



DZIEŃ CHOROÓB RZADKICH

GLÓWNYM CELEM DNIA CHOROÓB RZADKICH (OBCHODZONEGO 28 LUB 29 LUTEGO) JEST BUDOWANIE ŚWIADOMOŚCI NA TEMAT WYZWAŃ, Z JAKIMI MIERZĄ SIĘ PACJENCI ORAZ DĄŻENIE DO WYRÓWNIANIA ICH SZANS W SYSTEMIE OCHRONY ZDROWIA

Kluczowe cele

	Zwiększenie rozpoznawalności Skrócenie tzw. "odysei diagnostycznej" (czasu od pierwszych objawów do diagnozy), co w przypadku nadciśnienia płucnego jest kluczowe dla przeżycia
	Edukacja środowiska medycznego Przypominanie lekarzom, że "kiedy słyszysz tętent kopyt, to czasem może to być zebra" (symbol chorób rzadkich), a nie tylko pospolity koń
	Wsparcie badań i innowacji Promowanie rozwoju leków sierocych oraz nowych metod diagnostycznych
	Recenzjetywo i amiatary systemowe Nacisk na decydentów w celu tworzenia narodowych planów dla chorób rzadkich, które gwarantują pacjentom dostęp do specjalistycznych ośrodków i refundowanego leczenia
	Solidarność i wiźzialność Pokazanie, że choć poszczególne choroby są rzadkie, to pacjentów nimi dotkniętych jest na świecie ponad 300 milionów – razem tworzą potężną społeczność, która nie chce być pomijana



Polskie Stowarzyszenie Osób z Nadciśnieniem Płucnym i Ich Przyjaciół

Oddech, który waży zbyt wiele

Gdy świat dokoła pędzi wesoło,
Ja każdy krok mierzę z wielkim trudem.
Choć zdrowa twarz mam wszystkich wokoło,
Wewnątrz się zmagam z codziennym cudem.

Duszność – to cień, co krok w krok mnie śledzi,
Kradnie powietrze, zaciska pętlę.
W ciszy pokoju szukam odpowiedzi,
Czemu me serce bije tak ciężko i mętnie?

W Dniu Chorób Rzadkich – raz w roku, na chwilę,
Ktoś wspomni o nas, zapali światełko.
A potem znowu zostają przy tlenie,
Z moją samotnością, kruchą jak szkło.

Ludzie nie widzą, bo nie ma ran krwawych,
„Przecież źle nie wyglądasz” – mówią z uśmiechem.
To brak zrozumienia, ten mur tak łzawy,
Sprawia, że prośba o pomoc jest echem.

Wąsy od tlenu – przezroczyste nitki,
Więżą mnie w domu, dając życie w zamian.
Mój świat jest ciasny, choć niegdyś był szybki,
Dziś to walka o wydech, bez skarg i bez kłaniań.

Rzadki nie znaczy, że jestem zupełnie sam,
Choć serce w płucach bije jak w klatce.
W każdym oddechu nadzieję swą mam,
By jutro też sprostać tej trudnej zagadce.



DZIEŃ CHOROÓB RZADKICH

NADCIŚNIENIE PŁUCNE (NP) JEST CZĘSTO OKREŚLANE MIANEM „NIEWIDZIALNEJ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI”, CO STANOWI ŹRÓDŁO OGROMNEGO OBCIĄŻENIA PSYCHICZNEGO DLA PACJENTÓW

Oto kluczowe powody, dla których ta choroba jest tak trudna do zrozumienia przez otoczenie:

	Brak swingowanych oznak Pacjent z NP często wygląda na osobę zdrową. Nie ma gipsu, widocznych ran ani – w wielu przypadkach – nie porusza się na wózku. To sprawia, że postronne osoby mogą brać duszność za zwykłe zasapanie lub brak kondycji
	Mijający wygląd i wycofanie Podczas gdy twarz może wyglądać promiennie, serce i płuca pracują z wysiłkiem porównywalnym do biegu maratońskiego, nawet podczas stania w kolejce czy czesania włosów
	„Tlenowe węzelskie” Tlenoterapia, choć ratuje życie, często staje się jedynym widocznym symbolem choroby, który jednak bywa stygmatyzujący lub budzi lęk u innych, co pogłębia izolację chorego
	Barierę społeczne Przez brak zrozumienia, pacjenci często spotykają się z krzywdzącymi komentarzami (np. „jesteś młody, nie możesz być aż tak zmęczony”), co prowadzi do wycofywania się z życia towarzyskiego i poczucia głębokiej samotności

Wsparcie społeczne i edukacja są kluczowe, aby „zobaczyć” to, co niewidoczne dla oka.

Więcej o perspektywie pacjentów można dowiedzieć się z materiałów Polskiego Stowarzyszenia Osób z Nadciśnieniem Płucnym na stronie www.phapolska.org