



HRVATSKA UDRUGA
BOLESNIKA S RIJETKIM BOLESTIMA

Hrvatska udruga
bolesnika s rijetkim bolestima

Trg hrvatskih velikana 2/II
HR-10000 Zagreb



Rare Disease Day

Međunarodni dan rijetkih bolesti

28.02.
2010.

Znanost i pacijenti -
zajedno u borbi
za život!



HRVATSKA UDRUGA
BOLESNIKA S RIJETKIM BOLESTIMA

www.rijetke-bolesti.hr
www.rarediseaseday.org

Photo: © Luc BOLAND



Dragi prijatelji, partneri i oni koji će nam se tek pridružiti!

Hrvatska udruga bolesnika s rijetkim bolestima osnovana je krajem 2006. godine s osnovnim ciljem pružanja pomoći oboljelima od rijetkih bolesti i njihovim obiteljima u svrhu poboljšanja kvalitete njihova života. Odmah pri osnivanju pridružile su nam se i slijedeće Udruge – DEBRA, društvo oboljelih od bulozne epidermolize, Hrvatska udruga za cističnu fibrozu, Hrvatska udrugu Osteogenesis Imperfecta i Udruga osoba s Prader-Willi sindromom Hrvatske.

Uz potporu Europske organizacije za rijetke bolesti (EURORDIS) u 2008. godini **29. veljače** smo po prvi puta obilježili kao **Europski dan rijetkih bolesti**. 2009. godine je obilježavanje ovog važnog datuma podignuto na svjetsku razinu, s obzirom da su se projektu priključile i zemlje Sjeverne i Latinske Amerike. Željeli bismo Vas obavijestiti kako ćemo, uz podršku i poticaj koji kao krovna i nacionalna organizacija za rijetke bolesti dobivamo od Europske organizacije za rijetke bolesti (EURORDIS) te u suradnji s Koalicijom udruga u zdravstvu i udrugom Za novi dan u Hrvatskoj i ove godine, **28. veljače** obilježavati **Međunarodni dan rijetkih bolesti**.

Ovom prilikom Vas pozivamo da nam se pridružite -

na Cvjetnom trgu u Zagrebu

27. i 28. veljače (subota i nedjelja) u vremenu od 10:00-14:00h

na informativnim štandovima Udruge na kojima ćemo dijeliti promotivne materijale Udruge, prikupljati donacije i zajedno informirati javnost o problemima s kojima se susreću oboljeli od rijetkih bolesti kao i

01. ožujka (ponedjeljak) na okruglom stolu

**Rijetke bolesti u Hrvatskoj – Na pragu europskih promjena
u prostoru Tribine grada Zagreba, Kaptol 27**

Okrugli stol se održava s ciljem podizanja svjesnosti o problemima s kojima se osobe oboljele od rijetkih bolesti susreću u vidu prepoznavanja njihovih bolesti, postavljanja ispravnih dijagnoza, dostupnosti liječenja kao i rehabilitacije.

Sudionici koji su potvrdili sudjelovanje u okruglom stolu:

- doc.dr.sc. Mirando Mrsić, KBC Zagreb-Klinika za unutrašnje bolesti
- prof.dr. sc. Ivo Barić, KBC Zagreb-Klinika za pedijatriju
- prof.dr.sc. Ingeborg Barišić, Klinika za dječje bolesti Zagreb
- mr. sc. Lovorka Gregurević, Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet



**HRVATSKA UDRUGA
BOLESNIKA S RIJETKIM BOLESTIMA**

**Hrvatska udruga
bolesnika s rijetkim bolestima**

Trg hrvatskih velikana 2/II
HR-10000 Zagreb

za sve detalje molimo Vas da se obratite na broj 091/487 35 65 ili e-mail rijetke.bolesti@gmail.com,
kontakt osoba – gđa Nataša Bijelić.

S poštovanjem,

Vesna Škulić, v.r.
predsjednica Udruge

Rijetke bolesti se javljaju kod manje od pet pojedinaca na 10.000 stanovnika, a procjenjuje se da postoji između 6,000 – 8,000 različitih vrsta rijetkih bolesti u svijetu. To su najčešće kronične, degenerativne i smrtonosne bolesti koje se kasno dijagnosticiraju, zbog čega je oboljelima značajno smanjena kvaliteta života. U Hrvatskoj se oboljeli susreću s mnogim medicinskim, socijalnim i psihološkim problemima, koji nažalost još uvijek nisu prepoznati, počevši od dijagnostike pa do liječenja i rehabilitacije. Hrvatska udruga bolesnika s rijetkim bolestima okuplja oboljele osobe s područja cijele Hrvatske. Svojim radom nastoji članovima osigurati ravnopravno sudjelovanje na svim područjima života.