

ZAOSTRENÉ NA ZRIEDKAVÉ CHOROBY

Poznáme viac než

6000 CHORÔB

Podpora a integrácia jednotného európskeho prístupu k zriedkavým chorobám spája a skvalitňuje informácie o zriedkavých chorobách a ich možnostiach prevencie, diagnostiky a liečby.



1 z 17 OBYVATEĽOV

Európskej únie
ma zriedkavú
chorobu



30 MILIÓNOV

pacientov
žije so zriedkavou
chorobou v Európe



300 000 ĽUDÍ

trpí zriedkavou
chorobou
na Slovensku



300 MILIÓNOV ĽUDÍ

na celom svete
je chorých na niektorú
zo zriedkavých chorôb

Choroba sa považuje
za zriedkavú, ak
postihuje nie viac ako

1 z 2000 OBYVATEĽOV EÚ

a je závažná alebo
životohrozujúca.



80 % ZRIEDKAVÝCH CHORÔB

je genetického
pôvodu



95 % ZRIEDKAVÝCH CHORÔB

nemá dostupnú
liečbu



140 ORPHAN LIEKOV

bolo zaregistrovaných
v Európe na niektorú
zo zriedkavých chorôb



25 % PACIENTOV

čaká na správnu
diagnózu
30 rokov



50 % PACIENTOV

so zriedkavými
chorobami
sú deti



35 % DETÍ

so zriedkavou
chorobou zomrie
v priebehu 1. roka



30 % DETÍ

so zriedkavou
chorobou sa
nedožije 5. roku



28 % DETÍ

nemôže
navštevovať
školu



1 z 38 NÁRODNÝCH ALIANCIÍ



8 ROKOV

spolupráce
s pacientami
a odborníkmi

23 ORGANIZÁCIÍ

vytvára
Slovenskú alianciu
zriedkavých chorôb