

V 80 % primerov

so redke bolezni genetskega izvora. (1)

V 75 % primerov
prizadenejo otroke. (1)

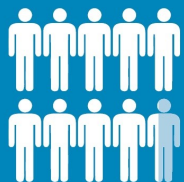


5.000-8.000

je po podatkih evropske
komisije redkih bolezni. (4)

Tudi do
400.000 evrov
na leto
lahko znašajo letni stroški
oskrbe bolnika s cistično
fibrozo. (5)

6-8 %
prebivalcev
prizadenejo
redke bolezni,
kar v EU
pomeni med
27 in 36
milijonov
ljudi. (4)



Tudi do 180
tisoč evrov
na leto
stane oskrba bolnika s
hemofilijo. (5)

info GRAFIKA **REDKE BOLEZNI** *Viljem Julijan*
SKLAD VILJEM JULIJAN

REDKA BOLEZEN JE BOLEZEN, KI PRIZADENE



❶ SO POGOSTO ZELO TEŽKE & ŽIVLJENJSKO OGROŽAJOČE BOLEZNI

80% JIH JE
GENETESKEGA IZVORA.
POZNAMO
6.000-8.000
REDKIH BOLEZNI.

75%
REDKIH BOLEZNI
PRIZADENE
OTROKE.

❷ POGOSTO HUDO PRIZADENEJO BOLNIKE IN NJIHOVE DRUŽINE.

OCENJENO JE, DA IMA REDKO BOLEZEN
120.000
PREBIVALCEV V SLOVENIJI.
(6-8 % PREBIVALSTVA)

30%
OTROK
Z REDKO BOLEZNIJO
UMRE PRED STAROSTJO 5 LET.

Redke bolezni - info grafika. ©Sklad Viljem Julijan. Oblikovanje: MediaVibre. 2019.

V Sloveniji naj bi imelo 120 tisoč ljudi redko bolezen.

Redke bolezni so bolezni, ki prizadenejo največ 5 oseb na 10.000 prebivalcev.

Gre za raznoliko skupino bolezenskih stanj, ki imajo pogosto skupne značilnosti kroničnega, napredujočega, degenerativnega in včasih življenjsko ogrožajočega poteka.

Pogosto sta potrebni zahtevna zdravstvena oskrba z zapletenimi in dolgotrajnimi diagnostičnimi postopki ter zelo draga zdravila.

Dan redkih bolezni obeležujemo na 29. februar, ki je redek dan, saj se pojavi le na vsaka štiri leta in je odlično izbran dan za obeleževanje redkih bolezni. Kadar leto ni prestopno, ga obeležujemo na 28. februar.

**28. februarja 2022
zaznamujemo
mednarodni dan
redkih bolezni**

redke
bolezni
NACIONALNA KONTAKTNA TOČKA

mestna knjižnica ljubljana

Priporočamo v branje

Strokovno gradivo

616/617 DAN Dan redkih bolezni : 7. nacionalna konferenca, 2. marec 2021 : spletni dogodek, [2021](#)

616/617 DAN Dan redkih bolezni : 6. nacionalna konferenca : 3. marec 2020, Brdo pri Kranju, [2020](#)

616/617 PEDIATRIČNA Redke bolezni ledvic : II. Pediatrična nefrološka šola : zbornik predavanj : 13. marec 2020, Kongresni center Habakuk, Maribor, [2020](#)

616/617 MAGRITTE E. Prvi dnevi - ob rojstvu otroka s spremenjenim spolovilom, [2020](#)

616/617 DAN Dan redkih bolezni, 28. februar 2019, Brdo pri Kranju, [2019](#)

616 IZBRANA poglavja iz interne medicine 2017 : [strokovna monografija], [2017](#)

616 TAVČARJEVI Zbornik prispevkov : Tavčarjevi dnevi (58 ; 2016 ; Portorož), [2016](#)

616 TAVČARJEVI Zbornik prispevkov : Tavčarjevi dnevi (57 ; 2015 ; Portorož), [2015](#)

616 SEMINAR... Redki raki : Seminar In memoriam dr. Dušana Reje (20 ; 2012 ; Ljubljana), [2012](#)

616 ZDRUŽENJE Devetdeset/90 let Bolnišnice Topolšica ; Redke pljučne bolezni : zbornik sestanka, [2009](#)

Leposlovje

821-94 LIEBY A. Rešila me je solza : zgodba o ujetosti v negibno telo in boju za preživetje, [2016](#)

Spletne strani

<https://www.redkebolezni.si/>

<https://zavod13.org/>

<https://viljem-julijan.si/redke-bolezni/>

<http://www.drustvo-bkb.si/strokovna-srecanja/dnevi-redkih-bolezni/>

<https://www.sta.si/2872620/obelezujemo-svetovni-dan-redkih-bolezni>

<https://www.medis.health/si/novice/podrobno/novica/svetovni-dan-redkih-bolezni/>

<https://www.bogastvozdravja.si/zdravje-in-lepota/zdrave-novice/3350-svetovni-dan-redkih-bolezni>

Vabilo na marčevsko spletno predavanje

V Mestni knjižnici Ljubljana se letos pridružujemo pobudi Zavoda 13. Ozaveščali bomo o sprejemanju drugačnosti in premagovanju strahu pred nepoznanim. Pripravili bomo plakate in gradivo ter prostore okrasili z rdečimi baloni.

V sklopu dogodkov, ki bodo potekali v znamenju redkih bolezni, bomo v sredo, **9. marca, ob 18. uri** pripravili pogovor s Petro Greiner.

Dogodka se boste lahko udeležili na daljavo po ZOOMu ali ga v živo spremljali na [MKL Facebook profilu](#).

