

## Informacja prasowa

Warszawa, 4 listopada 2011 r.

# Zbuduj z nami Most Nadziei

**W dniu 8 listopada pod Pałacem Kultury i Nauki w Warszawie (vis-a-vis Kinoteki) odbędzie się akcja społeczno-edukacyjna pt. „Budujemy Mosty Nadziei”. Happening organizowany jest z okazji czwartej rocznicy obchodów Dnia Jedności z Osobami z Rzadkimi Chorobami Genetycznymi. Rodziny chorych oraz wszyscy chętni połączą się w symbolicznym geście siły, nadziei i jedności.**

W Polsce na rzadkie choroby genetyczne cierpi łącznie kilkadziesiąt tysięcy pacjentów. Zaliczamy do tej grupy różne rodzaje chorób przewlekłych o genetycznym podłożu, m.in. stwardnienie guzowate, stwardnienie zanikowe boczne, zespół Edwardsa, zespół Ushera, zespół Alporta, zespół Marfana, fibrodysplazja, neurofibromatoza, dystrofia miotoniczna i inne. Dotychczas zdiagnozowano prawie 8 tysięcy nietypowych schorzeń genetycznych, które poważnie zagrażają życiu i zdrowiu chorych osób.

Według definicji przyjętej w Unii Europejskiej choroba rzadka nie występuje częściej niż u pięciu osób na każde 10 tysięcy. W Unii Europejskiej na choroby rzadkie cierpi od 6 do 8 procent społeczeństwa, czyli nawet 36 milionów osób. W sumie choruje na nie ponad 350 milionów osób na całym świecie.

Według prof. dr. hab. n. med. Janusza Limona, Przewodniczącego Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka, rzadkie choroby genetyczne są wyjątkowe z kilku powodów: *„Choroby te często nie są wcześniej rozpoznawane przez lekarzy, mają przewlekły i ciężki przebieg oraz wymagają leczenia przez wielu specjalistów. Ponieważ 80% chorób rzadkich stanowią choroby genetycznie uwarunkowane – liczne problemy dotyczą nie tylko osób chorych, ale także ich rodzin”.*

Hanna Maciejewska, założycielka Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „Gen” i inicjatorka Dnia Jedności z Osobami z Rzadkimi Chorobami Genetycznymi uważa, że *„W społeczeństwie żyjemy razem, a jednak osobno, nie zwracając uwagi na innych, często najbliższych sąsiadów. Wystarczy zatrzymać się na chwilę i rozejrzeć wokół. Może wśród nas żyje ktoś potrzebujący naszej życzliwej uwagi, uśmiechu i zrozumienia. To tak niewiele i nic nie kosztuje, a daje wiarę w ludzi.”*

Rzadkie choroby genetyczne to problem mało znany i ciągle pozostający tematem tabu w naszym społeczeństwie. Dlatego głównym celem akcji „Budujemy Mosty Nadziei” jest zwrócenie uwagi na sytuację osób chorych na rzadkie choroby genetyczne. Każdy z uczestników happeningu będzie miał okazję wnieść swój wkład w powstanie symbolicznego łańcucha DNA na znak jedności z osobami chorującymi na rzadkie choroby genetyczne. Dodatkową atrakcją dla dzieci i młodzieży będą konkursy wiedzy w oparciu o informacje zawarte na tablicach edukacyjnych. Punkt kulminacyjny wydarzenia planowany jest na godzinę 18.00, kiedy to „balonowy łańcuch DNA” poszybuję w niebo.

*„Chcemy pokazać, że chorzy są wśród nas. Żyją i czują się tak, jak my, tylko jest im trudniej, bo o nich zapomniano. Dzięki inicjatywom takim jak ta, społeczeństwo może poznać i zrozumieć problemy osób chorych i przestać się ich bać. Natomiast pacjenci dostają nadzieję i szansę na normalność. Bo tu nie chodzi o coś nadzwyczajnego, tylko o to samo, co mają zapewnione inni, kiedy zachorują”* – wyjaśnia Andrzej Chaberka, Prezes Stowarzyszenia Chorych na Stwardnienie Guzowate.



