

CHOROBY RZADKIE SĄ CZĘSTE!

Gdybyśmy utworzyli kraj, mający za mieszkańców wyłącznie osoby dotknięte chorobami rzadkimi, jego populacja byłaby **trzecim co do wielkości krajem świata!**



CHOROBY RZADKIE DOTYKAJĄ OK. 6-8% społeczeństwa:

- **2-3 mln** Polaków,
- **30 mln** Europejczyków,
- **300 mln** osób na świecie

Choroba rzadka:

- występuje **raz na 2 000 urodzeń**¹
- może dotyczyć **każdego układu i organu**
- w ok. diagnozowana jest **50% u dzieci**²
- w ok. **80%** jest uwarunkowana **genetyczne**
- występuje w blisko **10 000 rodzajów**
- jej **diagnostyka** trwa średnio od **5 do 9 lat** (w Polsce, dzięki m.in. badaniom przesiewowym ok 4 lat)³



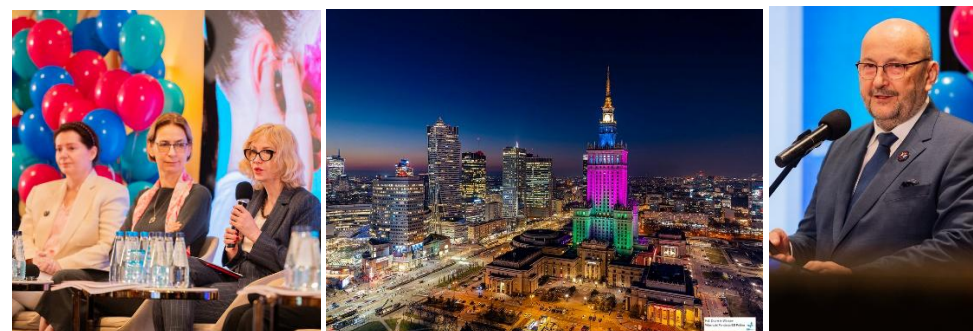
29 lutego obchodzimy

Światowy Dzień Chorób Rzadkich

Uroczystość obchodów organizowana corocznie, przez przedstawicieli organizacji pacjenckich skupionych w Krajowym Forum ORPHAN odbywa się, w najrzadszym dniu w kalendarzu, w **Pałacu na Wyspie w Łazienkach Królewskich w Warszawie**, a następnego dnia odbywa się Konferencja w formie paneli eksperckich z udziałem pacjentów i przedstawicieli organizacji pacjenckich z chorobami rzadkimi z całego kraju.



W Dniu Chorób Rzadkich w całej **w Polsce i na świecie** budynki podświetlane są w kolorach zielonym, różowym i niebieskim na znak solidarności z osobami dotkniętymi chorobami rzadkimi.



www.dzienchorobrzadkich.org

www.rzadkiechoroby.org

¹ <https://www.eurordis.org/information-support/what-is-a-rare-disease/#1>

² <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WMP20210000883/O/M20210883.pdf>

³ badanie Eurordis 2022 w ramach Rare Barometer

Z okazji **Polskiej Prezydencji w Radzie Unii Europejskiej 10 kwietnia 2025** odbyła się Konferencja pt.: „**W kierunku unijnego planu działania dla chorób rzadkich**” wraz z wydarzeniem towarzyszącym dedykowanym pacjentom „**Łączenie badań naukowych i opieki nad pacjentami**”, które odbyło się **11 kwietnia 2025 r.** w Warszawskim Uniwersytecie Medycznym.



Z tej okazji **Krajowe Forum Orphan** we współpracy z **Warszawskim Uniwersytetem Medycznym** stworzyło **pierwszy w Polsce mural** dedykowany

chorobom rzadkim, który edukuje, inspirowa i wyraża solidarność z pacjentami dotkniętymi chorobami rzadkimi w Polsce i na świecie. **Zebra** symbolizuje rzadkich pacjentów – jest metaforą różnorodności i indywidualności pacjentów z chorobami rzadkimi, bo każda historia, każda diagnoza, każdy przebieg choroby – każdy pacjent jest inny.



Uroczyste odsłonięcie muralu miało miejsce podczas drugiego dnia konferencji tj **11 kwietnia 2025**, a zgromadzeni goście **złożyli odciski dłoni** na muralu jako wyraz solidarności ze społecznością chorych na choroby rzadkie.



Dziękujemy wszystkim **partnerom i sponsorom**, dzięki którym było możliwe stworzenie tego pięknego symbolu wsparcia pacjentów z chorobami rzadkimi:



PRACOWNICY



EUROPEAN MEDICINES AGENCY
SCIENCE · MEDICINES · HEALTH

W RAMACH AKCJI RARE DISEASE RACE 2025