



„ZAGRLI ZA RIJETKE“

povodom Međunarodnog dana rijetkih bolesti 28.veljače

Rijetke bolesti su one koje zahvaćaju manje od 5 na 10.000 osoba. Važne komponente u klasifikaciji ovih poremećaja trebale bi biti u težini bolesti (za pojedinca, obitelj i društvo) i mogućnost liječenja. Procjenjuje se da u Republici Hrvatskoj ima oko 250.000 oboljelih od rijetkih bolesti.

Sve prirođene malformacije, genetički sindromi, koštane displazije i kromosomske anomalije obuhvaćaju najveći broj rijetkih bolesti (kongenitalne anomalije, cistična fibroza, bulozna epidermoliza – „djeca leptiri“...)

Tjelesna, mentalna, intelektualna i osjetilna oštećenja mogu biti izvor diskriminacije te mogu utjecati na jednakopravan pristup edukaciji, profesionalnoj i društvenoj afirmaciji.

Za veliki dio rijetkih bolesti još uvijek nisu pronađeni učinkoviti lijekovi, dok su za one za koje postoje lijekovi uglavnom toliko skupi da si ih oboljeli ne mogu priuštiti.

Akciju su proveli učenici 3.f, 4.f1, 4.f2 i 5.f razreda smjera medicinska sestra/medicinski tehničar opće njege zajedno sa svojim strukovnim učiteljima, a u akciji su sudjelovali učenici i zaposlenici Srednje škole Viktorovac. Akcija je održana 23.02.2018. dijeljenjem besplatnih zagrljala i kratkih letaka o rijetkim bolestima u skladu s kampanjom koju provodi Hrvatski savez za rijetke bolesti.

Cilj je bio podići svijest o rijetkim bolestima i teškoćama oboljelih.