

**КОЛИ ВИ ЧУЄТЕ СТУКІТ КОПИТ,
ДУМАЄТЕ ПРО КОНЕЙ,
А НЕ ПРО ЗЕБР?**



ІНОДІ - ЦЕ, ДІЙСНО, ЗЕБРА

Зебра – символ рідкісних захворювань.

Завдяки унікальному смугастому забарвленню, її не відразу впізнають навіть досвідчені "хижаки". Більшість бачить розповсюджені та звичайні, а не унікальні та рідкісні діагнози.

СВІТ

7000

рідкісних захворювань у світі згідно Міжнародного класифікатора Orphanet

350 МЛН

людей у всьому світі мають рідкісну хворобу

50%

хворих – діти



3-я по чисельності країна, якщо об'єднати пацієнтів на рідкісні захворювання у всьому світі

УКРАЇНА

256

рідкісних захворювань офіційно зареєстровані в Україні згідно Наказу МОЗ України №778 від 27.10.2014р.

4533

людини за даними МОЗ України мають рідкісну хворобу

80%

хворих в Україні – це діти



одне місто мільйонник, якщо об'єднати всіх пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні

Пацієнти отримують

ВІД 2 ДО 3хибних діагнозів до того,
як отримають один вірний**2-4 РОКИ**в середньому витрачають пацієнти
на встановлення орфанного діагнозу

СТАТИСТИКА

7-10 ЛІКАРІВмають відвідати пацієнти, щоб
встановити вірний діагноз**80% ХВОРОБ**з усіх рідкісних захворювань –
генетичні захворювання**30%**дітей не доживають
до 5-ти років**35%**смертність
в перший рік життя**17,5 РАЗІВ**охопили 6 Земну кулю
хворі з усього світу
на рідкісні захворювання,
тримаючись за руки



Громадська спілка «Орфанні захворювання України», створена 1 серпня 2014 року в Україні, була першою і залишається єдиною в Україні організацією, яка об'єднує організації пацієнтів з рідкісними захворюваннями та послідовно відстоює права та законні інтереси виключно орфанних пацієнтів.

Основні досягнення:

1. За ініціативою Громадської спілки "Орфанні захворювання України" був прийнятий Закон «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань» від 15.04.2014р. № 1213-VII.
2. Прийнятий перелік рідкісних орфанних захворювань.
3. Розширили кількість орфанних програм, які фінансуються МОЗ України.
4. Розширено кількість регіональних програм з лікування рідкісних захворювань.
5. Проведення адвокаційних компаній для пацієнтів.

FB: orphandisua

Mail: rareorgua@gmail.com



Благодійний фонд «Орфанні Синиці» – опікується пацієнтами з рідкісними (орфанными) захворюваннями і є неприбутковою благодійною організацією. Будемо вдячні за надання благодійної підтримки.

Отримувач: БО БФ ОРФАННІ СИНІЦІ БО

ЄДРПОУ: 42499332

Рахунок: UA39 321842 00000 26009053058459

Банк: КИЇВСЬКЕ ГРУ АТ КБ ПРИВАТБАНК

Призначення платіжу : благодійна фінансова допомога