általános szakmai kérdésekben;
- megismerkedhettek más országok ritka betegekkel foglalkozó szervezeteivel;
- és tartalmaink segítenek abban, hogy érezd, nem vagy egyedül.

A Fehér Holló nem egy hivatalos kiadvány, nem is egy szakmai útmutató – hanem egy közösségi tér, ahol értesülhettek minden, a ritkákat érintő hazai és nemzetközi változásról, ahol őszintén lehet beszélni a nehézségekről, kérdésekről, de a küzdelemről, reményről és a kis győzelmeinkről is. A következő számokban sorra bemutatkoznak a RIROSZ tagszervezetei és a ritka betegségekkel foglalkozó szakértői központok. Tájékoztatunk az új kiadványokról és folyamatosan várjuk sorstársaink történeteit is.

Köszönjük, hogy itt vagy velünk. Ha van történeted, gondolatod, kérdésed, oszd meg bátran – ez a lap érted van, rólad szól, és Veled együtt lesz igazán élő!

Ez a lap mindannyiunké – formáljuk együtt!

a Fehér Holló szerkesztősége

