RARE DISEASE DAY®

ДЕН НА РЕТКИ БОЛЕСТИ
28 ФЕВРУАРИ 2018

#ShowYourRare за денот на ретките болести
Вклучете се во Денот на ретките болести 2018!

#ShowYourRare
RAREDISEASEDAY.ORG

Што?
11-то издание на Денот на ретките болести ќе се одржи на 28 Февруари 2018. Вклучете се во интерактивната кампања на социјалните мрежи за цртање на лице со цел да се подигне свеста за ретките болести и ја дадете вашата поддршка за заедницата на ретки болести! Покажете ја вашата реткост. Покажете дека се грижите. Вклучете се во #ShowYourRare кампањата во текот на целиот месец февруари 2018.

Кој може да се вклучи?
Денот на ретките болести е за секого – јавноста, пациентите со ретки болести, нивните семејства, негуватели, здравствени професионалци, истражувачи, компании и политичари. Не мора да сте директно погодени од ретка болест, секој може да се вклучи!

Како?
Едноставно! Постирајте слика или селфи на кој било социјален медиум со вашето обоено лице и вклучете го хаштагот #ShowYourRare, #MyRare или #RareDiseaseDay. Споделете слика од вас самите или со вашите пријатели, семејство или колеги!

покажи ја својата реткост,
покажи дека се грижиш

Не сакате да го боите лицето? Ајде да бидеме креативни:

Со боичките од децата направете отпечатоци од рацете на парче хартија во облик на рацете од логото на Денот на ретките болести. Нацртајте ги рацете на А4 лист хартија, обојте ги, додајте го хаштагот #MyRare или #ShowYourRare, сликајте се и споделете на социјалните мрежи!

Како алтернатива, испечатете го логото за Денот на ретките болести или постерот за 2018, додајте ги хаштазите и споделете на социјалните мрежи! Исто така може да го напишете хаштагот на вашата облека (со согласност од родителите!) или на завоите.

неколку идеи:

Пресликајте ги мострите од постерот за Денот на ретките болести

Обојте го лицето со боите од логото на Денот на ретките болести ако ги имате или со какви било бои за лице! Молив за очи или кармин исто така можат да бидат ефикасна замена за бои за лице (внимавајте на чувствителна кожа и алергии)

Нацртајте ги рацете од логото на Денот на ретките болести на лицето

Нацртајте го хаштагот #MyRare на образите или на челото

Повеќе за кампањата #ShowYourRare

Кампањата #ShowYourRare е инспирација за постерот на **Денот на ретките болести** 2018 и за видеото (објавено во Јануари!).

Од ретки болести страдаат околу 300 милиони луѓе во целиот свет. Има над 6000 различни болести. Така што и не се така ретки. Поддржете ја заедницата на ретки болести со тоа што ќе ја покажете вашата реткост . Со ваша помош можеме да ја подигнеме свеста и да ја зголемиме поддршката за истражување.

На ретките им е потребно истражување. На ретките им сте потребни вие:
rarediseaseday.org/article/show-your-rare

Реалноста да се живее со ретка болест

Милионите луѓе што страдаат од ретка болест во светот секојдневно се соочуваат со огромни предизвици. Замислете да треба да одите кај повеќе лекари кои не можат да ви дадат дијагноза. Или пак да нема третман за вашата болест, или достапниот третман е прескап.

Замислете го социјалниот систем околу вас- училиште, работа, социјални услуги- не се адаптирани на вашите потреби. Замислете го финасискиот товар и стресот предизвикан од фактот што треба да патувате со часови до единствениот специјалист кој може да му помогне на вашето дете.

Замислете дека има само неколку луѓе во светот што живеат со вашата болест и мало или никакво истражување за вашата болест. Замислете колку изолирано би се чувствувале. Ова се само дел од предизвиците со кои се соочуваат луѓето што живеат со ретка болест, нивните семејства и нивните негуватели.

За Денот на ретките болести

Денот на ретките болести е меѓународна кампања за подигнување на свеста за ретките болести. Од почетокот на Денот на ретките болести во 2008, илјадници настани се организираат низ целиот свет и опфаќаат милиони луѓе. Кампањата започна како европски настан и со текот на времето стана глобален феномен, со учество од 94 земји од целиот свет во 2017.

Темата за 2018 е истражување. Денот на ретките болести 2018 е можност за учесниците да бидат дел од глобалниот повик кон креаторите на политики, истражувачите, компаниите и здравствените професионалци повеќе и поефикасно да ги вклучат пациентите во истражувањата за ретки болести.