



**Magiczny
Kraków**

Światowy Dzień Chorób Rzadkich

2025-02-28

28 lutego obchodzimy Światowy Dzień Chorób Rzadkich - to wyjątkowy czas, by przypomnieć, że choroby rzadkie wcale nie są tak rzadkie, jak mogłoby się wydawać. W Polsce dotyczą około 3 milionów osób - to tyle, ile wynosi populacja Warszawy, Krakowa i Łodzi łącznie.

W Krakowie działa Fundacja „Jesteśmy Pod Ścianą”, prowadzona przez rodziców dzieci z chorobami rzadkimi. To organizacja stworzona przez ludzi, którzy sami doświadczyli trudów walki o zdrowie i życie swoich bliskich. Dzięki temu doskonale rozumieją potrzeby pacjentów i ich rodzin, oferując nie tylko realne wsparcie, ale i wspólnotę nadziei.

Choroby rzadkie - fakty, które warto znać

Choć pojedyncze schorzenia dotyczą niewielkiej liczby osób, łącznie choroby rzadkie stanowią globalny problem zdrowotny. Statystyki są poruszające:

- Na całym świecie z chorobami rzadkimi żyje około 350 milionów ludzi.
- W Unii Europejskiej dotyczą one aż 30 milionów osób.
- W Polsce szacuje się, że cierpi na nie nawet 3 miliony osób.
- Aż 80% chorób rzadkich ma podłoże genetyczne.
- 50% przypadków ujawnia się w dzieciństwie.

Co więcej, co 20. osoba na świecie żyje z chorobą rzadką - to może być ktoś, kogo znasz.

Kraków jako centrum wiedzy o chorobach rzadkich

Fundacja „Jesteśmy Pod Ścianą” od 2022 roku organizuje w Krakowie wydarzenia naukowe, które stają się platformą wymiany wiedzy i doświadczeń dla lekarzy, specjalistów i naukowców. Do tej pory odbyły się trzy duże kongresy naukowo-medyczne poświęcone chorobom rzadkim. Wydarzenia te odbywały się pod patronatem Miasta Krakowa, Prezydenta Miasta Krakowa oraz Uniwersytetu Jagiellońskiego, co dodatkowo podkreśla ich rangę i znaczenie dla środowiska naukowego i pacjentów.

Kongresy gromadziły wybitnych specjalistów, takich jak pediatrzy, neurologi dziecięcy, genetycy kliniczni czy terapeuci, którzy wspólnie szukali sposobów na poprawę diagnostyki i leczenia chorób rzadkich.

Wspólnota nadziei - wsparcie dla osób po diagnozie

Fundacja, prowadzona przez rodziców, którzy sami doświadczyli trudnych chwil związanych z diagnozą choroby rzadkiej u swoich dzieci, oferuje wsparcie informacyjne dla osób, które poszukują lub właśnie otrzymały taką diagnozę. To chwila, która często wiąże się z poczuciem zagubienia i bezradności - dlatego fundacja oferuje wskazówki dotyczące możliwych dalszych kroków oraz informacje na temat chorób (ultra)rzadkich.



**Magiczny
Kraków**

Fundacja organizuje wsparcie dla całych rodzin, w tym warsztaty psychologiczne dla matek dzieci z niepełnosprawnością oraz telefon wsparcia dla opiekunów dzieci z niepełnosprawnością.

Plany na 2025 rok - nowe wydarzenia i inicjatywy

Fundacja „Jesteśmy Pod Ścianą” na 2025 rok przygotowuje kolejne inicjatywy, które będą wspierać osoby z chorobami rzadkimi i ich rodziny:

Kongres naukowo-medyczny, tym razem dla specjalistów i lekarzy, odbędzie się w Warszawskim Uniwersytecie Medycznym, który skupi się na najnowszych możliwościach diagnostycznych oraz poszukiwaniu skutecznych terapii po diagnozie. W Krakowie natomiast odbędą się spotkania dla rodziców „Choroby rzadkie – edukacja i wsparcie dla rodziców”, w ramach którego planowane są wykłady i konsultacje z ekspertami, takimi jak genetycy, neurologi, dietetycy i rehabilitanci.

Kontynuacja projektu „Mamy Moc!” – cyklu warsztatów psychologicznych dla matek dzieci z niepełnosprawnością oraz stworzenie e-booka „Siła w codzienności – jak wspierać mamy dzieci z niepełnosprawnością”.

Projekt „Szkłane rodzeństwo” – inicjatywa skoncentrowana na wsparciu psychicznym rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami.

Chcesz dowiedzieć się więcej?

Choroby rzadkie nie są rzadkie – mogą dotyczyć każdego z nas. Więcej informacji o działalności fundacji i planowanych wydarzeniach można znaleźć na stronie jestesmypodsciana.pl.

– Razem możemy budować wspólnotę nadziei i zmieniać rzeczywistość osób żyjących z chorobami rzadkimi – apelują przedstawiciele Fundacji.

Z okazji Światowego Dnia Chorób Rzadkich kładka o. Bernatka zostanie podświetlona w dwóch kolorach, fioletowym i zielonym.