Instytut Genetyki i Biotechnologii  
Wydział Biologii  
Uniwersytet Warszawski



Ze względu na rzadkość występowania poszczególnych chorób genetycznych wiedza na ich temat jest niewielka. Powoduje to olbrzymie trudności w diagnostyce i wysokie koszty leczenia. *„Każda z tych chorób jest nieprzewidywalna i niestety większość lekarzy w ogóle ich nie uwzględnia w swoich rozpoznaniach”* – mówi prof. dr hab. med. Sergiusz Józwiak, Konsultant Krajowy w dziedzinie neurologii dziecięcej. Ponadto, pacjenci i ich rodziny mają problemy z uzyskaniem zgody na finansowanie terapii i w rezultacie dostępność do leczenia jest bardzo ograniczona. *„Ogromną rolę odgrywają tu przepisy wspierające rozwój takich leków, jak i finansowanie terapii dla osób chorych, a także wszelkie formy wsparcia społecznego”* – uważa prof. dr hab. Ewa Bartnik z Instytutu Genetyki i Biotechnologii Uniwersytetu Warszawskiego.

Brak ogólnie dostępnej informacji na temat chorób rzadkich oraz pomocy specjalistów zmusza rodziców chorych dzieci do samodzielnego wyszukiwania informacji np. w Internecie. Rodzice, którzy zdobywają wiedzę i obserwują swoje dziecko stają się najlepszymi specjalistami, znającymi ich potrzeby i ograniczenia. Natomiast, u większości ludzi bezpośredni kontakt z osobami chorymi wywołuje współczucie, zaniepokojenie, bezradność i strach. Zaburzenia genetyczne kojarzą się ludziom z chorobami dotyczącymi rodziny z marginesu, alkoholików, narkomanów, z patologiami. Zdaniem Andrzeja Chaberki, *„Ludzie kojarzą „genetyczne” z „dziedziczne”. Nie mają pojęcia, że sami, choć zdrowi, mogą mieć dziecko z wadą genetyczną. Nie mając wiedzy o tych chorobach, boją się nas (chorych i rodzin). Należy przyznać, że pod tym względem jest już dużo lepiej niż jeszcze kilka lat temu, ale w dalszym ciągu na tym polu jest dużo do zrobienia”*.

Dzień Jedności z Osobami z Rzadkimi Chorobami Genetycznymi to akcja zakrojona na wiele lat. *„Nie da się w ciągu jednego roku zaspokoić podstawowych potrzeb osób z rzadkimi chorobami genetycznymi oraz zwiększyć świadomość wśród społeczeństwa i specjalistów na temat występowania tego problemu. Na to potrzeba czasu. Z roku na rok świadomość społeczna wzrasta, ukazuje się coraz więcej informacji na temat poszczególnych rzadkich chorób na podłożu genetycznym, rośnie świadomość kadry medyczno-edukacyjno-rehabilitacyjnej. Każdy rok przybliża nas do społeczeństwa obywatelskiego i uczy bezinteresownej, życzliwej pomocy innym”* – dodaje Hanna Maciejewska.

Akcja „Budujemy Mosty Nadziei” to jeden z elementów kampanii społeczno-edukacyjnej „Mosty Nadziei” dotyczącej rzadkich chorób genetycznych. Głównym celem działań jest poprawa jakości życia osób chorujących na rzadkie choroby genetyczne.

Organizatorami tegorocznych obchodów Dnia Jedności z Osobami z Rzadkimi Chorobami Genetycznymi jest Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „Gen”, Stowarzyszenie Chorych na Stwardnienie Guzowate oraz firma Novartis Oncology. Patronat nad akcją objęło Polskie Towarzystwo Genetyki Człowieka, Instytut Genetyki i Biotechnologii UW oraz Akademia Wychowania Fizycznego w Warszawie.

#### **Dodatkowych informacji udziela:**

Katarzyna Morzycka

Fleishman-Hillard

Email: [katarzyna.morzycka@fleishmaneuropa.com](mailto:katarzyna.morzycka@fleishmaneuropa.com)



Instytut Genetyki i Biotechnologii  
Wydział Biologii  
Uniwersytet Warszawski



Kom: +48 601 593 785 | Tel: +48 22 663 00 81



Instytut Genetyki i Biotechnologii  
Wydział Biologii  
Uniwersytet Warszawski



Stow. Chorych  
na Stwardnienie  
Guzowate



Stow. na Rzecz Dzieci  
z Zaburzeniami  
Genetycznymi „Gen”

