

Światowy Dzień Chorób, których nie widać

Data publikacji: 1.03.2022 13:59

Choroby rzadkie to schorzenia o bardzo niskiej częstotliwości występowania w populacji. Charakteryzują się długotrwałym, często ciężkim i postępującym przebiegiem. Mogą zagrażać życiu lub powodować przewlekłą niepełnosprawność. Ponad połowa z nich ujawnia się już w wieku dziecięcym.

Fot: ilustracyjne /pixabay.com

Wczoraj (28.02.) na całym świecie obchodzony był 13 Światowy Dzień Chorób Rzadkich. Polska jest jednym ze 100 krajów na świecie, który takie osoby szanuje. W Polsce choroby rzadkie posiada prawie 6 proc. społeczeństwa. Oznacza to niemal 2,5 miliona chorych, którzy z nadzieją czekają na zmiany w kwestii dostępu do leków, specjalistów czy ośrodków referencyjnych.

Choroby rzadkie to schorzenia występujące u nie więcej niż 5 na 10 000 osób. Z kolei tzw. choroby ultra rzadkie to schorzenia występujące u nie więcej niż 1 na 50 000 osób. Choroby rzadkie to choroby - najczęściej dziedziczne - zagrażające życiu lub powodujące przewlekłą niepełnosprawność. Oszacowano, że w ciągu życia cierpi na nie od 6 do 8% populacji. W Polsce za chorobę rzadką uznaje się taką, którą posiada nie więcej niż 5 na 10 tys. osób.

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) istnieje blisko 6 tys. chorób rzadkich, jednak medycyna wciąż odkrywa nowe przypadki. Przyczyny wielu z nich do dzisiaj nie są znane. Do rzadkich zalicza się też niemal wszystkie choroby uwarunkowane genetycznie, jednak nie wszystkie choroby rzadkie stanowią schorzenia genetyczne.

Na liście chorób rzadkich, którą można znaleźć w internecie są m.in. Autoimmunologiczne zapalenie wątroby, Brak kości piszczelowej, Brak żuchwy, Choroba Alexandra, Choroba Leśniewskiego – Crohna, Fukozydoza, Genetyczny niedobór odporności, Guzkowe zapalenie tętnic, Hemofilia, Karłowatość, Nadpłytkowość samoistna czy Postępujące kostniejące zapalenie mięśni. Z pewnością mało komu te nazwy coś mówią ale są osoby, które na takie schorzenia chorują.

– Pacjenci z chorobami rzadkimi i ich rodziny mierzą się z wieloma wyzwaniami. Głównym problemem jest długa diagnostyka, która wynika z niespecyficznym objawów oraz ograniczonego dostępu do badań diagnostycznych. Natomiast samo leczenie chorób rzadkich jest trudne ze względu na niską częstość występowania, wspomniane trudności w rozpoznaniu, a także brak świadomości i niedostateczną wiedzę na temat chorób rzadkich zarówno wśród personelu medycznego, jak i w społeczeństwie – mówi dr Anna Barczak z Instytutu Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej PAN.

Dzień Chorób Rzadkich to święto pacjentów i ich rodzin, a także szerokiego grona osób zaangażowanych w pomoc Pacjentom z takimi chorobami.

Organizatorzy tego święta chcą zwrócić uwagę na problemy osób cierpiących na choroby rzadkie oraz podkreślić solidarność z chorymi i ich rodzinami. Oraz podnosić świadomość na temat chorób rzadkich oraz ich wpływu na zdrowie i życie pacjentów wśród społeczeństwa i decydentów.

Pomyślmy o takich osobach, które spotykamy może na swojej drodze nie tylko 28 lutego. Czasem taka osoba potrzebuje zrozumienia, wsparcia i nawet czasem tylko obecności obok siebie.

