



W tym roku Święto na świecie obchodzone jest pod dźwięcznym hasłem Rare Disorders Without Borders. Kusi wymyślenie polskiej wersji tak by była równie zgrabnie brzmiąca? Dzień Rzadkich Chorób, bez granic i sporów. Rzadkich Chorób dzień na świecie, wyjątkowe jest me dziecię. Mało spektakularnie, zatem do rzeczy.

Światowy Dzień Chorób Rzadkich został skojarzony z najrzadziej występującą datą w roku - tj. 29 lutego. W latach, gdy luty nie ma aż tylu dni, święto jest obchodzone ostatniego dnia drugiego miesiąca roku.

Choroba rzadka to taka, która dotyka mniej niż jedną osobę na dwa tysiące zdrowych. Proporcja ta każe nam widzieć w uproszczeniu aż 1999 zdrowych osób i jedną wyjątkową. Ale rzadkie choroby nie oznaczają małej ilości pacjentów. Na jedną z ponad 8 tysięcy rzadkich jednostek chorobowych cierpi ponad 350 milionów ludzi na świecie, w tym kilkadziesiąt tysięcy w Polsce. Tak ogromnej liczby ludzi ?oryginalnych? nie można lekceważyć!

W Polsce w tym roku Dzień Chorób Rzadkich obchodzimy pod hasłem: ?Widzę, słyszę, działam!?. (<http://www.dzienchorobrzadkich.pl/>). W imieniu wszystkich fantastycznych i nietypowych ludzi mówimy dużymi literami i na cały głos: ?Zobacz nas, usłysz i działaj? byśmy mogli żyć tak jak inni!

Redakcja