

SOCIÁLNY DOPAD ZRIEDKAVÝCH CHORÔB

> **6000**
ZRIEDKAVÝCH
CHORÔB

Odhaduje sa, že až 1 z 20 ľudí na svete bude v istej chvíli svojho života čeliť zriedkavej chorobe. Zriedkavý neznamena v tomto prípade vzácny, ale výnimočne, najmä sociálne, zťažujúci.



95 %
ZRIEDKAVÝCH
CHORÔB

nemá žiadnu
dostupnú liečbu



7 z 10
PACIENTOV A
OPATROVATEĽOV

obmedzilo alebo úplne
prestalo pracovať



8 z 10
PACIENTOV A
OPATROVATEĽOV

nedokáže doma ukončiť
každodenné aktivity



70 %
ĽUDÍ SO ZCH

žije na hranici
chudoby



50 %
RODÍN S DEŤMI

so ZCh má nedostatok
financií kvôli chorobe
svojho dieťaťa



37 %
ADOLESCENTOV

so zriedkavou
chorobou nemá žiadny
prístup ku vzdelaniu



28 %
ĽUDÍ SO ZCH

potrebuje celoročne
pomoc sociálneho
pracovníka



37 %
ĽUDÍ SO ZCH

potrebuje pomoc
pri voľnočasových
aktivitách



46 %
ĽUDÍ SO ZCH

potrebuje pomoc
pri prácach doma



40 %
ĽUDÍ SO ZCH

potrebuje pomoc
pri osobnej mobilite



42 %
ĽUDÍ SO ZCH

potrebuje pomoc
pri presunoch a doprave



46 %
ĽUDÍ SO ZCH

potrebuje
sociálne služby



1 z 38
NÁRODNÝCH
ALIANCIÍ



8
ROKOV
spolupráce
s pacientami
a odborníkmi

23
ORGANIZÁCIÍ
vytvára
Slovenskú alianciu
zriedkavých chorôb